

CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

PROPOSTA DI LEGGE

N. 234

presentata dai Consiglieri regionali

ZEDDA Massimo - AGUS - CADDEO - CIUSA - COCCO - COMANDINI - CORRIAS - DERIU -
GANAU - LAI - LI GIOI - LOI - MANCA Desirè Alma - MELONI - MORICONI - ORRÙ - PINNA
- PISCEDDA - PIU - SATTA Gian Franco - SOLINAS Alessandro - STARA

il 22 dicembre 2020

Norme per la parificazione e per il sostegno alle cure sanitarie dei trapiantati di organo

RELAZIONE DEI PROPONENTI

La legge regionale 8 maggio 1985, n. 11 (Nuove norme per le provvidenze a favore dei nefropatici) rappresenta un fondamentale strumento normativo a disposizione dei pazienti nefropatici e trapiantati di rene in quanto garantisce un insieme di sussidi senza i quali i rilevanti oneri economici necessari per la cura e il mantenimento di una vita dignitosa sarebbero totalmente a carico dei pazienti e delle loro famiglie.

In particolare la legge n. 11 del 1985 prevede rimborsi per le spese di viaggio, trasporto e soggiorno per effettuare i trattamenti di dialisi fuori dai confini del comune di residenza, l'erogazione di contributi per i soggetti che si sottopongono all'intervento di trapianto di rene e per supportare le spese di approntamento dei locali allestiti per il trattamento dialitico (spese per consumo di energia elettrica, acqua, ecc.), nonché l'erogazione di un assegno mensile per il supporto al reddito.

Successivamente la legge regionale 30 giugno 2011, n. 12 (Disposizioni nei vari settori di intervento) ha esteso la possibilità di rimborso delle spese di viaggio e soggiorno in favore dei nefropatici anche ai trapiantati di fegato, cuore e pancreas. Recentemente, con legge di stabilità 2017, il rimborso sullo stesso tipo di spese è stato esteso anche ai trapiantati di polmone. Il quadro normativo attuale ha, quindi, finora consentito ai trapiantati di altri organi di beneficiare delle misure economiche già previste nel lontano 1985 per i nefropatici e contribuire, parzialmente, alla parificazione dei diritti di tutti i trapiantati d'organo; ciò è stato agevolato anche grazie all'utilizzo delle stesse procedure amministrative per l'erogazione dei sussidi per nefropatici e all'attualizzazione degli strumenti previsti nella norma principale del 1985 attraverso modifiche legislative che hanno, da una parte, trasferito ai comuni la gestione delle pratiche per l'ottenimento dei sussidi e, dall'altra, adeguato l'attuazione della norma al nuovo quadro legislativo in materia di strumenti di sostegno al reddito.

La proposta di legge è finalizzata non solo ad estendere a tutti i trapiantati d'organo i sussidi già previsti dalle norme regionali vigenti, ma anche a inserire ulteriori tipologie di benefici economici per il sostegno a tutto il percorso clinico necessario per i trapiantati perché, in generale, tutte le "tipologie" di trapiantati d'organo solido (fegato, cuore, pancreas, polmone, intestino, rene) soffrono dei disagi connessi con la propria patologia, sia in termini di necessità economiche che in termini di condizionamento della qualità della vita e delle prestazioni lavorative.

È stata quindi introdotta una nuova misura di sostegno alle spese necessarie per la cura del cavo orale dei trapiantati e dei pazienti in attesa di trapianto. Infatti, i pazienti, già nella fase che li conduce all'inserimento nelle liste d'attesa per il trapianto devono essere sottoposti ad adeguate verifiche odontoiatriche necessarie per garantire che nel cavo orale non siano presenti focolai infettivi orodentali, ed eventualmente intervenire per l'eventuale bonifica dentale. Lo stato ottimale della salute del cavo orale non solo rappresenta una condizione necessaria per diminuire il rischio di rigetto dell'organo, ma consente di limitare al minimo l'insorgenza di problematiche del cavo orale nella fase post operatoria nella quale può diminuire la capacità del paziente di rispondere adeguatamente alle infezioni a causa della terapia immunosoppressiva che gli viene somministrata.

Nella proposta è inserita, infine, una misura di sostegno anche ai trapiantati che manifestano problemi di udito (che possono sfociare in sordità anche totale) nel corso dello sviluppo della propria patologia. La casistica riguarda particolarmente i trapiantati di rene, ma anche i trapiantati di altri organi che hanno sviluppato nefropatie per problemi pregressi o in seguito al trapianto.

Copertura finanziaria.

La proposta avanzata dal punto di vista finanziario si appoggia principalmente sui risparmi di spesa ottenuti dalle aziende sanitarie regionali grazie all'utilizzo sempre più frequente di farmaci equivalenti nella terapia somministrata ai trapiantati. Le stime indicano, nel biennio 2020-2021, un risparmio da parte del Servizio sanitario regionale di 1 milione di euro grazie all'utilizzo di due farmaci immunosoppressori di tipo equivalente (acquisiti nell'ambito di procedure di gara pubblica) contenenti la stessa forma farmaceutica e le stesse indicazioni del farmaco di riferimento. Ciò consente di "liberare risorse" da riprogrammare interamente a favore degli stessi trapiantati, garantendo un sopporto economico dei trapiantati di organi diversi dal rene, sia con gli strumenti già previsti con la legge regionale n. 11 del 1985 che con le nuove misure di tutela della salute sopra descritte a beneficio di tutti i trapiantati.

