

CAMERA DEI DEPUTATI N. 4820

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa del deputato GUIDI

Istituzione di un Osservatorio permanente sulle malattie rare

Presentata il 27 aprile 1998

ONOREVOLI COLLEGHI! — Esistono in Italia più di 5000 patologie riferite a « malattie rare » di cui non si conoscono attualmente né i centri di cura di riferimento né l'esatto numero degli affetti. Non esiste un censimento che permetta di inquadrare statisticamente il fenomeno e gli stessi operatori sanitari non sono in grado di indirizzare i pazienti verso centri specializzati, pur esistenti, in mancanza di un centro nazionale di coordinamento. Gli ammalati, per la scarsa informazione sulle « malattie rare », riescono ad ottenere la diagnosi, spesso solo dopo alcuni anni e comunque, anche in presenza di diagnosi precise, non sanno a quale organismo rivolgersi per avere più dettagliate informazioni sul decorso della patologia.

In considerazione del fatto che il fenomeno è in continua crescita per l'aumento dei flussi migratori e del turismo, in continua espansione verso Paesi a « rischio », e che in altri Paesi europei già sono stati effettuati rilevazioni e censimenti che permettono di rilevare l'entità qualitativa e quantitativa del fenomeno, al fine di proporre una soluzione alle situazioni descritte si presenta la seguente proposta di legge, che reca disposizioni per l'istituzione di un Osservatorio permanente sulle malattie rare, avente il compito di rilevare le diverse patologie esistenti sul territorio nazionale e di costituire un centro di consulenza ed indirizzo sia per gli operatori sanitari che per gli affetti da tali patologie.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

1. È istituito un Osservatorio permanente sulle malattie rare con i compiti di effettuare la rilevazione, su tutto il territorio nazionale, delle malattie rare in stretta collaborazione con i centri universitari, le aziende sanitarie locali e le associazioni dei medici e dei malati, e di omogeneizzare i dati ottenuti costituendo un centro di consulenza e di indirizzo per gli operatori sanitari ed i malati.

ART. 2.

1. L'Osservatorio di cui all'articolo 1 è istituito, entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri. All'Osservatorio è affidato il compito di definire e quantificare l'entità del problema costituito dalle malattie rare, con lo scopo prioritario di indirizzare ed informare i cittadini mediante mirate campagne d'informazione. L'Osservatorio procede, altresì, ad un'attenta analisi del radicamento delle varie patologie sul territorio al fine di valutare l'incidenza dei fattori ambientali sull'insorgere di alcune malattie ed il peso che i fenomeni migratori possono avere sulla ricomparsa di talune malattie in precedenza quasi del tutto debellate.

ART. 3.

1. All'onere finanziario derivante dall'attuazione della presente legge si provvede mediante l'utilizzazione dei finanziamenti dell'Unione europea finalizzati ad interventi e progetti in favore del miglioramento della qualità della vita. Quanto

all'importo di lire 20 miliardi annue, rivalutabili annualmente, si provvede tramite parziale utilizzo della quota, attribuita allo Stato per attività sociali ed assistenziali, dell'otto per mille del gettito dell'imposta sul reddito delle persone fisiche (IRPEF); per la quota restante, mediante riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 1998-2000, nell'ambito dell'unità previsionale alla base di parte corrente « Fondo speciale » dello stato di previsione del Ministero del tesoro del bilancio, della programmazione economica per il 1998, parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo alla Presidenza del Consiglio dei ministri.

2. Il Ministro del tesoro, del bilancio e della programmazione economica è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

