



Proposta di legge regionale, recante:

**“Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale della fibromialgia e
istituzione del Registro regionale”**

I Consiglieri regionali

F.to Pasqualina Straface

F.to Pierluigi Caputo

F.to Sabrina Mannarino

Proposta di legge recante:

“Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale della fibromialgia e istituzione del Registro regionale”

RELAZIONE ILLUSTRATIVA

La fibromialgia (FM) è un reumatismo extra-articolare generalizzato su base non infiammatoria, con sintomatologia diffusa plurisettoriale a carattere doloroso, disagio percepito e con carattere diverso dal semplice dolore nocicettivo. Tale sindrome colpisce approssimativamente 1,5-2 milioni di italiani e insorge prevalentemente nelle persone di sesso femminile in età adulta con un rapporto uomo-donna 1:8 con esordio tra 25 e 35 anni per gli uomini e tra 45 e 55 anni per le donne. L'origine della patologia è generalmente correlata allo sviluppo di un'alterata processazione dello stimolo doloroso a livello neurologico centrale. La tipologia di disturbi configura un quadro patologico per buona parte funzionale, ad andamento cronico e con occasionali fasi di riacutizzazione. Talora sono anche richiesti accessi urgenti in strutture sanitarie pubbliche con imprevedibili aspetti di perdita del livello di abilità fisica, tali da costringere talora all'abbandono delle abitudini lavorative e sociali. La patologia può insorgere spontaneamente nel soggetto predisposto, mentre in altri casi è verificabile la presenza di eventi scatenanti associati allo stress in generale, quali ad esempio eventi traumatici fisici, psichici, o legati ad altra patologia cronica, reumatica o di altro tipo. Poiché l'alto grado di disabilità e il numero di patologie associate alla FM aumenta in modo significativo i costi diretti e indiretti correlati alla gestione del dolore, una diagnosi precoce e la definizione di un percorso assistenziale appare cruciale anche per ridurre l'uso delle risorse economiche per i farmaci, visite mediche e indagini diagnostiche. La FM ha altresì un notevole impatto anche in ambito lavorativo; purtroppo, il 35-50 per cento dei pazienti con FM non lavora e una persona su tre ritiene di non poter lavorare a causa della sintomatologia e delle limitazioni che essa determina. Tutto ciò porta a gravi difficoltà economiche che impattano anche sulle possibilità di cura, così come a conseguenze negative sull'autostima e sul senso di autoefficacia. I pazienti inoltre non avendo un percorso diagnostico terapeutico assistenziale a livello regionale si sottopongono ad esami non necessari, costosi e facendo accesso al servizio di emergenza urgenza incrementando il carico di lavoro senza la certezza di ricevere un trattamento adeguato alla patologia.

Risulta necessario sviluppare una rete clinico-assistenziale regionale strutturata in livelli di assistenza basati su diversi gradi di competenza, operante a livello ospedaliero e territoriale, istituendo un percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PDTA), affinché siano garantiti: l'applicazione delle linee guida, la standardizzazione delle attività, la multidisciplinarietà dell'intervento, la continuità della cura, la formazione e l'addestramento continuo degli operatori oltre equità e trasparenza in relazione all'accesso alle prestazioni; in continuo aggiornamento con gli sviluppi scientifici.

Risulta necessario istituire un registro regionale per la Fibromialgia, al fine di tracciare l'incidenza e la prevalenza a livello regionale. I dati riportati nel registro sono inoltre finalizzati all'aggiornamento delle linee guida riguardanti i trattamenti medico-sanitari più efficaci e per la realizzazione di studi clinici e farmacologici.

Per incrementare la sensibilizzazione nei confronti della suddetta patologia è prevista l'istituzione della giornata regionale per la lotta alla fibromialgia, al fine di diffondere le conoscenze in merito nella popolazione generale e per tutti i professionisti della salute.

Le conoscenze sulla malattia sono in rapida evoluzione, pertanto, le strategie descritte nel presente documento, richiederanno periodiche revisioni per garantire ai pazienti i più aggiornati standard di approccio diagnostico e di gestione clinica.

RELAZIONE TECNICO-FINANZIARIA

La presente legge reca disposizioni di carattere ordinamentale che non comportano oneri finanziari per il bilancio regionale.

