



Bologna, 26 agosto 2019

**Alla Signora Presidente
dell'Assemblea legislativa
Regione Emilia – Romagna**

OGGETTO 8797

INTERROGAZIONE A RISPOSTA SCRITTA ex articolo 112 Regolamento interno dell'Assemblea Legislativa dell'Emilia-Romagna.

Per sapere, premesso che:

nei giorni scorsi è salito agli onori delle cronache il caso di una giovane donna [REDACTED] che, colpita da due sindromi gravi ed irreversibili, raccontava dell'incapacità del servizio sanitario regionale di dare una risposta adeguata a chi soffre di malattie rare;

per comprendere in maniera più approfondita di cosa si tratti, basta pensare che la sarcoidosi comporta nell'organismo piccoli noduli di tessuto di origine infiammatoria e si può sviluppare in polmoni, cute, articolazioni, ossa, muscoli, occhi, fegato, reni, cuore e sistema nervoso, anche contemporaneamente. I granulomi possono lasciare cicatrici nel tessuto, danneggiare le funzioni degli organi lesi e provocare dolore. Il morbo di Behcet, invece, è una vasculite cronica multi-sistemica (cioè una patologia a carico dei vasi sanguigni). Le manifestazioni comuni comprendono ulcere orali, infiammazione oculare, ulcere genitali e lesioni cutanee;

il morbo di Behcet e la sarcoidosi sistemica, come nel caso di specie, possono portare anche allo sviluppo di disagi collaterali, come la celiachia, i calcoli renali, la sindrome aderenziale, l'osteoporosi, l'asma e il diabete;

in Regione manca un adeguato centro multi-disciplinare che sappia trattare questo tipo di sindromi e la paziente in questione è costretta, ad esempio, ad effettuare le visite per il morbo di Behcet a Firenze e quelle per la sarcoidosi a Trieste, ovvero a quattrocento chilometri di distanza;

a questo si aggiunge che il servizio sanitario pubblico si basa su tempi di attesa spropositati e le strutture private comportano costi elevatissimi, a fronte di una pensione di invalidità che si aggira attorno ai 280 euro mensili;



**Regione Emilia-Romagna
Assemblea legislativa**

Gruppo assembleare

Viale Aldo Moro, 50 - 40127 Bologna - Tel. 051 527.5240

email fratelliditalia@regione.emilia-romagna.it

WEB www.assemblea.emr.it/gruppi-assembleari/fratelli-italia

proprio in casi come quelli rappresentati dalle malattie rare la risposta della nostra Regione e del Servizio sanitario dimostrano tutti i loro limiti. Se da un lato si assiste a fortissimi investimenti su materie quali la fecondazione eterologa, dall'altro mancano poi adeguate risorse su un tema sicuramente più di nicchia, ma certamente più attinente alla garanzia del diritto alla salute che la Regione dovrebbe garantire, quale quello dell'assistenza ai malati colpiti da malattie rare;

questo caso che contribuisce a mettere in luce le gravi carenze della sanità emiliano romagnola a fronte della propaganda autoreferenziale della Regione e del suo presidente, Stefano Bonaccini, deve farci riflettere su quale sia il modello di sanità pubblica che vogliamo;

se la Giunta regionale sia a conoscenza del caso citato in premessa, se e quali eventuali azioni di sostegno abbia intenzione di attivare;

quali azioni la Regione Emilia-Romagna metta in campo direttamente o attraverso il Servizio Sanitario Regionale per sostenere i malati colpiti da patologie rare;

se la Giunta non ritenga di dedicare maggiori risorse a sul fronte delle malattie rare piuttosto che alla creazione di centri d'eccellenza per l'eterologa o all'acquisto di gameti su mercati esteri.

Il consigliere

Fabrizio Caffori

 **Regione Emilia-Romagna**
Assemblea legislativa | Gruppo assembleare

Viale Aldo Moro, 50 - 40127 Bologna - Tel. 051 527.5240

email fratelliditalia@regione.emilia-romagna.it

WEB www.assemblea.emr.it/gruppi-assembleari/fratelli-italia