



Legislatura 18 Atto di Sindacato Ispettivo n° 3-00530

Atto n. 3-00530 (*in Commissione*)

Pubblicato il 22 gennaio 2019, nella seduta n. 81

BINI , FARAONE , BOLDRINI - Al Ministro della salute. -

Premesso che:

la Regione Puglia, a seguito delle frequenti richieste di chiarimento pervenute dalle aziende del Servizio sanitario regionale in merito alla possibilità di erogare prodotto *extra* LEA a pazienti affetti da patologie fortemente invalidanti, quali le malattie rare e la fibrosi cistica, ha provveduto, con nota prot. n. 3457 del 9 luglio 2018, alla richiesta di delucidazioni da parte delle competenti amministrazioni centrali (Ministero della salute, Ministero dell'economia e delle finanze e Agenzia italiana del farmaco), tenuto conto del fatto che l'attuale quadro normativo, riferibile al decreto ministeriale n. 279 del 2001, al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, alla legge n. 548 del 1993 ed ai vigenti accordi Stato-Regioni in materia di malattie rare, "lascia spazi interpretativi per cui l'erogazione dei suddetti prodotti avviene in modalità disomogenea sul territorio nazionale";

la Direzione generale della programmazione sanitaria del Ministero della salute, in data 21 dicembre 2018, ha risposto affermando che "non è possibile per la Regione Puglia erogare prestazioni *extra* LEA nel contesto della razionalizzazione della spesa", confermando altresì che livelli ulteriori di assistenza possono essere erogati gratuitamente ai propri residenti solo dalle Regioni che, trovandosi in condizioni di equilibrio economico-finanziario, non hanno sottoscritto un piano di rientro ai sensi della normativa vigente;

a seguito di questa risposta la Regione Puglia ha invitato i direttori generali e il coordinamento regionale delle malattie rare "a dare massima divulgazione" dei chiarimenti pervenuti dagli organi ministeriali a tutti gli operatori sanitari interessati, e a vigilare sul corretto comportamento dei medici prescrittori, in linea con tali disposizioni, "al fine di evitare che eventuali prescrizioni redatte in difformità dalle stesse inducano gli assistiti ad avviare contenziosi con gli operatori sanitari delle aree farmaceutiche o dei distretti preposti all'erogazione diretta di medicinali e/o presidi sanitari per pazienti affetti da patologie rare di cui al DPCM 12/1/2017, ovvero da Fibrosi Cistica";

ciò comporta inevitabili disuguaglianze tra pazienti affetti dalle stesse patologie, ma residenti in regioni diverse, la cui unica "colpa" è quella di essere assistiti in una Regione sottoposta alla disciplina dei piani di rientro,

si chiede di sapere se il Ministro in indirizzo non ritenga che la risposta data alla Regione Puglia sia carente sotto il profilo interpretativo dal momento che l'erogazione dei prodotti in questione avviene in modo non omogeneo sul territorio nazionale e, a volte, anche all'interno della stessa regione, e quali iniziative intenda altresì adottare al fine di assicurare che le persone affette da malattie così gravi possano ricevere le cure loro necessarie.