

LEGISLATURA VIII°

CONSIGLIO REGIONALE DEL LAZIO



PROPOSTA DI LEGGE

N. 527 del 27 ottobre 2009

Iniziativa del consigliere: Enzo Foschi

Oggetto:

**ISTITUZIONE DEL REGISTRO REGIONALE DELLE PERSONE
AFFETTE DALLE MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE
DELL'INTESTINO**

Consiglio regionale del Lazio

Proposta di legge regionale concernente “Istituzione del registro regionale delle persone affette dalle malattie infiammatorie croniche dell’intestino”

Di iniziativa: Consigliere Enzo Foschi

Enzo Foschi

PROPOSTA DI LEGGE
Dichiara formalmente ricevibile
Assegnata alla Commissione.....13°-6°
Roma.....27-10-2009
D'ordine del Presidente
Il Direttore del Servizio Affari ad interim
(Dot. Onoratino Orticello)

Art. 1
(Finalità)

1. La presente legge disciplina l'istituzione del registro regionale delle persone affette da malattie infiammatorie croniche dell'intestino, nonché la costituzione della commissione regionale per le malattie infiammatorie croniche dell'intestino.

A handwritten signature in black ink, consisting of stylized cursive letters, likely representing the initials 'CF'.

Art. 2

(Registro regionale per le malattie infiammatorie croniche dell'intestino)

1. Presso l'agenzia di Sanità Pubblica della Regione Lazio, viene istituito il registro regionale delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino, di seguito denominato registro, che raccoglie tutti i dati, le notizie utili e documenti necessari ad aggiornare annualmente l'elenco delle persone afferenti agli ospedali, ai centri universitari, alle strutture private convenzionate, affette da malattie infiammatorie croniche dell'intestino, confrontati con le liste di esenti per patologia (esenzione per malattie infiammatorie dell'intestino, codice 009).
2. Il Registro si avvale del patrocinio delle associazioni scientifiche di categoria AIGO (*Associazione gastroenterologi ed endoscopici ospedalieri*), SIED (*Società Italiana di endoscopia digestiva*), SIGE (*Società Italiana di gastroenterologia*) e delle associazioni dei Medici di Medicina Generale che istituiranno una apposita borsa di studio indirizzata ad un ricercatore che si occuperà del coordinamento della raccolta dei dati. Tale registro verrà tenuto nel rispetto della legislazione in materia di privacy e messo a disposizione della Regione Lazio. L'assessorato competente alla sanità, con apposita delibera di giunta, determina le modalità e le condizioni per l'istituzione di detto Albo, i dati che le AA.SS.LL. debbono fornire, i rilievi statistici che annualmente dovranno essere prodotti e le modalità di trasmissione dei dati al Ministero della salute.

A handwritten signature in black ink, appearing to be the initials 'E.P.' or similar, located in the lower right quadrant of the page.

ART. 3

(Comitato regionale per le malattie infiammatorie croniche dell'intestino)

E' istituito il Comitato regionale per le malattie infiammatorie croniche dell'intestino di seguito denominato "Comitato", composto da:

- a) Assessore regionale alla sanità con funzioni di Presidente;
- b) Sei rappresentati medici gastroenterologi specialisti nelle malattie infiammatorie croniche dell'intestino;
- c) Tre rappresentanti delle associazioni scientifiche di categoria (AIGO, SIGE. SIED);
- d) Due rappresentanti delle associazioni di volontariato iscritte all'albo regionale onlus;
- e) Il Comitato si avvale di un funzionario della regione Lazio per le attività amministrative e di segreteria.

A handwritten signature in black ink, appearing to be the initials 'EP' or similar, located in the lower right quadrant of the page.

