



Consiglio Regionale della Campania

A.O.D. Consiglio Regionale della Campania

Protocollo: 0003350/I Data: 27/02/2017 09:51

Ufficio: Segreteria Generale

Classifica:



Al Signor Presidente della Giunta
Regionale della Campania
Via S. Lucia, n. 81
N A P O L I

Ai Presidenti della V e II
Commissione Consiliare Permanente

Ai Consiglieri Regionali

U.D. Studi Legislativi e
Servizio Documentazione

S E D E

Oggetto: Proposta di legge “Individuazione di aree sanitarie dedicate alla diagnosi e cura della Miastenia Gravis.” (Reg.Gen.n.412)

Ad iniziativa del Consigliere Flora Beneduce
Depositata in data 21 febbraio 2017

IL PRESIDENTE

VISTO l'articolo 98 del Regolamento interno

A S S E G N A

il provvedimento in oggetto a:

V Commissione Consiliare Permanente per l'esame;

II Commissione Consiliare Permanente per il parere.

Le stesse si esprimeranno nei modi e termini previsti dal Regolamento

Napoli

27 FEB. 2017

IL PRESIDENTE



Consiglio Regionale della Campania

AW. 5121
21/2/17
A.
Cimino A.
S.S.

Prot. n. ~~53~~/17/Ben.

Napoli li, 20/02/2017

Al Presidente
Consiglio Regionale Campania
On. Rosa D'Amelio

S E D E

Oggetto: Trasmissione PdL "Individuazione di aree sanitarie dedicate alla diagnosi e cura della Miastenia Gravis".

Si trasmette, in allegato, la Proposta di legge a mia iniziativa avente ad oggetto "Individuazione di aree sanitarie dedicate alla diagnosi e cura della Miastenia Gravis".

dott.ssa Flora Beneduce

A.D.O. Consiglio Regionale della Campania
Protocollo: 0003022/1 Data: 21/02/2017 13:26
Ufficio: Segreteria Generale
Classifica:



ATTIVITA' LEG.VA

REG. GEN. N. 412

210217
21/02/2017



Consiglio Regionale della Campania

Proposta di legge: "Individuazione di aree sanitarie dedicate alla diagnosi e cura della Miastenia Gravis"

Ad iniziativa della consigliera regionale Flora Beneduce

Dott.ssa Flora Beneduce

ATTIVITA' LEG.VA

REG. GEN. N. 412



Consiglio Regionale della Campania

RELAZIONE

La proposta di legge si pone l'obiettivo di individuare delle aree dedicate, all'interno delle strutture ospedaliere della Regione Campania, alla prevenzione, diagnosi e cura della Miastenia Gravis (MG). La MG è una malattia autoimmune che compromette la trasmissione degli impulsi dal nervo al muscolo volontario, con conseguente eccessiva affaticabilità e debolezza, che possono essere anche gravi e mettere a rischio la vita dei pazienti. La MG, in quanto malattia autoimmune, colpisce più le donne che gli uomini e le donne sono interessate in una età più giovane rispetto agli uomini. La prevalenza della MG è in media di circa 100 ammalati per milione di abitanti. La grande variabilità dei quadri clinici all'esordio, rende la MG una malattia riconosciuta con difficoltà e spesso trattata in modo inappropriato. L'assenza di Centri di riferimento e la insufficiente formazione dei Medici di Medicina Generale in Campania fa sì che molti ammalati siano costretti ad una migrazione extra-regionale per ricevere la diagnosi e la cura. Nelle forme più gravi la MG comporta l'assistenza respiratoria e terapie complesse e dispendiose (plasmaferesi e/o infusione di immunoglobuline) con conseguente considerevole impegno familiare e sociale, aggravato eventualmente dalla degenza extra-regionale. L'intervento regionale è diretto ad individuare aree dedicate presso le strutture di neurologia nelle quali siano affrontati tutti i problemi sollevati dalla malattia. Allo scopo di migliorare la tempestività diagnostica e terapeutica è, inoltre, di primaria importanza promuovere la formazione dei MMG e diffondere protocolli validati dalle evidenze scientifiche. Infine, la dimensione del fabbisogno assistenziale sul territorio dovrà essere definita mediante un registro regionale della malattia.



