



Prestazioni con onere a carico del servizio sanitario regionale a favore dei soggetti affetti da Sindrome di Sjögren

Nota sull'attuazione dell'articolo 23 della legge regionale n. 2 del 19 febbraio 2007.

In pillole:

- Nel Veneto i malati di Sindrome di Sjögren sono stimati in 2.830 unità (pazienti certificati ai fini dell'esenzione dalla compartecipazione alla spesa sanitaria).
- Tale numero presumibilmente sottostima la reale prevalenza della malattia a causa (principalmente ma non solo) delle difficoltà diagnostiche e dal fatto che la patologia è associata nel 60% dei casi ad altre malattie autoimmuni.
- Almeno 462 persone sono affette da forme più gravi della patologia (numero desumibile dalle schede di dimissione ospedaliera del periodo 2007-2009).
- La distribuzione dei ricoveri è geograficamente disomogenea.
- L'8% dei malati (240) usufruisce del bonus di 50 euro mensili per prodotti parafarmaceutici e farmaceutici di fascia C previsti dal comma 1.
- La spesa relativa agli interventi di cui al punto precedente è ammontata a 113.271 euro nel 2010.
- Il 2% dei malati (70) usufruisce dell'esenzione dalla compartecipazione alla spesa per i farmaci di fascia A prevista dal comma 3. La spesa aggiuntiva netta per tale iniziativa è stata di 746 euro nel 2010.
- Il numero di prestazioni specialistiche ambulatoriali erogate in base al comma 5 sono in costante aumento: erano 1.493 nel 2007 (per una spesa aggiuntiva a carico del SSR pari a 17.350 euro) e sono state 2.847 nel 2010 (per una spesa aggiuntiva pari a circa 32.000 euro).
- In relazione all'erogazione di prodotti farmaceutici e parafarmaceutici, l'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren ritiene opportuno: semplificare la procedura per il riconoscimento del diritto di esenzione; eliminare la soglia di reddito massima per il riconoscimento del diritto (comma 7); aumentare il bonus di 50 euro; allargare lo spettro delle prestazioni erogate dal SSR.

Introduzione

Il 19 aprile 2011 l'Osservatorio sulla spesa regionale presentò alle Commissioni consiliari I e V riunite in seduta congiunta un rapporto di monitoraggio che documentava la mancata attuazione della legge regionale 26 novembre 2004, n. 27, "Norme per la concessione gratuita dei farmaci di fascia C ai malati gravi non ospedalizzati". In quell'occasione emerse da parte dei consiglieri la volontà di essere informati sull'attuazione dell'articolo 23 della legge finanziaria regionale per l'anno 2007 (l.r. 2/2007) recante "Prestazioni con onere a carico del servizio sanitario regionale a favore dei soggetti affetti da Sindrome di Sjögren", esigenza che l'Osservatorio intende soddisfare con la presente nota.

1 - Cos'è la Sindrome di Sjögren?

La Sindrome di Sjögren (SS) è una malattia cronica autoimmune caratterizzata da infiltrazione linfocitaria delle ghiandole esocrine che conduce alla perdita progressiva della funzionalità ghiandolare.

Nella Sindrome di Sjögren il sistema immunitario, non riconoscendole come parte dell'organismo, attacca le ghiandole esocrine (salivari e lacrimali), provocando numerosi disturbi, i principali dei quali sono la secchezza della mucosa orale (xerostomia) e la secchezza oculare (xeroftalmia).

La SS può essere primaria, se l'esocroninopatia è isolata; oppure, come avviene in circa il 60% dei casi, secondaria, nel qual caso si osserva la SS in

associazione con altre malattie autoimmuni, in particolare: artrite reumatoide, lupus eritematoso sistemico (LES), sclerodermia, vasculiti e connettiviti.

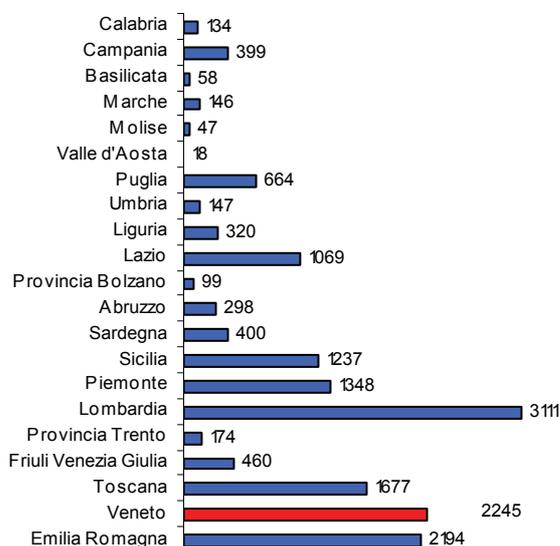
Poiché le manifestazioni cliniche all'esordio della malattia sono spesso aspecifiche e possono perciò precedere anche di molti anni la sua corretta diagnosi, la prevalenza della SS non è ancora stata valutata con precisione: si stima comunque che la SS si presenti tra lo 0,3% e l'1,5% della popolazione (3% nella popolazione geriatrica). Secondo i dati forniti da ANIMaSS (Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren) relativi al 2008, i malati in Italia sarebbero poco più di 16.000 persone. La malattia colpisce soprattutto le donne (il rapporto tra femmine e maschi è di 9:1) e presenta due picchi di incidenza: uno tra i 20 e i 30 anni e il secondo tra i 40 e i 50 anni.

La SS è inclusa nell'elenco delle patologie croniche ed invalidanti di cui al Decreto del Ministero della Sanità n. 329/1999 (codice 030) e coloro che ne sono affetti sono perciò esentati dalla compartecipazione alla spesa sanitaria per alcune particolari prestazioni.

