



**Legislatura 17 Atto di Sindacato Ispettivo n° 3-01278**

Atto n. 3-01278 (in Commissione)

Pubblicato il 9 ottobre 2014, nella seduta n. 328

RIZZOTTI - Al Ministro della salute. -

Premesso che:

in Italia 16.211 persone soffrono della sindrome di Sjogren, una malattia rara autoimmune, sistemica, degenerativa ed inguaribile che può attaccare tutte le mucose dell'organismo (occhi, bocca, naso, apparato respiratorio) nonché reni, pancreas, cuore, fegato, apparato cardiocircolatorio e osteo articolare. Tali gravi problematiche acuiscono il disagio e la sofferenza dei malati, per i quali al momento non esistono farmaci curativi e mancano centri polispecialistici per il monitoraggio e la prevenzione;

un malato di media gravità spende mensilmente circa 2.000 euro per farmaci di fascia "c": a tali somme andrebbero aggiunte le spese di assistenza e trasporto;

per evitare discriminazioni a livello regionale di farmaci di fascia "c" e parafarmaci che sono vitali per tali persone è necessario che tale sindrome venga inserita nei LEA e nel registro delle malattie rare, una decisione che porterebbe risparmi economici alle persone affette e l'opportunità per loro di lavorare e vivere in condizione più umane,

si chiede di sapere se il Ministro in indirizzo non intenda prevedere l'inserimento, quanto prima, della sindrome di Sjogren nei LEA e nel registro delle malattie rare.

**IGIENE E SANITA' (12ª)**

MARTEDÌ 24 FEBBRAIO 2015

**201ª Seduta (pomeridiana)**

*Presidenza della Presidente*

DE BIASI

*Interviene il sottosegretario di Stato per la salute De Filippo.*

*La seduta inizia alle ore 14,35.*

**PROCEDURE INFORMATIVE**

Il sottosegretario DE FILIPPO risponde quindi all'interrogazione 3-01278, della senatrice Rizzotti, concernente l'inserimento della sindrome di Sjogren nel registro delle malattie rare.

Al momento, le stime di prevalenza disponibili e riferite in una relazione che l'Istituto Superiore di Sanità ha predisposto in seguito ad un'accurata consultazione della letteratura scientifica, hanno confermato quanto già comunemente noto alla comunità medico scientifica riguardo al fatto che la Sindrome di Sjogren non è, neppure nella sua forma primaria, una malattia rara.

Per questa ragione, la sindrome in questione non è inserita tra le malattie rare, ma tra le malattie croniche invalidanti che danno comunque diritto all'esenzione per le prestazioni sanitarie correlate ed individuate dal decreto ministeriale n. 329 del 1999 e successive modifiche.

Tale scelta è, d'altro canto, confortata anche dal parere che il Consiglio Superiore di Sanità ha fornito nella seduta del 6 ottobre 2009.

Occorre considerare, ad ogni buon conto, che l'inserimento della Sindrome di Sjogren nell'elenco delle malattie rare non risolverebbe comunque il problema dell'erogazione dei farmaci in fascia C) e dei prodotti non classificati come farmaci, in quanto il diritto alla gratuità delle prestazioni sanitarie per le persone affette da malattia rara non riguarda l'assistenza farmaceutica ma le prestazioni sulle quali il cittadino non esente paga la quota di partecipazione al costo (*ticket*), vale a dire essenzialmente l'assistenza specialistica ambulatoriale.

La senatrice RIZZOTTI (FI-PdL XVII), pur ringraziando il Sottosegretario per la presenza, si dichiara insoddisfatta sia della risposta fornita sia del ritardo con cui il Governo suole rispondere agli atti di sindacato ispettivo. Nel merito della questione posta, sottolinea che secondo la più recente letteratura scientifica la sindrome di Sjogren soddisfa i requisiti per l'inserimento nell'elenco delle malattie rare; inoltre, la sua trattazione come malattia rara consentirebbe una migliore assistenza degli ammalati e anche un risparmio di risorse pubbliche, grazie alla possibilità di diagnosi precoce.

