



CONSIGLIO REGIONALE DELLA CALABRIA
TERZA COMMISSIONE PERMANENTE - ATTIVITÀ SOCIALI, SANITARIE, CULTURALI E FORMATIVE

PROPOSTA DI LEGGE N. 306/9^A DI INIZIATIVA DEL CONSIGLIERE REGIONALE FERDINANDO AIELLO
RECANTE: "DISPOSIZIONI URGENTI IN MATERIA DI SEMPLIFICAZIONE PER LE PROCEDURE AMMINISTRATIVE E DI ACCESSO RAPIDO ALLE
CURE PER I MALATI AFFETTI DA MALATTIE RARE E PROGRESSIVE".
RELATORE: NAZZARENO SALERNO



PROPOSTA DI LEGGE N.306/9^A DI INIZIATIVA DEL CONSIGLIERE
REGIONALE FERDINANDO AIELLO 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".

RELATORE: NAZZARENO SALERNO

IL DIRIGENTE
F.TO ANTONIO CORTELLARO

IL PRESIDENTE
F.TO NAZZARENO SALERNO



PROPOSTA DI LEGGE N. 306/9^A DI INIZIATIVA DEL CONSIGLIERE REGIONALE FERDINANDO AIELLO
RECANTE: "DISPOSIZIONI URGENTI IN MATERIA DI SEMPLIFICAZIONE PER LE PROCEDURE AMMINISTRATIVE E DI ACCESSO RAPIDO ALLE
CURE PER I MALATI AFFETTI DA MALATTIE RARE E PROGRESSIVE".
RELATORE: NAZZARENO SALERNO

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'istituzione dello Sportello unico informatizzato, con funzioni di dialogo anche *on line* con i soggetti interessati e con il fine di potere rendere garantire in tempo reale informazioni e servizi 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.



PROPOSTA DI LEGGE N. 306/9^A DI INIZIATIVA DEL CONSIGLIERE REGIONALE FERDINANDO AIELLO
RECANTE: "DISPOSIZIONI URGENTI IN MATERIA DI SEMPLIFICAZIONE PER LE PROCEDURE AMMINISTRATIVE E DI ACCESSO RAPIDO ALLE
CURE PER I MALATI AFFETTI DA MALATTIE RARE E PROGRESSIVE".
RELATORE: NAZZARENO SALERNO

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 aterectomia 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 **(Istituzione dello Sportello unico informatizzato 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, è istituito, senza oneri finanziari aggiuntivi, lo Sportello unico informatizzato presso ogni comune della Regione e presso le associazioni di tutela dei diritti del paziente regolarmente accreditate.
2. Lo Sportello unico informatizzato 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.



PROPOSTA DI LEGGE N. 306/9[^] DI INIZIATIVA DEL CONSIGLIERE REGIONALE FERDINANDO AIELLO
RECANTE: "DISPOSIZIONI URGENTI IN MATERIA DI SEMPLIFICAZIONE PER LE PROCEDURE AMMINISTRATIVE E DI ACCESSO RAPIDO ALLE
CURE PER I MALATI AFFETTI DA MALATTIE RARE E PROGRESSIVE".
RELATORE: NAZZARENO SALERNO

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.

(Équipe 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 équipe 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;



PROPOSTA DI LEGGE N. 306/9^A DI INIZIATIVA DEL CONSIGLIERE REGIONALE FERDINANDO AIELLO
RECANTE: "DISPOSIZIONI URGENTI IN MATERIA DI SEMPLIFICAZIONE PER LE PROCEDURE AMMINISTRATIVE E DI ACCESSO RAPIDO ALLE
CURE PER I MALATI AFFETTI DA MALATTIE RARE E PROGRESSIVE".
RELATORE: NAZZARENO SALERNO

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.

Art. 7

(Contributo economico di sostegno)

1. La Regione Calabria prevede per le persone affette da patologie rare e progressive ed in condizioni di non autosufficienza grave e gravissima il riconoscimento di un contributo economico mensile destinato a sostenere la permanenza a domicilio e l'assistenza di un familiare *caregiver*.
2. La Giunta regionale provvede, entro 60 giorni dalla entrata in vigore della presente legge, ad emanare specifiche direttive rivolte alle Aziende sanitarie calabresi e finalizzate a definire i requisiti di accesso al contributo di cui al comma precedente e le condizioni per le priorità in caso di un numero di domande eccedenti la dotazione complessiva delle risorse disponibili.



PROPOSTA DI LEGGE N. 306/9[^] DI INIZIATIVA DEL CONSIGLIERE REGIONALE FERDINANDO AIELLO
RECANTE: "DISPOSIZIONI URGENTI IN MATERIA DI SEMPLIFICAZIONE PER LE PROCEDURE AMMINISTRATIVE E DI ACCESSO RAPIDO ALLE
CURE PER I MALATI AFFETTI DA MALATTIE RARE E PROGRESSIVE".
RELATORE: NAZZARENO SALERNO

Art. 8 **(Norma finanziaria)**

1. Alla copertura finanziaria delle disposizioni contenute nella presente legge si provvederà con i fondi di bilancio dell'Assessorato alla Tutela della Salute e Sanità e dell'Assessorato alle Politiche Sociali.

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.