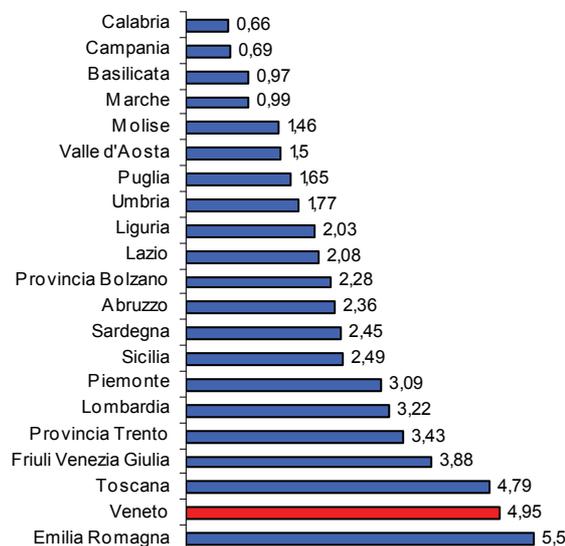
2 - Quante persone sono affette dalla SS nel Veneto?

Al 31 dicembre del 2010, il numero di persone affette da SS nella Regione in possesso del relativo codice di esenzione era pari a **2.830** (fonte: Direzione Regionale Controlli e Governo del Sistema Sanitario Regionale): si tratta di un numero vicino a quello fornito all'Osservatorio

Numero di persone affette da SS



Incidenza della malattia (casi ogni 10.000 abitanti)



I malati nel Veneto sono (almeno) 2.830 ma una stima precisa del loro numero è complicata a causa dei ritardi con i quali si perviene alla corretta diagnosi della malattia e del fatto che in oltre la metà dei casi essa si presenta in forma secondaria (e cioè in concomitanza con altre patologie autoimmuni).

dall'ANIMaSS (si vedano i grafici nella pagina precedente). È però importante sottolineare che i dati a disposizione presumibilmente sottostimano la prevalenza della malattia nel Veneto. In una nota fatta per venire

all'Osservatorio dal Coordinamento Regionale per le Malattie Rare di Padova (CRMR) si sottolinea come la diagnosi della malattia sia spesso difficile a causa de:

- l'esistenza di una notevole eterogeneità di manifestazioni tra i pazienti;
- la possibilità che tali manifestazioni si sovrappongano a quelle di altre malattie autoimmuni alle quali la SS frequentemente si associa, circostanza che spesso comporta una latenza tra la comparsa dei primi sintomi e una corretta diagnosi;
- la possibilità che gli specialisti adottino criteri diagnostici differenti.

Il CRMR rileva altresì che nei casi di SS secondaria ad altre patologie il paziente è generalmente in possesso di solo una delle due esenzioni teoricamente previste (ad esempio per il lupus erimatoso sistemico).

Limitatamente al periodo 2007-2009, il CRMR ha fornito i dati sul numero di pazienti che hanno avuto accesso ai servizi ospedalieri e che presentavano la SS tra le diagnosi riportate nella scheda di dimissione ospedaliera: si tratta di 734 ricoveri (su un totale di 2.751.205) riferibili a 517

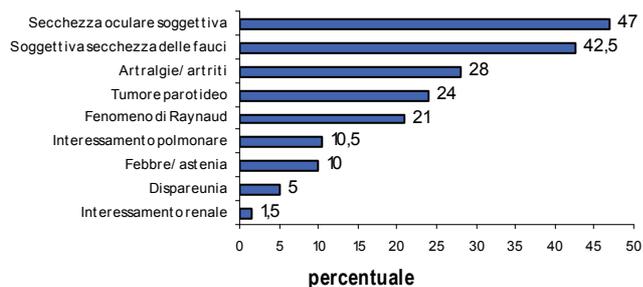
pazienti, 55 dei quali provenienti da fuori regione. Il CRMR sottolinea che verosimilmente si tratta del sottoinsieme dei pazienti con le forme più gravi, tali da comportare il ricovero (per la SS o altre patologie ad essa correlate). Posti tali caveat, la

ASL di Verona registra il maggior numero di pazienti ricoverati (85), seguita da Venezia (39) e Padova (35) ma l'incidenza maggiore della malattia sembrerebbe riguardare i residenti serviti dalla ASL di Legnago, con 19,8 pazienti ricoverati per 100.000 abitanti. Il grafico della pagina seguente riporta il numero di pazienti ricoverati per ASL di residenza e la relativa incidenza per 100.000 abitanti. Particolarmente interessante è l'esame della seconda serie, in quanto permette un confronto omogeneo tra le diverse ASL e mette in evidenza l'elevata varianza geografica dei ricoveri. Il fenomeno si presta alla formulazione di almeno tre ipotesi:

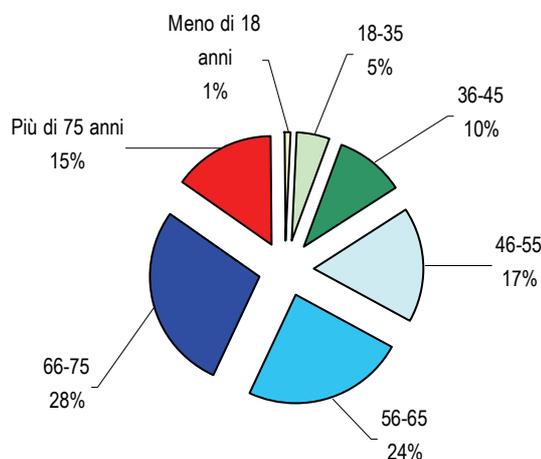
- 1) la malattia è effettivamente presente di più in alcune zone della regione rispetto ad altre, il che aprirebbe la strada allo studio dell'individuazione delle determinanti di tali differenze;

Al fine di migliorare la diagnosi della SS e far emergere il reale numero di malati, il Coordinamento Regionale per le Malattie Rare di Padova (CRMR) evidenzia la necessità di provvedere alla formazione e sensibilizzazione tanto dei medici di medicina generale che dei specialisti (oculisti, dermatologi, ecc.) ai quali possono presentarsi pazienti con sintomi iniziali della malattia.

