

PACR 210

1528



CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO
Ufficio Atti Istituzionali

VIII LEGISLATURA

7 DIC. 2006

30124 VENEZIA.....
PALAZZO FERRO FINI - S. MARCO 2322
TEL. 041.2701 276/234/237 - TELEFAX 041 2701 239
E-MAIL: drai uai@consiglioveneto.it

15208

PROT. GEN. N.

OGGETTO:

Progetto di legge n. 210 - VIII legislatura
Proposta di legge di iniziativa dei Consiglieri Sernagiotto, Cortelazzo, De Boni, Laroni, Manzato, Frigo, Gallo, Zabotti, Covi, Pettenò, Atalmi e Rossato relativa a:
"INTERVENTI REGIONALI IN FAVORE DEI SOGGETTI AFFETTI DA MUCOPOLISACCARIDOSI E MALATTIE LISOSOMIALI AFFINI".

Al Signor PRESIDENTE
della QUINTA Commissione Consiliare

Al Signor PRESIDENTE
della PRIMA Commissione Consiliare

Al Signor PRESIDENTE
della Giunta regionale

e per con. Ai Signori PRESIDENTI
delle Commissioni Consiliari

Ai Signori PRESIDENTI
dei Gruppi Consiliari

All'Assessore delegato
per i rapporti tra il
Consiglio e la Giunta regionale

Alla Segreteria Generale
della Programmazione

LORO SEDI

Trasmetto - ai sensi dell'art. 39 dello Statuto e degli artt. 20 e 44 del Regolamento - il progetto di legge indicato in oggetto.

La Quinta Commissione Consiliare presenterà la propria relazione al Consiglio entro i termini previsti dall'art. 24 del Regolamento.

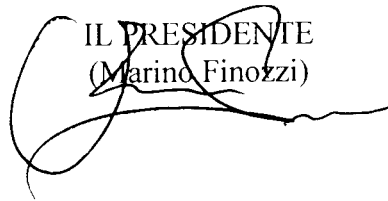
La Prima Commissione Consiliare, ai sensi degli artt. 22 e 26 - primo comma - del Regolamento esprimerà il parere di sua competenza alla Quinta Commissione Consiliare trasmettendolo per conoscenza a questa Presidenza.

Ove altre commissioni dovessero rilevare nel progetto di legge di cui trattasi, aspetti che rientrano nelle proprie competenze, potranno esprimere il proprio parere alla Commissione incaricata della relazione in aula.

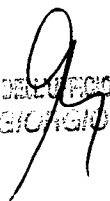
Si invita infine il Presidente della Giunta regionale a trasmettere, ai sensi e per gli effetti dell'art. 6 della legge regionale 29 novembre 2001, n. 39, la scheda di analisi economico - finanziaria nei termini previsti dallo stesso articolo.

Cordialmente.

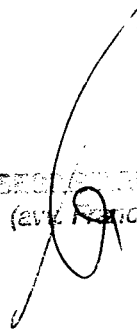
IL PRESIDENTE
(Marino Finozzi)



IL RESPONSABILE DELL'UFFICIO ATTI ISTITUZIONALI
DOTT. GIORGIO VIDALI




IL SEGRETARIO GENERALE
(avv. Franco Zanchin)



4 DIC. 2006



CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

OTTAVA LEGISLATURA

PROGETTO DI LEGGE N. 210

PROPOSTA DI LEGGE d'iniziativa dei Consiglieri Sernagiotto, Cortelazzo, De Boni, Laroni, Manzato, Frigo, Gallo, Zabotti, Covi, Pettenò, Atalmi, Rossato e Bettin

INTERVENTI REGIONALI IN FAVORE DEI SOGGETTI AFFETTI DA MUCOPOLISACCARIDOSI E MALATTIE LISOSOMIALI AFFINI

Presentato alla Presidenza del Consiglio il 30 novembre 2006.
Trasmesso alle Commissioni consiliari Prima e **QUINTA** e ai Consiglieri regionali il 7 dicembre 2006.

INTERVENTI REGIONALI IN FAVORE DEI SOGGETTI AFFETTI DA MUCOPOLISACCARIDOSI E MALATTIE LISOSOMIALI AFFINI

Relazione:

Per aiutare i genitori che hanno figli affetti da patologie rare è necessario un sostegno immediato e costante che, purtroppo, è difficile da ottenere nelle strutture pubbliche.

Capita di assistere sempre più di frequente a tragedie determinate dalla solitudine in cui le famiglie devono gestire situazioni di dolore troppo grandi per essere assorbite senza traumi, talvolta devastanti.

Anche il dispositivo della legge n. 104/1992 sui permessi ai familiari dei disabili non trova la dovuta applicazione nei casi in cui la patologia sia diagnosticata come rara. In questi casi, la lungaggine burocratica che va dalla presentazione di una domanda per un permesso all'ottenimento dello stesso, passa attraverso un lungo e penoso iter non sempre rispettoso delle sofferenze di chi sta male.

