



*Consiglio Regionale della Campania*

A.O.O. Consiglio Regionale della Campania  
Protocollo: 0000792/U Data: 15/01/2016 12:23  
Ufficio: Segreteria Generale  
Classifica:



Al Signor Presidente della Giunta  
Regionale della Campania  
Via S. Lucia, n. 81  
N A P O L I

Ai Presidenti della V e II Commissione  
Consiliare Permanente

Ai Consiglieri Regionali

UD Studi Legislativi e  
Servizio Documentazione

S E D E

**Oggetto: Proposta di legge “Disposizioni, diagnosi e riconoscimento della rilevanza sociale della sclerosi multipla” - Reg. Gen. n. 245**

Ad iniziativa del Consigliere Alberico Gambino

Depositata in data 11 gennaio 2016

**IL PRESIDENTE**

**VISTO** l'articolo 98 del Regolamento interno

**A S S E G N A**

il provvedimento in oggetto a:

**V Commissione Consiliare Permanente per l'esame**

**II Commissione Consiliare Permanente per il parere**

Le stesse si esprimeranno nei modi e termini previsti dal Regolamento

Napoli, 15 GEN. 2016

**IL PRESIDENTE**



Consiglio Regionale della Campania

GRUPPO CONSILIARE  
FRATELLI D'ITALIA

11/1/2016  
SINORA  
D. FALLA  
FRATELLI D'ITALIA

IL PRESIDENTE

Prot. 22/2016 DEL 11 Gennaio 2016

On.le Rosetta D'Amelio  
Presidente Consiglio Regionale  
SEDE

Oggetto: Art. 96 comma 1° Regolamento funzionamento del Consiglio Regionale.  
Progetto di legge avente ad oggetto: "Disposizioni, diagnosi e riconoscimento della rilevanza sociale della sclerosi multipla".

Gentile signor Presidente,

trasmetto e deposito, agli atti del Consiglio Regionale, l'allegato Progetto di legge avente ad oggetto "Disposizioni, diagnosi e riconoscimento della rilevanza sociale della sclerosi multipla" redatto ed elaborato ai sensi e per effetto art. 96 Regolamento funzionamento Consiglio Regionale e costituito da:

- a) Relazione descrittiva
- b) Relazione Finanziaria
- c) Progetto di legge suddiviso in articoli.

L'occasione è utile per porgere Distinti Saluti

Alberico Gambino  
*Alberico Gambino*

A.O.O. Consiglio Regionale della Campania  
Protocollo: 0000430/I Data: 11/01/2016 14:27  
Ufficio: Segreteria Generale  
Classifica:



ATTIVITA' LEG. VA  
REG. GEN. N. 245

Centro Direzionale Isola F13, Napoli 80143  
Tel. 081 7783 960 – Fax 081 7783 066  
Cellulare 348.4405894 – 3240956916  
[gambino.alb@consiglio.regione.campania.it](mailto:gambino.alb@consiglio.regione.campania.it)  
[www.albericogambino.it](http://www.albericogambino.it)

11/01/16  
D. Amelio



Consiglio Regionale della Campania

GRUPPO CONSILIARE  
FRATELLI D'ITALIA

IL PRESIDENTE

---

## PROGETTO DI LEGGE

**“Disposizioni, diagnosi e riconoscimento della rilevanza  
sociale della sclerosi multipla”**

ATTIVITA' LEG. VA  
REG. GEN. N. 245

Centro Direzionale Isola F13, Napoli 80143  
Tel. 081 7783 960 – Fax 081 7783 066  
Cellulare 348.4405894 – 3240956916  
[gambino.alb@consiglio.regione.campania.it](mailto:gambino.alb@consiglio.regione.campania.it)  
[www.albericogambino.it](http://www.albericogambino.it)



*Consiglio Regionale della Campania*

GRUPPO CONSILIARE  
FRATELLI D'ITALIA

*IL PRESIDENTE*

---

## **RELAZIONE DESCRITTIVA**

La presente proposta di legge nasce dalla consapevolezza e dalla constatazione che la sclerosi multipla costituisce una sempre più preoccupante problematica socio-sanitaria.

La sclerosi multipla (SM) è la più frequente malattia demielinizzante del sistema nervoso centrale (SNC) in tutto il mondo e la prima causa non traumatica di disabilità nei giovani adulti.

È più frequente nelle donne, con un rapporto donne/uomini pari a 2-3:1.