Manifestazioni iniziali di SS primaria (non mutualmente esclusive)

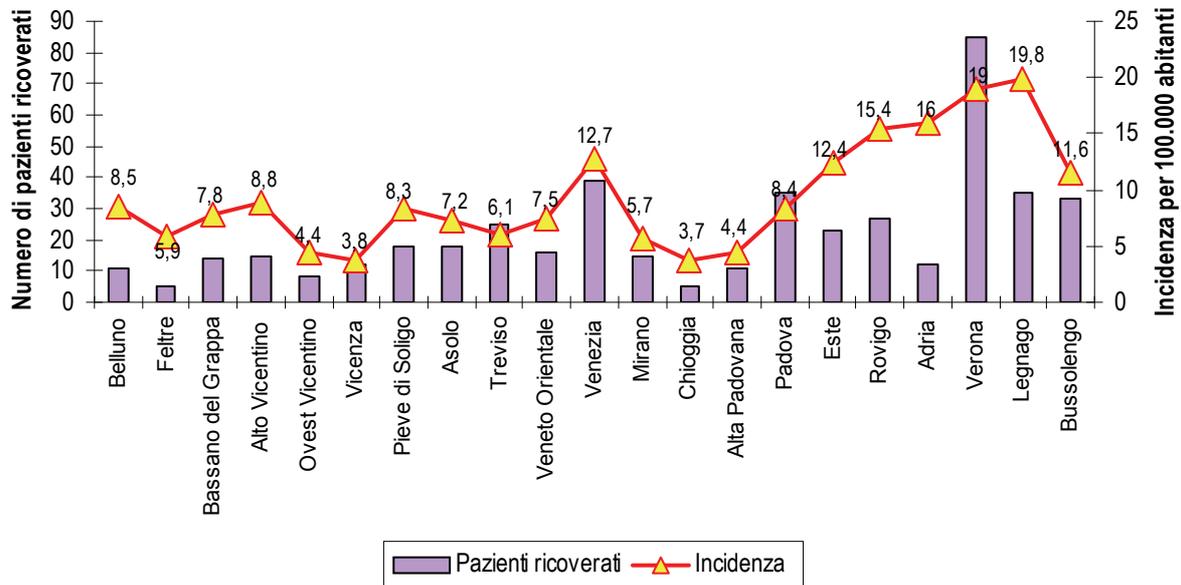


Classificazione per età dei 517 pazienti che riportavano la SS o patologie ad essa collegate nella scheda di dimissioni ospedaliera (2006-2008)



Fonte: F. Franceschini e I. Cavazzana, Ospedali Civili Brescia - Rematologia e Immunologia Clinica. <http://www.bresciareumatologia.it/Sjogren.htm>

Numero di pazienti ricoverati per SS per ASL di residenza e incidenza per 100.000 abitanti (anni 2007-2009)



- 2) nei territori serviti da alcune ASL vi è una più efficace capacità di diagnosi della malattia e perciò, più che una differente distribuzione della presenza della malattia, la serie fotografa appunto differenti capacità diagnostiche;
- 3) le schede di dimissione ospedaliera sono compilate con criteri non del tutto omogenei nelle diverse ASL, per cui è possibile che in talvolta, nel caso di SS secondaria, venga citata solo la patologia concomitante.

Posto che le ipotesi possono - a priori - essere contemporaneamente vere, il peso di ciascuno dei potenziali fattori di differenza nella presenza della malattia rilevata è materia potrebbe essere valutata solamente attraverso studi mirati.

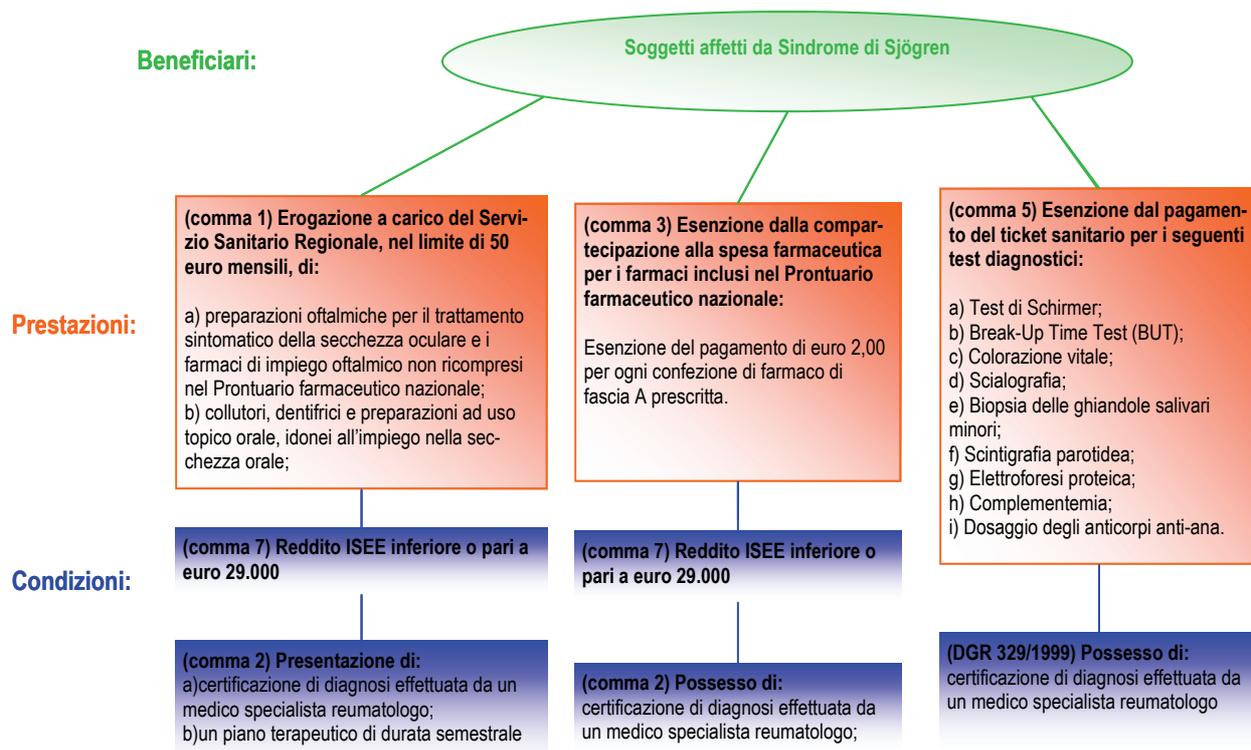
3 - Cosa prevede la legge a favore dei malati?

