



*Consiglio Regionale della Puglia
Sezione Studio e Supporto alla Legislazione
e alle Politiche di Garanzia*

**Alla Dirigente della Sezione
Assemblea e Commissioni consiliari permanenti**

OGGETTO: Proposta di legge atto 1052 del 29.02.2024 “Sclerosi laterale amiotrofica (SLA). Misure obbligatorie per la precisazione della diagnosi attraverso test genetici e istituzione del registro delle malattie neurodegenerative”. Relazione sulla verifica di necessità di quantificazione degli oneri.

Si riscontra la richiesta formulata alla scrivente Sezione, in ottemperanza a quanto previsto dalla deliberazione dell'Ufficio di Presidenza n. 181/2018, di predisporre una relazione per la verifica della necessità di quantificazione degli oneri in relazione alla Pdl indicata in oggetto.

Con la proposta di legge in esame si intende definire una migliore organizzazione nel trattamento della Sclerosi laterale amiotrofica (SLA) attraverso la previsione della Consulenza Genetica SLA con l'obiettivo, tra l'altro, di ridurre la mobilità passiva.

La proposta prevede, inoltre l'istituzione del Registro regionale delle malattie neurodegenerative.

Ai fini della quantificazione degli oneri finanziari derivanti dall'applicazione della presente proposta si rinvia integralmente al referto tecnico presentato dalla Sezione Strategie e Governo dell'Offerta che ha quantificato in € 175.725,00 l'impatto economico finanziario a valere sul Fondo Sanitario Regionale, trattandosi di prestazioni LEA.

**Il Dirigente
Dott. Giuseppe Musicco**