

Relazione illustrativa alla proposta di legge n. 57

a iniziativa dei Consiglieri Ciccioli, Leonardi, Assenti, Ausili, Baiocchi, Borroni, Putzu, Santarelli

Modifiche alla legge regionale 18 dicembre 2017, n. 38 “Disposizioni in favore dei soggetti affetti da fibromialgia e da sensibilità chimica multipla”

Signori Consiglieri,

la presente proposta di legge modifica la legge regionale 18 dicembre 2017, n. 38, concernente “Disposizioni in favore dei soggetti affetti da fibromialgia e da sensibilità chimica multipla”.

Tale legge regionale riconosce la fibromialgia e la sensibilità chimica multipla come patologie e ne promuove la prevenzione, la diagnosi e la cura. L’American College of Rheumatology ha definito la fibromialgia come una malattia cronica complessa, contraddistinta da “una condizione di dolore cronico diffuso con caratteristici tender points all’esame fisico (punti dolenti al contatto) e spesso associata ad una varietà di sintomi o disfunzioni quali la fatica, i disturbi del sonno, la cefalea, la sindrome del colon irritabile e i disturbi dell’umore”. La sensibilità chimica multipla è un termine creato da alcuni medici statunitensi che hanno identificato tale nuova malattia, che consiste nell’impossibilità di tollerare un certo ambiente chimico o una certa classe di sostanze. Tali patologie, pur essendo in alcuni casi invalidanti, non sono riconosciute come malattie croniche dal Ministero della Salute e non sono pertanto inserite tra quelle riconosciute nei livelli essenziali di assistenza.

La presente proposta di legge, muovendo anche dall’esigenza di assicurare una maggiore uniformità e appropriatezza nell’erogazione di prestazioni sanitarie ai soggetti affetti da fibromialgia e da sensibilità chimica multipla, istituisce, presso la Giunta, il Comitato tecnico scientifico regionale sulla fibromialgia e la sensibilità chimica multipla, con specifiche funzioni propositive e consultive. Il Comitato predispose le linee guida per il percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare ai fini della presa in carico dei soggetti affetti da tali patologie e le proposte da presentare alla Giunta regionale per la individuazione e promozione della prevenzione delle complicanze delle patologie medesime; esprime, inoltre, parere in merito al piano triennale regionale di formazione ed aggiornamento professionale del personale sanitario operante nel settore, nonché coordina il registro regionale dei soggetti affetti dalle patologie suindicate e redige una relazione annuale sul monitoraggio delle stesse.

Il Comitato è composto dal direttore del dipartimento socio sanitario della Giunta regionale o dal dirigente di uno dei servizi istituiti nell’ambito del dipartimento medesimo, che lo presiede, da uno specialista per ciascuna delle specialità mediche interessate nel percorso diagnostico - terapeutico multidisciplinare esperto nelle patologie previste dalla legge, dai responsabili delle strutture sanitarie di Terapia del dolore di ciascuna Area vasta dell’Azienda Sanitaria Unica regionale (ASUR), da un rappresentante delle società scientifiche e associazioni tecnico-scientifiche delle professioni sanitarie, operanti sul territorio, che si occupano della ricerca su tali patologie, da due rappresentanti del terzo settore o dei comitati regionali impegnati nel sostegno alle persone affette dalle medesime patologie.

Il Comitato resta in carica tre anni e i componenti possono essere confermati.

La proposta consta di sei articoli.

L’articolo 1 apporta modifiche all’articolo 2 della l.r. 38/2017 ai fini di coordinare il testo precedente con le disposizioni contenute nella proposta di legge.

L’articolo 2 inserisce nella l.r. 38/2017 l’articolo 2 bis che istituisce il Comitato tecnico scientifico regionale sulla fibromialgia e la sensibilità chimica multipla e lo disciplina.

L’articolo 3 apporta modifiche all’articolo 4 della l.r. 38/2017, anch’esso al fine di coordinare il testo precedente con le disposizioni contenute nella proposta di legge.

L’articolo 4 prevede un progetto sperimentale sui costi relativi alla spesa per la cura delle patologie previste dalla legge.

L’articolo 5 sostituisce l’articolo 6 della l.r. 38/2017 disciplinando in modo più puntuale la clausola valutativa.

L’articolo 6 dispone l’invarianza finanziaria.