



Consiglio Regionale della Campania

Consiglio Regionale della Campania

Prot. Gen. 2015.0008811/P
Prot. SETSG 2015.0000798/P
Del 05/08/2015 14 37 20

Al Signor Presidente della Giunta
Regionale della Campania
Via S. Lucia, n. 81
N A P O L I

Al Presidente della V e II Commissione
Consiliare Permanente

Ai Consiglieri Regionali

UD Studi Legislativi e Servizio Documentazione

S E D E

**Oggetto: Proposta di legge “Riconoscimento della fibromialgia quale patologia rara”
(Reg.Gen.n.22)**

Ad iniziativa del Consigliere Gambino Alberico
Depositata il 21 luglio 2015

IL PRESIDENTE

VISTO l'articolo 98 del Regolamento interno

A S S E G N A

il provvedimento in oggetto a:

V Commissione Consiliare Permanente per l'esame;

II Commissione Consiliare Permanente per il parere.

Le stesse si esprimeranno nei modi e termini previsti dal Regolamento

Napoli,

IL PRESIDENTE



21/7/2015 9011/330 Di Falco
Sed

Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Consiliare Fratelli d'Italia

Il presidente

Prot. n. 0054 /2015 SP/GAMBINO DEL 20 Luglio 2015

On.le Rosetta D'Amelio
Presidente Consiglio Regionale
SEDE

Oggetto: Art. 96 comma 1° Regolamento funzionamento del Consiglio Regionale. Progetto di legge avente ad oggetto: "Riconoscimento della fibromialgia quale patologia rara".

Gentile signor Presidente,
trasmetto e deposito, agli atti del Consiglio Regionale, l'allegato Progetto di legge avente ad oggetto "Riconoscimento della fibromialgia quale patologia rara" redatto ed elaborato ai sensi e per effetto art. 96 Regolamento funzionamento Consiglio Regionale e costituito da:

- a) Relazione descrittiva
- b) Relazione Finanziaria
- c) Progetto di legge suddiviso in articoli.

L'occasione è utile per porgere Distinti Saluti

Il Consigliere Regionale
On.le Alberto Gambino

Consiglio Regionale della Campania

Prot. Gen. 2015.0008151/A
Del 21/07/2015 09 13 23
Da CR A SERASS

ATTIVITA' LEG. VA
REG. GEN. N. 22

U. A.
Assemblea
20.7.2015

Centro Direzionale Isola F13, Napoli 80143
Tel. 081 7783960 – 0817783967
Cellulare 348.4405894 – 3240956916
gambino.alb@consiglio.regione.campania.it



Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Consiliare Fratelli d'Italia

Il presidente

PROGETTO DI LEGGE

“Riconoscimento della fibromialgia quale patologia rara”

ATTIVITA' LEG.VA
REG. GEN. N. 22



Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Consiliare Fratelli d'Italia

Il presidente

RELAZIONE DESCRITTIVA

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, che possono compromettere la qualità di vita di chi ne è affetto.

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.

In Campania, considerando la prevalenza nella popolazione generale, sarebbero attesi circa 120.000 malati almeno considerato che circa il 10-15 per cento delle visite specialistiche in ambulatorio reumatologico sono erogate per pazienti con questa sindrome che rappresenta anche il 5 per cento delle visite presso il Medico di Assistenza primaria.

La diagnosi di Fibromialgia è clinica ed esami ematochimici e strumentali (Rx, Tac, RMN, studi elettrofisiologici) non mostrano alterazioni o comunque queste non risultano significative e conclusive per la diagnosi, per cui - essendo i sintomi della Fibromialgia riscontrabili in altre malattie (reumatologiche, internistiche, neurologiche, ecc.) - è spesso necessario, nella fase di studio e di diagnosi, eseguire accertamenti clinici, di laboratorio e strumentali per escludere altre patologie.

Una volta formulata la diagnosi il monitoraggio è eminentemente clinico e non è necessario ripetere accertamenti strumentali se non in caso di comparsa di sintomi o segni che facciano sospettare l'insorgenza o l'esistenza di patologie diverse.

La terapia farmacologica (farmaci generalmente somministrati per via generale) volta al controllo del dolore, ai disturbi del tono dell'umore, a migliorare la qualità del sonno, spesso, da sola, non risulta soddisfacente e può essere gravata da intolleranze, effetti collaterali, difficoltà di gestione nel tempo.

Il Sistema Sanitario sostiene, a causa di ciò, costi che potrebbero essere risparmiati attraverso una semplice e valida informazione sull'esistenza della malattia e diffondendo un adeguato sapere sulle possibilità di trattamento.

Gli studi epidemiologici/clinici effettuati anche a livello internazionale hanno ben focalizzato l'importanza della Fibromialgia sia come prevalenza nel campo reumatologico, sia evidenziando tale sindrome come quella in cui vengono registrati i più alti livelli di dolore e di severità/impatto di malattia tra le malattie reumatiche, in cui si evidenziano elevati gradi di disabilità e in cui vi è grande ricorso a



Consiglio Regionale della Campania Gruppo Consiliare Fratelli d'Italia

Il presidente

prestazioni polispecialistiche sia mediche che strumentali, spesso inutili, ma molto onerose per il malato e per il Servizio Sanitario Regionale.

