

Relazione illustrativa alla proposta di legge n. 240 a iniziativa dei Consiglieri Casini, Mangialardi, Biancani, Bora, Carancini, Mastrovincenzo, Vitri

**MODIFICA ALLA LEGGE REGIONALE 17 NOVEMBRE 1997, N. 65
(PROVVIDENZE A FAVORE DI SOGGETTI SOTTOPOSTI A TRAPIANTO D'ORGANI)**

Signori Consiglieri,

in Europa una malattia si definisce rara quando colpisce non più di 5 individui ogni 10mila persone. Si conoscono tra le 6mila e le 8mila malattie rare, molto diverse tra loro ma spesso con comuni problemi di ritardo nella diagnosi, mancanza di una cura, carico assistenziale.

Molti pazienti affetti da malattie rare non hanno la possibilità di vedere riconosciuti rimborsi per trasferte legate a visite o trattamenti presso centri specialistici non presenti nel territorio regionale afferenti le malattie rare elencate nel d.p.c.m. 12 gennaio 2017.

La legge 10 novembre 2021, n. 175 “Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani”, entrata in vigore il 12 dicembre 2021 ha previsto l’istituzione del 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 per cento ma ad oggi non risultano emanati i decreti attuativi per la piena applicazione della legge, che di fatto ad oggi rimane solo sulla carta.

Pertanto con la presente proposta di legge la Regione Marche interviene prevedendo il rimborso spese a pazienti affetti da malattie rare attraverso la modifica della l.r. 17 novembre 1997, n. 65.

La presente proposta di legge è articolata come segue:

l’articolo 1 prevede l’inserimento dell’articolo 3 ter nella legge regionale 17 novembre 1997, n. 65 prevedendo il riconoscimento dei contributi previsti all’articolo 2 della stessa anche ai pazienti che per esigenze cliniche documentate, devono recarsi presso centri extra - regionali per il trattamento di malattie rare non assicurabili nelle Marche;

l’articolo 2 prevede l’invarianza finanziaria.