Consiglio Regionale della Campania

RELAZIONE FINANZIARIA

All'attuazione della presente legge concorrono risorse del Fondo sanitario e ulteriori risorse regionali proprie.

La presente legge è attuata, nell'immediato, con le risorse umane, finanziarie e strumentali, disponibili a legislazione vigente e nell'osservanza, per l'intera durata della gestione commissariale per la prosecuzione del Piano di rientro dai disavanzi del settore sanitario, delle disposizioni impartite dal Commissario ad acta.



Consiglio Regionale della Campania

Art. 1

Definizione della Miastenia Gravis e finalità

1. La presente proposta di legge detta norme per la diagnosi e cura della Miastenia Gravis, intesa quale malattia del sistema immunitario caratterizzata da un'anomala reattività nei confronti di una struttura altamente specializzata, denominata giunzione neuro-muscolare.
2. La Regione Campania al fine di garantire adeguate prestazioni di assistenza sanitaria ai soggetti affetti da Miastenia Gravis assicura interventi diretti:
 - a) alla diagnosi precoce della malattia;
 - b) alla cura e alla riabilitazione dei soggetti affetti dalla malattia;
 - c) ad agevolare l'inserimento scolastico, sociale e lavorativo dei soggetti affetti dalla malattia;
 - d) a favorire l'educazione e l'informazione sanitaria del malato, dei familiari e della popolazione in genere sulle problematiche cliniche e sociali della malattia;
 - e) a provvedere alla formazione e all'aggiornamento professionale del personale socio-sanitario addetto alla diagnosi e alla cura delle malattie e dei caregiver;
 - f) a promuovere programmi di ricerca atti a migliorare le conoscenze sugli aspetti epidemiologici, sulla prevenzione, sulla diagnosi, sulla cura e sulla riabilitazione della malattia.
3. Per le finalità di cui ai commi 1 e 2, la Regione si avvale della struttura assistenziale dei servizi ospedalieri o territoriali appositamente individuati.



Consiglio Regionale della Campania

Art. 2

Approccio multidisciplinare

1. La Regione Campania assicura la diagnosi e cura della Miastenia Gravis secondo un approccio multidisciplinare e cura personalizzata, garantendo una collaborazione professionale fra strutture e fra specialisti del sistema sanitario regionale.

Art. 3.

Compiti della Regioni

1. La Regione Campania assicura ai soggetti affetti da Miastenia Gravis una migliore omogeneità qualitativa e quantitativa degli interventi di diagnosi, cura e riabilitazione su tutto il territorio.
2. Ai fini di cui al comma 1 la Regione, con riferimento agli indirizzi del piano sanitario nazionale e nell'ambito della programmazione sanitaria regionale, provvede all'individuazione delle seguenti aree dedicate:
 - a) aree dedicate di riferimento regionale di alta specializzazione neurologica presso le quali sono affrontati gli aspetti più complessi della malattia, in particolare delle forme più gravi o più rare, per le quali occorre una struttura attrezzata per la realizzazione di interventi diagnostici e terapeutici di elevata complessità, che richiedono anche l'utilizzo di strumenti ad alta tecnologia. Le aree suddette devono anche sviluppare i dati epidemiologici ed applicare gli indirizzi della ricerca scientifica avanzata. Le strutture di riferimento di cui alla presente lettera operano preferenzialmente presso le aziende sanitarie ospedaliere o universitarie, assicurano la possibilità di ricovero ordinario e in regime di day hospital e forniscono prestazioni di tipo ambulatoriale;
 - b) aree dedicate di neurologia con specifica competenza in Miastenia Gravis presso le Aziende sanitarie locali. Le aree dedicate di neurologia svolgono una funzione di raccordo tra le aree dedicate di riferimento di cui alla lettera a) e il territorio e forniscono i servizi di cui all'ultimo periodo della medesima lettera a);
 - c) aree dedicate presso gli ambulatori di neurologia con specifica competenza in Miastenia per garantire un presidio territoriale;
 - d) le aree dedicate si rapportano con le strutture di riferimento anche mediante il teleconsulto.



