



Consiglio regionale della Calabria

*Settore Commissioni Affari Istituzionali Riforme, Sanità, Attività Sociali, Culturali e
Formative, Ambiente e Territorio*

PROPOSTA DI LEGGE N. 193 XII DI INIZIATIVA DEI CONSIGLIERI REGIONALI

PASQUALINA STRAFACE, PIERLUIGI CAPUTO, SABRINA MANNARINO,

GIACOMO PIETRO CRINO' ED ERNESTO FRANCESCO ALECCI, RECANTE:

*“Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale della fibromialgia e della elettrosensibilità
e istituzione dei relativi registri regionali”*

RELATORE: PASQUALINA STRAFACE
RELATORE IN CONSIGLIO: PASQUALINA STRAFACE

Il Dirigente
F.to Dina Cristiani

Il Presidente
F. to Pasqualina Straface

RELAZIONE ILLUSTRATIVA

La fibromialgia (FM) è un reumatismo extra-articolare generalizzato su base non infiammatoria, con sintomatologia diffusa plurisetoriale 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 associato 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.

L'elettrosensibilità (EHS), anche conosciuta come “intolleranza idiopatica ambientale con attribuzione ai campi elettromagnetici”, è un disturbo patologico neurologico caratterizzato clinicamente da un quadro sintomatico simile alla fibromialgia e, biologicamente, da un'inflammatione di basso grado e dà una risposta auto immune.

L'Assemblea Parlamentare del Consiglio d'Europa con Risoluzione n. 1815 del 27 maggio 2011 raccomandava agli Stati membri di porre particolare attenzione alle persone “elettroipersensitive”. La Regione Basilicata, con DGR n. 1296 del 15 ottobre 2013, ha inserito l'Elettrosensibilità tra le malattie rare riconoscendo il diritto all'esenzione per quanto riguarda l'accertamento della diagnosi della malattia e la prescrizione delle prestazioni.

Un recente studio pubblicato sulla rivista Nature reperibile al link <https://www.nature.com/articles/s41598-020-76876-8> conclude che tutti i pazienti affetti da elettrosensibilità sono anche fibromialgici.

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, altresì, istituire dei registri regionali per la Fibromialgia e per la Elettrosensibilità, al fine di tracciare l'incidenza la prevalenza a livello regionale. I dati riportati nei registri 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 delle suddette patologie è prevista l'istituzione della giornata regionale per la lotta alla fibromialgia e alla elettrosensibilità, al fine di diffondere le conoscenze in merito nella popolazione generale e per tutti i professionisti della salute.

Le conoscenze sulle malattie 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 della elettrosensibilità ed istituzione dei relativi Registri regionali”*

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 delle patologie 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 e da elettrosensibilità.	//	//	0
Art. 4	Prevede l'istituzione della giornata regionale per la lotta alla fibromialgia e all'elettrosensibilità.	//	//	0
Art. 5	Prevede l'istituzione dei registri regionali per la fibromialgia e per l'elettrosensibilità	//	//	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

(Finalità)

1. La Regione, al fine di offrire un servizio di supporto, e in attesa del riconoscimento della fibromialgia e della elettrosensibilità a livello nazionale, promuove l'istituzione di ambulatori dedicati all'attività gratuita di screening.
2. La Regione promuove l'istituzione a livello ospedaliero e territoriale di ambulatori multidisciplinari dedicati unicamente alle patologie in cui è prevista la collaborazione di figure specialistiche, per il trattamento e la gestione degli esiti delle malattie.
3. Gli ambulatori multidisciplinari di cui al comma 2 possono essere coadiuvati da sportelli delle associazioni di volontariato che si occupano di fibromialgia sul territorio regionale le quali, con proprio personale volontario, possono fornire supporto e contribuire a dare conforto al paziente affetto da fibromialgia.

Art. 2

(Centro di coordinamento regionale)

1. La Regione promuove l'istituzione di un Centro di coordinamento regionale con il fine di creare una rete di ambulatori dislocati a livello ospedaliero e territoriale ed un percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PDTA), anche per garantire standardizzazione ed equità d'accesso alle prestazioni, con il coinvolgimento di figure specialistiche, distribuite su tutto il territorio regionale.

Art. 3

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

1. La Regione riconosce il rilevante apporto delle associazioni e del volontariato che si occupano della fibromialgia e della elettrosensibilità 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 e da elettrosensibilità.

Art. 4

(Istituzione della giornata regionale per la lotta alla fibromialgia e alla elettrosensibilità)

1. La Regione istituisce, senza oneri a carico del proprio bilancio, la giornata regionale per la lotta alla fibromialgia e alla elettrosensibilità, 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 alla sensibilizzazione degli operatori del settore e della popolazione sulle caratteristiche delle malattie, sulla sintomatologia e sulle procedure di prevenzione, sulle complicanze, nonché alla realizzazione di apposite sessioni di screening.

Art. 5

(Istituzione dei registri regionali per la fibromialgia e per la elettrosensibilità)

1. La Regione istituisce un registro regionale per la fibromialgia e un registro regionale della elettrosensibilità, al fine di tracciarne l'incidenza e la prevalenza a livello regionale.

2. I dati riportati nei registri di cui al comma 1 sono inoltre utilizzati ai fini dell'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 presente 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 e alla elettrosensibilità. A tal fine, la Giunta regionale presenta ogni due anni al Consiglio regionale una relazione che documenta:
 - a) le azioni attivate dai soggetti istituzionali competenti in attuazione della presente legge;

- b) la funzionalità e le criticità dell’operatività e della gestione dei registri di cui all’articolo 5;
- c) le attività di informazione e formative nonché le 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 e 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