È opportuno illustrare in via preliminare cosa preveda la normativa nazionale in favore delle persone affette da SS.

L'articolo 5 del decreto legislativo 29 aprile 1998 n. 24, "Ridefinizione del sistema di partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie e del regime di esenzioni, a norma dell'articolo 59, comma 50 della L. 27 dicembre 1997, n. 449", disciplina l'esenzione dalla compartecipazione alla spesa sanitaria per pazienti affetti da a) malattie croniche o invalidanti; b) malattie rare, demandando a successivi regolamenti sia l'individuazione delle patologie che danno diritto all'esenzione, che delle prestazioni di assistenza sanitarie correlate a ciascuna di esse.

Prestazioni di assistenza sanitaria erogate in regime di esenzione per le persone affette da Sindrome di Sjogren (DM 28 maggio 1999, n. 329)

ANAMNESI E VALUTAZIONE, DEFINITE BREVI Storia e valutazione abbreviata, Visita successiva alla prima	ANTICORPI ANTI MITOCONDRI (AMA)
ALANINA AMINOTRANSFERASI (ALT) (GPT) [S/U]	ANTICORPI ANTI NUCLEO (ANA)
ALBUMINA [S/U/dU]	CRIOGLOBULINE RICERCA
ALFA AMILASI ISOENZIMI (Frazione pancreatica)	EMOCROMO: Hb, GR, GB, HCT, PLT, IND. DERIV., F. L.
ASPARTATO AMINOTRANSFERASI (AST) (GOT) [S]	IMMUNOGLOBULINE IgA, IgG o IgM (Ciascuna)
CREATININA CLEARANCE	VELOCITA' DI SEDIMENTAZIONE DELLE EMAZIE (VES)
GAMMA GLUTAMIL TRANSPEPTIDASI (gamma GT) [S/U]	PRELIEVO DI SANGUE VENOSO
LATTATO DEIDROGENASI (LDH) [S/F]	RADIOGRAFIA CONVENZIONALE (RX) DISTRETTO INTERESSATO
UREA [S/P/U/dU]	ELETTROCARDIOGRAMMA
URINE ESAME CHIMICO FISICO E MICROSCOPICO	ESAME COMPLESSIVO DELL'OCCHIO Visita oculistica, esame dell'occhio comprendente tutti gli aspetti del sistema visivo



Previsione normative dell'articolo 23 della legge regionale 19 febbraio 2002, n. 2

In ragione di tale norma, la SS è stata inserita nell'elenco delle patologie croniche ed invalidanti (codice 030) dal regolamento di cui al decreto del Ministro della Sanità (DM) n. 329 del 28 maggio 1999: la tabella nella pagina precedente riporta l'elenco ivi contenuto delle prestazioni esentate dal regime di compartecipazione alla spesa sanitaria da parte dei pazienti. I pazienti sono inoltre esentati dalla compartecipazione alla spesa per i farmaci di fascia A correlati alla patologia.

La Regione Veneto, per mezzo dell'articolo 23 della l.r. 2/2007, ha deciso di tutelare ulteriormente le persone affette da SS residenti nel Veneto. Lo schema nella parte superiore di questa pagina illustra le tre linee di azione previste dalla norma:

- a) contributo fino a 50 euro mensili per la spesa in prodotti farmaceutici di fascia C (con e senza obbligo di prescrizione medica) e in prodotti parafarmaceutici ritenuti indispensabili al trattamento dei sintomi delle manifestazioni ricorrenti e invalidanti della patologia che contribuiscono perciò al miglioramento della qualità della vita dei pazienti (comma 1);
- b) esenzione dalla compartecipazione alla spesa farmaceutica a carico del paziente per i farmaci inclusi nel Prontuario farmaceutico nazionale (farmaci di fascia A - comma 3): si tratta perciò di un'estensione dell'esenzione a tutti i farmaci di

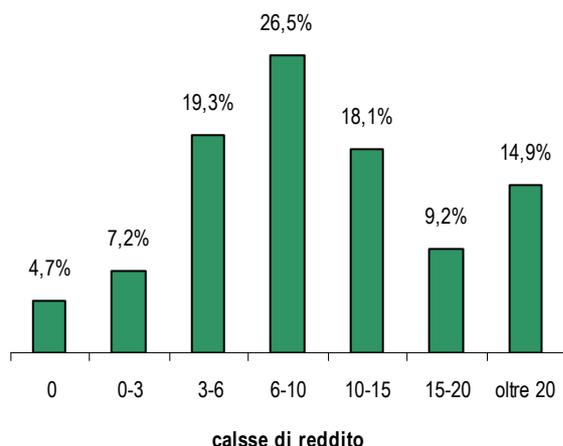
fascia A, anche quelli non correlati alla patologia; c) esenzione dal pagamento del ticket per ulteriori test diagnostici e di monitoraggio della SS non inclusi nel Regolamento di cui al DM 329/1999 (comma 5).