Nel 2014 sono stati stimati nel mondo circa 2,3 milioni di persone affette da sclerosi multipla di cui 600.000 in Europa e circa 72.000 in Italia (Associazione italiana sclerosi multipla; Multiple sclerosis international federation).

In Italia sono stati condotti negli anni, numerosi studi che hanno prodotto stime di prevalenza soprattutto a livello di provincia; tali studi hanno evidenziato una notevole variabilità nelle diverse aree geografiche del nostro paese.

L'eziologia della SM è sconosciuta.

La malattia è probabilmente multifattoriale; si sviluppa in individui geneticamente suscettibili, ma richiede addizionali fattori ambientali.

L'esordio della malattia avviene in genere tra i 20 e 40 anni, ma nel 2 per cento dei casi si presenta prima dei 10 anni di età, mentre è considerata eccezionale prima dei 6 anni.

L'esordio clinico della patologia è rappresentato, nella maggior parte dei pazienti che svilupperanno la SM, dalla comparsa di un disturbo neurologico acuto o subacuto, che se compatibile con una malattia demielinizzante del SNC e se di durata superiore alle 24 ore, configura la cosiddetta "Sindrome clinicamente isolata" (CIS).

Il decorso clinico più frequente (80 per cento dei casi) nelle fasi iniziali di malattia è quello remittente-ricidivante (RR) che diviene secondariamente progressivo in circa il 50 per cento dei casi dopo un intervallo variabile di tempo.

In una percentuale minore di pazienti il decorso della malattia è di tipo progressivo caratterizzato da un graduale aggravamento della disabilità dall'esordio



Consiglio Regionale della Campania

GRUPPO CONSILIARE  
FRATELLI D'ITALIA

## IL PRESIDENTE

---

dei sintomi. Circa il 10 per cento dei pazienti non raggiunge alti livelli di disabilità dopo 15 anni ed è considerato affetto da SM benigna (forma progressiva).

La diagnosi di SM è basata sulla valutazione di dati clinici (storia clinica ed esame neurologico del paziente) e di alcuni esami diagnostici che comprendono la risonanza magnetica dell'encefalo e del midollo spinale con gadolinio e l'esame del liquor, in accordo con i nuovi criteri diagnostici di McDonald revisionati da Polman et al nel 2010 (McDonald WI., 2001; Polman CH. et al, 2011).

Tali criteri, in alcuni casi, permettono una diagnosi più precoce della SM, con una specificità e sensibilità equivalente o migliore rispetto ai precedenti criteri, semplificando il processo diagnostico.

Attualmente non esiste alcun farmaco capace di curare la SM.

L'obiettivo delle terapie attuali è quello di trattare le riacutizzazioni, ridurre la frequenza e l'intensità e rallentare la progressione della malattia.

Inoltre non esiste, al momento, nessun farmaco efficace per il trattamento della forma primaria progressiva di SM.

L'Organizzazione mondiale della sanità ha definito la sclerosi multipla una delle malattie socialmente più costose: in Italia il costo sociale annuo della SM è stato stimato in circa un miliardo e 600 milioni di euro.

Tra tutte le malattie neurologiche la SM determina costi socio-sanitari molto elevati per molteplici motivi: la giovane età dei pazienti, la lunga durata di malattia, la disabilità, la perdita di produttività che ne conseguono e l'elevato costo delle terapie farmacologiche per la gestione di questa patologia.

Si calcola che ogni anno in Europa si spendano circa 15 miliardi di euro all'anno per curare la SM, mentre oggi in Italia il costo di malattia è di circa 2,7 miliardi di euro, e di 38.000 euro medio per persona.

Quando una persona raggiunge una disabilità grave il costo sociale annuo raggiunge invece i 70.000 euro.

L'estrema variabilità del quadro clinico ed evolutivo della malattia non consente di effettuare previsioni sulla evoluzione della patologia sul lungo periodo, sia nel medio-lungo termine sull'autonomia che sulla qualità della vita delle persone malate,



*Consiglio Regionale della Campania*

GRUPPO CONSILIARE  
FRATELLI D'ITALIA

## *IL PRESIDENTE*

---

complicando con ciò gran parte delle capacità predittive delle comunità socio-sanitarie.

Il testo si compone di 10 articoli.

