COMUNE DI SIRACUSA - c_i754 - REG_PROTOCOLLO - 0267136 - Ingresso - 17/10/2026 - 19:18

CONSIGLIO COMUNALE DI SIRACUSA

*****

Al Presidente del Consiglio Comunale di Siracusa
Sig. Alessandro DI MAURO

MOZIONE

SI SOTTOPONE IL SEGUENTE ATTO ALL'ESAME DEL CONSIGLIO COMUNALE DI SIRACUSA, AVENTE AD OGGETTO: ISTITUZIONE CAPITOLO DI SPESA PER CONTRIBUTI A SOSTEGNO DI CITTADINI AFFETTI DA MALATTIE RARE.

PREMESSO

- Il vigente Statuto del Comune di Siracusa.
- L'articolo 5, comma 1, lettera c), e) e g) del sopracitato Statuto del Comune di Siracusa, recante *"Obiettivi Sociali ed Economici"*, come di seguito, fedelmente, si riporta: *"1. Il Comune di Siracusa, nell'ambito delle sue funzioni: c) Persegue la rimozione degli ostacoli che si frappongono al completo sviluppo della persona e che impediscono l'effettivo esercizio dei diritti, con particolare riguardo ai soggetti più deboli ed emarginati; e) Sostiene e valorizza la famiglia considerandola nucleo elettivo per la destinazione dei servizi e tutela tutte le altre forme di convivenza e mutua assistenza; g) opera per la tutela del diritto alla salute"*.

VISTO

- La Legge dello Stato n. 175/2021, recante *"Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani"*.
- L'articolo 1, comma 1 della sopracitata Legge dello Stato n. 175/2021, nello specifico recante *"Finalità"*, come di seguito, fedelmente, si riporta: *"1. La presente legge ha la finalità di tutelare il diritto alla salute delle persone affette da malattie rare, attraverso misure volte a garantire: a) l'uniformità dell'erogazione nel territorio nazionale delle prestazioni e dei medicinali, compresi quelli orfani; b) il coordinamento e l'aggiornamento periodico dei livelli essenziali di assistenza (LEA) e dell'elenco delle malattie rare; c) il coordinamento, il riordino e il potenziamento della Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, istituita dall'articolo 2 del regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279, di seguito denominata «Rete nazionale per le malattie rare», comprendente i centri che fanno parte delle Reti di riferimento europee «ERN», per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare; d) il sostegno della ricerca."*.
- L'articolo 6, commi 1 e 3 della sopracitata Legge dello Stato n. 175/2021, nello specifico recante *"Istituzione del Fondo di solidarietà per le persone affette da malattie*

Scansionato con CamScanner

COMUNE DI SIRACUSA - c_i754 - REG_PROTOCOLLO - 0267136 - Ingresso - 17/10/2026 - 19:18

rare", come di seguito, fedelmente, si riporta: *"1. Nello stato di previsione del Ministero del lavoro e delle politiche sociali è istituito il Fondo di solidarietà per le persone affette da malattie rare, con una dotazione pari a 1 milione di euro annui a decorrere dall'anno 2022, destinato al finanziamento delle misure per il sostegno del lavoro di cura e assistenza delle persone affette da malattie rare, con una percentuale di invalidità pari al 100 per cento, con connotazione di gravità ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, e che necessitano di assistenza continua ai sensi di quanto previsto dalla tabella di cui al decreto del Ministro della sanità 5 febbraio 1992, pubblicato nel Supplemento ordinario n. 43 alla Gazzetta Ufficiale n. 47 del 26 febbraio 1992."*; *"3. Con il regolamento di attuazione di cui al comma 2, al fine di introdurre interventi volti a favorire l'inserimento e la permanenza delle persone affette da malattie rare nei diversi ambienti di vita e di lavoro, sono disciplinate, nei limiti della dotazione del Fondo di cui al comma 1, misure finalizzate a: a) riconoscere alle famiglie e ai caregiver delle persone affette da malattie rare benefici e contributi per il sostegno e la cura delle persone affette da malattie rare in funzione della disabilità e dei bisogni assistenziali; b) garantire il diritto all'educazione e alla formazione delle persone affette da malattie rare, nelle scuole di ogni ordine e grado, assicurando che il piano diagnostico terapeutico assistenziale personalizzato di cui all'articolo 4, comma 1, sia attivato anche in ambiente scolastico, con il supporto del personale della scuola appositamente formato, degli operatori delle reti territoriali di assistenza ed eventualmente dei familiari o del caregiver della persona affetta da una malattia rara; c) favorire l'inserimento lavorativo della persona affetta da una malattia rara, garantendo a essa la possibilità di mantenere una condizione lavorativa autonoma."*.

