



# Regione Lombardia

IL CONSIGLIO

Gruppo Consiliare Italia dei Valori

14/02/16

## MOZIONE

### I SOTTOSCRITTI CONSIGLIERI REGIONALI

#### PREMESSO CHE

La Sclerosi sistemica progressiva, più comunemente conosciuta come Sclerodermia, è oggi una delle malattie più insidiose del panorama medico generale con conseguenze gravemente invalidanti e spesso anche mortali se non adeguatamente controllata;

#### CONSIDERATO CHE

Sulla scorta delle segnalazioni alla III Commissione Sanità del gruppo di lavoro spontaneamente costituitosi tra l'Associazione Lega Italiana Sclerosi Sistemica Onlus e gli specialisti in Reumatologia degli ospedali Milanesi A.O. S. Luca IRCCS Istituto Auxologico Italiano, A.O. Gaetano Pini, A.O. Niguarda Cà Granda, A.O. Luigi Sacco, A.O. IRCCS Policlinico San Donato si individua la necessità di garantire l'attivazione dell'assistenza domiciliare infermieristica e di assistenza sociale su espressa richiesta del medico specialista e/o curante il quale valuta le diverse inabilità e complicanze emergenti;

#### VERIFICATO CHE

Regione Lombardia è oggi una delle poche regioni italiane che non ha ancora riconosciuto a questa suddetta malattia lo *status* di malattia rara aprendo in tal modo nuove possibilità di ricerca e sperimentazione e permettendo ai malati di beneficiare di cure non previste dal protocollo per la cura di questa malattia;



## Regione Lombardia

IL CONSIGLIO

Gruppo Consiliare Italia dei Valori

### **IMPEGNA IL PRESIDENTE DELLA REGIONE LOMBARDIA, ROBERTO FORMIGONI, LA GIUNTA REGIONALE LOMBARDA E L'ASSESSORE REGIONALE LOMBARDO ALLA SANITÀ LUCIANO BRESCIANI:**

A far sì che Regione Lombardia:

- 1) riconosca lo *status* di “malattia rara” alla sclerosi sistemica progressiva (Sclerodermia);
- 2) vengano attivati dal punto di vista riabilitativo presso i centri di cura i seguenti servizi:
  - a) educazione alimentare supportata dall'assistenza di un nutrizionista,
  - b) supporto psicologico ai pazienti e loro famigliari o *caregivers*;
  - c) supporto fisioterapico del distretto cranio-mandibolare e degli arti superiori ed inferiori: a questo proposito si ravvisa la necessità di un corso di formazione per fisioterapisti e psicologi mirato a far emergere gli specifici bisogni dei pazienti;
  - d) supporto di un medico specialista in podologia e in chirurgia vascolare per le complicanze posturali ed ischemiche agli arti inferiori;
  - e) supporto ed insegnamento delle tecniche di *camouflage*.

Milano, 19 ottobre 2011

Francesco Patitucci (IDV)

Gabriele Sola (IDV)

Stefano Zamponi (IDV)

DOCUMENTO PERVENUTO  
ALLE ORE 14.00  
DEL 21/10/2011  
SERVIZIO SEGRETERIA  
DELL'ASSEMBLEA CONSILIARE