Consiglio Regionale della Campania

3. Nell'ambito del perseguimento delle finalità della presente legge viene valorizzato il ruolo dei medici di medicina generale e assicurata l'integrazione multispecialistica nell'assistenza ai soggetti affetti da Miastenia Gravis.

Art. 4 **Miastenia Gravis pediatrica**

1. Per garantire la continuità assistenziale nelle varie fasce di età, presso le unità di pediatria delle Aziende Universitarie, viene assicurata un'area dedicata alla Miastenia Gravis pediatrica, sotto la responsabilità di un pediatra in possesso del titolo di specialista con indirizzo in neurologia.

Art. 5 **Linee guida diagnostiche e terapeutiche**

1. Per assicurare ai pazienti affetti da Miastenia Gravis la massima omogeneità delle prestazioni e del percorso assistenziale, la Giunta regionale definisce, sentite le società scientifiche regionali e nazionali e le associazioni dei soggetti affetti da Miastenia, apposite linee guida diagnostiche e terapeutiche, relative alla medesima malattia, e ne assicura la diffusione presso tutti gli operatori sanitari interessati.
2. Le Aziende Sanitarie Locali, anche in collaborazione tra loro, realizzano interventi per l'educazione sanitaria degli operatori sanitari e dei cittadini, con lo scopo di diffondere una cultura della salute che tenga conto dei comportamenti e degli stili di vita, anche con riferimento all'alimentazione e all'attività fisica.

Art. 6 **Codice identificativo e raccolta dati**

1. Le strutture sanitarie regionali che svolgono funzioni di raccordo e di coordinamento per il rilevamento dei dati epidemiologici, tramite la tenuta di appositi registri e banche dati, e per lo sviluppo dei modelli assistenziali più adeguati alle esigenze dei soggetti affetti da Miastenia Gravis, assicurano l'attribuzione di un codice identificativo univoco delle visite specialistiche, al fine di contribuire alla definizione del fabbisogno assistenziale sul territorio. A tal fine si avvalgono della collaborazione delle associazioni dei soggetti affetti da tale patologia.



Consiglio Regionale della Campania

Art.7
Farmaci orfani

1. La Regione Campania garantisce il recepimento delle raccomandazioni del Consiglio europeo in materia dei farmaci cosiddetti orfani per la cura della Miastenia Gravis.

Art. 8
Formazione e aggiornamento

1. La Regione, nell'ambito della programmazione della formazione socio-sanitaria, prevede interventi per la formazione e l'aggiornamento degli operatori e dei familiari che assistono le persone con Miastenia Gravis.
2. Al fine di migliorare la tempestività diagnostica e la riduzione degli interventi, la Regione assicura la promozione e diffusione di protocolli validati (PTDA), in base alle evidenze scientifiche.

Art. 9
Norma finanziaria

1. All'attuazione della presente legge concorrono risorse del Fondo sanitario e ulteriori risorse regionali proprie.
2. La presente legge è attuata, nell'immediato, con le risorse umane, finanziarie e strumentali, disponibili a legislazione vigente e nell'osservanza, per l'intera durata della gestione commissariale per la prosecuzione del Piano di rientro dai disavanzi del settore sanitario, delle disposizioni impartite dal Commissario ad acta.

Art. 10
Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo alla pubblicazione nel Bollettino ufficiale della Regione Campania.
2. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come la legge della Regione Campania.

Dott.ssa Flora Beneduce