



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

PROPOSTA DI LEGGE

N. 29 del 12 maggio 2023

DI INIZIATIVA DEI CONSIGLIERI

**CIARLA – LENA – BONAFONI – VALERIANI – BATTISTI
CALIFANO – DROGHEI – MATTIA – PANUNZI**

***DISPOSIZIONI PER IL RICONOSCIMENTO, LA DIAGNOSI
E LA CURA DELLA FIBROMIALGIA***

ASSEGNATA ALLE COMMISSIONI: VII – IV – I – IX

ALTRI PARERI RICHIESTI:

- COMITATO PER IL MONITORAGGIO DELL'ATTUAZIONE DELLE LEGGI E LA VALUTAZIONE DEGLI EFFETTI DELLE POLITICHE REGIONALI.



PROPOSTA DI LEGGE REGIONALE

“Disposizioni per il riconoscimento, la diagnosi e la cura della fibromialgia”

di iniziativa dei consiglieri:

Mario Ciarla
 Firmato digitalmente da: Mario Ciarla
 Data: 11/05/2023 14:54:05

Rodolfo Lena
 Firmato digitalmente da:
 Rodolfo Lena
 Data: 12/05/2023 11:08:03

Marta Bonafoni
 Firmato digitalmente da: Marta Bonafoni
 Limite d'uso: Explicit Text: Questo certificato rispetta le raccomandazioni pre viste dalla Determinazione Agid N. 121/2019
 Motivo: Firma digitale
 Luogo: Roma
 Data: 11/05/2023 16:24:32

Salvatore La Penna

Massimiliano Valeriani
 Firmato digitalmente da: Massimiliano Valeriani
 Data: 11/05/2023 15:54:35

Sara Battisti
 Firmato digitalmente da: Sara Battisti
 Data: 12/05/2023 12:40:57

Michela Califano
 CALIFANO MICHELA
 2023.05.11 17:03:33
 CN=CALIFANO MICHELA
 C=IT
 2.5.4.4=CALIFANO
 2.5.4.42=MICHELA
 RSA/2048 bits

Emanuela Droghei
 Firmato digitalmente da: Emanuela Droghei
 Data: 11/05/2023 14:58:43

Eleonora Mattia
 Firmato digitalmente da: Eleonora Mattia
 Data: 11/05/2023 16:39:01

Enrico Panunzi
 Firmato digitalmente da: Enrico Panunzi
 Luogo: roma
 Data: 12/05/2023 13:19:40



RELAZIONE

La fibromialgia è una malattia muscolo scheletrica progressiva e invalidante che può compromettere diverse azioni, anche semplici, della vita quotidiana. Questa patologia presenta sintomi multipli che possono manifestarsi insieme, tra cui dolori diffusi, diminuzione della soglia del dolore, profonda astenia, depressione ed ansia .

La causa che provoca questa condizione non è ancora nota ma è stato evidenziato il coinvolgimento di particolari alterazioni della neurotrasmissione che inducono un'errata interpretazione degli stimoli dolorosi, comportando un progressivo interessamento del sistema immunitario ed endocrino.

La fibromialgia è ampiamente sotto diagnosticata: si stima che siano necessari in media 5 anni affinché un paziente possa ottenere una diagnosi precisa, anche perché a livello diagnostico inquadrare una patologia di questo tipo è molto complesso.

L'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) ha riconosciuto l'esistenza della fibromialgia dal 1992.

Anche in Italia la fibromialgia è riconosciuta a livello medico. La descrizione dell'Istituto superiore di sanità (Iss) è quella di «una malattia cronica caratterizzata da dolore diffuso, rigidità muscolare, disturbi del sonno, stanchezza cronica, e riduzione del tono dell'umore». Secondo l'Iss, la fibromialgia «può compromettere lo svolgimento delle comuni attività quotidiane, oltre ad avere un impatto negativo sulla maggior parte degli aspetti legati alla qualità della vita». Le persone colpite dalla fibromialgia sarebbero quasi 2 milioni di italiani, generalmente nella fascia di età tra i 25 e i 55 anni. Nove pazienti su dieci sono donne.

Nel dicembre del 2019, la Società italiana di Reumatologia ha lanciato il primo registro nazionale dei pazienti affetti da fibromialgia, che consente di raccogliere dati e di renderne più semplice il riconoscimento in sede di diagnosi.

Al momento la fibromialgia però non rientra nell'elenco dei disturbi definiti dai livelli essenziali di assistenza (Lea) del Ministero della Salute, sulla base dei quali il servizio sanitario nazionale fornisce prestazioni e servizi medici ai cittadini gratuitamente o con pagamento di un ticket. Ottenere un riconoscimento del genere significherebbe, per chi soffre di questa malattia, avere accesso ad esenzioni per l'acquisto di farmaci, certificazioni di disabilità e visite specialistiche che attualmente sono tutte a carico dei pazienti.



