

Consiglio Regionale del Lazio



PROPOSTA DI LEGGE

n. 498 del 10 giugno 2009

Di iniziativa del Consigliere:

E. Mazzocchi

Oggetto:

**ISTITUZIONE DEL FONDO REGIONALE
PER LE MALATTIE RARE**



*Consiglio regionale del Lazio
Gruppo Alleanza Nazionale
Il Consigliere*

PROPOSTA DI LEGGE
Dichiara formalmente ricevibile
Assegnata all Commissione.....
Roma.....
D'ordine del Presidente
Il Direttore del Servizio Aula ad interim
(Dott. Onorating Orticello)

PROPOSTA DI LEGGE

ISTITUZIONE DEL FONDO REGIONALE PER LE MALATTIE RARE

Consigliere proponente: Erder MAZZOCCHI

Relazione

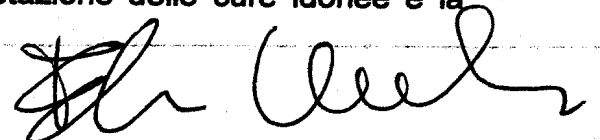
Secondo gli ultimi dati statistici un milione e mezzo di italiani sono affetti da una malattia rara. Le patologie rare riconosciute dal sistema sanitario, e non sempre in modo adeguato, sono stimate fra le 6.000 e le 8.000 (fonte: EURORDIS, febbraio 2009).

Il regolamento (CE) n. 141/2000 del Parlamento e del Consiglio, del 16 dicembre 1999 definisce malattie rare quelle patologie gravi, invalidanti e prive di terapie specifiche che hanno una bassa incidenza numerica nella popolazione.

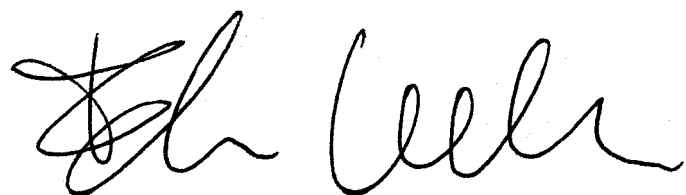
L'acquisizione e la diffusione della conoscenza scientifica sono la base vitale per l'identificazione delle malattie e di grande importanza per la ricerca delle nuove procedure diagnostiche e terapeutiche. Una delle problematiche più legate a questo genere di malattie consiste nella difficoltà ad ottenere dalle strutture e dagli operatori sanitari una diagnosi appropriata che a volte si protrae per anni proprio per la carenza di mezzi, conoscenze mediche e scientifiche. Infatti una conoscenza più precisa della malattia rara determinerebbe sia la rapidità di diagnosi sia la qualità medica che la copertura sociale.

Le malattie rare sono spesso definite "orfane", intendendosi con ciò prive di risorse e attenzioni. Analogamente si definiscono "farmaci orfani" quei farmaci che, potendo contare su un mercato limitato, non sono oggetto di ricerca e sviluppo da parte delle case farmaceutiche che non riuscirebbero a rientrare del capitale investito.

Giacché secondo l'articolo 32 della Costituzione si deve garantire il diritto alla salute a tutti i cittadini, si dovrebbero assicurare appropriate diagnosi, cure e terapie anche agli affetti da malattia rara. E' per questo che si è pensato di istituire un Fondo regionale delle malattie rare a cui attingere per promuovere la ricerca delle patologie e delle relative cure, garantire ai malati e alle loro famiglie l'adeguata assistenza economico-sociale, la disponibilità e la parità di accesso a profilassi, diagnosi e terapie. Con il Fondo si potrebbe consentire agli affetti da malattia rara la tempestiva prestazione delle cure idonee e la



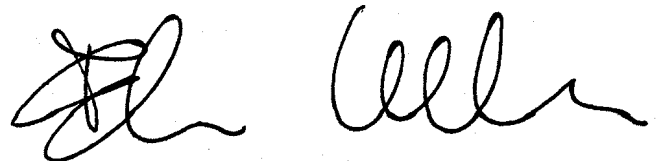
costante assistenza terapeutica dei pazienti, l'erogazione dei medicinali, dei dispositivi medici e dei servizi diagnostici, assistenziali e riabilitativi necessari a rendere agevole la reperibilità e la disponibilità dei dispositivi e servizi presso le strutture del servizio sanitario regionale.

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized first name followed by a last name.

Art. 1
(Finalità)

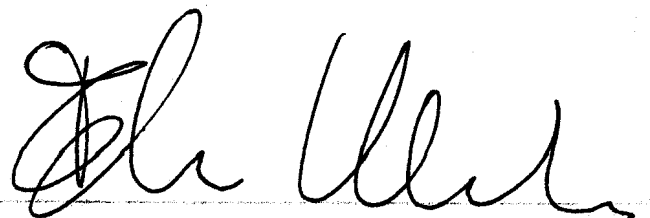
1. La Regione Lazio istituisce il Fondo regionale per le malattie rare, di seguito nominato Fondo, destinato a:
 - a) promuovere lo sviluppo delle attività di ricerca sulle malattie rare e di individuazione del relativo trattamento di cura;
 - b) garantire adeguata assistenza agli affetti da malattia rara e alle loro famiglie;
 - c) consentire ai pazienti affetti da malattia rara disponibilità e parità di accesso a profilassi, diagnosi, terapie.

2. Il Fondo, in particolare, ha lo scopo di:
 - a) consentire la tempestiva prestazione delle cure idonee e la costante assistenza terapeutica dei pazienti;
 - b) garantire ai pazienti l'erogazione dei medicinali, dei dispositivi medici e dei servizi diagnostici, assistenziali e riabilitativi necessari;
 - c) agevolare la reperibilità e la disponibilità dei dispositivi e servizi di cui alla lettera b) presso le strutture del servizio sanitario regionale.



Art. 2
(Definizione)

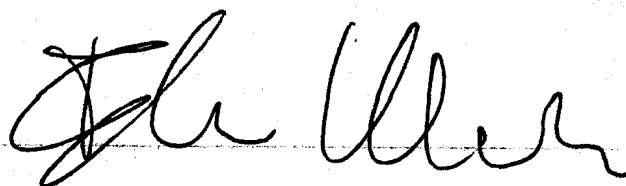
1. Ai sensi di quanto previsto dal regolamento (CE) n. 141/2000 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 dicembre 1999, si intende per malattia rara la patologia che comporta un rischio di vita o gravemente invalidante per l'essere umano e che colpisce non più di cinque individui sui diecimila nell'ambito dei Paesi membri dell'Unione europea.

A handwritten signature in black ink, consisting of stylized, cursive letters, located in the bottom right corner of the page.

Art. 3

(Piano di ripartizione del Fondo regionale per le malattie rare)

1. La Giunta regionale, entro centottanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, presenta al Consiglio regionale per la sua approvazione la proposta di piano contenente le modalità e i criteri di ripartizione delle disponibilità del Fondo.

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'J. L. U.', located in the bottom right corner of the page.

Art. 4
(Norma finanziaria)

1. Gli oneri previsti dall'applicazione della presente legge sono valutati a decorrere dall'anno _____ in € _____ per l'anno _____ e in € _____ gli anni successivi, nell'unità previsionale del bilancio regionale.

