

REGIONE MARCHE

Assemblea legislativa

2^a proposta della IV Commissione permanente

SANITÀ E POLITICHE SOCIALI

(Seduta del 28 novembre 2017)

Relatore di maggioranza: FRANCESCO MICUCCI

Relatore di minoranza: ROMINA PERGOLESÌ

TESTO UNIFICATO:

“DISPOSIZIONI IN FAVORE DEI SOGGETTI AFFETTI DA FIBROMIALGIA E DA SENSIBILITÀ CHIMICA MULTIPLA”

delle proposte di legge:

- N. 115** a iniziativa del Consigliere Pergolesi
presentata in data 6 febbraio 2017
DISPOSIZIONI IN FAVORE DEI SOGGETTI AFFETTI DA FIBROMIALGIA (FM), DA
SENSIBILITÀ CHIMICA MULTIPLA (MCS) E DA ENCEFALOMIELITE MIALGICA (ME/CFS)
- N. 122** a iniziativa dei Consiglieri Marconi, Busilacchi, Rapa, Giancarli
presentata in data 10 marzo 2017
RICONOSCIMENTO DELLA FIBROMIALGIA COME MALATTIA
- N. 134** a iniziativa del Consigliere Malaigia
presentata in data 30 marzo 2017
RICONOSCIMENTO DELLA FIBROMIALGIA E DELLA SENSIBILITÀ CHIMICA MULTIPLA
COME PATOLOGIE

(Abbate ai sensi dell'articolo 89 del Regolamento interno dell'Assemblea legislativa)

**Testo unificato della Commissione
2^a proposta**

Art. 1
(Finalità)

1. La Regione, in attuazione degli articoli 3 e 32 della Costituzione e degli articoli 4 e 5 dello Statuto regionale, riconosce la fibromialgia e la sensibilità chimica multipla come patologie e ne promuove la prevenzione, diagnosi e cura.

2. La Regione, per le finalità previste al comma 1, realizza un sistema integrato di interventi di prevenzione, diagnosi e cura, volto ad assicurare l'erogazione di prestazioni uniformi, appropriate e qualificate ai soggetti affetti da fibromialgia e da sensibilità chimica multipla, nonché a favorire il loro inserimento nella vita lavorativa e sociale, nel rispetto della normativa statale vigente.

Art. 2
(Rilevazione statistica e registro regionale dei soggetti affetti da fibromialgia e da sensibilità chimica multipla)

1. La Giunta regionale, sentita la commissione ~~consiliare~~ **assembleare** competente, definisce le linee guida per la rilevazione statistica dei soggetti affetti dalle patologie indicate all'articolo 1.

2. La rilevazione prevista al comma 1 è finalizzata al miglioramento dei protocolli previsti al comma 2 dell'articolo 4.

3. La Giunta regionale istituisce il registro regionale dei soggetti affetti dalle patologie indicate all'articolo 1.

3 bis. Il coordinamento del registro è affidato al centro di cui al comma 1 dell'articolo 4.

Art. 3
(Campagna informativa)

~~1. L'ASUR assicura, attraverso le aree vaste territoriali, l'effettuazione di una capillare campagna informativa periodica delle patologie indicate all'articolo 1, che prevede materiali informativi da diffondere anche mediante i siti internet.~~

Art. 3
(Ricerca scientifica e campagna informativa)

1. La Regione:
a) promuove progetti sperimentali e di ricerca con le Università, d'intesa con il centro di riferimento regionale previsto al comma 1 dell'articolo 4, gli Istituti di ricerca, gli Ordini

- provinciali dei medici chirurghi e odontoiatri e le Associazioni di malati di fibromialgia e di sensibilità chimica multipla al fine di individuare approcci terapeutici innovativi;
- b) assicura una capillare campagna informativa, attraverso l'Azienda sanitaria unica regionale (ASUR), ai fini previsti dall'articolo 1, tramite materiale informativo da diffondere anche mediante siti internet.

