

Proposta di legge n. 43/10[^] di iniziativa dei Consiglieri regionali Giuseppe Giudiceandrea e Michele Mirabello, recante: “Disposizioni urgenti in materia di semplificazione delle procedure amministrative e di accesso rapido alle cure per i malati affetti da malattie rare e progressive”.

RELAZIONE

La presente proposta di legge costituisce un modello di intervento innovativo in materia di riconoscimento del diritto permanente alle cure a favore dei malati con patologie rare e progressive. Tale modello consiste in una serie di azioni, caratterizzate dall'urgenza dettata dalla patologia, tese alla semplificazione delle procedure amministrative e volte, altresì, a consentire al malato l'accesso rapido alle cure. In effetti, nella nostra Regione il complesso dei servizi attualmente offerti agli assistiti ed alle loro famiglie è caratterizzato dalla estrema frammentazione e dalle lungaggini burocratiche.

Per il superamento di tali criticità, con questa proposta di legge viene prevista l'implementazione dei PUA di cui all'art. 3, comma 1, lett. b) della Lr. 44/2011 con funzioni di dialogo anche on line con i soggetti interessati al fine di potere garantire in tempo reale informazioni e servizi anche ai pazienti affetti da malattie rare e progressive. Allo stato attuale, la qualità ed efficacia dell'assistenza, sia domiciliare sia offerta da centri e strutture specializzate, varia enormemente tra le varie Aziende sanitarie. Pertanto, gli interventi di natura socio-assistenziale e socio-sanitaria previsti dal presente progetto di legge hanno l'obiettivo di colmare tali differenze attraverso azioni specifiche e di sistema, ma soprattutto rimuovendo la separazione tra i servizi di cura ospedalieri e quelli domiciliari.

A questi obiettivi concorrerà tra gli altri, la Rete regionale delle malattie rare, alla quale vengono assegnati compiti e funzioni aventi l'obiettivo di agevolare il rapporto tra paziente e strutture interessate. In estrema sintesi, la presente proposta di legge non fa altro che raccogliere le sollecitazioni rivolte alle Istituzioni competenti da parte dei malati con patologie rare e progressive, dai loro familiari e dalle associazioni interessate. Questi soggetti, infatti, da un lato invocano una nuova metodologia di intervento nei servizi di cura da garantire, e dall'altro chiedono la semplificazione e accelerazione di tutte quelle incombenze burocratiche che cozzano violentemente con la progressività di tali malattie.

Appare quasi superfluo ricordare come le pastoie burocratiche, in questo settore, gravi pesantemente sulle condizioni fisiche ed economiche non solo dei malati, ma spesso anche dei loro familiari. Spostamenti, rinnovi di certificazioni, approvazioni e conseguenti rilasci, obbligo di

ripresentarsi presso una molteplicità di uffici: il complesso di tali incombenze è senz'altro poco rispettoso della serietà di tali patologie, per loro natura ingravescenti. Un'ultima notazione riguarda una norma di fondamentale importanza: il comma 3 dell'articolo 1. Esso prevede l'introduzione della Diagnostica e trattamento correttivo endovascolare della insufficienza venosa cerebro-spinale cronica (CCSVI) in pazienti con Sclerosi Multipla (SM), con l'identificazione delle relative strutture regionali di riferimento.

RELAZIONE ECONOMICA E FINANZIARIA

Dall'attuazione della presente legge non derivano nuovi o maggiori oneri finanziari a carico del bilancio regionale.

Per gli scopi e le funzioni della presente legge le Aziende Sanitarie provvederanno in isorisorse con personale proprio, pertanto non sono previsti oneri, non occorre impegnare fondi previsti nel bilancio generale della Regione Calabria.