L'articolo 1 riporta le finalità della legge, viene riconosciuta la rilevanza sociale della sclerosi multipla nel quadro dei principi e dei valori affermati nelle carte fondamentali dei diritti dell'uomo, della persona con disabilità, del paziente, elaborati a livello internazionale, europeo e nazionale che si traducono in questa legge con la promozione del diritto alla salute, alla ricerca, all'autodeterminazione, all'inclusione, al diritto al lavoro, al diritto ad una corretta, seria, accessibile informazione e infine al diritto alla partecipazione attiva in tutte quelle politiche che incidono sulla vita dei malati di sclerosi multipla, secondo la carta e la agenda dei diritti firmata tra gli altri da numerosi rappresentanti del governo nazionale e regionale.

L'articolo 2 istituisce la Rete regionale per la sclerosi multipla (ReReSM) strumento istituzionale della Regione atto a superare la frammentarietà dell'intervento sanitario sulla sclerosi multipla, strutturando servizi sanitari complessi, unitari ed integrati, elaborando percorsi diagnostici e terapeutici sulla sclerosi multipla (PDTA), migliorando la qualità dell'assistenza ai malati di SM, strutturando sistemi informativi sulla SM integrati con i sistemi informativi sanitari della Regione, adottando sistemi di valutazione dei risultati, prevedendo l'istituzione del Registro regionale della sclerosi multipla, elaborando progetti di ricerca scientifica, collaborando alla piena riuscita degli interventi sociali a sostegno degli ammalati da parte degli enti locali e delle istituzioni pubbliche.

L'articolo 3 organizza e struttura la Rete regionale per la sclerosi multipla in 3 livelli strutturali di differente complessità organizzativa (Centri SM di I livello, Centri SM di II livello e Unità semplici di SM) la cui caratterizzazione dipende esclusivamente dalla complessità organizzativa delle singole strutture ed in una Unità operativa centrale.

L'articolo 4 stabilisce che la Rete regionale per la sclerosi multipla che curerà le attività di ricerca scientifica e di formazione correlate alla sclerosi multipla in Campania, secondo le indicazioni fornite dalla Regione nei documenti di pianificazione regionale e secondo i contenuti di cui al piano sanitario nazionale e regionale.



*Consiglio Regionale della Campania*

GRUPPO CONSILIARE  
FRATELLI D'ITALIA

*IL PRESIDENTE*

---

L'articolo 5 riconosce le associazioni degli ammalati di sclerosi multipla come soggetti partecipanti alle finalità istitutive e portatori di interessi; a tal fine viene prevista la costituzione della Consulta regionale permanente sulla sclerosi multipla.

L'articolo 6 prevede che tra le attività fondamentali della Rete regionale della sclerosi multipla sia contemplata la informazione ai cittadini e agli ammalati di sclerosi multipla sulla patologia, sulle cure e sulle attività di tutela socio-sanitaria, attraverso l'emanazione di un piano annuale di comunicazione e di informazione.

In particolar modo, sulla base della pianificazione regionale e delle relative risorse destinate dalla Regione a tale scopo, si prevede di privilegiare l'attività di comunicazione nei luoghi di aggregazione sociale e nei contesti educativi, quali le scuole ed i luoghi di lavoro al fine di integrare e di inserire le persone affette da tale patologia nei contesti sociali di appartenenza.

L'articolo 7 specifica che l'attività e il rilevamento dei dati sono svolte in modalità informatica e in base alle direttive emanate dai competenti uffici del competente Settore regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale.

Al comma 3 si prevede inoltre l'istituzione del Registro regionale della sclerosi multipla.

L'articolo 8 prevede la valutazione delle attività e dei risultati della Rete regionale per la sclerosi multipla e dei suoi organismi operativi sulla base di indicatori di processo e di esito qualificati e riconosciuti dalla comunità scientifica internazionale.

L'articolo 9 contiene le disposizioni finanziarie.

L'articolo 10 prevede l'entrata in vigore della legge alla data di pubblicazione nel BURC.



*Consiglio Regionale della Campania*

GRUPPO CONSILIARE  
FRATELLI D'ITALIA

*IL PRESIDENTE*

---

### **RELAZIONE FINANZIARIA**

La presente legge non comporta ulteriori spese a carico del bilancio regionale considerato che essa è finanziata con i fondi annuali trasferiti al Sistema Sanitario Regionale, una cui quota pari a 10 mln di euro è destinata alle finalità di tale legge.

