



Regione Umbria - Assemblea legislativa

TERZA COMMISSIONE: APPROVATA ALL'UNANIMITÀ UNA PROPOSTA DI RISOLUZIONE PER TUTELARE I DIRITTI DELLE PERSONE AFFETTE DA MALATTIE RARE, COME LA "SINDROME X FRAGILE"

22 Marzo 2018

In sintesi

La Terza commissione consiliare, presieduta da Attilio Solinas, ha approvato all'unanimità la proposta di risoluzione "Adozione di iniziative da parte della Giunta regionale al fine di promuovere, nel nuovo Piano sanitario, una politica di tutela effettiva dei diritti delle persone affette da malattie rare, come la sindrome X Fragile". Si tratta della forma più comune di ritardo mentale dopo la sindrome di Down e quella che ha la maggiore prevalenza di autismo.

(Acs) Perugia, 22 marzo 2018 - La Terza commissione consiliare, presieduta da Attilio Solinas, ha approvato all'unanimità la proposta di risoluzione "Adozione di iniziative da parte della Giunta regionale al fine di promuovere, nel nuovo Piano sanitario, una politica di tutela effettiva dei diritti delle persone affette da malattie rare, come la sindrome X Fragile".

L'atto nasce dalle specifiche richieste inoltrate in audizione dai rappresentanti regionali dell'Associazione italiana Sindrome X Fragile, i quali hanno rappresentato le difficoltà che i portatori di questa sindrome e le loro famiglie sono costretti ad affrontare quotidianamente. La sindrome del cromosoma X Fragile è la forma più comune di ritardo mentale dopo la sindrome di Down e, tra le malattie monogeniche, cioè quelle causate dalla mutazione di un singolo gene, è quella che ha la maggiore prevalenza di autismo, sebbene solo nei casi più gravi si possa parlare di autismo vero e proprio.

Con la proposta di risoluzione, che adesso passa all'esame dell'Aula di Palazzo Cesaroni, si impegna la Giunta regionale ad adottare quelle iniziative che consentano di conoscere l'incidenza in Umbria della sindrome X Fragile attraverso uno screening mirato nel territorio, avvalendosi anche della collaborazione dei pediatri di base. Si prevede di istituire giornate di sensibilizzazione nei centri genetici al fine di creare la giusta consapevolezza nelle famiglie e sottoporre pazienti o presunti tali a test genetici, contribuendo così a una mappatura genealogica che deve essere conosciuta e condivisa dal nucleo familiare per poter intervenire e fare diagnosi precoce sulle malattie rare. Si vuole consentire alle strutture sanitarie regionali di entrare begli ERN (European reference network) ossia nelle reti create tra specialisti che studiano le malattie rare con approccio multidisciplinare.

La Giunta regionale dovrà "sollecitare il Ministero della salute a inserire negli eventuali ulteriori aggiornamenti dei Lea le problematiche connesse alle malattie rare e inserire quindi tra gli screening della diagnosi prenatale anche la sindrome X Fragile. La proposta prevede anche interventi mirati a migliorare la qualità di vita delle persone con sindrome X Fragile puntando sulle loro potenzialità con programmi e terapie abilitative mirati soprattutto allo sviluppo dell'autonomia personale". Infine si intende "organizzare l'accesso prioritario e facilitato delle persone con disabilità intellettiva a tutte le prestazioni erogate dalle Asl, nonché agli interventi terapeutici diretti a migliorare lo sviluppo delle capacità cognitive in età infantile e nel periodo di vita fino ai 6 anni". PG/

Source URL: <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/terza-commissione-approvata-allunanimita-una-proposta-di>

List of links present in page

- <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/terza-commissione-approvata-allunanimita-una-proposta-di>