



# Regione Lombardia

## IL CONSIGLIO

X LEGISLATURA

ATTI: 2687

---

SEDUTA 7 GENNAIO 2014

DELIBERAZIONE N. X/259

---

Presidenza del Presidente CATTANEO

Segretari: consiglieri MARONI M.D. e CASALINO

---

### Consiglieri in carica:

ALFIERI Alessandro  
ALLONI Agostino  
ALTITONANTE Fabio  
AMBROSOLI Umberto  
ANELLI Roberto  
BALDINI Maria Teresa  
BARBONI Mario  
BARONI Anna Lisa  
BARZAGHI Laura  
BIANCHI Dario  
BORGHETTI Carlo  
BRAMBILLA Enrico  
BRIANZA Francesca  
BRUNI Roberto  
BUFFAGNI Stefano  
BUSI Michele  
CAPELLI Angelo  
CARCANO Silvana  
CARRA Marco  
CARUGO Stefano  
CASALINO Eugenio  
CASTELLANO Lucia  
CATTANEO Raffaele  
CAVALLI Alberto  
CECCHETTI Fabrizio  
CIOCCA Angelo  
COLLA Jari

COLUCCI Alessandro  
CORBETTA Gianmarco  
D'AVOLIO Massimo  
DE CORATO Riccardo  
DEL GOBBO Luca  
DOTTI Francesco  
FANETTI Fabio  
FATUZZO Elisabetta  
FERMI Alessandro  
FERRAZZI Luca  
FIASCONARO Andrea  
FORMENTI Antonello  
FORONI Pietro  
FOSSATI Lino  
GAFFURI Luca  
GALLERA Giulio  
GALLI Stefano Bruno  
GIRELLI Gian Antonio  
LENA Federico  
MACCABIANI Giampietro  
MACCHI Paola  
MAGONI Lara  
MALVEZZI Salvatore Carlo  
MANTOVANI Mario  
MARONI Maria Daniela  
MARONI Roberto  
MARSICO Luca

MARTINAZZOLI Donatella  
MELAZZINI Mario Giovanni  
MICHELI Paolo  
NANNI Iolanda  
PAROLINI Mauro  
PAROLO Ugo  
PEDRAZZINI Claudio  
PIAZZA Mauro  
PIZZUL Fabio  
RIZZI Fabio  
ROLFI Fabio  
ROMEO Massimiliano  
ROSATI Onorio  
SAGGESE Antonio  
SALA Alessandro  
SALA Fabrizio  
SANTISI in SAITA Silvana  
SCANDELLA Jacopo  
SORTE Alessandro  
STRANIERO Raffaele  
TIZZONI Marco  
TOIA Carolina  
TOMASI Corrado  
VALMAGGI Sara  
VILLANI Giuseppe  
VIOLI Dario

**Consiglieri in congedo:** NANNI.

**Consiglieri assenti:** ALFIERI, BRAMBILLA, BRUNI, COLUCCI, D'AVOLIO, DE CORATO, DEL GOBBO, DOTTI, FATUZZO, FERRAZZI, GALLERA, LENA, MACCABIANI, MARONI R., MELAZZINI, PAROLINI, PIAZZA, ROSATI, SAITA in SANTISI, SALA A.

**Risultano pertanto presenti n. 59 Consiglieri**

**Non partecipano alla votazione:** CATTANEO.

Assiste il Segretario dell'Assemblea Consiliare: MARIO QUAGLINI

---

**OGGETTO:** MOZIONE CONCERNENTE IL RICONOSCIMENTO DELLO STATUS DI MALATTIA RARA ALLA SCLEROSI SISTEMICA PROGRESSIVA (SCLERODERMIA).

