

Malattie rare, De Simone (FI): “Istituire un capitolo di spesa nel Bilancio del Comune”

Istituire un capitolo di spesa dedicato a “Contributi economici straordinari a favore di cittadini residenti affetti da malattie rare per il sollievo dagli oneri correlati alla patologia”.

Lo chiede il Consigliere Comunale e Capogruppo di Forza Italia, Damiano De Simone, con una mozione depositata all'esame del Consiglio Comunale di Siracusa.

Una proposta che affonda le sue radici nello Statuto Comunale, che all'art. 5 tra gli obiettivi sociali ed economici persegue “la rimozione degli ostacoli che si frappongono al completo sviluppo della persona, con particolare riguardo ai soggetti più deboli ed emarginati, sostiene la famiglia e opera per la tutela del diritto alla salute”, e nella legislazione nazionale e regionale in materia.

La mozione richiama infatti la Legge dello Stato n. 175/2021, che ha come finalità la tutela del diritto alla salute delle persone affette da malattie rare, garantendo uniformità di prestazioni, potenziamento della Rete nazionale per le malattie rare e sostegno alla ricerca, e che ha istituito presso il Ministero del Lavoro il Fondo di solidarietà per le persone affette da malattie rare, destinato al sostegno del lavoro di cura e assistenza.

Richiamati anche il Decreto dell'Assessorato regionale alla Salute n. 1237/2023 di recepimento del Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026 e le Leggi regionali n. 04/2017 e n. 08/2017 che istituiscono il Fondo regionale per la disabilità

e per la non autosufficienza, prevedendo espressamente che per gli obblighi assistenziali concorrano anche gli enti locali in relazione alle specifiche competenze socio-assistenziali.

“Le misure economiche a sostegno dei cittadini affetti da malattie rare, accessibili attraverso i fondi statali, regionali e comunali, sono finalizzate a garantire equità e uguaglianza nell’accesso alle cure – dichiara De Simone – Ma l’inclusione sociale richiede spesso alle famiglie un impegno economico extra, oltre i piani terapeutici, solo per accedere a opportunità strettamente legate al diritto alle cure. Viaggi, soggiorni fuori sede per visite specialistiche, ausili, supporti non coperti dai LEA: sono costi che ricadono interamente sui nuclei familiari più fragili”.

Per queste ragioni, la mozione impegna il Sindaco e la Giunta a istituire un apposito capitolo di spesa per contributi economici straordinari destinati a cittadini residenti a Siracusa affetti da malattie rare certificate, per il sollievo dagli oneri correlati alla patologia.

“Parliamo di diritti per cui accedervi non può trasformarsi in un tormento per le famiglie e in questo il Comune deve farsi promotore partendo dal dare l’esempio facilitando chi combatte ogni giorno una battaglia rara” – conclude il Consigliere Damiano De Simone.