

XI LEGISLATURA



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

PROPOSTA DI LEGGE
N. 123 del 26 febbraio 2019

DI INIZIATIVA DEL CONSIGLIERE

MINNUCCI

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

ASSEGNATA ALLE COMMISSIONI: VII, IV, I

ALTRI PARERI RICHIESTI: -

RELAZIONE

La sindrome fibromialgica è una malattia muscolo-scheletrica progressiva ed invalidante, caratterizzata da dolore muscolare diffuso associato a rigidità e ad una serie di sintomi somatici tra cui disturbi del sonno, disfunzioni cognitive, affaticamento e alterazioni del tono dell'umore che compromettono, in modo importante, la qualità della vita del soggetto che ne è affetto.

In Italia questa malattia colpisce circa due milioni di persone, soprattutto donne, ma la sua diagnosi è ancora molto difficile così come l'individuazione delle sue cause scatenanti.

L'Organizzazione mondiale della sanità, con la dichiarazione di Copenhagen del 1992, ha riconosciuto l'esistenza della fibromialgia, e sono stati ampliati i criteri diagnostici includendo "affaticamento perdurante, rigidità generalizzata, sonno non ristoratore, mal di testa, vescica iperattiva, dismenorea, ipersensibilità al freddo, fenomeno di Raynaud, sindrome delle gambe senza riposo, quadro atipico di intorpidimento e formicolio, scarsa resistenza all'esercizio fisico e sensazione di debolezza".

Nel 2009 la dichiarazione del Parlamento europeo ha invitato gli stati membri dell'Unione a mettere a punto una strategia comunitaria per la fibromialgia in modo da riconoscere questa sindrome come una malattia; a favorire la consapevolezza della malattia e l'accesso degli operatori sanitari e dei pazienti alle informazioni, sostenendo campagne di sensibilizzazione a livello nazionale; ad incoraggiare e migliorare l'accesso alla diagnosi ed ai trattamenti; a promuovere lo sviluppo di programmi per la raccolta di dati sulla fibromialgia.

Nonostante l'inserimento da parte dell'OMS della fibromialgia nel Manuale di classificazione internazionale delle malattie, e benchè negli anni a seguire altre organizzazioni mediche internazionali l'abbiano riconosciuta una malattia cronica, molti paesi ancora hanno un atteggiamento diverso rispetto questa malattia, tra cui l'Italia. Infatti, il Servizio Sanitario Nazionale, ad oggi, non comprende la fibromialgia tra le malattie croniche invalidanti per le quali è prevista l'esenzione dalla compartecipazione alla spesa sanitaria, e ciò ha portato, sul territorio nazionale, ad una situazione di disomogeneità legislativa dovuta a iniziative di singole Regioni tra cui la Puglia, la Lombardia e la Sardegna.

Invero, essendo il dolore la caratteristica peculiare di questa patologia, i malati che ne sono affetti dovrebbero rientrare nella categoria di soggetti che necessitano di terapia del dolore e dei livelli essenziali di assistenza (LEA).

Peraltro, essendo una patologia multisintomatica, avrebbe necessità di un approccio multidisciplinare basato sulla presa in carico individuale e un percorso di cura personalizzato volto a ridurre, o quantomeno attenuare, i sintomi che la caratterizzano.

Il coinvolgimento contemporaneo dei medici di medicina generale e degli specialisti (reumatologi, neurologi, fisiatristi, ecc.) permetterebbe infatti di evitare lo stillicidio di visite ed analisi a cui sono costretti i pazienti con grave dispendio di tempo ed energie tale da



comportare, molto spesso, problematiche relazionali e lavorative, per non parlare dell'importante dispendio economico a cui sono costretti.

Si sottolinea, inoltre, che gli stessi sintomi della fibromialgia hanno già un elevato impatto negativo sulla vita sociale e lavorativa dei soggetti che ne soffrono. Il dolore e l'astenia cronica, infatti, possono portare alla necessità di assenze protratte dal posto di lavoro e alla riduzione delle ore lavorative, col rischio di perderlo, nonché all'impossibilità di condurre una vita normale (uscire, fare sport, affrontare gravidanze ecc.), senza di contro avere alcuna forma di tutela sociale normalmente prevista.

La presente proposta di legge, dunque, mira a creare un giusto strumento normativo che consenta alla Regione Lazio di rispondere alle necessità dei malati di fibromialgia presenti sul territorio, così come già fatto da altre Regioni e sulla scia delle raccomandazioni dell'OMS e del Parlamento europeo, attraverso: il riconoscimento della fibromialgia come malattia cronica progressiva e invalidante; la creazione di un percorso terapeutico omogeneo per tutti coloro che ne soffrono; la diffusione e sensibilizzazione tra i medici e la popolazione della patologia e dei suoi effetti.

Si specifica, infine, che la presente proposta di legge segue l'ODG ex art. 69 Reg. Cons. Reg. n.228 del 21 dicembre 2018 a firma di questo proponente, ed approvato in data 10 gennaio 2019, con il quale appunto si è impegnato il Presidente della Giunta regionale e gli Assessori competenti proprio al raggiungimento degli scopi appena sopra elencati.

L'Ordine del giorno, peraltro, contiene anche l'impegno a disporre l'esenzione, per i soggetti affetti dalla fibromialgia, dalla partecipazione al costo delle prestazioni.

Si è ritenuto, però, di non comprendere nella presente proposta di legge tale ultima questione al fine di non invadere le competenze del Commissario ad acta e di non andare ad incidere, in modo negativo, sul piano di rientro dal disavanzo del settore sanitario regionale in atto.

Resta, però, la speranza che in futuro possano essere valutati provvedimenti finalizzati proprio alla predetta esenzione.





ART. 1
**Riconoscimento della fibromialgia come patologia cronica,
progressiva invalidante**

1. La Regione Lazio, in osservanza degli articoli 3 e 32 della Costituzione, dell'articolo 14 del proprio Statuto e delle leggi regionali in materia di programmazione sanitaria e socio-sanitaria, nell'ambito delle proprie competenze e, compatibilmente con le competenze attribuite al Commissario *ad acta* per la prosecuzione del piano di rientro dai disavanzi del settore sanitario regionale:
 - a) sostiene e promuove il riconoscimento della fibromialgia o sindrome fibromialgica quale patologia progressiva e invalidante;
 - b) favorisce l'accesso ai servizi e alle prestazioni erogate dal servizio sanitario regionale;
 - c) promuove la conoscenza della malattia tra i medici e la popolazione;
 - d) favorisce la prevenzione delle complicanze, la diagnosi e la qualità delle cure;



ART. 2
Disposizioni per la cura e la tutela dei soggetti
colpiti da fibromialgia, o sindrome fibromialgica

1. Entro novanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge la Giunta regionale, con propria deliberazione, adottata su proposta della Direzione regionale competente:
 - a) Individua le modalità attuative dei programmi elaborati dal Tavolo tecnico-scientifico previsto dall'articolo 3 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 tecnico – scientifico previsto all'articolo 3;
 - c) Individua, tra i presidi sanitari già esistenti di reumatologia o immunologia, almeno due centri di riferimento regionali pubblici per la diagnosi e la cura della fibromialgia o sindrome fibromialgica;
 - d) Promuove campagne di sensibilizzazione e di informazione sulle problematiche afferenti ai pazienti fibromialgici proposte dal Tavolo tecnico-scientifico previsto dall'articolo 3.



ART. 3

Istituzione del Tavolo tecnico-scientifico regionale sulla fibromialgia, o sindrome fibromialgica