Mentre le esenzioni di cui al precedente punto c) sono garantite a tutti i malati a prescindere dal loro reddito, le prestazioni di cui ai punti a) e b) sono riservate a coloro i quali godono di un reddito ISEE (Indice di Situazione Economica Equivalente) pari o inferiore a 29.000 euro. Sempre riguardo alle prestazioni di cui ai punti a) e b), la norma regionale impone la condizione – non prevista dal DM 329/1999) - che la malattia sia certificata da uno specialista reumatologo: tale specificazione è funzionale ad una migliore (e più certa) diagnosi della malattia.

Le prestazioni sanitarie aggiuntive previste dalla norma riguardano perciò due ambiti distinti: quello dell'assistenza farmaceutica (commi 1, 2 e 3) e quello delle prestazioni specialistiche ambulatoriali (commi 4 e 5).

Vale inoltre la pena ricordare che i veneti affetti da SS con reddito ISEE minore o uguale a 29.000 euro rientrano a pieno titolo tra i beneficiari della l.r. 27/2004, "Norme per la concessione gratuita di fascia C ai malati gravi non ospedalizzati": si rimanda al monitoraggio dell'Osservatorio sulla

**Distribuzione del reddito ISEE nel Veneto
(anno 2009)**



Fonte: Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Quaderni della ricerca sociale n. 6, "Rapporto ISEE 2010". Il dato si riferisce a 261.000 nuclei familiari veneti (circa 757.000 individui) che nel 2009 hanno presentato certificazione del loro reddito ISEE al fine di ottenere uno o più prestazioni di welfare.

spesa per un'esaustiva illustrazione sulle relative previsioni normative e sulla mancata attuazione della legge.

4 - Com'è stato attuato l'art. 23 della l.r. 2/2007?

Le disposizioni applicative dell'art. 23 della l.r. 2/2007 sono contenute nella Deliberazione della Giunta Regionale (DGR) n. 2049 del 3 luglio 2007. Al fine di ottenere il bonus di 50 euro per spese in farmaci di fascia C e prodotti parafarmaceutici (comma 1) nonché l'esenzione alla compartecipazione alla spesa farmaceutica per i farmaci di fascia A (comma 3), la citata DGR specifica i seguenti obblighi in capo ai pazienti:

- 1) presentare certificazione relativa al reddito ISEE rilasciata dai Comuni o dai centri autorizzati dal Ministero delle Finanze a svolgere attività di assistenza fiscale ed iscritti all'apposito albo dalla quale risulti che il reddito è pari o inferiore a 29.000 euro. Ogni anno deve essere presentata una nuova attestazione;
- 2) essere in possesso dell'attestato di esenzione dalla partecipazione alla spesa per malattie cronico-invalidanti ex DM 329/1999 (codice patologia 030) certificata da uno specialista reumatologo. Qualora la documentazione presentata non risulti adeguata, il paziente sarà invitato dall'azienda ASL di appartenenza a

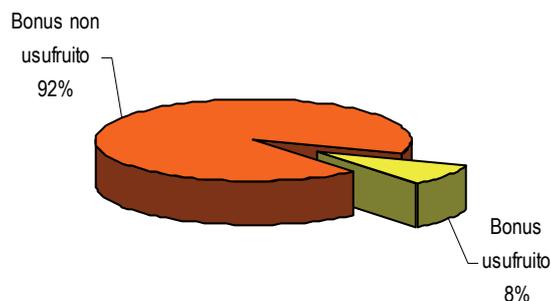
sottoporsi a valutazione clinica da parte di uno specialista reumatologo a ciò abilitato secondo quanto prescritto dal DM 329/1999.

Limitatamente all'ottenimento del bonus di 50 euro mensili, il paziente deve inoltre presentare un piano terapeutico - di durata semestrale e formulato dal proprio medico di medicina generale - che specifichi il proprio fabbisogno di prodotti medicinali e parafarmaceutici di cui al comma 1 dell'articolo 23. La DGR dispone altresì che l'erogazione di tali prodotti avvenga attraverso le farmacie aperte al pubblico tramite l'utilizzo di appositi moduli mensili rilasciati dall'Azienda ASL di appartenenza sulla base della documentazione testè citata.

Per quanto riguarda invece l'esenzione alla compartecipazione alla spesa farmaceutica per i farmaci di fascia A (comma 3), la ASL rilascia, su domanda dell'interessato, un'attestazione di esenzione. Il relativo codice di esenzione (63R), in ossequio alle disposizioni della DGR 2049/2007, è stato individuato dal Decreto del Dirigente della Direzione piani e programmi socio-sanitari n. 75 del 17 settembre 2007. Il codice 63R identifica perciò coloro i quali: 1) sono affetti da SS (codice patologia 030 certificato dallo specialista reumatologo); 2) hanno un reddito certificato ISEE compreso tra il 12.000 e i 29.000 euro.