Art. 4

(Disposizioni per la cura e la tutela dei soggetti affetti da fibromialgia e da sensibilità chimica multipla)

1. La Giunta regionale, sentita la commissione ~~consigliare~~ **assembleare** competente, individua la sede nella quale è istituito un centro di riferimento regionale per il coordinamento del sistema integrato di prevenzione, diagnosi e cura delle patologie previste all'articolo 1.

2. Il centro di riferimento previsto al comma 1 predispone i protocolli per la presa in carico dei soggetti affetti dalle patologie previste all'articolo 1, al fine di garantire ai soggetti medesimi cure tempestive, idonee ed uniformi nella regione.

3. La Giunta regionale adotta il piano triennale di formazione ed aggiornamento professionale del personale sanitario, su proposta elaborata ~~dall'Azienda sanitaria unica regionale (ASUR)~~ **dall'ASUR**, finalizzato alla tempestiva diagnosi e alla cura dei soggetti affetti dalle patologie indicate all'articolo 1.

Art. 5

(Invarianza finanziaria)

1. Dall'applicazione di questa legge non derivano né possono derivare nuovi o maggiori oneri per il bilancio regionale. Gli enti interessati provvedono agli adempimenti previsti con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente.

Art. 5 bis

(Clausola valutativa)

1. La Giunta regionale trasmette, con cadenza annuale a decorrere dal 2018, all'Assemblea legislativa regionale una relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti di questa legge.

2. La competente commissione assembleare esamina la relazione ed attiva eventuali audizioni.

Art. 5 ter
(Disposizioni transitorie)

1. La Giunta regionale, entro centottanta giorni dall'entrata in vigore di questa legge, sentita la commissione assembleare competente, adotta le deliberazioni finalizzate all'attuazione della medesima legge.

Testo pdl n. 115**Art. 1**
(Finalità)

1. La Regione, in attuazione degli articoli 3 e 32 della Costituzione e degli articoli 4 e 5 dello Statuto regionale, riconosce la fibromialgia (FM), la sensibilità chimica multipla (MCS) e la encefalomielite mialgica (ME/CFS) come patologie invalidanti e realizza un sistema integrato di prevenzione, diagnosi, cura e assistenza volto ad assicurare l'erogazione di prestazioni uniformi, appropriate e qualificate ai soggetti affetti da tali patologie, nonché a favorire il loro inserimento alla vita lavorativa e sociale, nel rispetto della normativa statale vigente.

2. Gli interventi di questa legge sono diretti, unitamente agli interventi generali del Servizio sanitario regionale (SSR), a favorire il normale inserimento dei soggetti affetti dalle patologie indicate al comma 1 nella vita lavorativa e sociale.

Art. 2
(Disposizioni per la cura e la tutela dei soggetti affetti da fibromialgia (FM), sensibilità chimica multipla (MCS) e encefalomielite mialgica (ME/CFS))

1. Entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore di questa legge la Giunta regionale, sentita la Commissione assembleare competente, emana un regolamento nel quale individua:

- a) la sede nella quale viene istituito un centro di riferimento per il coordinamento del sistema integrato di prevenzione, diagnosi, cura e assistenza;
- b) una rete di presidi accreditati pubblici dislocati in maniera omogenea su tutto il territorio regionale, inseriti in un apposito elenco, per la prevenzione, la diagnosi precoce, la cura, la riabilitazione e l'assistenza ai soggetti affetti dalle patologie indicate all'articolo 1, comma 1;
- c) un programma di screening e controlli da inserire in una banca dati per la costituzione di un registro regionale dei soggetti affetti dalle patologie indicate all'articolo 1, comma 1;
- d) un protocollo di interventi operativi al fine di garantire una tempestiva diagnosi e la terapia idonea in correlazione anche degli esami previsti alla lettera c);
- e) un piano triennale di formazione ed aggiornamento professionale del personale sanitario, su proposta elaborata dall'Asur, al fine di facilitare l'individuazione tempestiva della diagnosi, della terapia e dell'assistenza più idonea ai soggetti

affetti dalle patologie indicate all'articolo 1, comma 1.

