

III COMMISSIONE CONSILIARE
“SANITA’ E ASSISTENZA”

PROPOSTA DI RISOLUZIONE N. 13

“Determinazioni in merito alla malattia di Huntington (MH)”

Approvata nella seduta del 9 febbraio 2012

Relatore: Consigliere Margherita PERONI

DOCUMENTO PERVENUTO
ALLE ORE 16.55
DEL 09.02.12

SERVIZIO SEGRETERIA
DELL'ASSEMBLEA CONSILIARE

[Handwritten signature]

IL CONSIGLIO REGIONALE DELLA LOMBARDIA

CONSIDERATO che, la malattia di Huntington (scient: Còrea Maior) è una malattia rara neurologica cronica e progressiva, che si manifesta sia a livello motorio che mentale con problemi cognitivi e psichici e può portare anche al decesso del malato;

RILEVATO da studi scientifici che la malattia è ereditaria al 50% e attualmente non esistono farmaci in grado di fermarne il decorso, pur considerando la MH una delle più devastanti del genere umano;

RILEVATO che gli studi epidemiologici indicano che i portatori del gene della MH possono essere da 0,5 a 1 individuo ogni 10.000 abitanti e che per la popolazione lombarda si stima pertanto una cifra compresa fra i 500 e i 1000 individui;

TENUTO CONTO che, non sempre questa patologia viene correttamente diagnosticata e pertanto esiste certamente un gran numero di portatori inconsapevoli del gene;

CONSIDERATO altresì che la comparsa della MH altera un modo rilevante gli equilibri familiari, relativi all'accettazione della malattia, alle modificazioni affettive e comportamentali del malato, alla cura quotidiana, nonché alla stabilità delle relazioni familiari e sociali;

RAVVISATO che la famiglia, spesso con molti disagi e difficoltà, assiste sia economicamente che come caregiver i soggetti affetti da tale patologia;

RICHIAMATA l'audizione svolta nella III Commissione "Sanità e Assistenza" con l'Associazione Italiana Corea di Huntington (AICH) Milano Onlus, che opera sul territorio regionale nel tentativo di dare un sostegno alle persone coinvolte a vario titolo nella malattia e a diffondere informazioni e conoscenze sulla patologia stessa e sulle relative problematicità sanitarie e sociali

INVITA LA GIUNTA REGIONALE

1. a valorizzare un confronto allargato e coordinato fra le istituzioni e le associazioni di volontariato che, a vario titolo, sono coinvolti in attività a favore di malati di Huntington e delle loro famiglie, al fine di sensibilizzare sulla conoscenza della malattia e sulle sue implicazioni nonché sulle strutture di riferimento operanti sul territorio regionale;
2. a sostenere, compatibilmente con le risorse finanziarie disponibili, i progetti delle associazioni e dei gruppi di mutuo aiuto impegnati nel continuo sforzo di ampliamento della rete dei servizi e degli interventi a favore dei soggetti di cui al precedente punto in modo da favorire percorsi di cura per una patologia così difficile e destabilizzante;
3. a promuovere e sostenere i progetti finalizzati a migliorare la conoscenza del fenomeno Huntington sia in termini quantitativi che qualitativi per consentire un'adeguata pianificazione delle politiche sociosanitarie e consolidare le esperienze di reti presenti in modo da rispondere più concretamente ai disagi fisici e psichici;

4. a prevedere momenti formativi per gli operatori dei centri clinici, affinché possano essere professionalmente qualificati nella cura e ricerca della malattia di Huntington, anche ai fini dell'implementazione delle strutture specializzate;
5. a prendere in considerazione, nel rispetto degli equilibri di bilancio e delle risorse disponibili, l'ampliamento degli interventi economici previsti per altre patologie, quali quelle del motoneurone e della SLA, anche alle persone colpite dalla malattia di Huntington.