

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”.

Art. 1

(Finalità e scopi)

1. Con la presente legge, la Regione Calabria, in armonia anche con le disposizioni di cui al capo III della legge 8 novembre 2000, n.328 (Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali) e ad integrazione della legge regionale 20 dicembre 2011, n.44 (Norme per il sostegno di persone non autosufficienti — Fondo per la non autosufficienza), definisce le azioni e gli interventi per garantire una maggiore e più efficace tutela dei malati affetti da patologie rare e progressive e delle relative famiglie.

2. Per il raggiungimento degli scopi di cui al comma precedente, con la presente legge viene individuata una serie di interventi e misure finalizzate a semplificare e agevolare le procedure di accesso alle cure e ad ogni altro servizio per i malati.

3. La Regione Calabria per la diagnostica ed il trattamento correttivo endovascolare dell'Insufficienza Venosa Cerebro — Spinale Cronica (CCSV) in pazienti con Sclerosi Multipla (SM), istituisce il servizio per le prestazioni di angioplastica o arteriectomia di altro vaso non coronarico, utilizzando il codice 39.50 del sistema di classificazione vigente ICD-9CM, riportando come primo intervento e indicando come diagnosi principale il codice 340 - Sclerosi Multipla, e individua, altresì, quali strutture di riferimento, i presidi sanitari dotati dei servizi richiesti.

Art. 2

(Implementazione dei PUA per le malattie rare e progressive)

1. Ad integrazione dell'art. 3, c.1, lett. b della legge regionale 20 dicembre 2011, n.44 ed al fine di semplificare e agevolare ulteriormente le procedure per l'erogazione dei presidi e ausili per le malattie rare e progressive, sono implementati i PUA, di cui all'art. 3, comma 1, lett. b) della l.r. 44/2011 senza oneri finanziari aggiuntivi.

2. tale implementazione provvede:

- a) ad attribuire a ciascun paziente affetto da patologie rare e progressive un codice personale che consenta, attraverso il sistema informatizzato, di avere accesso immediato alle prestazioni e alle informazioni;
- b) a rilasciare al paziente le certificazioni legate alla patologia senza aggravamenti di tempo;
- c) a mettere in rete le informazioni per consentire il loro trattamento in tempo reale da parte delle strutture mediche e socio-assistenziali e delle associazioni di tutela dei diritti del paziente regolarmente accreditate.

Art. 3

(Diritto permanente di accesso ed eliminazione della separazione dei servizi di cura)

1. La presente legge garantisce ai pazienti affetti da malattie rare e progressive il diritto permanente alle cure, all'assistenza domiciliare, all'assistenza fisioterapica e di logopedia, all'assistenza infermieristica e ad ogni altra forma di assistenza.
2. Al fine di migliorare la fruizione delle cure di cui al comma precedente, la certificazione medica mensile per ottenere l'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) e la conseguente approvazione dell'Azienda sanitaria territorialmente competente vengono abolite e sostituite da una certificazione iniziale.
3. Viene soppressa la separazione tra i servizi di cura ospedalieri e i servizi relativi alle cure domiciliari e all'assistenza.

Art. 4

(Equipe multidisciplinare)

1. Entro 60 giorni dall'emanazione della presente legge, la Giunta regionale impegna le Aziende ospedaliere della Regione Calabria, senza oneri finanziari aggiuntivi, a dotarsi di una équipe multidisciplinare al fine di assicurare adeguata e quotidiana assistenza ai pazienti affetti da malattie rare e progressive.
2. Per assicurare la necessaria formazione all'équipe di cui al comma precedente, le Aziende ospedaliere, nell'ambito delle risorse assegnate annualmente alle aziende sanitarie per l'aggiornamento e la formazione degli operatori sanitari, devono garantire, in ogni distretto sanitario, l'adeguato aggiornamento (dalla diagnosi alle cure multifunzionali e coordinate) delle figure professionali che compongono le équipes multidisciplinari,.
3. L'équipe multidisciplinare è composta da un medico ospedaliero, da un medico di base, da un neurologo, da un medico specialistico, da un fisioterapista, da uno psicologo e da un assistente sociale.

Art. 5

(Criteri di valutazione per le malattie rare e progressive)

1. Per le competenti Commissioni delle ASP si stabilisce che ogni utile strumento valutativo delle malattie rare e progressive deve essere applicato tenendo presenti i criteri di seguito indicati:

- a) inopportunità di un termine di revisione attiva, trattandosi di patologie a carattere generalmente evolutivo-ingravescente;
- b) agli utenti portatori di malattie rare e progressive, a progressione moderata o rapida, è consentito l'accesso a visita con procedura d'urgenza, e comunque entro quindici giorni dalla presentazione della domanda per l'accertamento di invalidità o di handicap, con successivo rinvio con procedura d'urgenza alla Commissione medica di verifica dell'INPS competente per i successivi controlli previsti dalla normativa.

Art. 6

(Compiti e funzioni della Rete regionale delle malattie rare)

1. La Rete regionale delle malattie rare della Regione Calabria, costituita con deliberazione della Giunta regionale del 4 agosto 2003, n. 610, e ridisegnata con la successiva deliberazione della Giunta regionale del 9 luglio 2009, n. 409, con la quale è stato istituito, presso il Dipartimento Tutela della salute e politiche sanitarie, anche il Registro regionale delle malattie rare (RRMR), per rispondere alle funzioni istituzionali di sorveglianza delle malattie rare e di semplificazione dei processi di riconoscimento e del successivo diritto all'esenzione, ha il compito:

- a) di sovrintendere all'organizzazione e al controllo periodico dello Sportello unico informatizzato per le malattie rare e progressive e di delinearne la metodologia d'intervento, finalizzata ad una maggiore semplificazione dei tempi e delle incombenze procedurali in capo ai pazienti affetti da malattie rare e progressive;
- b) di garantire il regolare flusso delle informazioni necessarie allo Sportello unico informatizzato per le malattie rare e progressive, al fine di tutelare il diritto permanente alle cure per i pazienti affetti da patologie rare e progressive di cui all'art. 3;
- c) di intensificare i rapporti con le famiglie dei pazienti e con le associazioni di tutela dei diritti dei malati.

CLAUSOLA DI INVARIANZA DEGLI ONERI FINANZIARI

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.

Art. 7

(Entrata in vigore)

La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e farla osservare come legge della Regione Calabria.