



Gruppo assembleare Partito Democratico

Al Presidente
dell'Assemblea Legislativa delle Marche
(Sede)

Ordine del giorno alla proposta di legge n. 57/21 "Modifiche alla legge regionale 18 dicembre 2017, n. 38 "Disposizioni in favore dei soggetti affetti da fibromialgia e da sensibilità chimica multipla""

n **Previsione di un impegno economico per l'attuazione dei principali obiettivi nelle cure delle FIBROMIALGIA E DELLA SENSIBILITÀ CHIMICA MULTIPLA"**

L'ASSEMBLEA LEGISLATIVA REGIONALE DELLE MARCHE

Vista la proposta di legge n. 57/21 "Modifiche alla legge regionale 18 dicembre 2017, n. 38 "Disposizioni in favore dei soggetti affetti da fibromialgia e da sensibilità chimica multipla";

Ascoltata la discussione in aula sull'importanza di questa proposta che integra la legge regionale 18 dicembre 2017, n. 38 attraverso l'istituzione del Comitato tecnico-scientifico regionale sulla fibromialgia e la sensibilità chimica multipla, la previsione di due registri regionali distinti con relativa attività di monitoraggio annuale delle patologie in oggetto e l'individuazione di centri di riferimento regionali dedicati rispettivamente alle suddette patologie;

Preso atto che:

- la fibromialgia e la sensibilità chimica multipla sono due manifestazioni patologiche distinte, che presentano specifici caratteri di decorso e di applicazione della cura e della ricerca dei farmaci; ad oggi tuttavia non sono ancora inserite tra le malattie croniche invalidanti, capaci quindi di condizionare in modo negativo la vita delle persone, e non rientrano nei livelli essenziali di assistenza (LEA);

Premesso che la legge regionale 38/2017, in particolare:

- ha avviato nella regione Marche un percorso di attenzione consapevole verso i soggetti affetti da fibromialgia e da sensibilità chimica multipla, riconoscendo queste ultime come patologie e promuovendone la prevenzione, la diagnosi e la cura attraverso un sistema integrato di interventi, azioni di rilevazione statistica, progetti di sperimentazione e di ricerca, piani di formazione e aggiornamento del personale, campagne informative;

- ha istituito il Centro di riferimento regionale per il coordinamento del sistema integrato di prevenzione, diagnosi e cura della fibromialgia e della sensibilità chimica multipla presso la clinica Reumatologica dell'Università Politecnica delle Marche con sede nel P.O. "Carlo Urbani" di Jesi, per garantire una presa in carico multidisciplinare e multiprofessionale dei pazienti, con l'ausilio di



Gruppo assembleare Partito Democratico

medici specialisti che applichino percorsi diagnostici e terapeutici assistenziali sia in regime di ricovero che a livello di prestazioni ambulatoriali;

Considerato che:

- sussistono ancora difficoltà operative, derivanti dalle limitate risorse economiche dedicate alla legge regionale 38/2017;

Ritenuto opportuno pertanto investire misure finanziarie adeguate a dare completa attuazione alle disposizioni della legge regionale 38/2017, così come modificata dalla proposta di legge n. 57;

IMPEGNA LA GIUNTA REGIONALE

a prevedere, nella prima variazione di bilancio utile, un impegno economico triennale di 200.000,00 euro l'anno per l'attuazione dei seguenti principali obiettivi:

1. lo sviluppo del progetto sperimentale per la cura delle patologie a cura dei centri di riferimento regionali;
2. la programmazione del piano triennale di formazione e aggiornamento professionale del personale sanitario dedicato;
3. la ^{RILEVAZIONE} rilevazione statistica dei soggetti affetti e la gestione dei registri regionali con relativa azione di monitoraggio annuale delle patologie in oggetto;
4. per una parte determinata delle risorse a disposizione, il riconoscimento del diritto all'esenzione, parziale o totale, dalla compartecipazione alla spesa per i farmaci e per le prestazioni sanitarie a favore dei pazienti residenti sul territorio regionale che presentino un quadro clinico particolarmente critico.