ART.4

(Compito del Comitato regionale per le malattie infiammatorie croniche dell'intestino)

1. Il Comitato avrà i seguenti compiti:
 - a) Istituisce il registro regionale delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino;
 - b) Si rapporta con il Ministero della salute per scambiare documenti ed inviare tutte le informazioni richieste ed utili alla predisposizione del registro nazionale per le malattie infiammatorie croniche dell'intestino;
 - c) Predisporre le linee guida per l'assistenza alle persone affette dalle malattie infiammatorie croniche dell'intestino della Regione Lazio;
 - d) Individua le caratteristiche tecnologiche, strutturali ed organizzative delle varie tipologie di strutture ospedaliere ed assistenziali delle persone colpite dalle malattie infiammatorie croniche dell'intestino;
2. Le proposte elaborate dal Comitato, discusse in apposite conferenze con AA.SS.LL., associazioni di categoria del volontariato e sindacati, verranno presentate alla Regione Lazio ai fini dell'adozione dei relativi provvedimenti da parte della giunta regionale.

A handwritten signature in black ink, consisting of stylized, cursive letters that appear to be 'EP'.

ART.5
(Rapporti con le associazioni)

1. Per la realizzazione degli interventi di cui agli artt. 2 e 4, le AA.SS.LL. e la Regione Lazio, possono avvalersi, a titolo gratuito della collaborazione delle associazioni che si occupano del sostegno dei malati di malattie infiammatorie croniche dell'intestino sul territorio regionale ed iscritte all'Albo Regionale delle Onlus, con questa specifica funzione.

A handwritten signature in black ink, consisting of stylized, cursive letters that appear to be 'EP'.

ART. 6
(Informazione)

La Regione, in collaborazione con le associazioni degli affetti da malattie infiammatorie croniche dell'intestino del Lazio, organizza campagne di informazione inerenti alle malattie suddette.

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'E' followed by a smaller 'R'.

ART.7
(Norma finanziaria)

1. Nell'ambito dell'UPB ...è istituito un capitolo denominato: “ Spese per l'attuazione della legge regionale recante l'istituzione del registro regionale delle persone affette dalle malattie infiammatorie croniche dell'intestino”

A handwritten signature in black ink, consisting of stylized, cursive letters that appear to be 'ER'.

RELAZIONE

A tutt'oggi, non esistono dati su scala regionale, relativi alla prevalenza, all'incidenza e alla mortalità delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino.

Tutti i dati a cui si fa riferimento per le valutazioni dell'impatto sociale ed economico, per gli studi di farmaco economia sono per la massima parte nord-americani o nord europei.

L'obiettivo di questa proposta di legge è quello di costituire un registro regionale delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino utilizzando la popolazione di residenti afferente agli ospedali e ai centri universitari delle cinque province del Lazio e la popolazione dei residenti seguita dai medici di medicina generale. La fonte dei dati è costituita dalle cartelle cliniche e dai data base eventualmente esistenti.

Il Comitato provvederà ad inviare alla regione Lazio una informativa che comprenderà dati di prevalenza ed incidenza e, a partire dal 1997, con il contributo dell'ASP, dati sull'ospedalizzazione, la durata, i costi e la motivazione, gli interventi di chirurgia con tipologia e costi e, dal 2009 il consumo di farmaci.

Il Comitato avrà il compito di effettuare studi di farmaco economia, atteso che il recente impiego (a partire dal 2000) di costosi farmaci biologici ha rappresentato un importante problema di spesa e di programmazione regionale, soprattutto tenendo conto degli ultimi due anni.

Inoltre effettuerà studi di epidemiologia anche attraverso il confronto dei dati con il Nord Europa elaborando ed integrando i dati d'intesa con l'ASP per le informazioni relative ai ricoveri ospedalieri (tipologia, numero, motivazioni, eventuali altre diagnosi associate, frequenza di chirurgia, parti, mortalità, mortalità ospedaliera).

Altro compito sarà quello di definire una coorte di affetti da malattie infiammatorie croniche dell'intestino da seguire nel tempo per studi prospettici come il rischio neoplastico, il consumo biologico, i fattori di rischio per complicanze ed altro.