Art. 3

(Esenzione pagamento ticket)

1. La Giunta regionale, nell'ambito delle risorse disponibili nel bilancio di previsione annuale, stabilisce i criteri per l'esenzione dal ticket, per la diagnosi e le terapie di cura dei soggetti affetti dalle patologie di cui all'articolo 1.

2. La Regione sostiene inoltre i soggetti di cui al comma 1, con quota contributiva, nei percorsi terapeutici complementari ed integrati.

Art. 4

(Disposizioni finanziarie)

1. Alla copertura delle spese derivanti dall'attuazione di questa legge, valutate in euro 450.000,00 per l'anno 2017, si provvede mediante equivalente riduzione degli stanziamenti delle seguenti Missioni - Programmi:

- a) Missione 1 - Programma 01 - Titolo I - Capitolo 2010110034 per euro 60.000,00;
- b) Missione 1 - Programma 03 - Titolo I - Capitolo 2010310022 per euro 40.000,00;
- c) Missione 5 - Programma 02 - Titolo I - Capitolo 2050210031 per euro 40.000,00;
- d) Missione 5 - Programma 02 - Titolo I - Capitolo 2050210060 per euro 100.000,00;
- e) Missione 5 - Programma 02 - Titolo I - Capitolo 2050210073 per euro 150.000,00;
- f) Missione 20 - Programma 01 - Titolo I - Capitolo 2200110003 per euro 60.000,00.

2. Per gli anni successivi la spesa è autorizzata con le rispettive leggi di bilancio.

3. La Giunta regionale è autorizzata ad apportare le conseguenti variazioni al bilancio finanziario gestionale e al documento tecnico di accompagnamento.

Art. 5

(Norme transitorie)

1. Entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore di questa legge, la Giunta regionale individua i criteri previsti all'articolo 3, comma 1.

2. La Giunta regionale modifica ed aggiorna i criteri previsti all'articolo 3, comma 1, anche su richiesta motivata della Commissione assembleare competente.

Testo pdl n. 122**Art. 1**

(Riconoscimento della fibromialgia o sindrome fibromialgica)

1. La Regione riconosce la fibromialgia o sindrome fibromialgica quale patologia e realizza un sistema integrato di prevenzione e cura volto ad assicurare agli utenti l'erogazione di prestazioni uniformi, appropriate e qualificate, nel rispetto dei principi previsti dalla legislazione statale vigente.

2. Entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore di questa legge, la Giunta regionale, sentita la commissione assembleare competente, emana un regolamento nel quale individua:

- a) una sede nella quale viene istituito un centro di riferimento per la cura della patologia indicata al comma 1;
- b) ulteriori presidi destinati alla diagnosi e cura della patologia indicata al comma 1;
- c) la dotazione organica e le risorse finanziarie necessarie al funzionamento dei presidi previsti alla lettera b).

Art. 2

(Rilevazione statistica dei soggetti affetti da fibromialgia o sindrome fibromialgica)

1. Entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore di questa legge, la Giunta regionale, sentita la commissione assembleare competente, emana un regolamento nel quale definisce le linee guida per la rilevazione statistica dei soggetti affetti da fibromialgia o sindrome fibromialgica.

2. La rilevazione indicata al comma 1 è finalizzata al miglioramento dei protocolli terapeutici riabilitativi.

3. Con il regolamento indicato al comma 1 sono definiti i criteri e le modalità per la costituzione di un registro regionale dei soggetti affetti da fibromialgia o sindrome fibromialgica.

