

CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

PROPOSTA DI LEGGE

N. 537/A

presentata dai Consiglieri regionali

CHERCHI Augusto - CONGIU - DESINI - MANCA - UNALI - COZZOLINO - COCCO Daniele
Secondo - LAI - PIZZUTO - ZEDDA Paolo Flavio - DEDONI - COSSA - CRISPONI -
ZANCHETTA - GAIA - PERRA - PISCEDDA - COCCO Pietro - CACCIOTTO - COLLU -
COMANDINI - DERIU - FORMA - LOTTO - MELONI Giuseppe - MELONI Valerio - MORICONI
- PINNA - RUGGERI - SABATINI - SOLINAS - TENDAS

il 31 luglio 2018

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

RELAZIONE DEL PROPONENTE

La fibromialgia (o sindrome fibromialgica) è una malattia reumatologica caratterizzata da dolore muscolo-scheletrico cronico diffuso e un insieme di sintomi somatici che includono principalmente disturbi del sonno, disfunzioni cognitive, rigidità, affaticamento e alterazioni del tono dell'umore che possano compromettere la qualità di vita di chi ne è affetto.

Di difficile diagnosi e dalle cause sconosciute la sua prevalenza, secondo lo studio "Prevalence of fibromyalgia; a survey in five european countries", oscilla intorno al 3-4 per cento dell'intera popolazione, colpendo approssimativamente 2-3 milioni di italiani.

In Sardegna sarebbero colpite oltre 2.000 persone. È in corso un censimento per stabilire quante persone fibromialgiche sono presenti in Sardegna ed è stata avviata una raccolta di firme con l'obiettivo di sensibilizzare la popolazione e gli enti preposti al riconoscimento di tale patologia.

Circa il 10-15 per cento delle visite specialistiche in ambulatorio reumatologico sono erogate per pazienti con questa sindrome. La malattia ha un rapporto uomo/donna di 1/8, simile a quello di al-

tre condizioni dolorose croniche. La malattia può osservarsi ad ogni età, compresa l'infanzia. Una sindrome tanto comune quanto ancora poco conosciuta, la cui prevalenza è simile in differenti paesi e gruppi etnici.

L'Organizzazione mondiale della sanità nel 1992 ha riconosciuto l'esistenza della fibromialgia e il 24 gennaio 2007 una revisione dell'ICD-10 (International classification of the disease) ha definitivamente classificato la fibromialgia con il codice M-79.7 all'interno del capitolo "Malattie del sistema muscolare e connettivo; tale nuova classificazione ICD-10 è entrata in vigore negli Stati Uniti a partire dal 1° ottobre 2015. I due principali criteri diagnostici relativi a tale sindrome, fissati dall'American College of rheumatology (ACR) nel 1990, sono il dolore diffuso perdurante per almeno tre mesi e la concomitante presenza di almeno 11 dei 18 "tender point" specifici. Nella dichiarazione di Copenhagen del 1992 sono stati ampliati i criteri diagnostici includendo "affaticamento perdurante, rigidità generalizzata, sonno non ristoratore, mal di testa, vescica iperattiva, dismenorrea, 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".

La dichiarazione del Parlamento europeo del 13 gennaio 2009, invita gli stati membri dell'Unione:

- a) a mettere a punto una strategia comunitaria per la fibromialgia in modo da riconoscere questa sindrome come una malattia;
- b) a favorire la consapevolezza della malattia e l'accesso degli operatori sanitari e dei pazienti alle informazioni, sostenendo campagne di sensibilizzazione a livello nazionale;
- c) ad incoraggiare e migliorare l'accesso alla diagnosi ed ai trattamenti;
- d) a promuovere lo sviluppo di programmi per la raccolta di dati sulla fibromialgia.