1. Con decreto della Direzione regionale competente è istituito presso l'Assessorato regionale della sanità e integrazione socio sanitaria il Tavolo tecnico-scientifico regionale sulla fibromialgia, o sindrome fibromialgica.
2. Il Tavolo tecnico è composto da:
 - a) almeno uno specialista esperto nel settore della fibromialgia per ogni specialità medica interessata nel percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare;
 - b) due rappresentanti designati dalle associazioni/comitati regionali impegnati nel sostegno alle persone affette dalla malattia.
3. I componenti del tavolo tecnico, individuati dalla Direzione regionale competente in materia di sanità e integrazione socio sanitaria tra i soggetti di cui al comma 2, lettere a) e b), restano in carica tre anni e possono essere riconfermati.
4. La partecipazione al Tavolo tecnico-scientifico regionale è gratuita.
5. Il Tavolo è convocato dal direttore generale dell'Assessorato regionale competente in materia di sanità, che lo presiede direttamente o nomina un suo delegato, o su richiesta di un terzo dei suoi componenti.
6. Le funzioni di supporto amministrativo ed organizzativo all'attività del Tavolo tecnico sono assicurate da un funzionario incaricato dalla direzione generale dell'Assessorato competente.
7. 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 regionale alla sanità ed integrazione sociale nell'individuazione e la promozione di iniziative per la prevenzione delle complicanze della fibromialgia, in particolare nei luoghi di lavoro;
 - e) Analizzare i dati del Registro regionale, previsto dall'articolo 5, e redigere una relazione annuale sul monitoraggio della fibromialgia.



Associazioni e attività di volontariato

1. La Regione riconosce il rilevante apporto delle associazioni e del volontariato che si occupano della fibromialgia sul territorio regionale e valorizza le loro attività aventi come obiettivo il perseguimento di finalità di solidarietà, diretta ad aiutare persone affette da fibromialgia.

W



ART. 5

Registro regionale della fibromialgia

1. E' istituito presso l'Assessorato regionale della sanità ed integrazione socio sanitaria il Registro regionale della fibromialgia per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla fibromialgia, al fine di rendere omogeneo e definito il percorso epidemiologico per determinare una precisa stima dell'incidenza e della prevalenza della malattia, a inquadrare clinicamente le persone affette da tale patologia, a 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 della sanità e integrazione sociale dei dati di cui al comma 2, e secondo le modalità tecniche definite con decreto della Direzione regionale competente.
4. Il trattamento dei dati previsto dal presente articolo avviene nel rispetto della normativa vigente ed in particolare nel rispetto della normativa inerente il trattamento dei dati sanitari.



ART. 6

Rete regionale per la diagnosi e 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, comma 1, individua, tra i presidi sanitari già esistenti di reumatologia o immunologia, almeno due centri di riferimento regionali pubblici per la diagnosi e la cura della fibromialgia o sindrome fibromialgica.



ART. 7

Clausola valutativa

1. La Giunta regionale, entro tre anni dall'entrata in vigore della presente legge e con successiva periodicità triennale, trasmette al Consiglio regionale una relazione che documenta, tra i vari aspetti:
 - a) I criteri e le modalità di tenuta e di rilevazione dei dati del Registro regionale della fibromialgia;
 - b) Le attività del Tavolo tecnico-scientifico regionale di cui all'articolo 3, comma 7;
 - c) Le iniziative di formazione e aggiornamento del personale realizzate e le campagne di sensibilizzazione e informazione promosse, con indicazione delle risorse impiegate.
2. La relazione e i relativi atti consiliari che ne concludono l'esame sono pubblicati sul sito web del Consiglio regionale.

Protocollo di Intesa tra la Regione Lazio e l'Associazione Nazionale Fibromialgia (ANF) del 2013



ART. 8 **Norma finanziaria**

1. All'attuazione della presente legge concorrono le risorse del fondo sanitario regionale e ulteriori risorse regionali proprie, senza nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale.



ART. 9
Disposizioni transitorie e finali

1. Il Tavolo tecnico-scientifico previsto all'articolo 3 è costituito entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge.
2. Il Registro regionale previsto dall'articolo 5 è costituito entro novanta giorni dalla entrata in vigore della presente legge.
3. Le disposizioni della presente legge si applicano in quanto compatibili con le previsioni del piano di rientro dal disavanzo sanitario della Regione e con quelle dei programmi operativi di cui all'articolo 2, comma 88, della Legge 23 dicembre 2009, n.191 (Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato – Legge finanziaria 2010) e con le funzioni attribuite al Commissario ad acta per la prosecuzione del piano di rientro dal disavanzo finanziario.



ART. 10
Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo alla sua pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Lazio.