



Consiglio regionale della Calabria

*Settore Commissioni Affari Istituzionali Riforme, Sanità, Attività Sociali, Culturali e
Formative, Ambiente e Territorio*

PROPOSTA DI LEGGE N. 352/XII DI INIZIATIVA DEI CONSIGLIERI REGIONALI

Pasqualina Straface, Sabrina Mannarino, Pietro Raso e Ferdinando Laghi, recante:

*“Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale delle malattie reumatiche e
per l'attuazione della Rete reumatologica regionale”*

RELATORE: PASQUALINA STRAFACE
RELATORE IN CONSIGLIO: PASQUALINA STRAFACE

Il Dirigente
F.to Antonio Cortellaro

Il Presidente
F. to Pasqualina Straface

RELAZIONE DESCRITTIVA

Contesto e motivazioni della proposta di Legge

Le malattie reumatologiche rappresentano un insieme di patologie croniche che interessano le articolazioni, i muscoli e i tessuti connettivi del corpo umano, ma che, a differenza di altre patologie, non ricevono sempre la giusta attenzione sia a livello medico che sociale. Artrite reumatoide, spondilite anchilosante, lupus, psoriasi articolare e fibromialgia sono solo alcune delle condizioni che colpiscono milioni di persone in Italia e, in particolare, in Calabria. Queste malattie sono spesso caratterizzate da un esordio lento ma progressivo, che le rende difficili da diagnosticare precocemente. I pazienti, se non correttamente seguiti, possono andare incontro a disabilità, con un impatto negativo sulla qualità della vita e sulla capacità lavorativa.

Secondo le stime, le malattie reumatologiche interessano una parte significativa della popolazione, con un forte incremento tra la popolazione anziana, ma anche in età giovane. In Calabria, queste patologie sono in forte crescita, a causa di fattori genetici, ambientali e stili di vita poco sani, e necessitano di un approccio integrato, che garantisca diagnosi tempestive, trattamenti adeguati e una gestione globale delle persone affette.

La proposta di legge nasce dall'esigenza di dare una risposta concreta alle difficoltà che i pazienti affetti da malattie reumatologiche affrontano quotidianamente. La Regione Calabria, purtroppo, si trova ad affrontare alcune difficoltà ataviche nell'ottimizzazione dell'accesso alle cure sanitarie, in particolare nelle aree più periferiche e rurali. Sebbene siano stati fatti significativi progressi, i pazienti affetti da malattie reumatologiche possono incontrare sfide legate a tempi di attesa per diagnosi e trattamenti specialistici. Inoltre, la necessità di un maggiore coordinamento delle iniziative destinate a queste patologie e la varietà dei servizi disponibili sul territorio potrebbero rendere più complessa una gestione armoniosa e integrata della cura dei pazienti.

La proposta di legge nasce per risolvere queste criticità e per garantire una risposta più efficace e tempestiva. Un sistema integrato di ambulatori e una rete di coordinamento e supporto, che assicuri ai cittadini l'accesso a cure di qualità in tempi rapidi. Allo stesso tempo, si vuole promuovere la cultura della prevenzione e sensibilizzare la popolazione sulle patologie reumatologiche attraverso una serie di iniziative di informazione e sensibilizzazione, tra cui la Giornata regionale per la lotta alle malattie reumatologiche, che contribuirà a far crescere la consapevolezza sull'importanza della diagnosi precoce e del trattamento tempestivo.

Obiettivi della proposta di legge

La presente proposta di legge si articola su più fronti, con l'obiettivo di:

- riconoscere la rilevanza sociale delle malattie reumatologiche e promuovere un cambiamento culturale in grado di sensibilizzare sia la popolazione che le istituzioni sull'impatto di queste

malattie sulla vita delle persone;

- garantire un approccio integrato e multidisciplinare nella cura dei pazienti, attraverso l'istituzione di ambulatori dedicati e l'attuazione di una rete reumatologica regionale di strutture sanitarie altamente specializzate, distribuite in modo omogeneo su tutto il territorio regionale;
- migliorare l'accesso alle cure, promuovendo soluzioni innovative come la telemedicina;
- promuovere la formazione del personale sanitario, con l'obiettivo di aggiornare le competenze dei medici, infermieri e operatori sanitari, migliorando la qualità del trattamento delle malattie reumatiche;
- valorizzare il contributo degli ETS, operanti nell'ambito delle malattie reumatiche e che, avvalendosi di volontari, spesso sono a stretto contatto con i pazienti supportando la loro vita quotidiana e offrendo un aiuto psicologico e pratico.

Impatti attesi

L'adozione di questa legge avrà un impatto diretto ed immediato sia sul piano sanitario che sociale:

- miglioramento dell'accesso alle cure: la creazione di una rete di ambulatori reumatiche contribuirà a ridurre le disuguaglianze nell'accesso ai trattamenti e a garantire che ogni paziente possa ricevere cure tempestive e personalizzate, indipendentemente dalla propria zona di residenza;
- miglioramento della qualità della vita dei pazienti: con diagnosi tempestive, trattamenti più mirati e una gestione più accurata, si prevede un miglioramento significativo della qualità della vita dei pazienti, riducendo il rischio di disabilità e aumentando la loro capacità di partecipare attivamente alla vita sociale e lavorativa;
- sensibilizzazione della popolazione: le campagne di sensibilizzazione e la istituzione della Giornata regionale per la lotta alle malattie reumatiche contribuiranno ad aumentare la consapevolezza della popolazione sull'importanza della diagnosi precoce e dell'adozione di stili di vita sani, prevenendo l'insorgenza o il peggioramento delle patologie;
- sviluppo della ricerca e innovazione: l'implementazione del registro regionale delle patologie reumatiche consentirà di raccogliere dati utili per la ricerca scientifica e per il monitoraggio delle politiche sanitarie, favorendo lo sviluppo di terapie innovative e la valutazione dell'efficacia degli interventi sanitari.

La proposta di legge si integra perfettamente con le politiche sanitarie regionali e nazionali, in particolare con quelle relative alla prevenzione e alla cura delle malattie croniche e invalidanti. Si allinea inoltre con le linee guida nazionali sulla gestione delle malattie reumatiche e contribuisce ad attuare gli obiettivi del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) in ambito sanitario, rafforzando la rete di assistenza territoriale e migliorando l'accesso alle cure in tutto il Paese.

Conclusioni

La proposta di legge regionale per il riconoscimento della rilevanza sociale delle malattie reumatiche e per l'attuazione della Rete Reumatica regionale rappresenta una risposta concreta e strategica alle necessità della popolazione calabrese. Essa mira a creare un sistema sanitario più equo, inclusivo e efficiente, che possa garantire cure tempestive e di alta qualità a tutti i pazienti, con particolare attenzione alle aree più svantaggiate della nostra regione.

La legge rappresenta un passo avanti nella costruzione di un sistema sanitario che, oltre a rispondere alle esigenze di cura, sia capace di promuovere una vera e propria cultura della salute, fondata sulla consapevolezza, sulla prevenzione e sull'accessibilità per tutti.

La proposta si compone di 13 articoli, come di seguito descritti:

- l'art. 1 prevede le finalità della legge;
- l'art. 2 prevede l'istituzione di ambulatori multidisciplinari;
- l'art. 3 prevede la attuazione della Rete reumatica regionale;
- l'art. 4 prevede l'integrazione del Piano terapeutico informatizzato nella Rete reumatica regionale;
- l'art. 5 prevede il riconoscimento degli ETS operanti nell'ambito delle malattie reumatiche e che, avvalendosi di volontari di cui all'articolo 17 del medesimo Codice del Terzo settore, possono fornire supporto e informazioni ai pazienti e alle loro famiglie;
- l'art. 6 prevede il monitoraggio e la ricerca sulle malattie reumatiche;
- l'art. 7 prevede la promozione della formazione specifica;
- l'art. 8 prevede l'istituzione della giornata regionale per la lotta alle malattie reumatiche;
- l'art. 9 prevede campagne di sensibilizzazione e prevenzione;
- l'art. 10 prevede il coordinamento tra la presente legge e altre disposizioni regionali;
- l'art. 11 introduce la “Clausola valutativa”;
- l'art. 12 prevede la clausola di invarianza finanziaria;
- l'art. 13 dispone l'entrata in vigore anticipata della legge rispetto al termine ordinario di 15 giorni (vacatio legis), considerata l'urgenza sanitaria di rispondere alle gravi esigenze sociali ed economiche sopra descritte e di garantire tempestivamente l'attivazione di reti di equità nell'accesso alle prestazioni.

PROPOSTA DI LEGGE N. 352/XII DI INIZIATIVA DEI CONSIGLIERI REGIONALI**Pasqualina Straface, Sabrina Mannarino, Pietro Raso e Ferdinando Laghi, recante:***“Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale delle malattie reumatiche e per l'attuazione della Rete reumatologica regionale”***- Relatore: Pasqualina Straface -**

Relazione finanziaria**Quadro di riepilogo analisi economico finanziaria***(allegato a margine della relazione tecnico finanziaria art. 39 Statuto Regione Calabria)*

Titolo della Legge: **"Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale delle malattie reumatiche e per l'attuazione della Rete reumatologica regionale"**.

Tab. 1 - Oneri finanziari

Articolo	Descrizione spese	Tipologia I o C	Carattere temporale A o P	Importo
Art. 1	Norma a carattere ordinamentale che indica le finalità della legge.			0
Art. 2	Norma a carattere ordinamentale che prevede l'istituzione di ambulatori multidisciplinari.			0
Art. 3	Norma a carattere ordinamentale che promuove la attuazione della Rete reumatologica regionale.			
Art. 4	Norma a carattere ordinamentale che promuove l'integrazione del Piano terapeutico informatizzato e dalla quale non derivano nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale.			
Art. 5	Norma a carattere ordinamentale che prevede il riconoscimento degli ETS che si occupano della materia.			0
Art. 6	Norma a carattere ordinamentale che prevede il monitoraggio e la ricerca sulle malattie reumatiche.			0
Art. 7	Norma a carattere ordinamentale che prevede la promozione della formazione specifica.			0
Art. 8	Norma a carattere ordinamentale che prevede l'istituzione della giornata regionale per la lotta alle malattie reumatiche.			
Art. 9	Norma a carattere ordinamentale che prevede campagne di Sensibilizzazione e prevenzione.			0
Art. 10	Norma a carattere ordinamentale che prevede il "Coordinamento con altre disposizioni regionali" e dalla quale non derivano nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale.			

PROPOSTA DI LEGGE N. 352/XII DI INIZIATIVA DEI CONSIGLIERI REGIONALI**Pasqualina Straface, Sabrina Mannarino, Pietro Raso e Ferdinando Laghi, recante:***“Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale delle malattie reumatiche e per l'attuazione della Rete reumatologica regionale”***- Relatore: Pasqualina Straface -**

Art. 11	Norma a carattere ordinamentale che prevede l'introduzione della “Clausola valutativa” e dalla quale non derivano nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale.			
Art. 12	Prevede la clausola di invarianza finanziaria.			0
Art. 13	Dispone l'urgenza della legge, anticipandone l'entrata in vigore rispetto al termine ordinario di 15 giorni decorrenti dalla pubblicazione della stessa sul BURC telematico.			0

Criteri di quantificazione degli oneri finanziari

Tab. 2 - Copertura finanziaria

Programma / capitolo	Anno 2025	Anno 2026	Anno 2027	Totale
Totale	//	//	//	//

Proposta di Legge recante

"Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale delle malattie reumatologiche e per l'attuazione della Rete reumatologica regionale"

Art. 1

(Finalità)

1. La Regione Calabria, conformemente a quanto stabilito dai Decreti del Commissario ad Acta numero 119 del 14 giugno 2017 (Rete Reumatologica Integrata Ospedale Territorio Hub/Spoke) e numero 53 del 23 febbraio 2024 (Rete Reumatologica Integrata Territorio-Ospedale – Aggiornamento), riconosce la rilevanza sociale delle malattie reumatologiche e promuove l'attuazione della Rete reumatologica regionale al fine di garantire una diagnosi precoce, un trattamento adeguato e un supporto continuo ai pazienti affetti da tali patologie.

Art. 2

(Ambulatori multidisciplinari)

1. La Regione promuove l'istituzione, a livello ospedaliero e territoriale, di ambulatori multidisciplinari dedicati alle malattie reumatologiche, inserite nei Livelli essenziali di assistenza (LEA), con la collaborazione di figure specialistiche per il trattamento e la gestione integrata dei pazienti, comprese le persone affette da patologie reumatologiche in età pediatrica. La Regione, senza nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale e avvalendosi delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente, promuove, altresì, l'adozione di percorsi definiti per la transizione del paziente pediatrico dal reumatologo pediatrico al reumatologo dell'adulto, al fine di assicurare la continuità assistenziale e una presa in carico adeguata nelle diverse fasi della malattia.

2. Gli ambulatori multidisciplinari di cui al comma 1 possono essere supportati dall'attività di enti del Terzo settore (ETS), di cui all'articolo 4 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 (Codice del Terzo settore), operanti nell'ambito delle malattie reumatologiche e che, avvalendosi di volontari di cui all'articolo 17 del medesimo Codice del Terzo settore, possono fornire supporto e informazioni ai pazienti e alle loro famiglie.

3. La Rete reumatologica regionale, per quanto attiene alle malattie reumatologiche rare, integra i dettami previsti dal DCA del 30 gennaio 2024, numero 28 (Approvazione “Piano regionale delle malattie rare 2024-2026 e riordino della rete regionale delle malattie rare” – Accordo Stato-Regioni del 24 maggio 2023”), supportando la realizzazione del Centro di Coordinamento regionale delle malattie rare e prevedendo anche il coinvolgimento delle associazioni del Terzo Settore operanti nell’ambito delle patologie reumatologiche.

Art. 3

(Rete reumatologica regionale)

1. La Regione, al fine di garantire equità di accesso alle prestazioni sanitarie, migliorare la qualità della vita e prevenire le disabilità ai pazienti affetti da malattie reumatologiche, promuove la distribuzione omogenea sul territorio regionale dei relativi servizi specialistici.

2. Al fine di perseguire le finalità di cui al comma 1, la Regione, avvalendosi delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente, promuove l’attuazione della Rete reumatologica regionale. La Rete reumatologica regionale si pone l’obiettivo di integrare e coordinare le strutture ospedaliere e territoriali esistenti, sviluppare e attuare percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA), assicurando il coinvolgimento di figure specialistiche adeguatamente distribuite sul territorio regionale.

La progettazione dei PDTA è garantita attraverso il supporto tecnico del Dipartimento Salute e Welfare della Regione Calabria, in prosecuzione con quanto già avviato dai Decreti del Commissario ad Acta in vigore e prevedendo oltre al completamento dei PDTA relativi ad artrite reumatoide, sclerosi sistemica, osteoporosi, spondiloartriti, anche l’inserimento di quello afferente al LES.

I PDTA prevedono una parte dedicata alla gestione delle comorbidità, non solo legate agli effetti delle patologie reumatologiche, ma anche alla possibile concomitante insorgenza di altre patologie, come quelle oncologiche, con metodiche organizzative che prevedano il consulto multidisciplinare dei vari specialisti di settore.

I PDTA prevedono anche chiari riferimenti alla medicina di genere.

Nei PDTA sono previsti metodi efficienti nella gestione dei farmaci biotecnologici anche nell’eventuale necessità di ritorno all’originator.

3. La Regione promuove l'adozione di soluzioni di telemedicina per garantire consulti specialistici a distanza, facilitare il monitoraggio dei pazienti e migliorare l'accessibilità alle cure nei territori meno serviti.

4. La Giunta regionale, entro 60 giorni dall'entrata in vigore della presente legge, adotta un regolamento attuativo per disciplinare la composizione, la modalità di funzionamento e il coordinamento della Rete reumatica regionale, garantendo l'integrazione tra le strutture ospedaliere, territoriali e gli (ETS).

Art. 4

(Integrazione del Piano terapeutico informatizzato nella Rete reumatica regionale)

1. La Regione, nell'ambito delle proprie competenze e senza nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale, promuove l'utilizzo del Piano terapeutico informatizzato (PTI) per la gestione delle terapie farmacologiche dei pazienti affetti da patologie reumatiche.

2. La Regione favorisce l'interoperabilità tra il PTI e la Rete reumatica regionale, al fine di migliorare il monitoraggio terapeutico, la continuità assistenziale e l'accesso ai trattamenti.

3. La Giunta regionale promuove, nell'ambito degli strumenti già disponibili, iniziative volte a favorire la digitalizzazione e l'efficienza dei processi di prescrizione e distribuzione dei farmaci per i pazienti reumatici.

Art. 5

(Riconoscimento degli ETS che si avvalgono di volontari per i pazienti affetti da malattie reumatiche)

1. La Regione riconosce e valorizza il contributo degli ETS di cui all'articolo 2, comma 2, che si avvalgono dell'apporto di volontari per le persone affette da malattie reumatiche, promuovendo la diffusione delle loro attività finalizzate al supporto dei pazienti e delle loro famiglie.

Art. 6

(Monitoraggio e ricerca sulle malattie reumatiche)

1. La Regione istituisce il Registro regionale delle patologie reumatiche, favorendo l'integrazione dei dati clinici con informazioni relative agli esiti a lungo termine delle cure.
2. I dati raccolti nel registro di cui al comma 1 sono utilizzati per:
 - a) realizzare e promuovere studi clinici e farmacologici;
 - b) monitorare l'incidenza e la prevalenza delle malattie reumatiche nella popolazione a livello regionale;
 - c) supportare la ricerca scientifica e lo sviluppo di terapie innovative;
 - d) valutare l'efficacia del percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PDTA) e delle politiche sanitarie regionali specifiche;
 - e) aggiornare le linee guida relative ai trattamenti medico-sanitari più efficaci.

Art. 7

(Promozione della formazione specialistica)

1. La Regione promuove il potenziamento dei programmi di formazione e aggiornamento specialistico del personale medico e sanitario al fine di migliorare le competenze nella diagnosi precoce e nel trattamento delle malattie reumatiche avvalendosi delle risorse formative già esistenti nell'ambito del Servizio Sanitario regionale.
2. La formazione specialistica di cui al comma 1 è demandata ai centri di formazione strutturati nel contesto del Servizio sanitario regionale al fine di assicurare un livello uniforme e qualificato di competenze.

Art. 8

(Giornata regionale per la lotta alle malattie reumatiche)

1. La Regione istituisce, senza nuovi o maggiori oneri a carico del proprio bilancio e con la collaborazione degli ETS di cui all'articolo 5, la Giornata regionale per la lotta alle malattie reumatiche, da celebrarsi annualmente il 12 ottobre, in concomitanza della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche (World Arthritis Day - WAD), con l'obiettivo di sensibilizzare la popolazione e le istituzioni sulla prevenzione, diagnosi precoce e trattamento di tali patologie.

Art. 9

(Campagne di sensibilizzazione e prevenzione)

1. La Regione promuove, senza nuovi oneri a carico del bilancio regionale e avvalendosi delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente, iniziative di sensibilizzazione e informazione rivolte alla cittadinanza sulle malattie reumatologiche.
2. Le campagne di sensibilizzazione, da realizzarsi a livello regionale, riguardano, in particolare:
 - a) l'importanza della diagnosi precoce delle malattie reumatologiche;
 - b) la promozione di stili di vita sani e preventivi in grado di ridurre il rischio di insorgenza di tali patologie;
 - c) la corretta gestione delle malattie reumatologiche, per migliorare la qualità della vita dei pazienti.
3. Le azioni informative, veicolate, senza nuovi oneri a carico del bilancio regionale, attraverso i canali di comunicazione digitali istituzionali, tra cui siti web, social media e applicazioni, sono rivolte a educare il pubblico sulla varietà di malattie reumatologiche, incluse quelle rare, con particolare attenzione ai segni e sintomi precoci.
4. La Regione promuove, nell'ambito dei programmi di prevenzione, altresì, eventi pubblici e collaborazioni con scuole, università e ETS per favorire una cultura di consapevolezza e supporto verso le persone affette da patologie reumatologiche.
5. Le iniziative di sensibilizzazione e informazione sono attuate con il coinvolgimento degli ETS di cui all'articolo 2 e di pazienti e la collaborazione di esperti del settore, e sono monitorate annualmente per valutarne l'efficacia e adattarne le attività.

Art. 10

(Coordinamento con altre disposizioni regionali)

1. La Giunta regionale, nell'ambito delle proprie competenze, assicura il coordinamento tra le disposizioni della presente legge, la legge regionale 7 febbraio 2024, n. 6 (Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare), la legge regionale 14 marzo 2024, n. 8 (Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale della fibromialgia e della elettrosensibilità e istituzione dei relativi registri regionali), nonché con le altre normative regionali in materia di reumatologia e patologie croniche.

2. Per le finalità di cui al comma 1, la Rete reumatologica regionale di cui all'articolo 3, comma 2, si avvale dei dati e delle informazioni contenute nel registro regionale per la fibromialgia di cui alla l.r. 8/2024 al fine di favorire l'integrazione dell'assistenza ai pazienti affetti da fibromialgia all'interno della Rete e facilitare l'accesso ai servizi diagnostici e terapeutici disponibili.

3. La Giunta regionale promuove un approccio coordinato e integrato nella gestione delle malattie reumatiche, assicurando il raccordo tra la presa in carico dei pazienti reumatici e le misure di sostegno ai caregiver previste dalla l.r. 6/2024.

Art. 11

(Clausola valutativa)

1. La Giunta regionale, avvalendosi anche dei dati clinici e delle informazioni di cui all'articolo 6, trasmette alla Commissione consiliare competente, entro il 30 giugno di ogni anno, una relazione sull'attuazione della presente legge. La relazione fornisce, in particolare, informazioni su:

- a) lo stato di attuazione delle misure previste;
- b) i risultati conseguiti in termini di miglioramento dell'assistenza ai pazienti reumatici;
- c) l'efficacia delle misure adottate, con particolare riferimento all'impatto delle politiche regionali sulle condizioni di vita dei pazienti e dei loro caregiver;
- d) le criticità riscontrate nell'applicazione della presente legge ed eventuali proposte di miglioramento.

2. Ai fini della predisposizione della relazione di cui al comma 1, la Giunta regionale assicura il coinvolgimento delle associazioni di pazienti, dei caregiver e degli operatori sanitari, al fine di raccogliere contributi e osservazioni.

3. La relazione di cui al comma 1 è pubblicata sul portale istituzionale della Regione Calabria.

Art. 12

(Clausola di invarianza finanziaria)

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

2. Agli adempimenti disposti dalla presente legge si provvede con le risorse umane, finanziarie e strumentali già previste e disponibili a legislazione vigente, anche attraverso il coinvolgimento attivo degli ETS di cui all'articolo 5.

PROPOSTA DI LEGGE N. 352/XII DI INIZIATIVA DEI CONSIGLIERI REGIONALI

Pasqualina Straface, Sabrina Mannarino, Pietro Raso e Ferdinando Laghi, recante:

“Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale delle malattie reumatiche e per l'attuazione della Rete reumatologica regionale”

- Relatore: Pasqualina Straface -

Art. 13

(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione sul Bollettino ufficiale telematico della Regione Calabria.