

proposta di legge n. 435

a iniziativa dei Consiglieri Marinelli, Brini

presentata in data 25 luglio 2014

ISTITUZIONE DEL REGISTRO REGIONALE DELLE MALATTIE
INFIAMMATORIE CRONICHE DELL'INTESTINO (REGISTRO MICI)

Signori consiglieri,

già da alcuni anni si discute, nell'ambito di congressi dedicati, della necessità di istituire un registro regionale e nazionale delle malattie infiammatorie croniche intestinali. Nel corso degli anni queste patologie si sono rivelate in costante aumento, come si è potuto riscontrare dai dati disponibili sulla base dell'esenzione dal ticket sanitario. L'importanza e l'estensione di questa problematica è documentata anche dall'esistenza di associazioni a livello nazionale, con sedi operative regionali, anche nelle Marche, e dall'istituzione della Giornata mondiale delle malattie infiammatorie croniche intestinali (17 maggio), giornata nella quale quest'anno si è tenuto a Torino un convegno con il patrocinio del Comune, nel corso del quale si è fatto il punto della situazione e si è parlato delle innovazioni terapeutiche per migliorare l'assistenza ai pazienti e per ridurre i disagi fisici, psicologici ed economici che ne derivano.

L'Emilia-Romagna è stata la prima regione a istituire il registro delle malattie infiammatorie croniche intestinali, dopo la prima esperienza a livello nazionale avviata a Forlì fin dal 2007.

Secondo la FIASO (Federazione italiana aziende sanitarie e ospedaliere) fra i casi censiti è emerso che queste malattie risultano più diffuse fra gli uomini (54%) rispetto alle donne (46%), mentre il 51,7% dei pazienti si è visto diagnosticare una malattia cronica intestinale prima dei 44 anni. Inoltre le patologie come il morbo di Crohn e la colite ulcerosa, le cui cause non sono ancora note, possono manifestarsi a qualsiasi età, ma presentano un'incidenza maggiore tra i 20 e i 30 anni. Il paziente affetto da queste patologie deve necessariamente convivere con esse per tutta la vita, con conseguenze fortemente debilitanti e condizionanti rispetto a un normale stile di vita.

Le malattie infiammatorie croniche intestinali si sono sviluppate e sono state riconosciute per la prima volta nei paesi del nord Europa e del

nord America, ma sono oggi diffuse in tutti gli altri stati europei. In Italia ogni anno si ammalano di queste patologie 80 nuovi pazienti su un milione di abitanti. Per questo le malattie infiammatorie croniche intestinali, come emerge anche da un articolo comparso sul quotidiano Secolo XIX del 2 luglio 2014, sono state definite vere e proprie "malattie sociali".

Il registro ha l'obiettivo di studiare il fenomeno, valutare le caratteristiche dell'iter diagnostico e assistenziale e con esso è possibile verificare l'incidenza e la prevalenza di queste patologie nel territorio al fine di poter intraprendere programmi di screening e sorveglianza del fenomeno.

Sembra opportuno quindi proporre una legge regionale che istituisca anche nelle Marche questo utile strumento di monitoraggio e prevenzione delle malattie croniche intestinali ed un comitato regionale di supporto alla sua gestione.

La presente legge è composta da 6 articoli.

L'articolo 1 riconosce la rilevanza delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino e degli effetti negativi da esse prodotti sul benessere dei cittadini.

L'articolo 2 istituisce il Registro regionale delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino (chiamato anche Registro MICI), per la raccolta dei dati, delle notizie utili e dei documenti necessari a promuovere un'azione di monitoraggio, prevenzione e cura di queste patologie. Il Registro è istituito presso il Dipartimento di epidemiologia dell'Azienda sanitaria unica regionale nell'ambito dell'Osservatorio epidemiologico, già istituito con legge regionale 10 aprile 2012, n. 6.

Con l'articolo 3 vengono stabiliti i compiti della Regione.

L'articolo 4 istituisce il Comitato regionale per le malattie infiammatorie croniche intestinali.

Nell'articolo 5 vengono definiti i compiti del suddetto Comitato.

L'articolo 6, infine, detta le disposizioni finanziarie.