La Fibromialgia è una malattia per la quale già dal lontano 1990 l'American College of Rheumatology ha definito i criteri di classificazione, recentemente rivisti con l'elaborazione dei nuovi criteri diagnostici 2013.

Esistono degli strumenti di valutazione validati a livello internazionale quali il "Fibromyalgia Impact Questionnaire - FIQ revised" per il rilevamento e la misurazione della disabilità e dello stato di salute dei malati.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 1992 ha riconosciuto l'esistenza della Fibromialgia e il 24 gennaio 2007 una revisione dell'ICD-10 (International Classification of the Disease) ha definitivamente classificato la Fibromialgia con il codice M-79.7 all'interno del Capitolo "Malattie del sistema muscolare e connettivo".

Nella Dichiarazione del Parlamento europeo del 13 gennaio 2009, il Parlamento stesso invita gli Stati Membri dell'Unione:

- a mettere a punto una strategia comunitaria per la Fibromialgia in modo da riconoscere questa sindrome come una malattia;
- a contribuire ad aumentare la consapevolezza della malattia e favorire l'accesso degli operatori sanitari e dei pazienti alle informazioni, sostenendo campagne di sensibilizzazione a livello nazionale;
- a incoraggiare e migliorare l'accesso alla diagnosi e ai trattamenti;
- a promuovere lo sviluppo di programmi per la raccolta di dati sulla Fibromialgia.

Le Province Autonome di Trento e Bolzano hanno già riconosciuto la Fibromialgia come malattia avente diritto ad un'esenzione per patologia e ad un riconoscimento in sede di invalidità ed altrettanto stanno incominciando a fare la Regione Toscana, la Regione Emilia Romagna, la Regione Friuli Venezia Giulia.

Tanto perché la Fibromialgia è oggettivamente una malattia ad elevato impatto sociale e sanitario per la quale è necessario un percorso di informazione, educazione e divulgazione nei confronti dei cittadini campani e degli enti preposti considerato che a causa della mancata diagnosi e di condivisi protocolli diagnostici, troppo spesso i malati ed i loro familiari sono costretti ad un "nomadismo" diagnostico e terapeutico inaccettabile, devastante per chi già soffre e di sicuro aggravio economico per i costi del Sistema Sanitario.

La cronicizzazione della malattia, i risultati spesso insoddisfacenti delle terapie e il mancato riconoscimento in ambito lavorativo delle disabilità proprie della sindrome, portano con esagerata frequenza all'assenza dall'attività lavorativa se non a volte alla perdita del lavoro per rinuncia o licenziamento quando invece intensità del dolore, grado di stanchezza, fragilità psico-fisica, difficoltà di



Consiglio Regionale della Campania Gruppo Consiliare Fratelli d'Italia

Il presidente

rapporto nella vita lavorativa, affettiva e comunitaria causano spesso una vera e propria invalidità sociale non ancora valutata tanto che gran parte delle prestazioni contenute nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), erogabili attraverso le strutture del SSN non sono fruibili a titolo gratuito, con conseguente severo impegno economico per la gestione della malattia.

La Regione Campania deve attivarsi per promuovere e sostenere a livello nazionale le iniziative necessarie, nell'ambito della Conferenza Permanente Stato-Regioni e, di conseguenza, presso i competenti organi dello Stato, all'avvio di un percorso di riconoscimento della Fibromialgia, sia dal punto di vista delle normative vigenti in materia di malattie croniche ed invalidanti, sia di quelle relative all'ambito lavorativo e di invalidità civile affinché i malati possano vedere riconosciuti i diritti previsti dalle leggi dello Stato in materia.

Contestualmente, però, occorre assumere a livello regionale le seguenti iniziative:

- promuovere una corretta campagna informativa, divulgativa ed educativa su tale patologia rivolta alla cittadinanza campana;
- promuovere un adeguato percorso di aggiornamento formativo per i medici di assistenza primaria e per i medici afferenti alle commissioni collegiali per il riconoscimento delle invalidità civili;
- incaricare le AA.SS.LL. di individuare i percorsi più idonei per una corretta diagnosi e gestione della Fibromialgia e adeguata presa in carico dei malati, anche considerando la necessaria multi-disciplinarietà e multi-professionalità della quale una corretta visione della malattia stessa non può fare a meno;
- promuovere un Tavolo di coordinamento regionale multi-specialistico di monitoraggio del problema "Fibromialgia" e per la formazione continua;
- sollecitare tutte le Aziende Sanitarie a farsi carico di formare e aggiornare il proprio personale sanitario e garantire dei livelli minimi di accoglienza e supporto del malato fibromialgico;
- raccomandare, alla luce delle nuove classificazioni internazionali ICD-10, alle Commissioni di valutazione di invalidità, la dovuta attenzione al riconoscimento della disabilità da Fibromialgia;
- individuare un percorso atto al censimento di tutti i malati affetti da Fibromialgia in Campania.