Le Mucopolisaccaridosi rientrano nel gruppo delle malattie da accumulo di lisosomiali e sono causate dal deficit di un enzima, la cui mancanza determina un accumulo progressivo di una sostanza, detta Mucopolisaccaride, in organi vitali quali: fegato, cuore, polmoni, sistema nervoso centrale, milza ed organi di sostegno quali lo scheletro. L'accumulo di tale sostanza è progressivo nel tempo e determina un deterioramento cronico delle condizioni generali di salute del malato, in particolare a carico del sistema nervoso centrale, articolare, del sistema epatico e polmonare.

I soggetti affetti da mucopolisaccaridosi presentano problematiche oltre che di salute in senso stretto, di ritardo mentale, ipercinetività, incontinenza, disturbi comportamentali, disturbi del sonno ed alterazioni neurologiche di ogni genere, ed in molti casi necessitano di assistenza continua ventiquattro ore al giorno.

Attualmente non esiste una cura risolutiva per le mucopolisaccaridosi ed i pazienti vengono trattati con terapie di sostegno (fisioterapia, logopedia, psicomotricità, interventi ortopedici e altro ancora), atte ad intervenire sulle manifestazioni della malattia.

È ormai noto, inoltre, quali siano i costi a carico delle famiglie che debbano ricorrere alle diverse forme di assistenza domiciliare e quali benefici tali servizi determinino nella sfera familiare e personale in ordine al miglioramento della qualità della vita, alla riduzione dello stress e all'abbattimento dell'isolamento sociale.

Con questa proposta di legge si prevede che venga assegnato alle persone affette da Mucopolisaccaridosi un contributo mensile finalizzato alternativamente all'assistenza domiciliare o all'espletamento delle terapie di sostegno volte a lenire i sintomi della malattia.

Infine, poiché le famiglie dei pazienti affetti da Mucopolisaccaridosi lamentano difficoltà a reperire operatori sociali preparati ad assistere i loro congiunti, così come non si trova chi può insegnare loro come continuare a domicilio le terapie che sono quotidiane, si prevede che la Giunta regionale autorizzi le aziende ospedaliere di Padova e Verona a svolgere corsi di

formazione per personale specializzato nell'assistenza di soggetti affetti da Mucopolisaccaridosi e malattie degenerative gravi.

INTERVENTI REGIONALI IN FAVORE DEI SOGGETTI AFFETTI DA MUCOPOLISACCARIDOSI E MALATTIE LISOSOMIALI AFFINI

Art. 1 - Finalità.

1. Con la presente legge la Regione del Veneto disciplina gli interventi in favore dei soggetti affetti da mucopolisaccaridosi o malattie lisosomiali affini.

2. Ai fini del comma 1 si intendono malattie lisosomiali affini le seguenti patologie: Aspartilglicosaminuria, Fucosidosi, Gangliosidosi, GM1 o Sindrome di Landing, GM2 o Sindrome di Tay Sachs o Sandhoff, Malattia di Fabry, Mannosidosi, Mucopolipidosi II o I cell, Mucopolipidosi III o Polidistrofia Pseudo Hurler, Mucopolipidosi IV, Sialidosi.

Art. 2 - Destinatari.

1. I destinatari della presente legge sono tutti i soggetti affetti dalle patologie di cui all'articolo 1.

Art. 3 - Interventi.

1. La Regione del Veneto in via sperimentale riconosce a favore dei soggetti di cui all'articolo 2 un contributo mensile finalizzato all'assistenza domiciliare della persona stessa o all'espletamento delle terapie di sostegno volte a lenirne i sintomi.

Art. 4 - Modalità di erogazione.

1. La Giunta regionale entro centottanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge effettua, attraverso le aziende unità locali sociosanitarie, un'analisi ricognitiva dei casi riscontrati nel territorio veneto e, sentita la competente commissione consiliare, emana un provvedimento contenente l'importo e le modalità di erogazione dei contributi.

Art. 5 - Personale.

1. Ai fini della presente legge, la Giunta regionale promuove presso le aziende ospedaliere di Padova e Verona corsi di formazione per operatori che intendono specializzarsi nell'assistenza di soggetti affetti da mucopolisaccaridosi e malattie lisosomiali affini.

Art. 6 - Norma Finanziaria.

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, quantificati in euro 600.000,00 per ciascuno degli esercizi 2006, 2007 e 2008, si fa fronte con le risorse allocate sull'upb U0152 "Servizi a favore delle persone disabili, adulte ed anziane" del bilancio di previsione 2006 e pluriennale 2006-2008.

INDICE

Art. 1 - Finalità.....	3
Art. 2 - Destinatari.	3
Art. 3 - Interventi.	3
Art. 4 - Modalità di erogazione.....	3
Art. 5 - Personale.	3
Art. 6 - Norma Finanziaria.....	3