Nel Lazio si stima che le persone affette da questa “malattia invisibile” che non presenta molti segni clinici obiettivi ma che, compromettendo le normali attività quotidiane genera isolamento e fragilità, sono circa 140 mila..

La presente proposta di legge vuole quindi colmare un vuoto legislativo e, attraverso un finanziamento complessivo annuo di Euro 800.000, favorire l'accesso ai servizi e alle prestazioni erogate dal servizio sanitario regionale; promuovere la conoscenza della malattia tra i medici, gli operatori sanitari e la popolazione; favorire la prevenzione delle complicanze, la diagnosi e la qualità delle cure; adottare provvedimenti finalizzati all'esenzione, per i malati residenti sul territorio regionale, dalla partecipazione al costo per prestazioni fornite dal servizio sanitario regionale.

L'approvazione della legge segnerebbe una svolta significativa permettendo ai malati di usufruire di un percorso di presa in carico, diffondendo conoscenza, colmando ritardi e facendo finalmente emergere dalla invisibilità questa malattia e le persone che ne sono affette.



Art. 1
(Riconoscimento della fibromialgia)

1. La Regione,
in osservanza degli articoli 3 e 32 della Costituzione
nell'ambito delle proprie competenze, sostiene e promuove il riconoscimento della fibromialgia, o
sindrome fibromialgica, quale patologia cronica, e invalidante. A tal fine:
 - a) favorisce l'accesso ai servizi e alle prestazioni erogate dal servizio sanitario regionale;
 - b) promuove la conoscenza della malattia tra i medici, gli operatori sanitari e la popolazione;
 - c) favorisce la prevenzione delle complicanze, la diagnosi e la qualità delle cure;
 - d) adotta provvedimenti finalizzati all'esenzione, per i malati residenti sul territorio regionale, dalla partecipazione al costo per prestazioni fornite dal servizio sanitario regionale.



Art. 2

(Disposizioni per la cura e la tutela dei soggetti colpiti da fibromialgia)

1. Entro novanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale, con propria deliberazione, adottata su proposta dell'Assessore regionale competente in materia di sanità:
 - a) individua le modalità attuative dei programmi elaborati dal Tavolo tecnico-scientifico previsto all'articolo 3, di seguito denominato Tavolo, concernenti la formazione e l'aggiornamento del personale medico preposto alla diagnosi e alla cura della fibromialgia;
 - b) approva le linee guida e i protocolli diagnostico-terapeutici elaborati dal Tavolo;
 - c) individua, tra i presidi sanitari già esistenti di reumatologia o terapia antalgica, almeno due centri di riferimento regionali pubblici per la diagnosi e la cura della fibromialgia;
 - d) promuove campagne di sensibilizzazione e di informazione sulle problematiche afferenti ai pazienti fibromialgici proposte dal Tavolo.



Art. 3

(Istituzione del Tavolo tecnico-scientifico regionale sulla fibromialgia)

1. Presso l'Assessorato regionale alla sanità è istituito, con decreto del relativo Assessore, il Tavolo tecnico-scientifico regionale multidisciplinare sulla fibromialgia.

2. Il Tavolo è composto da:
 - a) il dirigente della struttura competente in materia di sanità, che lo presiede direttamente o tramite suo delegato;
 - b) almeno uno specialista esperto nel settore della fibromialgia per ogni specialità medica interessata nel percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare;
 - c) due rappresentanti designati dalle associazioni presenti in Regione, operative sul territorio ed impegnate nel sostegno alle persone affette da fibromialgia.

3. I componenti del Tavolo di cui al comma 2, lettere a) e b), nominati dall'Assessore regionale alla sanità, salute e politiche sociali, restano in carica tre anni e possono essere riconfermati. La partecipazione al Tavolo è a titolo gratuito e non comporta oneri a carico del bilancio regionale.

4. Il Tavolo è convocato dal presidente o su richiesta di un terzo dei suoi componenti.

5. Le funzioni di supporto amministrativo e organizzativo all'attività del Tavolo sono assicurate da un funzionario della struttura competente in materia di sanità territoriale.

6. Il Tavolo ha il compito di:
 - a) predisporre apposite linee guida per il percorso diagnostico terapeutico-multidisciplinare;
 - b) elaborare programmi per la formazione e l'aggiornamento dei medici e per l'informazione dei pazienti;
 - c) proporre campagne di sensibilizzazione;
 - d) coadiuvare l'assessorato competente nell'individuazione e nella promozione di iniziative per la prevenzione delle complicanze della fibromialgia, in particolare nei luoghi di lavoro;
 - e) analizzare i dati del Registro regionale, previsto all'articolo 5, e redigere una relazione annuale di monitoraggio della fibromialgia.