Relazione finanziaria

Quadro di riepilogo analisi economico finanziaria

(allegato a margine della relazione tecnico finanziaria art. 39 Statuto Regione Calabria)

Titolo della legge: "Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale della fibromialgia e istituzione del Registro regionale"

Tab. 1 - Oneri finanziari:

Articolo	Descrizione spese	Tipologia I o C	Carattere Temporale A o P	Importo
Art. 1	Norma a carattere ordinamentale che prevede il riconoscimento della patologia a livello regionale.	//	//	0
Art. 2	Prevede l'istituzione di un centro di coordinamento regionale.	//	//	0
Art. 3	Prevede il riconoscimento delle associazioni e delle attività di volontariato per i pazienti affetti da fibromialgia.	//	//	0
Art. 4	Prevede l'istituzione della giornata	//	//	0

	regionale per la lotta alla fibromialgia.			
Art. 5	Prevede l'istituzione del registro regionale per la fibromialgia	//	//	0
Art. 6	Norma relativa all'invarianza della spesa.	//	//	0
Art. 7	Prevede la clausola valutativa.	//	//	0
Art. 8	Dispone l'urgenza della legge, anticipandone l'entrata in vigore rispetto al termine ordinario di 15 giorni decorrenti dalla pubblicazione della stessa sul BURC telematico..	//	//	0

Art. 1

(Riconoscimento della patologia a livello regionale)

1. La Regione, al fine di offrire un servizio di supporto, ed in attesa del riconoscimento della fibromialgia a livello nazionale, si impegna ad istituire ambulatori dedicati all'attività gratuita di screening.
2. La Regione prevede l'istituzione a livello ospedaliero e territoriale di ambulatori multidisciplinari dedicati unicamente alla patologia in cui è prevista la collaborazione di figure specialistiche, per il trattamento e la gestione degli esiti della malattia.

Art. 2

(Istituzione di un centro di coordinamento regionale)

1. La Regione costituisce un centro di coordinamento regionale con il fine di istituire una rete di ambulatori dislocati a livello ospedaliero e territoriale, demandando alla stessa la previsione dell'istituzione di un percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PDTA), istituito al fine di garantire standardizzazione ed equità d'accesso alle prestazioni. Verranno coinvolte figure specialistiche, distribuite su tutto il territorio regionale al fine di garantire l'equità di accesso alle cure.

Art. 3

(Riconoscimento delle associazioni e delle attività di volontariato per i pazienti affetti da fibromialgia)

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

Art. 4

(Istituzione della giornata regionale per la lotta alla fibromialgia)

1. La Regione istituisce, senza oneri a carico del proprio bilancio, la giornata regionale per la lotta alla fibromialgia, che si celebra annualmente in corrispondenza con la giornata nazionale il 12 maggio.
2. In occasione di tale giornata, la Regione può concedere il patrocinio morale alle iniziative, di rilevante interesse regionale, poste in essere dalle pubbliche amministrazioni o dagli enti del Terzo settore presenti sul territorio calabrese e finalizzate alla promozione dell'informazione e della sensibilizzazione degli operatori del settore e della popolazione sulle caratteristiche della malattia, sulla sintomatologia e sulle procedure di prevenzione, anche sulle complicanze, nonché alla realizzazione di apposite sessioni di screening.

Art. 5

(Istituzione del registro regionale per la fibromialgia)

1. La Regione, si impegna ad istituire un registro regionale per la fibromialgia, al fine di tracciare l'incidenza e la prevalenza a livello regionale.
2. I dati riportati nel registro sono inoltre finalizzati all'aggiornamento delle linee guida riguardanti i trattamenti medico-sanitari più efficaci e per la realizzazione di studi clinici e farmacologici.

Art. 6

(Disposizioni finanziarie)

1. La suddetta proposta di legge non comporta oneri di spesa a carico del bilancio regionale.

Art.7
(Clausola valutativa)

1. Il Consiglio regionale verifica l'attuazione della presente legge e ne valuta gli esiti in relazione alla programmazione e predisposizione degli interventi finalizzati alla prevenzione, diagnosi ed alla cura dei disturbi legati alla fibromialgia.

A tal fine, la Giunta regionale presenta ogni due anni al Consiglio regionale una relazione che documenti:

- a) le azioni attivate dai soggetti istituzionali competenti in attuazione della presente legge;
- b) la funzionalità e le criticità dell'operatività e della gestione del registro di cui all'articolo 5;
- c) le attività di informazione, formative nonché campagne di sensibilizzazione promosse dalle associazioni sul territorio regionale;
- d) le eventuali criticità riscontrate nell'attuazione della legge.

2. La Giunta regionale rende accessibili i dati e le informazioni raccolte per le attività valutative ed il Consiglio regionale rende pubblici, sul proprio sito istituzionale, i documenti che concludono l'esame svolto, unitamente alla relazione che ne è stata oggetto.”.

Art. 8
(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nel Bollettino ufficiale telematico della Regione.

I Consiglieri regionali

F.to Pasqualina Straface

F.to Pierluigi Caputo

F.to Sabrina Mannarino