Art. 3

(Campagna informativa)

1. La Regione favorisce l'effettuazione di una capillare campagna informativa periodica di prevenzione della patologia, indicata all'articolo 1, con il coinvolgimento degli studi medici e delle aziende sanitarie locali, che prevede visite gratuite e materiali informativi da diffondere anche mediante i siti internet dei soggetti interessati.

Art. 4*(Esenzione pagamento ticket)*

1. La Giunta regionale, nell'ambito delle risorse disponibili nel bilancio di previsione 2016, prevede i criteri per l'esenzione dal ticket per la diagnosi e le terapie di cura dei soggetti affetti dalla patologia indicata all'articolo 1.

Art. 5*(Norma finanziaria)*

1. Alle spese derivanti dall'attuazione di questa legge, quantificate in euro 200.000,00 per ciascuno degli anni 2018 e 2019, si provvede mediante riduzione, per pari importo, degli stanziamenti della Missione 20 "Fondi e accantonamenti", Programma 01 "Fondo di riserva" (Fondo di riserva per le spese impreviste) del Bilancio di previsione 2017/2019 e contestuale incremento degli stanziamenti iscritti nella Missione 13 Tutela della salute Programma 07 Ulteriori spese in materia sanitaria. Per gli anni successivi la spesa è autorizzata con le rispettive leggi di bilancio.

2. La Giunta regionale è autorizzata ad effettuare le variazioni al bilancio finanziario gestionale e al documento tecnico necessarie per la gestione.

Testo pdl n. 134**Art. 1**
(Finalità)

1. La Regione riconosce la fibromialgia, o sindrome fibromialgica, e la sensibilità chimica multipla quali patologie.

2. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore di questa legge, la Giunta regionale, sentita la competente commissione assembleare permanente, individua:

- a) una sede nella quale viene istituito un centro di riferimento per la cura delle patologie di cui al comma 1;
- b) ulteriori presidi per la diagnosi e cura di queste patologie;
- c) i criteri per l'esenzione dal ticket per la diagnosi e le terapie relative alle patologie di cui al comma 1.

Art. 2*(Definizione dei protocolli terapeutici riabilitativi)*

1. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore di questa legge, la Giunta regionale, sentita la commissione assembleare permanente competente, emana un regolamento avente ad oggetto le linee guida per la rilevazione dei soggetti affetti da fibromialgia e da sensibilità chimica multipla.

2. Con il regolamento di cui al comma 1 sono definiti i criteri e le modalità per la costituzione di un registro regionale dei soggetti affetti da fibromialgia e da sensibilità chimica multipla.

Art. 3*(Esenzione pagamento ticket)*

1. La Giunta regionale, nell'ambito delle risorse disponibili nel bilancio di previsione annuale, prevede i criteri per l'esenzione dal ticket per la diagnosi e le terapie di cura dei soggetti affetti dalle patologie di cui all'articolo 1.

2. La Regione sostiene inoltre i soggetti di cui al comma 1, con quota contributiva, nell'acquisto degli indispensabili integratori contenenti triptofano, niacina e serotonina e per i percorsi terapeutici complementari necessari.

Art. 4*(Disposizioni finanziarie)*

1. Per la copertura delle spese occorrenti per l'attuazione di questa legge, per l'anno 2017, quantificate in 100.000 euro, si provvede con riduzione, per pari importo, degli stanziamenti iscritti

nella Missione 20 “Fondi e accantonamenti – programma 01 “Fondo di riserva per le spese impreviste” del bilancio di previsione 2017/2019 e corrispondente incremento degli stanziamenti iscritti nella Missione 13 “Tutela della salute” Programma 07 “Ulteriori spese in materia sanitaria”. Per gli anni successivi la spesa è autorizzata con le rispettive leggi di bilancio.

2. La Giunta regionale, sulla base del monitoraggio e dei dati raccolti, di cui all’articolo 2, è autorizzata ad effettuare, ai fini della gestione, le conseguenti variazioni al bilancio finanziario gestionale e al documento tecnico.