



“Consiglio regionale della Campania”

XI LEGISLATURA

PROPOSTA DI LEGGE

N. REGISTRO GENERALE 410 del 21/11/2024

Riconoscimento della Fibromialgia come malattia cronica e invalidante e disposizioni per l'assistenza ai soggetti affetti

Firmato da: Roberta Gaeta



*Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Misto*

PROPOSTA DI LEGGE

Riconoscimento della Fibromialgia come malattia cronica e invalidante e
disposizioni per l'assistenza ai soggetti affetti

A iniziativa dei Consiglieri

Roberta Gaeta



*Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Misto*

RELAZIONE DESCRITTIVA

Il dolore è una delle manifestazioni principali della malattia in ambito medico e incide profondamente sulla qualità della vita dei pazienti. Una gestione inefficace o assente del dolore può avere ripercussioni fisiche, psicologiche e sociali significative, oltre a generare costi economici dovuti alle giornate lavorative perse. Considerando che la forma più debilitante del dolore, quella cronica, colpisce circa il 25-30% della popolazione, risulta chiaro come la sua gestione sia una priorità per il sistema sanitario.

Dal 1992, la fibromialgia è stata ufficialmente riconosciuta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come una malattia caratterizzata da dolore cronico diffuso, ed è inclusa nella decima revisione della Classificazione Internazionale delle Malattie. A livello globale, l'interesse della comunità scientifica per la fibromialgia è molto alto, con oltre 3.500 studi pubblicati negli ultimi 15 anni sulle principali riviste mediche internazionali. Questi studi hanno dimostrato che la fibromialgia si manifesta con neuropatia periferica sia cutanea che muscolare, con la pelle come organo più coinvolto.

Nonostante ciò, la fibromialgia rimane una “malattia invisibile”, caratterizzata da sintomi molto vari e diffusi, che la rendono poco conosciuta non solo tra i pazienti ma anche tra molti medici. A causa della presenza di dolore sproporzionato rispetto ai risultati clinici oggettivi, spesso viene erroneamente interpretata come “reumatismo psicogeno” o come una condizione “psicosomatica”. Di conseguenza, i pazienti sono costretti a un “pellegrinaggio” da uno specialista all'altro, senza ottenere una diagnosi e trattamento adeguati. Per esempio, il paziente può rivolgersi a un neurologo per il mal di testa, a un cardiologo per le palpitazioni, o a un gastroenterologo per la colite, senza mai risolvere la causa del dolore.

Sebbene la fibromialgia abbia un elevato impatto sulla vita dei pazienti, non è attualmente inclusa nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) ed i pazienti sono esclusi da tutele e dall'esenzione delle spese sanitarie.

Tuttavia, diverse Regioni italiane hanno approvato provvedimenti a livello locale: ad esempio, la Provincia di Trento prevede l'esenzione dal ticket, mentre altre regioni come Abruzzo, Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Marche, Sardegna e Val D'Aosta hanno riconosciuto la fibromialgia come malattia invalidante. Sardegna e Val D'Aosta hanno recentemente introdotto un sussidio annuale e un codice di esenzione rispettivamente. Anche la Regione Veneto ha classificato la fibromialgia come malattia rara, mentre altre Regioni come Emilia Romagna, Lombardia, Toscana e Sicilia hanno adottato linee guida regionali e percorsi diagnostico-terapeutici specifici.



*Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Misto*

Il riconoscimento della fibromialgia rappresenta un passo importante verso una migliore qualità della vita per i pazienti, anche se rimane molto da fare per la gestione complessiva di questa patologia, sia sul fronte delle tutele lavorative ed economiche sia su quello delle terapie e del sostegno psicologico. In questo contesto, la Regione Campania potrebbe promuovere un sistema integrato di prevenzione, diagnosi e cura per offrire ai pazienti con fibromialgia un accesso appropriato alle cure sanitarie e migliorare il supporto generale per questa condizione.

La proposta di legge punta pertanto a riconoscere la fibromialgia come una sindrome invalidante che richiede un approccio di cura multidisciplinare, integrato e coordinato, sia per la diagnosi che per il trattamento più adeguato.

Si prevede la creazione di un Osservatorio regionale specifico per la fibromialgia, composto da esperti che partecipano senza ricevere alcun compenso (art. 4). L' Osservatorio avrà il compito di sviluppare linee guida per definire un percorso di diagnosi e trattamento multidisciplinare, programmare la formazione e l'aggiornamento del personale medico, e proporre campagne informative e di sensibilizzazione per i pazienti.

L'attività dell'Osservatorio sarà senza costi aggiuntivi per il bilancio regionale.

La proposta di legge prevede anche l'istituzione di un registro regionale della malattia (art. 5), utilizzando risorse umane, strumentali e finanziarie già disponibili, garantendo così la spesa invariata (art. 12).



*Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Misto*

RELAZIONE TECNICO-FINANZIARIA

L'articolo 12 della proposta reca una clausola di invarianza finanziaria, prevedendo che dall'attuazione del provvedimento non debbano derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

Per l'implementazione delle misure previste dall'intervento si provvederà a valere delle risorse finanziarie già stanziata nelle singole Missioni del bilancio regionale e in relazione ai diversi profili coinvolti (sanità, politiche sociali, formazione ecc.).

