

COMUNE DI OROTELLI

C.A.P. 08020 - PROVINCIA DI NUORO - Corso V. Emanuele, 74
P.I. 00154850911 TEL. 0784 79820 FAX 0784 79261

VERBALE DI DELIBERAZIONE DEL CONSIGLIO COMUNALE

ORIGINALE

DELIBERAZIONE 22
DEL 16/12/2015

adunanza straordinaria di prima convocazione - seduta pubblica
TRASMESSA ALL'ALBO PRETORIO DEL COMUNE

IN DATA	18/12/2015	PROT. N.	4112	ELENCO N.	11
---------	-------------------	----------	-------------	-----------	-----------

Oggetto:	Riconoscimento della Sindrome di Ondine quale malattia rara – Determinazioni
----------	---

L'anno **duemilaquindici** il giorno **sedici** del mese di **dicembre** alle ore **18,00** nella sala delle adunanze, previa l'osservanza di tutte le modalità prescritte dalla vigente legge comunale e provinciale, vennero oggi convocati a seduta i componenti del Consiglio Comunale. All'appello risultano:

Risultano all'appello nominale:

CONSIGLIERE	PRESENTI	CONSIGLIERE	PRESENTI
Marteddu Giovannino	Si	Pusceddu Anna Maria	Si
Mereu Piero	Si	Corrias Francesco	No
Santoni Mariantonietta	Si	Marteddu Marta Maria Gabriella	No
Morette Paola	Si	Satta Donatella	Si
Bosu Salvatore	Si		
Ladu Ivan Pietro	No		
Salis Maria Angela	Si		

Consiglieri Presenti **8**

Consiglieri Assenti **3**

Partecipa con funzioni consultive, referenti, di assistenza e verbalizzazione, ai sensi dell'art. 97 del Decreto Legislativo del 18 agosto 2000 n°267, **Segretario Comunale : Pisanu Maria Antonietta ;**

ESSENDO legale il numero degli intervenuti il **Sindaco Marteddu Giovannino** assume la Presidenza e dichiara aperta la seduta per la trattazione dell'oggetto sopraindicato.

DELIBERAZIONE N. 22 DEL 16/12/2015

**OGGETTO: Riconoscimento della Sindrome di Ondine quale malattia rara –
Determinazioni**

IL CONSIGLIO COMUNALE

PREMESSO che

- in data 14/11/2015 si è svolta nel palazzo della provincia di Sassari la “Prima Giornata Internazionale Sindrome di Ondine”, manifestazione promossa dalla Nuova Speranza in Sardegna ONLUS NO-PROFIT;
- che l'evento ha data l'opportunità a relatori e medici specializzati di confrontarsi con portatori di patologia, dirigenze sanitarie e associazioni di categoria che tutelano i diritti del malato e delle loro famiglie;
- che la Sindrome di Ondine è una patologia molto rara che colpisce 1 bambino ogni 200.000 nati vivi (In Italia si registrano circa 60 casi e nel mondo 1.200). La malattia dipende dalla mutazione di un gene (PHOX2B) e si manifesta con un difetto, a livello del sistema nervoso autonomo, nella regolazione del respiro. Diagnosticata la prima volta agli inizi degli anni 70, veniva identificata come “*Sindrome della maledizione di Ondine*”. Il sintomo predominante: una grave depressione respiratoria nel sonno fino all'arresto della respirazione stessa come per il Cavaliere Maledetto della leggenda di Ondine. Chi ne è affetto non ha il controllo del respiro automatico e quindi ha bisogno di un supporto meccanico alla respirazione. (Ventilatori applicati tramite tracheostomia o con maschera facciale, oppure stimolatori diaframmatici.). Il bisogno di supporto è massimo durante il sonno, ma può essere necessario anche durante il periodo di veglia: in corso di infezioni, dopo una giornata di studio, dopo uno sforzo fisico. La grave depressione respiratoria nel sonno è il sintomo predominante, ma possono essere presenti altri disturbi quali: alterazione della funzionalità cardiaca, anomalie oculari, anomalie all'apparato digerente. Nel 20% dei casi la sindrome di Ondine è associata al Morbo di Hirschprung (megacolon congenito) e nelle forme più gravi, anche a tumori alla cresta neurale. Questa condizione di disabilità dura per tutta la vita, e quindi chi ne è affetto avrà sempre bisogno delle “macchine” e di qualcuno che “vegli” su di lui durante il sonno. Alla nascita, e per i primi mesi di vita, i bambini devono essere ricoverati in un reparto di terapia intensiva neonatale per essere assistiti adeguatamente. Durante questi mesi, i genitori imparano a conoscere la malattia e l'uso degli apparecchi medicali di supporto e si preparano a poter accogliere a casa il loro bimbo. L'assistenza domiciliare è a carico soprattutto delle famiglie. Nei primi anni di vita almeno uno dei genitori deve dedicarsi notte e giorno alla cura del proprio figlio, con conseguenti limitazioni sotto tanti aspetti, anche in ambito lavorativo. Se adeguatamente ventilati, una buona parte dei bambini affetti ha uno sviluppo neuro-psicomotorio abbastanza normale e durante la “veglia” possono quindi svolgere una vita simile a quella dei loro coetanei. In particolare possono: - frequentare la scuola e a questo scopo è necessario formare adeguatamente il personale per accogliere i bambini con una responsabile presa in carico al fine di rendere la loro vita più “normale” possibile, - praticare alcune attività sportive non agonistiche, adattandole alle loro condizioni di salute, - da grandi possono lavorare, crearsi una famiglia, consapevoli però del rischio (50%) di trasmettere alla progenie la malattia.

CONSIDERATO che la Sindrome di Ondine non è riconosciuta come malattia rara e non è stata inserita nel Registro Regionale per le Malattie Rare istituito dalla Regione Autonoma della Sardegna;

DATO ATTO che è intenzione di questo Consiglio comunale invitare la Presidenza della Regione Sardegna, nonché l'Assessore alla Sanità della Regione Sardegna affinché predispongano tutte le iniziative necessarie finalizzate al riconoscimento della sindrome di ondine quale malattia rara affinché sia possibile fornire diagnosi e cura ai malati, tuttora equiparati di fatto a cittadini di serie “B”;

DATO ATTO, che trattandosi di un mero atto di indirizzo, non occorre acquisire pareri di regolarità tecnica, ex art. 49, comma 1, D.Lgs. n. 267/2000;

Con votazione unanime

DELIBERA

- DI RICHIEDERE al Presidente della Regione, nonché l'Assessore alla Sanità della Regione Sardegna, di predisporre tutte le iniziative necessarie finalizzate al riconoscimento della Sindrome di Ondine quale malattia rara;

- DI TRASMETTERE il presente deliberato alla Regione Sardegna e all'Anci Sardegna.

IL CONSIGLIO COMUNALE

con separata unanime votazione

DELIBERA

DI RENDERE il presente atto, stante l'urgenza, immediatamente esecutivo ai sensi dell'art. 134, comma quarto, del Decreto Legislativo 18 agosto 2000 n. 267.

LETTO, APPROVATO E SOTTOSCRITTO:

IL PRESIDENTE
Marteddu Giovannino

IL SEGRETARIO COMUNALE
Pisanu Maria Antonietta

ORIGINALE

PUBBLICATA ALL'ALBO PRETORIO ON-LINE COMUNALE PER 15 GIORNI DAL

18/12/2015

E TRASMESSA CONTEMPORANEAMENTE AI RAPPRESENTANTI CONSILIARI.

IL MESSO COMUNALE

IL SEGRETARIO COMUNALE
Pisanu Maria Antonietta



Il sottoscritto Segretario Comunale dichiara che la presente deliberazione è divenuta esecutiva ai sensi dell'Art. 134, comma 3 del Decreto Legislativo 18 agosto 2000 n° 267 (Testo Unico Ordinamento Enti Locali).

X Nella sua data di adozione in quanto immediatamente esecutiva

_ Trascorsi 10 giorni dalla data di pubblicazione

IL SEGRETARIO COMUNALE
Pisanu Maria Antonietta

Orotelli 16/12/2015