Sebbene siano passati ventisei anni dall'inserimento da parte dell'OMS della fibromialgia nel Manuale di classificazione internazionale delle malattie e benché altre organizzazioni mediche di carattere internazionale la ritengano una malattia cronica, ancora oggi non tutti i paesi condividono tale posizione, tra essi, purtroppo, c'è anche l'Italia. Il Servizio sanitario nazionale, ad oggi, non la riconosce tra le malattie croniche invalidanti per le quali è prevista l'esenzione dalla compartecipazione alla spesa sanitaria.

Essendo la sua caratteristica principale il dolore, i malati di fibromialgia dovrebbero rientrare pienamente nella categoria delle persone che necessitano di terapia del dolore e dei livelli essenziali di assistenza (LEA). Invece, a questi malati è negato il diritto di godere dell'assistenza sanitaria disciplinato dall'articolo 32 della Costituzione italiana.

In assenza di tale riconoscimento, il comportamento sul territorio nazionale risulta particolarmente disomogeneo facendo registrare iniziative autonome a livello delle singole Regioni come il Trentino Alto Adige, il Friuli Venezia Giulia, la Lombardia, il Veneto, la Toscana, la Puglia e la Valle d'Aosta, e altre.

Il mancato riconoscimento del dolore e delle conseguenze che questo causa nella persona, è uno dei principali motivi di isolamento e di ulteriore sofferenza per le persone colpite da fibromialgia, che vede compromessa la propria credibilità.

La fibromialgia si caratterizza per la presenza di una moltitudine di sintomi. È dunque ampiamente condiviso come l'approccio più appropriato sia quello multidisciplinare, basato sulla presa in carico individuale e un percorso di cura personalizzato, finalizzato principalmente a ridurre o attenuare la gravità dei sintomi caratteristici. Sono coinvolti medici di medicina generale, specialisti e personale sanitario tecnico (reumatologi, neurologi, dermatologi, psichiatri, fisiatristi, terapisti della riabilitazione, ecc...). Vi è perciò la necessità, affermata dalla medicina che con attenzione studia questa patologia, di

un approccio sistemico che consideri la fibromialgia nel suo insieme e non come sommatoria di tanti sintomi. Basti pensare al "nomadismo diagnostico" a cui tali soggetti sono condannati, causando condizioni di oggettivo disagio a danno di pazienti e familiari. Vi è la mancanza di centri di riferimento per la diagnosi ed il monitoraggio del loro stato fisico e la totale esclusione della possibilità di vedersi rimborsate le spese sostenute per curarsi. Determina, insomma, un costoso calvario pieno di sofferenza e contraddistinto da crescente disabilità.

La malattia ha un elevato impatto sociale oltre che sanitario, chi ne è affetto è fortemente penalizzato anche sul piano lavorativo: il dolore e l'astenia cronica sono elementi che generano disabilità e deficit, da semplici limitazioni, ad esempio per orario di lavoro, a limitazioni più complesse e sostanziali che possono portare anche alla perdita del lavoro stesso per scelta indotta. Il malato è escluso da ogni forma di tutela sociale normalmente prevista.

Sarebbe, pertanto, necessario assumere iniziative per promuovere il ricorso all'istituto del telelavoro, sia nelle forme del lavoro a distanza, che del telelavoro domiciliare, quale forma di opportunità e di ausilio per le categorie di lavoratori in situazione di disagio a causa di disabilità psico-fisica causati dalla sindrome fibromialgica.

Considerata la rilevanza sociale di questa patologia in Sardegna, è necessario, in linea con provvedimenti analoghi già adottati in altre Regioni, un intervento normativo che consenta di realizzare i presupposti giuridici per creare una rete di assistenza alle persone affette, diffondere la conoscenza fra i medici e la popolazione della patologia, valutare provvedimenti finalizzati all'esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni.

