

## **Proposta di testo unificato delle PDL nn. 201, 243 e 245**

### **“Disposizioni in favore delle persone affette da fibromialgia”**

#### Art. 1

##### (Finalità e oggetto)

1. La Regione nell'ambito delle proprie competenze in materia di sanità e tutela della salute e nel rispetto degli articoli 3 e 32 della Costituzione e dell'articolo 9 dello Statuto promuove:

- a) il riconoscimento della fibromialgia quale patologia cronica e invalidante e ne valorizza la conoscenza, la prevenzione, la diagnosi e la cura;
- b) la realizzazione di un sistema integrato di prevenzione, diagnosi e cura da attuare tramite l'individuazione di un percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare, finalizzato ad assicurare ai soggetti affetti da fibromialgia l'erogazione di prestazioni uniformi appropriate e qualificate nonché a favorirne l'inserimento nella vita sociale e lavorativa.

2. La Regione, per le finalità di cui al comma 1:

- a) favorisce la conoscenza della patologia tra il personale sanitario e la popolazione, anche in riferimento alle conseguenze in ambito sanitario, familiare e sociale;
- b) promuove la prevenzione nonché la diagnosi precoce della fibromialgia;
- c) promuove la formazione e l'aggiornamento dei medici e del personale sanitario;
- d) riconosce il ruolo sociale e informativo degli enti del Terzo settore iscritti al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore, di seguito RUNTS, che svolgono attività finalizzate al sostegno delle persone affette dalla fibromialgia;
- e) provvede, attraverso il Registro di cui all'articolo 3, a monitorare l'incidenza, l'andamento, nonché la ricorrenza della patologia e a rilevare le eventuali complicanze insorte.

#### Art. 2.

##### (Osservatorio regionale sulla fibromialgia)

1. La Giunta regionale, entro novanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, istituisce, con propria deliberazione, l'Osservatorio regionale sulla fibromialgia, di seguito Osservatorio, e ne definisce la composizione, le modalità e i criteri di individuazione dei componenti.

2. Fanno comunque parte dell'Osservatorio, tra gli altri:

- a) l'Assessore regionale alla Sanità o un suo delegato che lo presiede;

- b) il Direttore della Direzione Sanità della Regione o un suo delegato;
- c) il Responsabile del Settore regionale di competenza;
- d) almeno un rappresentante dei medici di medicina generale;
- e) almeno uno specialista esperto nel settore della fibromialgia per ogni specialità medica contemplata nel percorso diagnostico terapeutico multidisciplinare;
- f) i responsabili del Servizio Terapia del Dolore delle Aziende sanitarie regionali;
- g) almeno un componente delle società scientifiche maggiormente rappresentative;
- h) due rappresentanti designati dagli enti del Terzo settore che svolgono attività finalizzate al sostegno delle persone affette da fibromialgia;
- i) due consiglieri regionali in rappresentanza delle compagini consiliari di maggioranza e di minoranza.

3. La Giunta Regionale, sentito l'Osservatorio, può integrarne i componenti con ulteriori figure professionali sulla base delle evidenze scientifiche emergenti.

4. I componenti dell'Osservatorio sono nominati con provvedimento della Giunta regionale, secondo criteri che tengano conto della comprovata esperienza nel settore della fibromialgia, restano in carica tre anni e possono essere riconfermati.

5. L'Osservatorio è convocato, con cadenza semestrale, dall'Assessore regionale alla Sanità o su richiesta di un terzo dei suoi componenti.

6. Le funzioni di supporto amministrativo ed organizzativo all'attività dell'Osservatorio sono assicurate da un funzionario incaricato dal direttore o dal dirigente responsabili della struttura regionale competente in materia di sanità.

7. La partecipazione all'Osservatorio è svolta a titolo gratuito e non dà diritto ad alcun tipo di corrispettivo, gettoni di presenza o rimborsi spese.

8. L'Osservatorio ha il compito di:

- a) predisporre le linee guida per la definizione del percorso diagnostico terapeutico multidisciplinare;
- b) elaborare programmi per la formazione e l'aggiornamento del personale medico, degli psicologi, dei terapisti della riabilitazione e figure professionali di supporto e presa in carico;
- c) elaborare programmi per l'informazione dei pazienti e per i percorsi di formazione;
- d) proporre campagne di sensibilizzazione e di prevenzione anche presso le scuole secondarie di secondo grado;
- e) coadiuvare l'Assessorato regionale competente nell'individuazione e nella promozione di iniziative per la prevenzione delle complicanze della fibromialgia, in particolare nei luoghi di lavoro;
- f) analizzare i dati del Registro regionale della fibromialgia di cui all'articolo 3;
- g) redigere una relazione annuale sul monitoraggio della patologia.