Art. 4
(Associazioni e attività di volontariato)

1. La Regione riconosce il rilevante apporto delle associazioni di volontariato che si occupano della fibromialgia sul territorio regionale e valorizza le loro attività aventi come obiettivo la solidarietà nei confronti delle persone affette dalla stessa.



Art. 5
(Registro regionale della fibromialgia)

1. Presso l'assessorato regionale competente in materia di sanità è istituito il Registro regionale della fibromialgia per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla stessa, al fine di rendere omogeneo e definito il percorso epidemiologico e determinare una precisa stima dell'incidenza e della prevalenza della malattia, di inquadrare clinicamente le persone affette da tale patologia, nonché di rilevare le problematiche e le eventuali complicanze.
2. I dati riportati nel Registro regionale della fibromialgia sono utilizzati per la predisposizione degli atti regionali di pianificazione, programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria e per l'individuazione di azioni finalizzate a promuovere la diagnosi e i percorsi diagnostico-terapeutici più efficaci.
3. I soggetti, pubblici e privati, accreditati dal servizio sanitario regionale che hanno in carico pazienti affetti da fibromialgia sono tenuti alla raccolta, all'aggiornamento e all'invio all'assessorato regionale competente dei dati di cui al comma 2, secondo le modalità tecniche definite con decreto del relativo Assessore.
4. Il trattamento dei dati previsto dal presente articolo avviene nel rispetto della normativa vigente e in particolare nel rispetto della normativa in materia di trattamento dei dati sanitari.



Art. 6
(Rete regionale per la diagnosi e la cura della fibromialgia)

1. Ai fini della costituzione di una rete regionale per la diagnosi e la cura della fibromialgia, la Giunta regionale con la deliberazione di cui all'articolo 2, individua, tra i presidi sanitari già esistenti di reumatologia e terapia antalgica, almeno due centri di riferimento regionali pubblici per la diagnosi e la cura della fibromialgia.



Art. 7
(Inserimento lavorativo)

1. La Giunta Regionale, per mezzo delle strutture competenti, promuove l'istituzione di progetti di inserimento lavorativo per pazienti fibromialgici presenti nel registro di cui all'art. 5 e a tal fine individua:
 - a) i finanziamenti disponibili con particolare attenzione verso quelli previsti da fondi europei
 - b) i criteri di inserimento lavorativo
 - c) gli indicatori di valutazione dei carichi di lavoro
 - d) la valutazione di accomodamenti ragionevoli anche tramite l'ausilio di esperti



Art. 8 ***(Esenzioni)***

1. La Giunta regionale, tenuto conto delle risultanze del lavoro di monitoraggio svolto dal Tavolo, dispone con propria deliberazione:
 - a) le modalità di riconoscimento del diritto all'esenzione, parziale o totale, dalla partecipazione al costo dei farmaci e delle prestazioni erogabili per i malati residenti sul territorio regionale, nonché l'esecuzione dei controlli sulle esenzioni riconosciute;
 - b) le modalità di prescrizione e di erogazione delle prestazioni secondo criteri di efficacia e di appropriatezza rispetto alle condizioni cliniche individuali.



Art. 9
(Clausola valutativa)

1. Al fine di monitorare l'attuazione della presente legge e di verificarne l'impatto e l'efficacia, la Giunta regionale, entro tre anni dall'entrata in vigore della presente legge e con successiva periodicità triennale, presenta al Consiglio regionale una relazione sull'attività realizzata e sui risultati ottenuti in attuazione della legge stessa, evidenziando in particolare i seguenti aspetti:
 - a) i criteri e le modalità di tenuta e di rilevazione dei dati del Registro di cui all'articolo 5;
 - b) le attività del Tavolo di cui all'articolo 3, comma 6;
 - c) i risultati derivanti dall'applicazione dell'articolo 7;
 - d) le iniziative di formazione e aggiornamento del personale realizzate e le campagne di sensibilizzazione e di informazione promosse, con indicazione delle risorse impiegate.

2. La Giunta regionale pubblica, in apposita sezione del sito istituzionale della Regione, la relazione di cui al comma 1.



Art. 10
(Disposizioni finanziarie)

Illustrazione degli interventi di spesa.

1. La disposizione finanziaria della presente legge prevede una spesa per l'anno 2023 di Euro 800.000, e di altrettanto sia per l'anno 2024 che per il 2025.

2. Per l'applicazione della presente legge, la Giunta regionale è autorizzata ad apportare, con propria deliberazione, su proposta dell'assessore regionale competente in materia di bilancio, le occorrenti variazioni di bilancio.