



Regione Lombardia

IL CONSIGLIO

Il Presidente

Protocollo CRL.2024.0002610 del 01/02/2024

Al Signor Presidente
della Commissione consiliare **III**

Al Signor Presidente
della Commissione consiliare **I**

Al Signor Presidente
del **Comitato Paritetico di
Controllo e Valutazione**

e, p.c. Ai Signori Presidenti
delle altre Commissioni consiliari

Ai Signori Componenti
l'Ufficio di Presidenza

Ai Signori Consiglieri regionali

Al Signor Presidente
della Giunta regionale

Ai Signori Assessori regionali

Ai Signori Sottosegretari regionali

LORO INDIRIZZI

Oggetto: PDL n. 53 DI INIZIATIVA CONSILIARE
“Disposizioni in favore di persone affette da sindrome fibromialgica”.

(di iniziativa dei consiglieri regionali: Astuti, Borghetti, Bocci, Bussolati, Carra, Casati, Cominelli, Delbono, Fragomeli, Majorino, Negri, Orsenigo, Piloni, Ponti, Romano, Scandella, Vallacchi)

Trasmetto, per l'istruttoria di competenza, il progetto di legge in oggetto.

Invito la Commissione consiliare **I** e il **Comitato Paritetico di Controllo e Valutazione** a esprimere il parere di propria competenza e a trasmetterlo direttamente alla Commissione referente, inviandolo per conoscenza a questa Presidenza.

Con i migliori saluti

FEDERICO ROMANI

Documento informatico sottoscritto con firma digitale, ai sensi dell'art.24, del D.lgs. 7
marzo 2005 n. 82 (Codice dell'amministrazione digitale)

Copia analogica sottoscritta con firma a mezzo stampa predisposta secondo l'articolo 3 del d.lgs 39/1993 e l'articolo 3 bis, comma 4 bis del Codice dell'amministrazione digitale. Il documento originale è firmato digitalmente e conservato presso l'Ente.

PROGETTO DI LEGGE N. 53

di iniziativa dei Consiglieri: Astuti, Borghetti, Bocci, Bussolati, Carra, Casati, Cominelli, Delbono, Fragomeli, Majorino, Negri, Orsenigo, Piloni, Ponti, Romano, Scandella, Vallacchi

—
“Disposizioni in favore di persone affette da sindrome fibromialgica”
—

PRESENTATO IL 30/01/2024

ASSEGNATO IN DATA 01/02/2024

ALLE COMMISSIONI:

REFERENTE **III**

CONSULTIVA **I**

ALTRI PARERI **COMITATO PARITETICO DI CONTROLLO E VALUTAZIONE**

Relazione

La fibromialgia è una malattia reumatica, caratterizzata da dolore cronico diffuso associato alla presenza di punti dolorosi, ancora poco conosciuta e che, a tutt'oggi, interessa circa 400mila persone in Italia, 60mila in Lombardia. La maggioranza dei pazienti con sindrome fibromialgica invalidante è colpita in un'età compresa fra i 45 e i 64 anni e il dolore, quale sintomo principale della malattia, peggiora la qualità della vita e compromette in modo significativo la capacità lavorativa e produttiva di chi ne è affetto.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità, il Parlamento Europeo e il Consiglio Superiore della Sanità hanno riconosciuto la fibromialgia quale sindrome cronica e invalidante. Tuttavia, attualmente, in Italia la patologia in oggetto non è riconosciuta nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza e pertanto il Sistema Sanitario non contempla alcuna forma di esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria.

A livello regionale sono stati approvati diversi provvedimenti per dare sostegno ai soggetti portatori di fibromialgia, ma nulla di strutturato; con il progetto di legge si intende promuovere il riconoscimento della sindrome fibromialgica quale patologia cronica e invalidante, avviando contestualmente un sistema integrato di prevenzione, diagnosi e cura al fine di assicurare ai soggetti che ne sono affetti l'erogazione di prestazioni uniformi, appropriate e qualificate favorendo così il loro inserimento nella vita sociale e lavorativa (**art. 1**).

La presente proposta normativa prevede la ricognizione sull'incidenza della fibromialgia sul territorio lombardo attraverso il Registro regionale (**art. 4**). Istituito presso la Direzione Generale Welfare, il Registro regionale della fibromialgia raccoglie i dati clinici dei pazienti affetti dalla malattia al fine di monitorare l'andamento epidemiologico e rilevare le problematiche connesse, anche sul piano sociale, così da fornire ai competenti Dipartimenti delle ATS le appropriate strategie di intervento.

Il Registro rileva in particolare le modalità di accertamento diagnostico della malattia, i trattamenti e gli interventi sanitari conseguenti, la qualità delle cure prestate, nonché le conseguenze della malattia in termini funzionali e sociali. I dati riportati nel Registro sono utilizzati per la predisposizione degli atti regionali di pianificazione, programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria e per l'individuazione di azioni finalizzate a promuovere la diagnosi e i percorsi diagnostico-terapeutici più efficaci.

Una seconda disposizione del progetto di legge riguarda l'istituzione della Commissione Scientifica Regionale per la prevenzione, diagnosi e cura della fibromialgia (**art. 2**). Composta da referenti della Direzione Generale Welfare, delle Agenzie di Tutela della Salute e delle Aziende SocioSanitarie Territoriali (servizio terapia del dolore), esperti delle specialità mediche interessate, rappresentanti delle società scientifiche e delle associazioni di settore, rappresentante della categoria dei medici di medicina generale, la Commissione ha il compito predisporre le linee guida per il percorso diagnostico-terapeutico assistenziale, elaborare programmi per la formazione e l'aggiornamento dei medici, formulare proposte alla Giunta al fine di individuare e promuovere azioni per la prevenzione, la sensibilizzazione, l'informazione, la formazione e il trattamento delle complicanze della fibromialgia, nonché analizzare i dati del Registro regionale.

Al fine di assicurare un'appropriata ed efficace valutazione e una presa in carico multidisciplinare, si prevede l'individuazione di un centro di riferimento e di specializzazione regionale per coordinare il sistema integrato di prevenzione, diagnosi e cura della fibromialgia in età adulta e di analogo centro per l'infanzia e l'adolescenza insieme ad ulteriori presidi per la diagnosi e la cura (**art. 3**).

Concorrono inoltre al raggiungimento delle finalità della proposta di legge sia le attività di formazione e di aggiornamento sulla fibromialgia destinate al personale medico e di assistenza, inclusi i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta (**art. 5**), sia le campagne informative e di sensibilizzazione dirette a diffondere una maggiore conoscenza dei sintomi al fine di favorire una diagnosi precoce e corretta (**art. 6**). Nell'attività di comunicazione e sensibilizzazione si prevede il coinvolgimento delle associazioni regionali che si occupano di fibromialgia, contribuendo a valorizzarne gli interventi a favore delle persone malate (**art. 7**).

La valutazione sull'attuazione della legge e sui risultati progressivamente ottenuti è in capo al Consiglio regionale, a seguito della relazione annuale trasmessa dalla Giunta che descrive le azioni attivate, lo stato di avanzamento dei centri di riferimento e dei presidi destinati alla diagnosi e cura della fibromialgia, le attività formative destinate al personale medico e di assistenza, le iniziative di sensibilizzazione e informazione promosse sul territorio regionale e infine le

eventuali criticità riscontrate nell'attuazione (**art. 8**).

Concludono il progetto di legge la norma finanziaria (**art. 9**) e l'entrata in vigore della norma (**art. 10**).