### Art. 3.

#### (Registro regionale della fibromialgia)

1. La Giunta regionale, per il raggiungimento delle finalità di cui all'articolo 1, istituisce, entro centottanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, il Registro regionale della fibromialgia per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla malattia al fine di stabilire strategie di intervento appropriate.
2. Il Registro riporta i nuovi casi di fibromialgia, l'incidenza della malattia sull'intero territorio regionale e ne differenzia i livelli di gravità predisponendone i percorsi diagnostici e terapeutici multidisciplinari appropriati.
3. Il Registro rileva in particolare:
  - a) le modalità di accertamento diagnostico della malattia;
  - b) i trattamenti sanitari conseguiti;
  - c) la qualità delle cure prestate;
  - d) le conseguenze della malattia in termini funzionali.
4. La Giunta regionale, sentito l'Osservatorio di cui all'articolo 2 e il Responsabile della Protezione dei dati della Regione Piemonte (DPO), definisce, con proprio provvedimento, le modalità nonché i criteri di invio, tenuta e rilevazione dei dati di cui al comma 3.
5. L'Assessorato competente in materia di Sanità provvede alla realizzazione e all'aggiornamento del Registro. I dati contenuti nel Registro sono utilizzati, nel rispetto della normativa vigente in materia di privacy e di trattamento dei dati personali, per la predisposizione degli atti regionali di pianificazione, programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria per i pazienti affetti da fibromialgia e per l'individuazione di azioni finalizzate a promuovere la definizione dei relativi percorsi diagnostici terapeutici multidisciplinari.
6. I soggetti pubblici e privati accreditati dal servizio sanitario regionale che hanno in carico pazienti affetti da fibromialgia, provvedono alla raccolta, all'aggiornamento e all'invio dei dati secondo le modalità individuate con il provvedimento della Giunta regionale di cui al comma 4.

### Art. 4.

#### (Riconoscimento dell'apporto degli Enti del Terzo Settore)

1. La Regione riconosce le attività svolte dagli Enti del Terzo Settore che si occupano di fibromialgia per la diffusione della conoscenza e la prevenzione della patologia nonché per il sostegno alle persone che ne sono affette.
2. L'Assessorato regionale alla Sanità coinvolge gli Enti del Terzo Settore nelle campagne informative di sensibilizzazioni, nonché nell'organizzazione delle iniziative di cui all'articolo 5 comma 2 della presente legge.
3. Le aziende sanitarie regionali possono prevedere, con propri regolamenti, i criteri e le modalità, per la predisposizione di appositi spazi informativi e di collaborazione con gli Enti del Terzo Settore che si occupano di fibromialgia.

#### Art. 5.

(Giornata regionale per la lotta alla fibromialgia)

1. E' istituita, in concomitanza con la Giornata nazionale, la Giornata regionale per la lotta alla fibromialgia, da celebrare il 12 maggio di ogni anno.
2. Durante la Giornata di cui al comma 1, la Giunta regionale, sentito l'Osservatorio e gli Enti del Terzo Settore, promuove iniziative per incrementare la conoscenza sulla patologia nonché l'importanza della prevenzione.

#### Art. 6.

(Disposizioni attuative)

1. La Giunta regionale, entro centottanta giorni dalla entrata in vigore della presente legge, sentita la Commissione consiliare competente stabilisce, con proprio provvedimento, le modalità di attuazione della stessa e in particolare:
  - a) approva le linee guida del percorso diagnostico e terapeutico multidisciplinare individuate dall'Osservatorio, ai sensi dell'articolo 2 comma 7, lettera a);
  - b) approva i programmi di formazione e l'aggiornamento dei medici e per l'informazione dei pazienti;
  - c) individua le strategie per realizzare i programmi predisposti dall'Osservatorio di cui all'articolo 2.

#### Art. 7.

(Inserimento lavorativo)

1. La Giunta regionale, nel rispetto della normativa nazionale vigente e della contrattazione collettiva, promuove l'istituzione di progetti di inserimento lavorativo per i pazienti affetti da fibromialgia iscritti nel Registro di cui all'articolo 3 e a, tal fine, individua con proprio atto:

- a) i finanziamenti disponibili, con particolare attenzione verso quelli previsti da fondi europei;
- b) i criteri di inserimento lavorativo;
- c) gli indicatori di valutazione dei carichi di lavoro delle persone affette da fibromialgia.

#### Art. 8.

##### (Monitoraggio)

1. La Giunta regionale, decorso un anno dall'entrata in vigore della legge e successivamente con periodicità biennale, presenta alla commissione consiliare competente un monitoraggio sull'attuazione della legge che contiene, in particolare:

- a) le azioni intraprese e i risultati ottenuti a tutela delle persone affette da fibromialgia;
- b) l'incidenza della malattia sul territorio regionale;
- c) la realizzazione delle iniziative di formazione e di aggiornamento del personale medico e sanitario,
- d) le campagne di sensibilizzazione e di informazione promosse.

#### Art. 9.

##### (Clausola di invarianza finanziaria)

1. Dall'applicazione della presente legge non derivano nuovi o maggiori oneri per il bilancio regionale.

#### Art.10.

##### (Dichiarazione di urgenza)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte.