

**EMENDAMENTO AL DISEGNO DI LEGGE N. 294****“Legge annuale di riordino dell’ordinamento regionale. Anno 2018”****Testo emendamento**

Dopo l'art. <sup>89</sup> del DDL n.294 è inserito il seguente:

Art. <sup>89</sup> ~~120~~ “Riconoscimento della Fibromialgia e della encefalomielite mialgica benigna”

1. La Regione riconosce la fibromialgia e l'encefalomielite mialgica benigna quali sindromi che provocano pesanti riduzioni delle capacità di vita lavorativa, sociale e di relazione a causa delle conseguenze gravemente invalidanti dei sintomi.”
2. Entro 90 giorni dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale invierà alla competente Commissione consiliare una relazione rispetto alla diffusione territoriale delle predette patologie ed adotterà i provvedimenti necessari per far fronte alle patologie di cui al comma 1.
3. Dall'attuazione del comma 1 non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza regionale. Le amministrazioni interessate provvedono agli adempimenti previsti con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente.

**Relazione/motivazione emendamento**

L'Encefalomielite Mialgica (ME), più comunemente conosciuta con il nome di Sindrome da Fatica Cronica (CFS), è una patologia multi-sistemica e immuno-reumatologica estremamente invalidante. L'intensa spossatezza dei malati di ME/CFS è solo uno dei tanti sintomi di questa patologia multifattoriale; ad essa si aggiungono spesso, febbre, disfunzioni del sonno, difficoltà di concentrazione, perdita di memoria, disfunzioni immunitarie, faringite, problemi gastro-intestinali, oscillazioni pressorie, nausea, vertigini, palpitazioni, ipotensione, disfunzioni vescicali, fascicolazioni, emicranie, tachicardia ecc.

La Fibromialgia o Sindrome Fibromialgica è una malattia complessa e debilitante caratterizzata da dolore muscolare cronico diffuso e astenia, associato a rigidità e ad una vasta gamma di disturbi funzionali tra cui cefalea, colon irritabile, disturbi del sonno e cognitivi. Tale sindrome colpisce approssimativamente 1,5-2 milioni di italiani e insorge prevalentemente nelle persone di sesso femminile in età adulta con un rapporto uomo-donna di 1:8 e con esordio tra 45 e 55 anni per le donne e 25 e 35 anni per gli uomini, ma interessa anche giovani adolescenti e più raramente bambini.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 1992 ha riconosciuto l'esistenza della fibromialgia, mentre il Parlamento europeo, con la dichiarazione del 13 gennaio 2009 (PS\_TA 2009 0014) ha invitato gli Stati membri a mettere a punto una strategia comunitaria per la fibromialgia in modo da riconoscere questa sindrome come una malattia ed a promuovere lo sviluppo di programmi per la raccolta di dati sulla Fibromialgia. Il Consiglio superiore della sanità ha recentemente espresso un parere per inserire la Fibromialgia fra le malattie croniche invalidanti meritevoli di esenzione dai ticket.

I soggetti affetti da queste patologie sono costretti ad una pesante riduzione delle loro capacità di vita lavorativa, sociale e di relazione a causa delle conseguenze gravemente invalidanti dei sintomi di tali malattie (la sensibilità al dolore, il senso di debolezza e la fragilità, dolori muscolo scheletrici, stanchezza, emicrania, febbre, difficoltà digestive, problemi di concentrazione e di equilibrio, stress).

Tuttavia, il Sistema Sanitario Nazionale italiano non prevede alcuna forma di riconoscimento della Fibromialgia e della Sindrome da Fatica Cronica, per le quali non è prevista l'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria. In assenza di tale riconoscimento, le Regioni si stanno muovendo per il riconoscimento a livello territoriale delle due patologie. Si segnala, a tal proposito che le Province Autonome di Trento e Bolzano hanno già riconosciuto la fibromialgia permettendo ai malati di godere dell'esenzione per patologia dalla compartecipazione alla spesa sanitaria da parte dell'utente e di avere un maggior riconoscimento in sede di determinazione di invalidità civile; in Friuli Venezia Giulia, in Lombardia, in Emilia – Romagna, in Campania ed in Toscana è ufficialmente partito un percorso per il riconoscimento della fibromialgia come malattia rara e invalidante; in Veneto, entrambe le patologie sono state riconosciute quali malattie rare.

L'emendamento, nella versione proposta, già tiene conto della questione di legittimità costituzionale sollevata dal Governo verso la l.r. 32/2017 della Regione Basilicata, che sarebbe andata a ledere la competenza esclusiva dello Stato in materia di tutela della salute.

#### Presenza/Assenza oneri

L'emendamento non reca maggiori costi a carico del Bilancio regionale, in quanto prevede espressamente che dall'attuazione del contenuto dell'emendamento non derivino maggiori oneri e si provveda mediante le risorse umane e gli strumenti finanziari già disponibili.

In caso di presenza oneri indicarne quantificazione e copertura

Roberto Ravello

(1° firmatario)