- Il Decreto dell'Assessorato della Salute della Regione Siciliana n. 1237/2023, recante *"Recepimento dell'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 24 maggio 2023 sul "Piano nazionale malattie rare 2023-2026" e sul documento per il "Riordino della rete nazionale delle malattie rare."*.
- La Legge della Regione Siciliana n. 04/2017, recante *"Proroga dell'esercizio provvisorio per l'anno 2017 e istituzione del Fondo regionale per la disabilità. Norme urgenti per le procedure di nomina nel settore sanitario regionale."*.
- L'articolo 1, commi 1 e 3 della sopracitata Legge della Regione Siciliana n. 04/2017, nello specifico recante *"Istituzione del Fondo regionale per la disabilità"*, come di seguito, fedelmente, si riporta: *"1. Al fine di garantire l'attuazione dei livelli di assistenza domiciliare, con riguardo ai soggetti con disabilità gravissima di cui all'articolo 3 del decreto ministeriale 26 settembre 2016 di riparto del Fondo nazionale per la non autosufficienza, è istituito il "Fondo regionale per la disabilità", da destinare agli aventi diritto, nei limiti dello stanziamento di bilancio, mediante trasferimenti monetari diretti per ciascun soggetto in relazione al piano individuale di assistenza e da erogarsi mensilmente."*; *"3. Per gli obblighi assistenziali di cui al comma 2 concorreranno anche gli enti locali in relazione alle specifiche competenze in materia socio-assistenziale."*.
- La Legge della Regione Siciliana n. 08/2017, recante *"Disposizioni programmatiche e correttive per l'anno 2017. Legge di stabilità regionale."*.
- L'articolo 9, comma 1 della sopracitata Legge della Regione Siciliana n. 08/2017, nella fattispecie recante *"Fondo regionale per la disabilità e per la non autosufficienza."*, come di seguito, fedelmente e in parte, si riporta: *"1. È istituito il Fondo unico regionale per la disabilità e per la non autosufficienza in favore dei soggetti di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, articolo 3, comma 3, e di quelli con disabilità gravissima di cui all'articolo 1 della legge regionale 1 marzo 2017, n. 4, nonché dei disabili psichici ricoverati nelle comunità alloggio, di seguito denominato "Fondo", al fine di garantire l'attuazione dei livelli di assistenza, anche domiciliare, da destinare, nei limiti degli stanziamenti di bilancio, ad interventi di assistenza in relazione al progetto individuale di vita, tenuto conto della situazione economica equivalente (ISEE) e degli altri criteri [...]."*.

CONSIDERATO

- Che le misure economiche a sostegno dei cittadini affetti da malattie rare, accessibili attraverso i fondi destinati dallo Stato e dalla Regione Siciliana, e per competenza dai

Scansionato con CamScanner

Comuni, richiamati nelle sopracitate Leggi, sono finalizzate a garantire l'accesso ai servizi specifici in ossequio ai principi di equità e uguaglianza nel rapporto tra gli aventi diritto e il Sistema Sanitario Nazionale.

- Che l'accesso alle cure richiede, talvolta, un particolare impegno economico extra piani terapeutici e servizi connessi, a carico degli aventi diritto e delle loro famiglie.

PER LE RAGIONI ESPOSTE IN PARTE MOTIVA, SI CHIEDE, AL CONSIGLIO COMUNALE, DI IMPEGNARE IL SINDACO E LA GIUNTA A:

1. Istituire, nell'ambito del Bilancio di Previsione 2027, un apposito capitolo di spesa denominato *"Contributi economici straordinari a favore di cittadini residenti affetti da malattie rare per il sollievo dagli oneri correlati alla patologia"*, finalizzato a garantire un sostegno concreto alle famiglie per le spese assistenziali e di trasporto non coperte dal Servizio Sanitario Nazionale;
2. Procedere contestualmente all'inserimento della relativa Nota di Aggiornamento al Documento Unico di Programmazione (DUP), al fine di declinare gli obiettivi operativi della citata misura all'interno della programmazione strategica dell'Ente;
3. Dare mandato ai competenti Uffici comunali per la predisposizione di un apposito Regolamento, volto a disciplinare in modo trasparente i requisiti, i criteri di priorità e le modalità di accesso ed erogazione dei contributi economici straordinari di cui al precedente punto 1.

*****

Siracusa lì **15.10.2026**

Il Consigliere Comunale
Sig. Damiano DE SIMONE

COMUNE DI SIRACUSA - c_i754 - REG_PROTOCOLLO - 0267136 - Ingresso - 17/10/2026 - 19:18

Scansionato con CamScanner