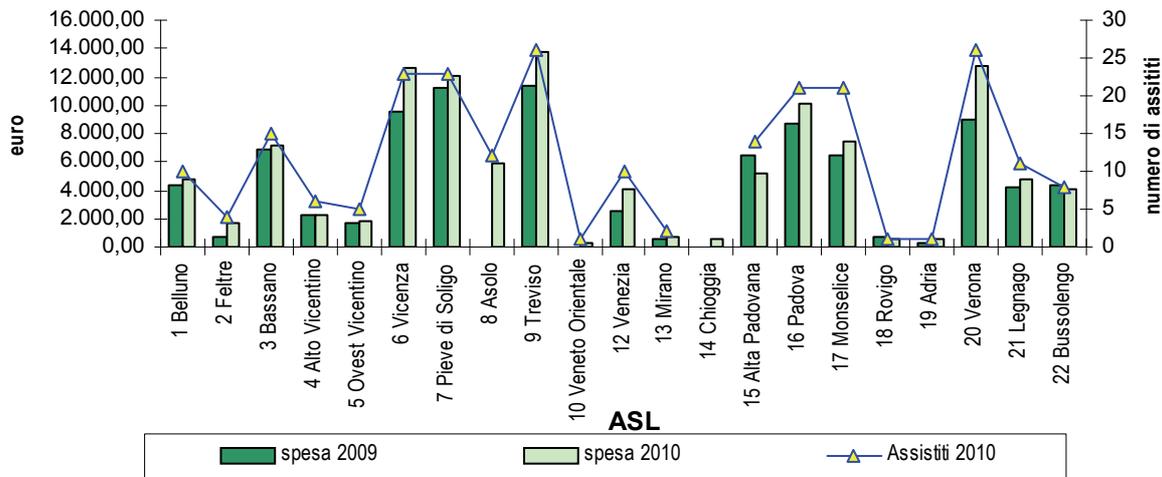
Per quanto riguarda le prestazioni specialistiche ambulatoriali (commi 4 e 5), la DGR elenca le prestazioni diagnostiche integrative del DM 329/1999 secondo la classificazione del vigente Nomenclatore Tariffario Regionale e chiarisce che anche in questo caso l'attestato di esenzione (030) sia rilasciato dall'ASL di appartenenza solo a

Percentuale di pazienti che hanno usufruito del bonus di 50 euro previsto dal comma 1 dell'art. 23 sul totale dei veneti in possesso del codice di esenzione 030 (anno 2010)



Poiché solo la ASL 14 di Chioggia non ha comunicato il numero di pazienti assistiti, la quota di coloro che ha usufruito del bonus è verosimilmente di poco inferiore al dato reale.

L.r. 2/2007, art.23 : spesa per gli interventi previsti dal comma 1 e relativo numero di assistiti



Assistiti totali nel 2010: **240** (mediamente **11,4** per ASL)

Spesa media per ASL nel 2009: **5.078 euro**. Spesa totale nel 2009 (escl. ASL n. 8, n. 10 e n. 14): **91.399,18 euro**

Spesa media per ASL nel 2010: **5.149 euro**. Spesa totale nel 2010: **113.270,77 euro**

seguito di certificazione di diagnosi della malattia effettuata da uno specialista reumatologo.

5 - Cosa è stato fatto concretamente?

Ci si propone ora di fornire un quadro degli interventi effettivamente realizzati nell'ambito dell'art. 23 della l.r. 2/2007.

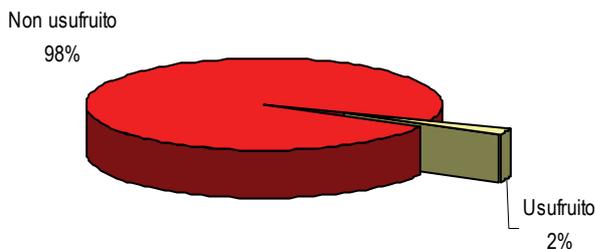
Per quanto concerne l'erogazione di prodotti farmaceutici di fascia C e parafarmaceutici nel tetto di 50 euro mensili, i dati disponibili di miglior qualità sono relativi all'anno 2010. La spesa totale in quell'anno è stata pari a poco più di 113.000

euro per un numero di pazienti pari a 240 (spesa media annua per paziente: 472 euro; spesa media annua per ASL: 5.149 euro). Il grafico nella pagina che segue mostra nel dettaglio la spesa per ASL nel 2009 e nel 2010 nonché il relativo numero di assistiti.

I dati disponibili ci dicono perciò che meno del 10% dei malati di SS nel Veneto usufruisce effettivamente delle prestazioni previste al comma 1 della norma. Una delle possibili ragioni della relativamente scarsa domanda registrata potrebbe risiedere nell'iter necessario a fronte dell'importo del beneficio, per cui molti dei potenziali beneficiari potrebbero ritenere che il bonus non compensi il costo del "disagio" necessario per provare di averne diritto; altre ipotesi plausibili sono che la soglia del reddito ISEE sia troppo bassa (fattispecie che non sembra però realistica, anche in relazione ai dati della pagina precedente) oppure che non vi sia sufficiente informazione tra i potenziali beneficiari. Sarebbe comunque necessaria una specifica indagine su un campione sufficientemente ampio dei 2.830 malati per capire quale delle ipotesi proposte sia quella maggiormente plausibile.

Per quanto riguarda l'esenzione alla compartecipazione alla spesa sanitaria per i farmaci di fascia A (comma 3), nel 2010 solo il 2% dei malati di SS veneti ha usufruito del beneficio. La tabella che segue fornisce le informazioni

Percentuale di pazienti che hanno usufruito dell'esenzione alla compartecipazione alla spesa sanitaria per i farmaci di fascia A nell'anno 2010 (comma 3) sul totale di coloro in possesso di codice di esenzione 030



Si tratta di pazienti in possesso del codice regionale di esenzione 6R3. Tale codice individua i soggetti con patologia 030 (certificata dallo specialista reumatologo), con reddito ISEE superiore a 12.000 euro e fino a 29.000 euro e dà diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa farmaceutica per i farmaci di fascia A non connessi alla SS.