Art. 1
(Finalità)

1. La Regione riconosce la rilevanza delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino e degli effetti negativi da esse prodotti sul benessere dei cittadini e promuove azioni di monitoraggio, prevenzione e cura di queste patologie.

Art. 2
(Registro regionale delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino)

1. Presso il Dipartimento di epidemiologia dell'Azienda sanitaria unica regionale e nell'ambito dell'Osservatorio epidemiologico, già istituito con legge regionale 10 aprile 2012, n. 6 (Osservatorio Epidemiologico Regionale. Registri regionali delle cause di morte e di patologia) la Regione istituisce il Registro regionale delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino (Registro MICI), che raccoglie tutti i dati, le notizie utili e i documenti necessari a promuovere un'azione di monitoraggio, prevenzione e cura di queste patologie.

2. Il Registro può avvalersi del contributo delle associazioni scientifiche di categoria e delle associazioni dei medici di medicina generale.

3. Il Registro sarà tenuto nel rispetto della normativa in materia di privacy e messo a disposizione della Regione.

Art. 3
(Compiti della Regione)

1. La Regione promuove intese con i soggetti pubblici e privati ed in particolare con le università e i centri di ricerca per la gestione del Registro indicato all'articolo 2.

2. La Giunta regionale, di concerto con le università marchigiane, istituisce apposite borse di studio da destinare ad un team di ricercatori che si occupi della raccolta dati e della loro valutazione.

Art. 4
(Comitato regionale per le malattie infiammatorie croniche intestinali)

1. E' istituito il Comitato regionale per le malattie infiammatorie croniche dell'intestino composto da:

- a) l'assessore regionale alla sanità (o suo sostituto) con funzioni di presidente;
- b) un funzionario della struttura regionale competente con funzioni di segretario;

- c) cinque (uno per area vasta) rappresentanti medici e pediatri gastroenterologi specialisti nelle malattie croniche infiammatorie dell'intestino;
- d) tre rappresentanti delle associazioni scientifiche di categoria e rappresentanti delle associazioni di pazienti iscritte all'albo regionale onlus.

2. La partecipazione al Comitato è a titolo gratuito.

Art. 5

(Compiti del Comitato regionale per le malattie infiammatorie croniche intestinali)

1. Il Comitato predispone le linee guida per l'assistenza alle persone affette da malattie infiammatorie croniche intestinali e le modalità per la raccolta e la gestione dei dati, anche alla luce delle esperienze maturate dalle regioni che già utilizzano il Registro regionale delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino, al fine di rendere compatibili, confrontabili e utilizzabili anche a livello nazionale i dati raccolti.

Art. 6

(Disposizioni finanziarie)

1. Per gli interventi previsti da questa legge l'entità della spesa è stabilita a decorrere dall'anno 2015 dalle rispettive leggi finanziarie nel rispetto degli equilibri di bilancio.

2. Le somme occorrenti per il pagamento delle spese indicate al comma 1 sono iscritte nell'UPB 52814, a carico del capitolo che la Giunta regionale istituisce, ai fini della gestione, nello stato di previsione della spesa del Programma operativo annuale (POA).

SCHEDA DI ANALISI ECONOMICO - FINANZIARIA (ART. 8 L.R. 31/2001)

Pdl concernente: Istituzione del registro regionale delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino

Iniziativa consigliere: Marinelli

1	Articolo	Tipologia della spesa	Durata della spesa	Quantificazione della spesa		Copertura degli oneri 2015	Note
				2015	anni successivi		
1	Finalità	Senza oneri					
2	Registro regionale delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino	Senza oneri					
3	Compiti della Regione	Corrente	Continuativa				
4	Comitato regionale per le malattie infiammatorie croniche intestinali	Senza oneri					
5	Compiti del Comitato regionale per le malattie infiammatorie croniche intestinali	Senza oneri					
6	Disposizioni finanziarie	Corrente	Continuativa	Legge finanziaria	Legge finanziaria		

POSIZIONE ORGANIZZATIVA
CONSULENZA ECONOMICA-FINANZIARIA
E SEGRETERIA

IL RESPONSABILE

(Dott.ssa Loretta Ispol)