**Centro Direzionale Isola F13, Napoli 80143**  
**Tel. 081 7783 960 – Fax 081 7783 066**  
**Cellulare 348.4405894 – 3240956916**  
**[gambino.alb@consiglio.regione.campania.it](mailto:gambino.alb@consiglio.regione.campania.it)**  
**[www.albericogambino.it](http://www.albericogambino.it)**



*Consiglio Regionale della Campania*

GRUPPO CONSILIARE  
FRATELLI D'ITALIA

*IL PRESIDENTE*

---

## INDICE

# **“Disposizioni, diagnosi e riconoscimento della rilevanza sociale della sclerosi multipla”**

<b>Articolo 1</b>	<b>Finalità</b>
<b>Articolo 2</b>	<b>Rete regionale per la sclerosi multipla</b>
<b>Articolo 3</b>	<b>Struttura della rete regionale per la sclerosi multipla</b>
<b>Articolo 4</b>	<b>Formazione, ricerca scientifica e rapporti con l'università</b>
<b>Articolo 5</b>	<b>Associazioni degli ammalati e consulta regionale permanente della SM</b>
<b>Articolo 6</b>	<b>Comunicazione e informazione ai cittadini</b>
<b>Articolo 7</b>	<b>ReReSM e Sistema informatico regionale</b>
<b>Articolo 8</b>	<b>Valutazione delle attività e dei risultati</b>
<b>Articolo 9</b>	<b>Norma finanziaria</b>
<b>Articolo 10</b>	<b>Entrata in vigore</b>



Consiglio Regionale della Campania

GRUPPO CONSILIARE  
FRATELLI D'ITALIA

IL PRESIDENTE

---

## **Articolo 1**

### **Finalità**

1. La Regione Campania, nell'ambito delle proprie competenze istituzionali, riconosce la rilevanza sociale e sanitaria della sclerosi multipla (SM) e nei confronti dei cittadini che ne sono affetti promuove:

a) il diritto alla tutela della salute con percorsi qualificati e personalizzati di cura e assistenza fin dal momento della diagnosi e con accesso appropriato ai trattamenti ed ai servizi in ogni fase dell'evoluzione della malattia, in linea con le più aggiornate conoscenze scientifiche;

b) il diritto alla ricerca con un finanziamento adeguato, nelle aree prioritarie, della ricerca scientifica sulla sclerosi multipla da parte del sistema pubblico e privato;

c) il diritto a definire e perseguire il proprio percorso di vita in ogni momento ed in ogni luogo, garantendo alla persona stessa ed alla famiglia ogni sostegno necessario, anche rimuovendo le limitazioni legate a barriere di ogni ordine e grado per rendere possibile la realizzazione dei percorsi di autorealizzazione;

d) il diritto all'inclusione realizzando un contesto in grado di accogliere ed integrare persone con sclerosi multipla e di favorirne la dimensione di piena cittadinanza, condizione perché ciascuna persona con sclerosi multipla sia in grado di realizzare il proprio progetto di vita ed essere e sentirsi parte della comunità;

e) il diritto al lavoro con la valorizzazione delle abilità e delle capacità personali, favorendo approcci culturali, meccanismi normativi e contrattuali, processi organizzativi in grado di sostenere l'accesso ed il mantenimento del posto di lavoro, sia attraverso percorsi di inserimento mirato che in un contesto di mercato aperto;

f) il diritto ad una corretta, seria, accessibile informazione che metta la persona affetta da sclerosi multipla al centro della propria vita e delle proprie scelte;

g) il diritto alla partecipazione attiva in tutte quelle politiche che incidano sulla loro vita, in quanto esperti della malattia e della loro condizione, sia come singoli



*Consiglio Regionale della Campania*

GRUPPO CONSILIARE  
FRATELLI D'ITALIA

*IL PRESIDENTE*

---

che nelle formazioni sociali che ne rappresentino diritti e interessi.

2. Per le finalità di cui al comma 1, la Regione garantisce inoltre un finanziamento adeguato, nelle aree prioritarie, della ricerca scientifica sulla sclerosi multipla da parte del sistema pubblico, anche in collaborazione con soggetti privati.