Alla luce delle considerazioni sopra esposte, la presente proposta di legge mira a dare seguito alle raccomandazioni dell'OMS e del Parlamento europeo, assicurando omogenei trattamenti a tutti i cittadini sardi affetti da fibromialgia, prefiggendosi, quindi, attraverso il riconoscimento della fibromialgia come malattia cronica progressiva e invalidante e la creazione di percorsi diagnostico-assistenziali e di supporto, di proporre risposte concrete alle esigenze ed alle condizioni di forte disagio e malessere psico-fisico che si manifestano nelle persone che ne sono affette.

L'obiettivo finale perseguito consiste nel permettere ai pazienti di essere adeguatamente curati, ottenendo assistenza e terapie di cui hanno bisogno, restituendo loro diritti e dignità.

RELAZIONE DELLA SESTA COMMISSIONE SALUTE, POLITICHE SOCIALI, PERSONALE DELLE ASL, IGIENE VETERINARIA, ATTIVITÀ SPORTIVE, ALIMENTAZIONE, EMIGRAZIONE E IMMIGRAZIONE

composta dai consiglieri

PERRA, Presidente - TOCCO, Vice Presidente - COSSA, Segretario - RUGGERI, Segretario - CHERCHI Augusto, relatore - COZZOLINO - FORMA - LANCONI - OPPI - PINNA - PIZZUTO - USULA

pervenuta il 16 gennaio 2019

La proposta di legge n. 537 recante disposizioni per il riconoscimento, la diagnosi e la cura della fibromialgia è stata iscritta, per la prima volta, all'ordine del giorno nella seduta del 21 novembre 2018 della Sesta Commissione che, dopo aver sentito l'illustrazione da parte del consigliere Augusto Cherchi, ha iniziato la discussione generale.

L'esame della proposta di legge è proseguito nella seduta del 27 novembre 2018, allorché la Commissione, condividendo in pieno la proposta, ha approvato l'articolato, sospendendo la votazione finale in attesa di acquisire il parere della Commissione bilancio.

Decorsi inutilmente i termini per il parere finanziario, nella seduta del 16 gennaio 2019, la Commissione ha licenziato il testo all'unanimità dei presenti ed ha nominato relatore per l'Aula il consigliere Augusto Cherchi.

Parere della Terza Commissione permanente

Il parere non risulta pervenuto.

TESTO DEL PROPONENTE**TESTO DELLA COMMISSIONE**

Art. 1

Art. 1

Riconoscimento della fibromialgia come patologia cronica, progressiva e invalidante

Riconoscimento della fibromialgia come patologia cronica, progressiva e invalidante

1. La Regione autonoma della Sardegna, in osservanza degli articoli 3 e 32 della Costituzione, dell'articolo 4, lettera i), del proprio Statuto e delle leggi regionali in materia di programmazione sanitaria e socio-sanitaria, nell'ambito delle proprie competenze:

(identico)

- 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;
- e) adotta provvedimenti finalizzati all'esonazione, per i residenti della Regione, dalla partecipazione al costo per prestazioni fornite dal servizio sanitario regionale.

Art. 2

Art. 2

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

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 dell'Assessore regionale competente in materia di sanità:

(identico)

- a) individua le modalità attuative dei programmi elaborati dal Tavolo tecnico-scientifico previsto all'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 all'articolo 3.

Art. 3

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

1. Con decreto dell'Assessore è istituito presso l'Assessorato regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale 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 dall'Assessorato regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale tra i soggetti di cui al comma 2, lettere a) e b), restano in carica tre anni e possono essere riconfermati.

4. 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.

5. Le funzioni di supporto amministrativo ed organizzativo all'attività del tavolo tecnico sono assicurate da un funzionario incaricato dalla direzione generale dell'Assessorato competente.

6. Il tavolo ha il compito di:

- a) predisporre apposite linee guida per il percorso diagnostico terapeutico-multidisciplinare;

Art. 3

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

(identico)

- 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 dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale nell'individuazione e la promozione di iniziative per la prevenzione delle complicità della fibromialgia, in particolare nei luoghi di lavoro;
- e) analizzare i dati del Registro regionale, previsto all'articolo 5, e redigere una relazione annuale sul monitoraggio della fibromialgia.

