

guardia previste dalla normativa nazionale, anche in considerazione delle previsioni di cui alla legge di stabilità 2014”.

Il presidente: Raffaele Cattaneo

I consiglieri segretari: Maria Daniela Maroni - Eugenio Casalino

Il segretario dell'assemblea consiliare:  
Mario Quaglini

#### D.c.r. 7 gennaio 2014 - n. X/259

#### Mozione concernente il riconoscimento dello status di malattia rara alla sclerosi sistemica progressiva (sclerodermia)

Presidenza del Presidente Cattaneo

#### 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

premesse 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 rallentarne 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: Raffaele Cattaneo

I consiglieri segretari: Maria Daniela Maroni - Eugenio Casalino

Il segretario dell'assemblea consiliare:  
Mario Quaglini

#### D.c.r. 7 gennaio 2014 - n. X/260

#### Mozione concernente il nuovo ospedale di Bergamo “Papa Giovanni XXIII”: parcheggi e fermata ferroviaria

Presidenza del Presidente Cattaneo

#### IL CONSIGLIO REGIONALE DELLA LOMBARDIA

Vista la Mozione n. 156 presentata in data 19 dicembre 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.	70
Consiglieri votanti	n.	69
Non partecipano alla votazione	n.	1
Voti favorevoli	n.	69
Voti contrari	n.	0
Astenuti	n.	0

#### DELIBERA

di approvare il testo della Mozione n. 156 concernente il nuovo ospedale di Bergamo Papa Giovanni XXIII: parcheggi e fermata ferroviaria, nel testo che così recita:

“Il Consiglio regionale della Lombardia

premesse che

- con l'accordo di programma, stipulato nel 2000 fra gli enti pubblici per la realizzazione del nuovo ospedale di Bergamo «Papa Giovanni XXIII», alla provincia competeva di realizzare i parcheggi;
- la provincia affidava, a seguito dell'esito di una procedura di project financing, alla BHP s.p.a. la realizzazione e la gestione dei parcheggi;
- dopo varie vicissitudini (revisione del piano economico, transazione rispetto ai nuovi costi richiesti, convenzione con la società ospedaliera per 1200 posti auto ai dipendenti), nell'atto aggiuntivo venivano stabiliti i tempi della convenzione: 28 anni, i costi orari incrementabili in base all'ISTAT e la possibilità di svolgere attività complementari;
- sin dall'apertura del nuovo ospedale, nel dicembre 2012, vi sono state lamentele per il costo orario eccessivo (oltre tutto dopo 60 minuti ed un secondo vengono fatte pagare 2 ore), considerato che il parcheggio è a servizio della più importante struttura ospedaliera della provincia;
- nelle vicinanze non vi sono altri parcheggi pubblici;
- il documento, classificato con la lettera M nella convenzione, che doveva regolare la gestione del parcheggio non è reperibile;
- le associazioni dei consumatori (Federconsumatori, Adiconsum e Adoc) hanno raccolto migliaia di firme per le tariffe eccessive e per avere chiarezza sul documento di cui sopra;
- nell'accordo di programma, proprio per decongestionare il traffico di accesso all'ospedale, era anche prevista la