L.r. 2/2007, art. 23: Esenzione dalla compartecipazione alla spesa farmaceutica per i farmaci inclusi nel Prontuario farmaceutico nazionale (comma 3) - Anno 2010

ASL	Nr. Ricette	Nr. Assistiti	Nr. Ricette medio per assistito	Nr. Prodotti	Pezzi	Nr. Pezzi medio per ricetta	Esenzione (2 euro per prodotto)
1 Belluno	2	2	1,0	2	3	1,5	6,00
2 Feltre	3	1	3,0	2	6	2,0	12,00
3 Bassano	5	4	1,3	9	14	2,8	28,00
4 Alto Vicentino	1	1	1,0	1	1	1,0	2,00
5 Ovest Vicentino	21	1	21,0	5	40	1,9	80,00
6 Vicenza	37	9	4,1	17	62	1,7	124,00
7 Pieve di Soligo	2	1	2,0	2	3	1,5	6,00
8 Asolo	15	6	2,5	11	26	1,7	52,00
9 Treviso	7	5	1,4	5	14	2,0	28,00
10 Veneto Orientale	2	1	2,0	2	2	1,0	4,00
12 Venezia	4	3	1,3	4	7	1,8	14,00
13 Mirano	5	5	1,0	5	9	1,8	18,00
14 Chioggia	0	0		0	0		0,00
15 Alta Padovana	5	4	1,3	4	9	1,8	18,00
16 Padova	14	6	2,3	11	23	1,6	46,00
17 Monselice	69	9	7,7	19	103	1,5	206,00
18 Rovigo	3	3	1,0	3	6	2,0	12,00
19 Adria	0	0		0	0		0,00
20 Verona	20	6	3,3	14	38	1,9	76,00
21 Legnago	1	1	1,0	1	1	1,0	2,00
22 Bussolengo	3	2	1,5	3	6	2,0	12,00
	219	70	3,1	108	373	1,7	746,00

circa 10 euro e mezzo in un anno.

Le prestazioni specialistiche ambulatoriali aggiuntive rispetto a quelle già offerte dal Servizio Sanitario Nazionale previste dal comma 4 dell'art. 23 hanno comportato una spesa complessiva di 100.547,50 euro nel quadriennio 2007-2010. Tale spesa si riferisce a un totale di 8.892 prestazioni, configurandosi perciò una spesa media aggiuntiva per il Servizio Sanitario Regionale (SSR) di 11,18 euro per intervento. Il grafico sottostante illustra l'andamento per anno della spesa e del numero di prestazioni erogate dal SSR.

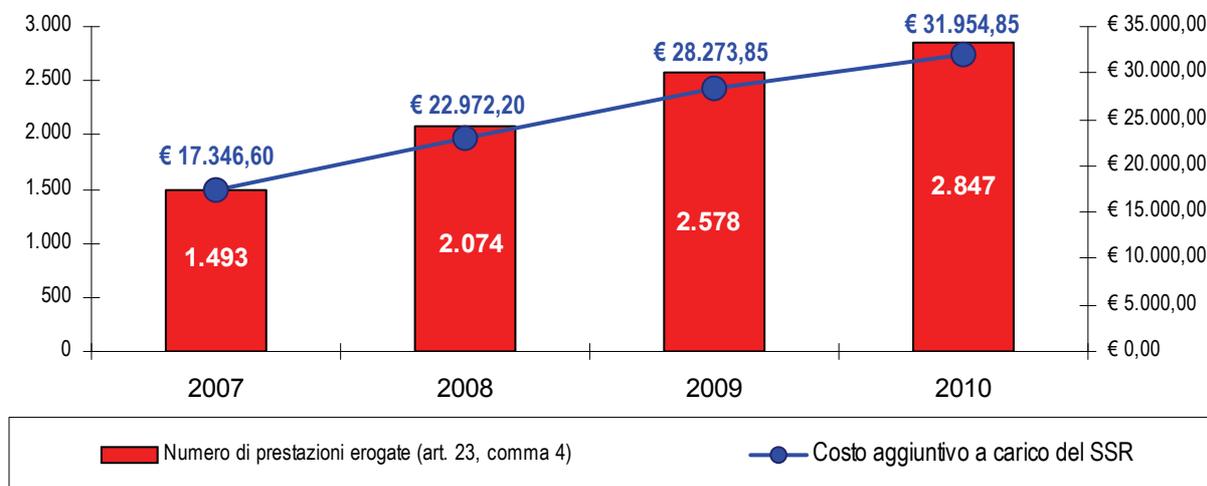
disponibili per ciascuna ASL. Nel corso del 2010 i 70 malati hanno ricevuto gratuitamente 373 pezzi (mediamente 5,3 pezzi a testa). Va sottolineato che poiché i farmaci in oggetto sarebbero stati prescritti ed erogati anche in assenza della norma oggetto di analisi, la spesa aggiuntiva per la regione che il comma 3 dell'art. 23 ha comportato è limitata, per il 2010, ai soli 746 euro di mancata compartecipazione. Si tratta con tutta evidenza di somme assai modeste: il risparmio medio per i malati che hanno usufruito dell'intervento è stato di

Si rileva che per gli oneri relativi alle prestazioni di cui sopra non è stato creato alcun capitolo di bilancio ad hoc e che le spese citate sono state perciò imputate al capitolo 101177, "Quota del fabbisogno di parte corrente per l'erogazione dei LEA da parte delle aziende sanitarie del Veneto".

6 - Cosa ne pensano i beneficiari?

Al fine di ottenere un quadro informativo più completo, l'Osservatorio sulla spesa ha interpellato l'ANIMaSS per chiedere l'opinione dei potenziali

**L.r 2/2007, art. 23:
numero di prestazioni erogate (comma 4) e costo aggiuntivo per il SSR (comma 5)**



Fonte: Direzione regionale controlli e governo del Servizio Sanitario Regionale

beneficiari della norma rappresentati dall'Associazione riguardo alle prestazioni ottenute. La presidentessa dell'Associazione, dott.ssa Lucia Marotta, ha messo in luce alcune criticità:

- 1) a fronte delle notevoli spese connesse alla SS (che, sottolinea, è una patologia sistemica), il limite mensile di 50 euro del bonus previsto al comma 1 dell'articolo 23 della l.r. 2/2007 risulterebbe inadeguato per far fronte alle necessità dei malati. Ciò sarebbe particolarmente vero per quei pazienti colpiti da forme gravi della malattia con coinvolgimento osteo-articolare e per i quali bisognerebbe intervenire anche a livello riabilitativo;
- 2) la procedura per ricevere i 50 euro mensili sarebbe "lunga, complessa e limitante";
- 3) la certificazione ISEE andrebbe abolita per due ordini di ragioni: a) non è prevista per coloro i quali sono affetti da altre patologie (ad esempio la celiachia: l.r. 15/2008, legge che non risulta comunque finanziata negli ultimi anni); b) discriminerebbe tra malati, riducendo il numero di potenziali beneficiari.