I trapiantati attualmente esclusi dall'assegno mensile (previsto nella legge regionale n. 11 del 1985 per i soli trapianti di rene) sono circa 750 (400 di fegato, 40 di pancreas, 250 di cuore); si stima che circa il 25 per cento di tali soggetti possa avere diritto all'assegno e, pertanto, l'esigenza finanziaria è valutata in 673.000 euro/anno.

Per la valutazione delle risorse necessarie per il contributo una tantum per trapianto dei trapiantati non renali, si ritiene congrua la somma di euro 135.000 che consentirebbe l'accesso a detta misura a circa 90 pazienti/anno.

L'esigenza finanziaria per supportare le cure dentali è valutata annualmente in 300.000 euro, mentre per il sostegno all'acquisto e alla manutenzione delle protesi auricolari si ritiene che allo stato attuale si possa dare adeguato ristoro con una dotazione finanziaria pari a 50.000 euro/anno.

Nella dotazione finanziaria complessiva per l'attuazione della proposta di legge, considerando che il testo abroga le due disposizioni regionali del 2011 e 2017 per assorbirle in un'unica legge estensiva dei diritti a tutti i trapiantati d'organo solido, agli oneri finanziari necessari per attuare le nuove misure proposte, pari a 1.178.000 euro, è necessario inoltre considerare le somme annualmente stanziare per il rimborso spese viaggio, trasporto e soggiorno (articolo 1 secondo alinea della legge regio-

nale n. 11 del 1985 esteso ai trapiantati di fegato, di cuore, di pancreas con la legge regionale n. 12 del 2011) pari a 775.000 euro.

TESTO DEL PROPONENTE

Art. 1

Integrazioni di disposizioni legislative vigenti per i trapiantati d'organo

1. I sussidi di cui all'articolo 1 della legge regionale 8 maggio 1985, n. 11 (Nuove norme per le provvidenze a favore dei nefropatici) sono estesi ai trapiantati d'organo solido non renale, ad esclusione dei contributi forfettari di cui al quarto alinea del medesimo articolo.

Art. 2

Misure di sostegno per la salute del cavo orale dei trapiantati d'organo

1. Al fine di sostenere la salute odontoiatrica dei pazienti e il successo del trapianto d'organo è garantita l'erogazione di contributi economici per la copertura fino al 100 per cento delle spese per prestazioni sanitarie finalizzate alla prevenzione e alla cura del cavo orale che si rendono necessarie nel percorso sanitario che accompagna i soggetti di cui all'articolo 1 della legge regionale n. 11 del 1985, come integrato con l'articolo 1, comma 1, al trapianto d'organo.

2. Rientrano nelle prestazioni oggetto dei contributi economici l'assistenza odontostomatologica, ortodontica e protesica dentale, pre e post-trapianto, compresi i trattamenti terapeutici, gli esami strumentali e di laboratorio per esatta necessaria, finalizzata alla prevenzione e alla cura delle problematiche del cavo orale dei pazienti trapiantati o dei soggetti in attesa di trapianto.

Art. 3

Misure di sostegno per la riduzione di ipoacusie e per il miglioramento della qualità della vita dei trapiantati d'organo

1. A favore dei soggetti di cui all'articolo 1 della legge regionale n. 11 del 1985, come

integrati con l'articolo 1, comma 1, riconosciuti affetti da ipoacusia in conseguenza dello sviluppo di nefropatie sono erogati contributi economici per il sostegno fino al 100 per cento delle spese per l'acquisto e la manutenzione di apparecchi acustici finalizzati al massimo recupero del deficit auditivo.

Art. 4

Utilizzo delle economie di spesa derivanti dall'utilizzo di farmaci

1. Nella programmazione annuale delle risorse necessarie per l'attuazione della presente legge sono interamente inserite le risorse finanziarie, valutate negli anni 2020 e 2021 complessivamente pari a 1 milione di euro, derivanti dai risparmi maturati sugli stanziamenti per la spesa farmaceutica in capo alle aziende sanitarie regionali ottenuti con l'utilizzo di farmaci equivalenti, in alternativa ai farmaci di riferimento, per il trattamento di pazienti trapiantati d'organo.

2. Le modalità di attuazione del comma 1 sono stabilite con delibera di Giunta regionale su proposta dell'Assessore competente in materia di salute.

Art. 5

Abrogazioni

1. Il comma 3 dell'articolo 18 della legge regionale del 30 giugno 2011, n. 11 (Disposizioni nei vari settori di intervento) e il comma 18 dell'articolo 5 della legge regionale del 13 aprile 2017, n. 5 (Legge di stabilità 2017) sono abrogati.

Art. 6

Norma finanziaria

1. Gli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge per l'anno 2020 sono pari a complessivi euro 1.933.000 ripartiti secondo le seguenti finalità:

- a) euro 1.583.000 derivanti dall'attuazione dell'articolo 1;

- b) euro 300.000 derivanti dall'attuazione dell'articolo 2;
- c) euro 50.000 derivanti dall'attuazione dell'articolo 3.

2. A decorrere dal 2020 ai relativi oneri si provvede mediante l'utilizzo di pari quota di risorse iscritte in conto della missione 12 - programma 02 - titolo 1.

Art.7

Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore il giorno della sua pubblicazione nel Bollettino ufficiale della Regione autonoma della Sardegna (BURAS).