---

**INIZIATIVA:** CONSIGLIERI PEDRAZZINI, FERMI, CARUGO e ALTITONANTE.

---

CODICE ATTO: MOZ/134

## IL CONSIGLIO REGIONALE DELLA LOMBARDIA

Vista la Mozione n. 134 presentata in data 12 novembre 2013;

a norma degli artt. 122 e 123 del Regolamento generale, con votazione palese, per appello nominale, che dà il seguente risultato:

Consiglieri presenti	n.	59
Consiglieri votanti	n.	58
Non partecipano alla votazione	n.	1
Voti favorevoli	n.	58
Voti contrari	n.	0
Astenuti	n.	0

### DELIBERA

di approvare il testo della Mozione n. 134 concernente il riconoscimento dello status di malattia rara alla sclerosi sistemica progressiva (sclerodermia), nel testo che così recita:

“Il Consiglio regionale della Lombardia

premessò che

- la sclerosi sistemica progressiva, più comunemente conosciuta come sclerodermia, è una malattia cronica, rara ed evolutiva, la cui causa è ancora sconosciuta, tra le più invalidanti e spesso anche mortale se non adeguatamente controllata, colpisce in particolare le donne (con un rapporto donne-uomini di 10 a 1) e si manifesta con maggiore incidenza nella fascia di età compresa tra i 30 e i 50 anni;
- la sclerodermia è una malattia di tipo autoimmune dovuta alla presenza di una reazione immunitaria diretta contro gli stessi tessuti dell'organismo, causa il progressivo ispessimento e fibrosi della cute e degli organi interni, in particolare l'apparato gastrointestinale, i polmoni, i reni e il cuore;
- in Italia gli affetti da sclerodermia sono oltre 25.000 e ogni anno si ammalano circa 1.200 persone;

considerato che

- non esiste una cura definitiva per la sclerodermia, ma vi sono solo trattamenti per i sintomi, che possono rallentare il decorso nel suo insieme o controllare alcuni degli aspetti più specifici inerenti la compromissione dei vari organi di volta in volta colpiti;
- il paziente deve affrontare spese relative ai presidi necessari per affrontare le medicazioni delle ulcere, effettuate in ambiente ospedaliero e in ambulatori dedicati;
- il paziente deve recarsi con regolarità presso i centri ospedalieri per effettuare le terapie richieste con durata giornaliera;
- i pazienti nelle fasi molto evolute di malattia non sono autonomi nelle più comuni attività quotidiane, necessitando di ausilio di famigliari o personale dedicato;

- i pazienti devono essere sottoposti a periodici esami strumentali e di laboratorio in modo da riconoscere precocemente le complicanze della malattia e prevenire ulteriore perdita funzionale o complicanze gravate da maggiori costi umani, sociali ed economici;

constatato che

- le malattie rare sono un problema sanitario primario, perché sono croniche, complesse e gravemente invalidanti e costituiscono causa di mortalità precoce costringendo i pazienti e le loro famiglie alla difficile ricerca di strutture sanitarie adeguate per ottenere una diagnosi corretta in tempi brevi;
- il riconoscimento della malattia rara comporta importanti vantaggi al malato con la possibilità di accedere regolarmente a cure ed esami di monitoraggio;
- è necessario garantire l'attivazione dell'assistenza domiciliare infermieristica e l'assistenza sociale laddove richiesta dal medico curante o dallo specialista;

verificato che

- la sclerodermia è nell'elenco delle 109 patologie in attesa di essere riconosciute a livello nazionale come malattia rara;
- già nelle regioni Toscana e Piemonte la sclerodermia è stata classificata e inserita nell'elenco delle "malattia rare";

invita la Giunta regionale

- a far sì che Regione Lombardia intervenga presso il Ministero della Sanità per il riconoscimento dello status di "malattia rara" della sclerodermia prevedendone l'inserimento nell'allegato n.1 del regolamento di cui al decreto del Ministro della Sanità 279/2001, contenente l'elenco delle malattie rare;
- a promuovere azioni per diffondere la conoscenza della patologia mediante l'ausilio dei medici di medicina generale, al fine di anticipare la relativa diagnosi della patologia.”.

IL PRESIDENTE

(f.to Raffaele Cattaneo)

I CONSIGLIERI SEGRETARI

(f.to Maria Daniela Maroni)

(f.to Eugenio Casalino)

IL SEGRETARIO  
DELL'ASSEMBLEA CONSILIARE  
(f.to Mario Quaglini)

Copia conforme all'originale in atti composta di n. 3 pagine.  
Milano, 7 gennaio 2014  
Servizio Segreteria dell'Assemblea e dell'Ufficio di Presidenza  
Il Dirigente  
(Mario Quaglini)