Art. 4

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.

Art. 5

Registro regionale della fibromialgia

1. È istituito presso l'Assessorato regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale 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 complicità.

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 al-

Art. 4

Associazioni e attività di volontariato

(identico)

Art. 5

Registro regionale della fibromialgia

(identico)

la raccolta, all'aggiornamento e all'invio all'Assessorato regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale dei dati di cui al comma 2, e secondo le modalità tecniche definite con decreto dello stesso Assessorato.

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 prevista dall'articolo 2, comma 1, lettera e), 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

Individuazione di un livello aggiuntivo di assistenza sanitaria per la cura della fibromialgia

1. La Giunta regionale, tenuto conto delle risultanze del lavoro di monitoraggio svolto dal tavolo tecnico-scientifico previsto dall'articolo 3, predispone un disegno di legge concernente:

- a) i farmaci e le prestazioni erogabili in esenzione parziale o totale dalla partecipazione al costo a favore dei cittadini residenti nella Regione a decorrere dall'anno 2019;
- b) le modalità di prescrizione e di erogazione delle prestazioni secondo criteri di efficacia e di appropriatezza rispetto alle condizioni cliniche individuali;
- c) le modalità di riconoscimento del diritto all'esenzione e di esecuzione dei controlli sulle esenzioni riconosciute.

Art. 6

Rete regionale per la diagnosi e cura della fibromialgia

(identico)

Art. 7

Individuazione di un livello aggiuntivo di assistenza sanitaria per la cura della fibromialgia

(identico)

Art. 8

Clausola valutativa

1. Il Consiglio regionale controlla l'attuazione della presente legge e valuta i risultati ottenuti nella tutela delle persone affette da fibromialgia. A tal fine la Giunta regionale, entro tre anni dall'entrata in vigore della presente legge e con successiva periodicità triennale, presenta 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 6;
- c) l'eventuale individuazione di un livello aggiuntivo di assistenza e la prevista compartecipazione alla spesa sanitaria da parte del cittadino;
- d) 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.

Art. 9

Norma finanziaria

1. Per le finalità di cui all'articolo 2, comma 1, lettere a) ed e), è autorizzata la spesa complessiva di euro 40.000 a decorrere dall'anno 2019, e in ragione di euro 20.000 per ciascuno degli anni 2019 e 2020 (missione 13 - programma 07 - titolo 1).

2. Agli oneri di cui al comma 1 si fa fronte per il triennio 2018-2020 mediante corrispondente riduzione dell'autorizzazione di spesa di cui alla legge regionale 21 aprile 1955, n. 7 (Spese per la promozione del turismo in Sardegna), e successive modifiche ed integrazioni. A decorrere dall'anno 2021, ai sensi dell'articolo 38, comma 1, del decreto legislativo 23 giugno 2011,

Art. 8

Clausola valutativa

(identico)

Art. 9

Norma finanziaria

(identico)

n. 118 (Disposizioni in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio delle Regioni, degli enti locali e dei loro organismi, a norma degli articoli 1 e 2 della legge 5 maggio 2009, n. 42), all'attuazione degli interventi di cui agli articoli 5 e 6 si provvede nei limiti delle risorse annualmente stanziati in bilancio per tali finalità in conto della missione 13 - programma 07 - titolo 1.

3. La Regione provvede agli adempimenti previsti nei restanti articoli con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale.

4. Nel bilancio di previsione della Regione per gli anni 2018-2020 sono apportate le seguenti variazioni:

in aumento

missione 13 - programma 07 - titolo 1

2018	euro	-
2019	euro	20.000
2020	euro	20.000

in diminuzione

missione 07 - programma 01 - titolo 1 - capitolo SC06.01 77

2018	euro	-
2019	euro	20.000
2020	euro	20.000

Art. 10

Entrata in vigore

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

Art. 10

Entrata in vigore

(identico)