Il presente progetto di legge si propone di raggiungere questi obiettivi.



Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Consiliare Fratelli d'Italia

Il presidente

RELAZIONE FINANZIARIA

La presente legge non comporta spese per l'anno 2015 considerato che essa entra in vigore a partire dall'anno 2016 e lo stanziamento annuo quantificato in euro 200.000,00 trova copertura nei limiti delle risorse ordinarie annualmente stanziato con la legge di approvazione di bilancio dei singoli esercizi finanziari.



Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Consiliare Fratelli d'Italia

Il presidente

INDICE

- Articolo 1 Finalità**
- Articolo 2 Principi generali e obiettivi**
- Articolo 3 Clausola Valutativa**
- Articolo 4 Norma Finanziaria e entrata in vigore**



**Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Consiliare Fratelli d'Italia**

Il presidente

Articolo 1

Finalità

- 1. La Regione Campania riconosce la fibromialgia quale patologia rara.**



Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Consiliare Fratelli d'Italia

Il presidente

Articolo 2

Principi generali e obiettivi

1. Entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale individua:
 - a) la sede del centro di riferimento, per ogni ASL, per la cura delle patologie di cui al comma 1;
 - b) gli ulteriori presidi destinati alla diagnosi e cura delle patologie di cui al comma 1;
 - c) la dotazione organica e le risorse finanziarie necessarie al funzionamento dei presidi di cui alla lettera b);
 - d) i criteri per l'esenzione dal ticket per la diagnosi e le terapie relative alle patologie di cui al comma 1.
2. La Regione Campania persegue i seguenti ulteriori obiettivi:
 - a) promuovere una corretta campagna informativa, divulgativa ed educativa su tale patologia rivolta alla cittadinanza campana;
 - b) promuovere un adeguato percorso di aggiornamento formativo per i medici di assistenza primaria e per i medici afferenti alle commissioni collegiali per il riconoscimento delle invalidità civili;
 - c) incaricare le AA.SS.LL. territoriali di individuare i percorsi più idonei per una corretta diagnosi e gestione della Fibromialgia e adeguata presa in carico dei malati, anche considerando la necessaria multidisciplinarietà e multi-professionalità della quale una corretta visione della malattia stessa non può fare a meno;
 - d) promuovere un Tavolo di coordinamento regionale multi-specialistico di monitoraggio del problema "Fibromialgia" e per la formazione continua;
 - e) sollecitare tutte le Aziende Sanitarie a farsi carico di formare e aggiornare il proprio personale sanitario e garantire dei livelli minimi di accoglienza e supporto del malato fibromialgico;
 - f) raccomandare, alla luce delle nuove classificazioni internazionali ICD-10, alle Commissioni di valutazione di invalidità, la dovuta attenzione al riconoscimento della disabilità da Fibromialgia;
 - g) individuare un percorso atto al censimento di tutti i malati affetti da Fibromialgia in Campania.



Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Consiliare Fratelli d'Italia

Il presidente

Articolo 3

Clausola Valutativa

1. La Giunta regionale, verificata la piena attuazione della presente Legge, relaziona ogni anno il Consiglio regionale fornendo i dati sulle attività svolte e gli obiettivi raggiunti.
2. Nello specifico dovranno essere evidenziati i seguenti punti:
 - quale è stata la diffusione territoriale e l'adesione dei soggetti affetti da fibromialgia ai programmi e ai servizi di assistenza;
 - in che misura gli interventi previsti dalla presente legge hanno soddisfatto la domanda espressa e in che misura si è distribuito il sostegno, con riferimento anche all'età e al territorio provinciale di residenza dei richiedenti;
 - come le risorse finanziarie impiegate si sono distribuite fra gli interventi previsti;
 - con quali modalità e tempi sono stati erogati gli aiuti ed è stata diffusa l'informazione ai destinatari sugli interventi previsti, quali eventuali criticità o fattori di successo sono stati rilevati, anche in base al giudizio degli operatori pubblici, privati e associazioni interessate.
3. La Giunta regionale rende accessibili i dati e le informazioni raccolte per le attività valutative previste dal presente testo. La relazione menzionata al comma 1 è resa pubblica unitamente agli eventuali documenti del Consiglio che ne concludono l'esame.



Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Consiliare Fratelli d'Italia

Il presidente

Articolo 4

Norma Finanziaria e entrata in vigore

1. Alle spese di parte corrente finalizzate alla realizzazione degli interventi sanitari e sociosanitari per la presa in carico globale dei destinatari e per le cure connesse, di cui all'art. 2 della presente legge, quantificati in euro 200.000,00, si fa fronte con stanziando le specifiche risorse con gli ordinari mezzi di bilancio.
2. La presente legge entra in vigore il 1° Gennaio 2016.