**Centro Direzionale Isola F13, Napoli 80143**  
**Tel. 081 7783 960 – Fax 081 7783 066**  
**Cellulare 348.4405894 – 3240956916**  
**[gambino.alb@consiglio.regione.campania.it](mailto:gambino.alb@consiglio.regione.campania.it)**  
**[www.albericogambino.it](http://www.albericogambino.it)**



*Consiglio Regionale della Campania*

GRUPPO CONSILIARE  
FRATELLI D'ITALIA

*IL PRESIDENTE*

---

## **Articolo 2**

### **Rete regionale per la sclerosi multipla**

1. Con decreto del Presidente della Regione, da emanarsi entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, è istituita la Rete regionale per la sclerosi multipla (ReReSM).
2. La rete regionale di cui al comma 1 rappresenta lo strumento istituzionale della Regione atto a:
  - a) superare la frammentarietà dell'intervento sanitario sulla sclerosi multipla, strutturando servizi sanitari complessi, unitari ed integrati;
  - b) elaborare percorsi diagnostici e terapeutici sulla sclerosi multipla (PDTA);
  - c) migliorare la qualità dell'assistenza ai malati di SM nel territorio della Regione e costruire un modello di riferimento organizzativo, operativo, scientifico e culturale per l'approccio integrato alla malattia e ai malati;
  - d) strutturare sistemi informativi sulla SM integrati con i sistemi informativi sanitari della Regione;
  - e) adottare sistemi di valutazione delle performance e dei risultati attesi;
  - f) costruire il Registro regionale della SM;
  - g) elaborare progetti di ricerca scientifica anche in collaborazione con le strutture del servizio sanitario nazionale e dell'università;
  - h) collaborare alla piena riuscita degli interventi sociali a sostegno degli ammalati da parte degli enti locali e delle istituzioni pubbliche;
  - i) ogni altra funzione indicata dalla Regione mediante i propri piani socio-sanitari.



Consiglio Regionale della Campania

GRUPPO CONSILIARE  
FRATELLI D'ITALIA

IL PRESIDENTE

---

### **Articolo 3**

#### **Struttura della rete regionale per la sclerosi multipla**

1. Ai fini di garantire i principi di cui all'articolo 2, che coniugano qualità delle funzioni erogate e facilità di accesso alle strutture sanitarie, la ReReSM si articola in 3 livelli strutturali di differente complessità organizzativa (Centri SM di I livello, Centri SM di II livello e Unità semplici di SM) la cui caratterizzazione dipende esclusivamente dalla complessità organizzativa delle singole strutture secondo quanto indicato ai successivi commi, ed in una Unità operativa centrale.
2. L'Unità operativa centrale è la struttura gestionale principale della ReReSM. In essa sono allocate tutte le attività di gestione e di coordinamento della rete, nonché il personale amministrativo necessario.
3. I centri di I e di II livello sono generalmente ubicati presso strutture sanitarie delle competenti aziende sanitarie, sulla base dei requisiti di cui ai commi 1 e 2, secondo determinazione del direttore della ReReSM e previo parere della Regione.
4. Il Centro SM di I livello è caratterizzato da:
  - a) esperienza documentata e pregressa qualifica provinciale o regionale;
  - b) numero pari o superiore a 100 pazienti regolarmente seguiti e registrati, dei quali almeno 70 in trattamento con terapia immunomodulante a dispensazione ospedaliera;
  - c) presenza di neurologi prevalentemente impegnati nella SM, indipendentemente dalla forma di contratto;
  - d) disponibilità di adeguate risorse infermieristiche con competenze specifiche certificate;
  - e) accesso interno alle seguenti competenze specialistiche: oculista, ginecologo, psicologo, psichiatra, fisiatra, urologo;
  - f) accesso ai laboratori/servizi di neurofisiopatologia, neuroimmagini, neurobiologia;

Centro Direzionale Isola F13, Napoli 80143  
Tel. 081 7783 960 – Fax 081 7783 066  
Cellulare 348.4405894 – 3240956916  
[gambino.alb@consiglio.regione.campania.it](mailto:gambino.alb@consiglio.regione.campania.it)  
[www.albericogambino.it](http://www.albericogambino.it)



*Consiglio Regionale della Campania*

GRUPPO CONSILIARE  
FRATELLI D'ITALIA

*IL PRESIDENTE*

---

- g) articolazione dell'attività assistenziale anche mediante day hospital o strutture analoghe;
  - h) continuità del processo assistenziale compiuto e integrato, con accesso a un percorso riabilitativo mediante attività interna o in rete;
  - i) accesso a un servizio di emergenza-urgenza.
5. Il Centro SM di II livello è caratterizzato da:
- a) tutti i requisiti previsti per il Centro di I livello;
  - b) accesso diretto a unità di degenza ordinaria;
  - c) presenza di neurologi dedicati (incluso personale a contratto) in numero congruo al carico dei pazienti seguiti;
  - d) adeguato personale infermieristico con competenze specifiche;
  - e) dotazione di neuropsicologo (incluso personale a contratto);
  - f) centro infusionale;
  - g) monitoraggio cardiologico;
  - h) accesso diretto a servizio di rianimazione;
  - i) accesso dedicato ad area di emergenza urgenza anche mediante rete;
  - j) servizio di urgenza neurologica con un neurologo a disponibilità continua (24 ore);
  - k) un numero minimo di 400 pazienti seguiti regolarmente, di cui almeno 250 in trattamento con terapia immunomodulante a dispensazione ospedaliera;
  - l) partecipazione a sperimentazioni cliniche nazionali e internazionali;
  - m) utilizzo sistematico di PDTA elaborati dal centro o da altri centri accreditati dalla Regione.
6. L'Unità semplice di sclerosi multipla è la struttura dedicata alla sclerosi multipla collocata nell'ambito di una unità semplice o di una unità complessa di neurologia che non possiede o non possiede ancora tutti i requisiti per la qualifica di centro, ma è già attiva sia in fase diagnostica che nell'impiego di terapie immunomodulanti e sintomatiche e che, all'atto di emanazione della presente legge, abbia la qualifica di prescrittori di farmaci per la SM ad uso regolamentato.
7. Sono organi della ReReSM il direttore e il consiglio direttivo.

Centro Direzionale Isola F13, Napoli 80143

Tel. 081 7783 960 – Fax 081 7783 066

Cellulare 348.4405894 – 3240956916

[gambino.alb@consiglio.regione.campania.it](mailto:gambino.alb@consiglio.regione.campania.it)

[www.albericogambino.it](http://www.albericogambino.it)



*Consiglio Regionale della Campania*

GRUPPO CONSILIARE  
FRATELLI D'ITALIA

**IL PRESIDENTE**

---

8. Il direttore della ReReSM è nominato dalla Regione con criteri di evidenza pubblica a seguito di procedura selettiva per titoli. L'incarico attribuito ha durata di tre anni ed è rinnovabile a scadenza per una sola volta.
9. Al direttore della ReReSM sono attribuiti compiti e funzioni di:
- a) responsabilità dell'Unità operativa centrale;
  - b) presidenza del consiglio direttivo;
  - c) nomina dei responsabili dei centri di I e di II livello, previo parere favorevole del competente Assessorato regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale;
  - d) pianificazione dell'attività clinico-assistenziale, epidemiologica, formativa, scientifica e informativa, mediante la predisposizione di un piano annuale e di un piano triennale di attività, sottoposti all'approvazione della Regione;
  - e) gestione del personale dedicato;
  - f) organizzazione, gestione e coordinamento di tutte le attività della rete;
  - g) relazione con i livelli istituzionali e associativi;
  - h) rendicontazione economica ed amministrativa.
10. Il consiglio direttivo è composto dal direttore dell'Unità operativa centrale e dai responsabili dei centri di I e di II livello.
11. Il consiglio direttivo della ReReSM esprime parere obbligatorio sugli atti di pianificazione di cui al comma 9, lettera d).
12. La sede legale e operativa della ReReSM è stabilita presso la Direzione Regionale Tutela della Salute.



*Consiglio Regionale della Campania*

GRUPPO CONSILIARE  
FRATELLI D'ITALIA

*IL PRESIDENTE*

---

#### **Articolo 4**

##### **Formazione, ricerca scientifica e rapporti con l'università**

1. La ReReSM cura le attività di ricerca scientifica e di formazione correlate alla sclerosi multipla in Campania, secondo le indicazioni fornite dalla Regione nei documenti di pianificazione regionale e, per quanto di competenza, secondo i contenuti di cui al piano sanitario nazionale e regionale.
2. Ai fini del disposto di cui al comma 1, la ReReSM definisce entro il 31 ottobre di ogni anno il piano della ricerca scientifica per l'anno successivo, ivi comprese le attività e i progetti da sottoporre a valorizzazione mediante borse di studio o incentivazione professionale, sulla base delle risorse rese disponibili dalla pianificazione regionale e dal bilancio della ReReSM.
3. Il direttore della ReReSM emana entro il 31 ottobre di ogni anno il piano annuale e triennale della formazione sulla sclerosi multipla.
4. I piani di cui ai commi 2 e 3 sono sottoposti all'approvazione della Regione con parere motivato ed eventuali specifiche prescrizioni da esprimersi entro trenta giorni dalla loro ricezione.
5. Per le finalità di cui ai commi da 1 a 4 è istituito il comitato scientifico della ReReSM, nominato dalla Regione su proposta del direttore della ReReSM.
6. Il comitato scientifico di cui al comma 5 è composto da 4 membri e dal direttore della ReReSM che lo presiede.
7. La Regione promuove e realizza l'attribuzione di specifici incentivi alla ricerca scientifica ed alla formazione mediante la previsione di idonee borse di studio correlate alla sclerosi multipla destinate a giovani ricercatori in possesso di titolo di specializzazione in discipline correlate alle attività di studio, trattamento e cura della patologia di cui alla presente legge.
8. La selezione dei candidati alle attività di cui al comma 7 e l'attribuzione dei relativi incentivi è effettuata dal comitato scientifico di cui al comma 5, attraverso criteri di evidenza pubblica.
9. Per le attività di cui al presente articolo possono essere stipulati specifici

Centro Direzionale Isola F13, Napoli 80143

Tel. 081 7783 960 – Fax 081 7783 066

Cellulare 348.4405894 – 3240956916

[gambino.alb@consiglio.regione.campania.it](mailto:gambino.alb@consiglio.regione.campania.it)

[www.albericogambino.it](http://www.albericogambino.it)



Consiglio Regionale della Campania

GRUPPO CONSILIARE  
FRATELLI D'ITALIA

*IL PRESIDENTE*

---

accordi tra la Regione, il direttore della ReReSM e le università.

#### **Articolo 5**

##### **Associazioni degli ammalati e consulta regionale permanente della SM**

1. La Regione riconosce le associazioni degli ammalati di sclerosi multipla come soggetti partecipanti alle finalità istitutive della presente legge e portatori di interessi per i soggetti affetti da tale forma morbosa.
2. Ai fini di cui al comma 1 la Regione accredita tali associazioni secondo criteri già definiti o ulteriormente integrati o modificati con apposito decreto emanato entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge.
3. È istituita la consulta regionale permanente sulla sclerosi multipla composta da:
  - a) l'Assessore regionale all'assistenza sociale, o suo delegato, che la presiede;
  - b) il direttore della ReReSM;
  - c) i responsabili dei Centri di I e di II livello della ReReSM;
  - d) quattro rappresentanti di ciascuna associazione degli ammalati di cui al comma 1;
  - e) i direttori sanitari delle aziende sanitarie o ospedaliere della Campania;
  - f) un rappresentante di ciascuna università della Campania.
4. La consulta regionale permanente sulla sclerosi multipla si riunisce ordinariamente, su convocazione della Regione, una volta l'anno e straordinariamente ogni volta che la Regione lo ritenga opportuno o su proposta del direttore della ReReSM.

Centro Direzionale Isola F13, Napoli 80143

Tel. 081 7783 960 – Fax 081 7783 066

Cellulare 348.4405894 – 3240956916

[gambino.alb@consiglio.regione.campania.it](mailto:gambino.alb@consiglio.regione.campania.it)

[www.albericogambino.it](http://www.albericogambino.it)



*Consiglio Regionale della Campania*

GRUPPO CONSILIARE  
FRATELLI D'ITALIA

*IL PRESIDENTE*

---

## **Articolo 6**

### **Comunicazione e informazione ai cittadini**

1. L'informazione ai cittadini e agli ammalati di SM sulla patologia, sulle cure e sulle attività di tutela socio-sanitaria e sugli aspetti di presa in carico dei malati di SM costituisce attività fondamentale della ReReSM.
2. A cura della ReReSM e acquisito il consenso della Regione, sono emanati piani annuali di comunicazione e di informazione ai destinatari di cui al comma 1, sulla base della pianificazione regionale e delle risorse destinate dalla Regione a tale scopo.
3. A tal fine la ReReSM può avvalersi di esperti nella materia, al fine di ottimizzare il messaggio educativo e comunicativo e di rafforzare l'efficacia della stessa.
4. Nello specifico, particolare rilevanza assume l'attività nei luoghi di aggregazione sociale e nei contesti educazionali, quali le scuole ed i luoghi di lavoro, anche ai fini di integrazione e di inserimento della disabilità nei contesti sociali di appartenenza.
5. Trimestralmente la ReReSM emana, mediante bollettini cartacei o informatici, comunicazioni sociali ai destinatari che la Regione individua con apposito atto, sullo stato epidemiologico della malattia, sulle novità scientifiche e su ogni altro elemento ritenuto utile a migliorare la qualità della conoscenza e della consapevolezza sociale dello stato della malattia.
6. Annualmente la ReReSM organizza la Conferenza regionale sulla sclerosi multipla con il fine di strutturare i rapporti consociativi tra tutti gli attori coinvolti nella gestione e nel trattamento della malattia.

**Centro Direzionale Isola F13, Napoli 80143**

**Tel. 081 7783 960 – Fax 081 7783 066**

**Cellulare 348.4405894 – 3240956916**

**[gambino.alb@consiglio.regione.campania.it](mailto:gambino.alb@consiglio.regione.campania.it)**

**[www.albericogambino.it](http://www.albericogambino.it)**



Consiglio Regionale della Campania

GRUPPO CONSILIARE  
FRATELLI D'ITALIA

*IL PRESIDENTE*

---

### **Articolo 7**

#### **ReReSM e Sistema informatico regionale**

1. Le attività di rilevamento e di trattamento dei dati da parte della ReReSM sono svolte ordinariamente e prevalentemente in modalità informatica, secondo standard definiti dalla Regione e in modo coordinato con i sistemi informativi sanitari e sociali della Regione.
2. Per le attività di cui al comma 1 la Regione emana specifiche direttive entro novanta giorni dalla entrata in vigore della presente legge, sentiti in materia il direttore della ReReSM e i direttori generali delle aziende sanitarie ed ospedaliere.
3. È istituito il Registro regionale della sclerosi multipla, da tenersi presso la Unità operativa centrale della ReReSM. A tal fine con apposito decreto della Regione, da emanarsi entro novanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, sono stabili criteri, modalità, e strumenti di tenuta ed aggiornamento del Registro, nonché ogni altro aspetto utile alla sua funzione.
4. Ai fini delle attività di cui al presente articolo, la ReReSM collabora, anche sulla base di specifiche direttive emanate dalla Regione, con l'Osservatorio epidemiologico regionale, secondo criteri di reciproco scambio dei dati utili alle rispettive attività istituzionali.

**Centro Direzionale Isola F13, Napoli 80143**

**Tel. 081 7783 960 – Fax 081 7783 066**

**Cellulare 348.4405894 – 3240956916**

**[gambino.alb@consiglio.regione.campania.it](mailto:gambino.alb@consiglio.regione.campania.it)**

**[www.albericogambino.it](http://www.albericogambino.it)**



*Consiglio Regionale della Campania*

GRUPPO CONSILIARE  
FRATELLI D'ITALIA

*IL PRESIDENTE*

---

### **Articolo 8**

#### **Valutazione delle attività e dei risultati**

1. L'attività della ReReSM e dei suoi organismi operativi è soggetta a controllo e valutazione di qualità da parte della Regione.
2. Ai fini di quanto previsto al comma 1 il direttore della ReReSM adotta, previo parere favorevole della Regione, un sistema di valutazione della propria attività mediante indicatori di processo e di esito qualificati e riconosciuti dalla comunità scientifica internazionale e sulla base delle migliori evidenze cliniche e correlato alla pianificazione dell'attività di cui all'articolo 3, comma 8, lettera d).



*Consiglio Regionale della Campania*

GRUPPO CONSILIARE  
FRATELLI D'ITALIA

*IL PRESIDENTE*

---

### **Articolo 9**

#### **Norma finanziaria**

1. Nell'ambito delle risorse iscritte nel bilancio regionale destinate al finanziamento del Servizio sanitario regionale , a decorrere dall'anno 2016, una quota pari a euro 10 milioni è annualmente destinata alla copertura degli oneri derivanti della presente legge.



*Consiglio Regionale della Campania*

GRUPPO CONSILIARE  
FRATELLI D'ITALIA

*IL PRESIDENTE*

---

**Articolo 10**

**Entrata in vigore**

1. La presente legge entra in vigore il giorno della sua pubblicazione sul Bollettino ufficiale della Regione Campania (BURC).

Alberico Gambino  
*Alberico Gambino*