

**Oggetto:** Interrogazione n. 337/2021, a risposta scritta, a iniziativa dei Consiglieri Lupini, Ruggeri concernente “Stato di applicazione Legge Regionale 18 dicembre 2017, n. 38 - Disposizioni in favore dei soggetti affetti da fibromialgia e da sensibilità chimica multipla”

Con l'interrogazione n. 337 presentata interrogano l'Assessore alla Sanità per sapere:

*1) quali siano gli esiti in materia di rilevazione statistica e alla istituzione del Registro regionale dei soggetti affetti da fibromialgia e da sensibilità chimica multipla, così come previsto dall' art.2 della suddetta legge;*

In seguito alla Legge Regionale n. 38/17, la DRG 1722/18 “Disposizioni in favore dei soggetti affetti da fibromialgia e da sensibilità chimica multipla” – Misure applicative” ha individuato il coordinamento di tale sistema e definito il Centro di Riferimento Regionale per le azioni di prevenzione, diagnosi e cura di tali patologie presso la Clinica Reumatologica dell'Università Politecnica delle Marche situato nel Presidio Ospedaliero Carlo Urbani di Jesi. Al Centro è stata assegnata anche la gestione ed il coordinamento del Registro Regionale dei soggetti affetti da Fibromialgia e SCM e la predisposizione di specifici PDTA per la presa in carico dei pazienti. Sotto la supervisione ed il coordinamento del Prof. [redacted], Referente del Centro Regionale, è stato realizzato il primo Registro Italiano per la fibromialgia, uno strumento informatico e telematico realizzato con architettura “Web-Based” che consente una raccolta osservazionale e prospettica dei dati clinici relativi ai pazienti fibromialgici distribuiti in tutto il territorio nazionale. Tale registro è alimentato anche dai dati provenienti dalla Regione Marche ed inseriti dal Centro di Riferimento Regionale (Jesi) che ne rappresenta il maggior fruitore con ben 969 pazienti registrati su un totale di 4528 pazienti.

*2) quali siano i progetti sperimentali e di ricerca promossi dalla Regione, così come previsto dall'art.3;*

In applicazione al Decreto del Dirigente della P.F. Territorio e Integrazione ospedale territorio – ARS n. 10 del 03.12.2020, in cui si dava mandato all'ASUR per il tramite del Centro di Riferimento Regionale della Fibromialgia e Sensibilità Chimica Multipla a produrre un progetto in grado di individuare approcci terapeutici innovativi, il Direttore Generale ASUR con nota del 05.07.2021 prot. 24021 trasmetteva alla Agenzia Regionale Sanitaria i risultati di un progetto sperimentale dal titolo “Severità della fibromialgia e dei suoi effetti sulla disfunzione sessuale e sul dolore pelvico cronico in pazienti di sesso femminile” condotto dal Referente Regionale.

*3) quale sia la campagna informativa, da svolgere attraverso l'Azienda sanitaria unica regionale (ASUR), sviluppata tramite materiale informativo da diffondere anche mediante siti internet, così come previsto dall'art.3 della suddetta legge;*

Campagne informative sono state effettuate oltre che con brochure e mass media anche tramite l'organizzazione di congressi nazionali come quello effettuato il 25 novembre 2021 a Rimini promosso dalla Società Italiana di Reumatologia (SIR). In tale sede sono stati presentati i dati relativi al Registro Nazionale di Fibromialgia la cui analisi permetterà di migliorare il percorso assistenziale e l'approccio diagnostico e terapeutico della patologia.

- 4) *quale sia il piano triennale di formazione ed aggiornamento professionale del personale sanitario, su proposta elaborata dall'ASUR, finalizzato alla tempestiva diagnosi e alla cura dei soggetti affetti dalle patologie indicate all'articolo 1 della legge stessa così come previsto dall'art.4 della suddetta legge;*

L'emergenza epidemiologia da COVID 19 iniziata da febbraio 2019 ha rallentato diverse iniziative tra le quali la realizzazione della formazione diffusa intesa come aggiornamento della patologia per gli operatori sanitari. La stessa tuttavia è stata condotta in particolar modo in Area Vasta 2, sede del Centro Regionale.

- 5) *quale sia la relazione per l'anno 2020, a cura della Giunta, sullo stato di attuazione e sugli effetti della suddetta legge, così come previsto dall'art.6 della suddetta legge.*

La relazione annuale è stata trasmessa dal Direttore Generale ASUR con nota del 17.12.2020 prot n. 51354 al Dirigente P.F. Territorio e Integrazione Ospedale – Territorio dell'ASR.

Si allegano le note ASUR sopra richiamate.



**OGGETTO: Adempimenti alla clausola valutativa di cui all'art. 6 della L.R. 38 del 18 dicembre 2017. Rapporto di sintesi sulle misure adottate in attuazione della L.R. 38/2017 "Disposizioni in favore dei soggetti affetti da fibromialgia e da sensibilità chimica multipla". – Riscontro.**

Si relaziona in merito a quanto attuato rispetto alla Legge Regionale n. 38 del 18 dicembre 2017 "Disposizioni in favore dei soggetti affetti da fibromi algia e da sensibilità chimica multipla".

La Direzione Sanitaria ASUR con nota del 20.08.19 prot. 35506, ha nominato i componenti di un Gruppo di Lavoro Aziendale multidisciplinare e multi professionale, esperti nel settore, sulla Fibromialgia e Sensibilità Chimica Multipla, al fine di sviluppare un percorso operativo da realizzarsi attraverso la predisposizione di specifici percorsi diagnostici terapeutici.

In data 04.09.19 si è svolto il primo incontro del Tavolo di Lavoro ASUR al quale hanno partecipato, su richiesta, anche le Associazioni di settore, in particolare il Presidente della *Fi.Ma.Onlus* ed il Presidente del *Comitato Marche MCS (Sensibilità Chimica Multipla)*.

Durante la riunione è emersa la volontà di elaborare un documento che delineasse la presa in carico dei pazienti con percorsi atti a garantire un approccio pluriprofessionale e multidisciplinare considerando punto fondamentale il Centro di Riferimento Regionale, istituito con DGR 1555 del 19.11.2018 presso la Clinica Reumatologica dell'Università Politecnica delle Marche avente sede nel Presidio Ospedaliero Carlo Urbani di Jesi, diretto dal Prof. . A riguardo, tuttavia, si rivelava da parte del Responsabile del Centro la difficoltà di assolvere alle funzioni previste con le risorse a disposizione.

Il secondo incontro del Gruppo di Lavoro si è tenuto il 05.02.20 dal quale si è evidenziato la necessità di integrare il Tavolo di Lavoro ASUR con le altre Aziende Ospedaliere, chiedendo di trasferire il Coordinamento del Gruppo a livello regionale al fine, sia di estendere la partecipazione alle altre Aziende Sanitarie ed a tutti gli attori coinvolti nel percorso sia per sottoporre richieste e quesiti posti (risorse, finanziamenti) non di competenza ASUR.

Il periodo successivo, segnato dall'avvento dell'emergenza epidemologica pandemica, ha reso di fatto impossibile proseguire i lavori.

In data 3 dicembre 2020 è stato predisposto dal Dirigente della P.F. Territorio e Integrazione Ospedale Territorio – ARS il decreto di assegnazione dei fondi destinati allo sviluppo delle attività previste dalla L.R. 38/2017.

Si rimane in attesa della convocazione da parte del Referente Regionale e si inviano cordiali saluti.