In relazione al punto 1), alla luce dell'ampio spettro di manifestazioni della malattia nei pazienti e, in particolare, di quelli colpiti da forme più gravi, andrebbe allargata l'offerta di prestazioni erogate, tendendo conto, in particolare:

- dei disturbi che affliggono i piedi che, oltre ad

artrosi ed artriti, frequentemente presentano spessimento della cute, duroni e problematiche delle unghie, rendendo necessarie visite specialistiche podologiche;

- della necessità di più frequenti visite odontoiatriche causate, tra l'altro, dall'insorgenza di carie superiore alla media nei soggetti affetti da SS;
- delle rilevanti problematiche dermatologiche;
- di disturbi quali la secchezza delle mucose della bocca, delle labbra, degli occhi, della pelle, della cute, degli organi genitali, delle orecchie, del naso, ecc.;
- della necessità di utilizzare prodotti naturali, senza profumi, senza coloranti, senza nichel per le diverse allergie presenti nei pazienti.

Le terapie ritenute utili sono contenute nelle "Proposte di linee guida per la riabilitazione dei pazienti affetti da Sindrome di Sjögren" curate dalla stessa ANIMaSS.

L'ANIMaSS ritiene altresì utile effettuare un'indagine volta a ottenere maggiori informazioni riguardo a diverse caratteristiche demografiche degli oltre 2.000 veneti affetti dalla SS.

Si riporta, in conclusione, che la dott.ssa Marotta, in qualità di presidentessa dell'ANIMaSS, ritiene opportuno essere sentita dalla Commissione competente per esporre personalmente queste e altre criticità che riguardano l'applicazione dell'art. 23 della l.r. 2/2007 e le necessità di coloro che sono affetti da SS.

Legge regionale n. 2 del 19 febbraio 2007

Art. 23 - Prestazioni con onere a carico del servizio sanitario regionale a favore dei soggetti affetti da Sindrome di Sjogren.

1. Ai soggetti affetti da Sindrome di Sjogren, con reddito entro i limiti specificati al comma 7, e alle condizioni specificate nel comma 2, sono erogabili - a totale carico del servizio sanitario regionale - nel limite di spesa massimo mensile di 50,00 euro:
 - a) le preparazioni oftalmiche per il trattamento sintomatico della secchezza oculare e i farmaci di impiego oftalmico non ricompresi nel Prontuario farmaceutico nazionale;
 - b) i collutori, i dentifrici e le preparazioni ad uso topico orale, idonei all'impiego nella secchezza orale;
 - c) i prodotti specifici per l'igiene del corpo e di impiego topico per la secchezza delle mucose;
 - d) gli integratori vitaminici e minerali.
2. I prodotti di cui al comma 1 vengono erogati sulla base di un piano terapeutico di durata semestrale che specifica il fabbisogno mensile, formulato da un medico di medicina generale, per i soggetti con certificazione di diagnosi effettuata da un medico specialista reumatologo.
3. I soggetti affetti da Sindrome di Sjogren il cui reddito rientra nel limite specificato nel comma 7 sono esentati dalla compartecipazione alla spesa farmaceutica dovuta per i farmaci inclusi nel Prontuario farmaceutico nazionale.
4. Con riferimento allo sviluppo dei percorsi diagnostici e terapeutici di cui all'articolo 1, comma 28 della legge 23 dicembre 1996, n. 662 "Misure di razionalizzazione della finanza pubblica", nonché all'evoluzione delle conoscenze scientifiche e tecnologiche, in deroga a quanto previsto dal decreto ministeriale 28 maggio 1999, n. 329, sono individuati i seguenti ulteriori test diagnostici per il monitoraggio della Sindrome di Sjogren:
 - a) Test di Schirmer;
 - b) Break-Up Time Test (BUT);
 - c) Colorazione vitale;
 - d) Scialografia;
 - e) Biopsia delle ghiandole salivari minori;
 - f) Scintigrafia parotidea;
 - g) Elettroforesi proteica;
 - h) Complementemia;
 - i) Dosaggio degli anticorpi anti-ana.
5. I test diagnostici, di cui al comma 4, sono esenti dal pagamento del ticket sanitario.
6. Per reddito della persona assistita in ciascun anno solare, si intende il reddito riferito secondo le disposizioni ISEE di cui al decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 109 "Definizione di criteri unificati di valutazione della situazione economica dei soggetti che richiedono prestazioni sociali agevolate, a norma dell'articolo 59, comma 51, della legge 27 dicembre 1997, n. 449" e al DPCM 7 maggio 1999, n. 221 e successive modificazioni.
7. Il limite massimo del reddito per anno solare è pari ad euro 29.000,00.
8. Agli oneri derivanti dall'attuazione del presente articolo, quantificabili in euro 400.000,00, si fa fronte mediante imputazione all'upb U0140 "Obiettivi di piano per la sanità" del bilancio di previsione 2007.

Consiglio Regionale del Veneto

Segreteria regionale affari generali giuridici e legislativi

Direzione regionale rapporti e attività istituzionali

Servizio di segreteria della I Commissione consiliare



Osservatorio sulla spesa regionale

Realizzato da: Matteo Colombo, Carlo Simionato, Gabriele Frollo con il supporto del Servizio di Segreteria della V Commissione Consiliare

Coordinatore: Alessandro Rota

Si ringraziano per la collaborazione fornita:

- Direzione Attuazione Programmazione Sanitaria
- Direzione Regionale Controlli e Governo del SSR
- Coordinamento Regionale per le Malattie Rare di Padova
- Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren