

Relazione illustrativa alla proposta di legge n. 242 a iniziativa dei Consiglieri  
Cancellieri, Marinelli, Bilò, Serfilippi, Menghi, Acciarri, Elezi, Marinangeli e Lupini

Modifica alla legge regionale 20 maggio 2021, n. 7  
(Rimborso delle spese a supporto delle cure oncologiche)

Signori Consiglieri,

le malattie rare vengono definite tali a causa della bassa incidenza sulla popolazione. In Europa una malattia si considera rara se colpisce non più di 1 abitante su 2000 (ossia, in percentuale, lo 0,05% della popolazione). Nell'ambito delle malattie rare sono comprese anche le malattie ultra rare, caratterizzate, da una prevalenza inferiore a un individuo su cinquantamila. Complessivamente, se ne classificano fra le 6 e le 8 mila. È proprio la peculiare caratteristica della rarità, assieme alla molteplicità delle forme attraverso cui si possono manifestare, a causare delle problematiche nell'intervento dei sistemi sanitari fra Stato e Regioni a supporto degli individui che ne soffrono.

Si consideri che l'Istituto superiore di Sanità, su indicazione del Ministero della sanità, ha individuato, attraverso il decreto ministeriale 279/2001 (Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie), un elenco di queste patologie rare che beneficiano dell'esenzione dal pagamento del ticket, aggiornato nei LEA con il DPCM del 12 gennaio 2017. La legge 175/2021 reca disposizioni dirette a garantire la cura delle malattie rare ed il sostegno alla ricerca ed alla produzione dei farmaci orfani finalizzati alla terapia delle medesime malattie, allo scopo di uniformare l'erogazione delle prestazioni e dei medicinali sul territorio nazionale, coordinare e aggiornare periodicamente i livelli di assistenza e l'elenco delle malattie rare, infine stabilire il riordino e il potenziamento della rete nazionale per le malattie rare istituita con il regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279, comprensiva dei centri che fanno parte delle Reti di riferimento europee (ERN), per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare. In più è stato istituito il Fondo di solidarietà per le persone affette da malattie rare, destinato al finanziamento delle misure per il sostegno del lavoro di cura ed assistenza delle persone affette da tale patologia, con una percentuale di invalidità pari al 100%, non ancora attuato.

A tal proposito proprio di recente la Regione Marche, che tramite la d.g.r. n. 882 del 1° agosto 2016 ha previsto che il Centro regionale malattie rare (istituito con d.g.r. n. 2236/2001 con sede presso l'Ospedale "Salesi" di Ancona) coordini il percorso di approvazione dei piani terapeutici per malattia rara, mappando la domanda di farmaci atti a trattare tali patologie, ha provveduto ad assegnare 1,5 milioni di euro alle Aziende sanitarie territoriali (AST) per la fornitura gratuita di farmaci non rimborsabili dal Servizio sanitario nazionale e dispositivi medici a favore delle persone affette da malattie rare.

Vi è però, talvolta, la necessità per pazienti affetti da malattie rare di recarsi al di fuori del territorio regionale per poter effettuare trattamenti e terapie, ricercando le cure più adatte per la propria patologia. Per questo tipo di sostegno economico non è previsto nulla a livello nazionale. Pertanto, la presente proposta di legge fa sì che la Regione Marche possa intervenire in tal senso, sostenendo tramite rimborso di vitto e alloggio, opportunamente motivato documentato, anche

del proprio eventuale accompagnatore, per trattamenti e terapie effettuate in territorio extra-regionale, secondo le medesime modalità e criteri previsti dalla legge regionale 20 maggio 2021, n. 7, riguardante i malati oncologici.

La presente proposta di legge consta dell'articolo 1, che prevede l'aggiunta dell'articolo 2 bis alla legge regionale 20 maggio 2021, n. 7 (Rimborso delle spese a supporto delle cure oncologiche), prevedendo il riconoscimento del rimborso delle spese previsto dagli articoli 3 e 4, secondo i criteri indicati dall'articolo 5 della stessa ai pazienti che per esigenze cliniche documentate, devono recarsi presso centri al di fuori della Regione per il trattamento di malattie rare che non può essere espletato nelle Marche.