In particolare, per ciò che concerne gli aspetti sanitari, si farà uso dei fondi destinati al finanziamento del Servizio Sanitario, alimentati dai trasferimenti statali (Fondo Sanitario Nazionale - FSN).



*Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Misto*

SOMMARIO

- Art. 1 Oggetto e finalità
- Art. 2 Definizione e riconoscimento
- Art. 3 Percorsi diagnostico-terapeutici
- Art. 4 Istituzione dell'Osservatorio Regionale
- Art. 5 Registro regionale per la fibromialgia
- Art. 6 Formazione e sensibilizzazione
- Art. 7 Inserimento lavorativo
- Art. 8 Ricerca scientifica
- Art. 9 Riconoscimento dell'Apporto degli Enti del Terzo Settore
- Art. 10 Giornata regionale della fibromialgia
- Art. 11 Disposizioni attuative
- Art. 12 Disposizioni finanziarie
- Art. 13 Entrata in vigore



*Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Misto*

Art. 1

Oggetto e finalità

1. La Regione Campania, nel rispetto degli articoli 3 e 32 della Costituzione e dell'articolo __ dello Statuto, riconosce la fibromialgia come malattia cronica e invalidante, al fine di garantire adeguata assistenza sanitaria e sociale alle persone affette, promuovendo il miglioramento della qualità di vita attraverso l'accesso a percorsi diagnostico-terapeutici personalizzati e la promozione della ricerca scientifica.
2. La Regione, in conformità con la normativa statale vigente e per le finalità stabilite al comma 1, si impegna a promuovere e implementare un sistema integrato per la prevenzione, la diagnosi e la cura della fibromialgia. Questo sistema ha l'obiettivo di garantire ai pazienti prestazioni uniformi, appropriate e qualificate, nonché di agevolare il loro inserimento nella vita sociale e lavorativa.

Art. 2

Definizione e riconoscimento

1. La fibromialgia è riconosciuta come patologia caratterizzata da dolore muscoloscheletrico diffuso, affaticamento cronico, disturbi del sonno e altre manifestazioni sintomatiche che influiscono significativamente sulla qualità della vita dei pazienti.
2. La fibromialgia è inserita tra le malattie croniche ai fini della gestione sanitaria e della programmazione degli interventi assistenziali.

Art. 3

Percorsi diagnostico-terapeutici

1. La Regione istituisce percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) per la gestione della fibromialgia, garantendo l'accesso a diagnosi tempestive, trattamenti medici appropriati e assistenza multidisciplinare.
2. Le Aziende Sanitarie Locali (ASL) sono incaricate di attuare i PDTA in collaborazione con centri specialistici di riferimento, medici di base e strutture ospedaliere.
3. I PDTA includono:
 - a. Visite specialistiche periodiche e valutazioni multidisciplinari;
 - b. Trattamenti farmacologici e non farmacologici personalizzati;
 - c. Terapie riabilitative, psicologiche e fisioterapiche.



*Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Misto*

Art. 4

Istituzione dell'Osservatorio Regionale

1. La Giunta regionale, entro novanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, istituisce l'Osservatorio regionale sulla fibromialgia, stabilendone la composizione e le modalità di nomina dei membri.
2. Fanno parte dell'Osservatorio:
 - 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 competente;
 - d) almeno un rappresentante dei medici di medicina generale formati in fibromialgia, per area omogenea;
 - e) almeno uno specialista esperto in fibromialgia per ciascuna specialità medica prevista nel percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare, tra cui un reumatologo ospedaliero, un reumatologo del territorio, un neurologo, un fisiatra, uno psichiatra, un nutrizionista clinico, uno psicologo, un fisioterapista, un infermiere case manager, un medico legale e un medico del lavoro, oltre a specialisti in altre discipline eventualmente indicate nelle linee guida regionali di cui al comma 8, lettera a;
 - f) i responsabili del servizio terapia del dolore delle aziende sanitarie regionali;
 - g) almeno un rappresentante delle società scientifiche più rappresentative;
 - h) due rappresentanti designati da enti del terzo settore che supportano le persone affette da fibromialgia;
 - i) due consiglieri regionali, uno della maggioranza e uno della minoranza.
3. La Giunta regionale, sentito l'Osservatorio, può aggiungere ulteriori membri in base a nuove evidenze scientifiche.
4. I membri dell'Osservatorio sono nominati dalla Giunta regionale, tenendo conto della loro esperienza nel settore della fibromialgia, restano in carica per tre anni e possono essere riconfermati.
5. L'Osservatorio è convocato ogni quattro mesi dall'assessore regionale alla sanità o su richiesta di un terzo dei suoi membri.
6. Un funzionario designato dal direttore della struttura regionale competente in materia di sanità fornisce supporto amministrativo e organizzativo all'Osservatorio.
7. La partecipazione all'Osservatorio è gratuita e non comporta alcun compenso, gettoni di presenza o rimborsi spese.



*Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Misto*

8. L'Osservatorio ha i seguenti compiti:

- a) redigere le linee guida per il percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare;
- b) sviluppare programmi di formazione e aggiornamento per medici, psicologi, infermieri, terapisti della riabilitazione e altre figure professionali coinvolte;
- c) creare programmi informativi per pazienti e caregiver, nonché percorsi di formazione ed educazione;
- d) proporre campagne di sensibilizzazione e prevenzione, anche nelle scuole secondarie di secondo grado;
- e) collaborare con l'assessorato regionale nella promozione di iniziative per prevenire le complicanze della fibromialgia, in particolare nei luoghi di lavoro;
- f) analizzare i dati del registro regionale di cui all'articolo 3;
- g) redigere una relazione annuale sul monitoraggio della patologia.

Art. 5

Registro regionale per la fibromialgia

1. La Giunta regionale, per raggiungere gli obiettivi stabiliti nell'articolo 1, istituisce, entro centottanta giorni dall'entrata in vigore della legge, un registro regionale per la fibromialgia per raccogliere e analizzare dati clinici e sociali legati alla malattia, al fine di sviluppare strategie di intervento adeguate.
2. Il registro riporta informazioni sui casi di fibromialgia e sulla diffusione della malattia in tutta la regione, differenziando i livelli di gravità, fornendo una rappresentazione statistica dell'incidenza della malattia e definendo percorsi diagnostici e terapeutici multidisciplinari appropriati.
3. La Giunta regionale, ascoltato l'Osservatorio e il responsabile della protezione dei dati della Regione Campania, stabilirà con un proprio provvedimento le modalità e i criteri per la raccolta, la gestione e l'analisi dei dati menzionati al comma 2.
4. L'assessorato competente in materia di sanità si occuperà della creazione e dell'aggiornamento del registro regionale.
5. I dati presenti nel registro saranno utilizzati, nel rispetto delle norme vigenti sulla privacy e sul trattamento dei dati personali, per la pianificazione, programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria per i pazienti affetti da fibromialgia, e per individuare azioni che favoriscano la definizione di percorsi diagnostici e terapeutici multidisciplinari.



*Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Misto*

6. Gli enti pubblici e privati accreditati dal servizio sanitario regionale che assistono pazienti con fibromialgia dovranno raccogliere, aggiornare e inviare i dati secondo le modalità stabilite nel provvedimento della Giunta regionale di cui al comma 3.

7. Il registro regionale potrà collaborare con il registro italiano per la fibromialgia, per garantire che le informazioni cliniche siano facilmente accessibili e costantemente aggiornate.

Art. 6

Formazione e sensibilizzazione

1. La Regione promuove programmi di formazione e aggiornamento continuo per il personale medico e sanitario, al fine di migliorare la capacità diagnostica e terapeutica nella gestione della fibromialgia.

2. Sono promosse campagne di sensibilizzazione e informazione rivolte alla popolazione, volte a diffondere la conoscenza della fibromialgia e delle sue conseguenze sul piano psicofisico e sociale.

Art. 7

Inserimento lavorativo

La Giunta regionale, nel rispetto della normativa nazionale vigente e della contrattazione collettiva, promuove l'implementazione di progetti per l'inserimento lavorativo dei pazienti affetti da fibromialgia iscritti nel registro regionale di cui all'articolo 5. A tal fine, determina con un proprio atto: a) i finanziamenti disponibili, con particolare attenzione a quelli derivanti da fondi europei; b) i criteri per l'inserimento lavorativo; c) gli indicatori per la valutazione dei carichi di lavoro delle persone affette da fibromialgia.

Art. 8

Ricerca scientifica

1. La Regione promuove la ricerca scientifica sulla fibromialgia, finanziando studi e progetti finalizzati a migliorare la comprensione della patologia e a sviluppare nuove strategie terapeutiche.

2. Sono favorite collaborazioni con università, centri di ricerca e associazioni di pazienti per favorire l'innovazione e la condivisione delle conoscenze.



*Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Misto*

Art.9

Riconoscimento dell'Apporto degli Enti del Terzo Settore

1. La Regione riconosce il contributo degli enti del terzo settore attivi nel campo della fibromialgia, apprezzando le loro iniziative per promuovere la conoscenza della patologia e per sostenere le persone affette e i loro caregiver.
2. L'assessorato regionale alla sanità coinvolge questi enti nelle campagne informative di sensibilizzazione e nell'organizzazione delle iniziative di cui all'articolo 5, comma 2.
3. Le aziende sanitarie regionali possono adottare regolamenti che stabiliscano criteri e modalità per la creazione di spazi informativi e per facilitare la collaborazione con gli enti del terzo settore impegnati nella fibromialgia.

Art. 10

Giornata regionale della fibromialgia

1. È istituita, in concomitanza con la giornata nazionale, la giornata regionale per la lotta alla fibromialgia, che si celebra il 12 maggio di ogni anno.
2. In occasione di questa giornata, la Giunta regionale, sentito l'Osservatorio e gli enti del terzo settore, promuove iniziative volte ad aumentare la consapevolezza sulla patologia e sull'importanza della prevenzione.

Art. 11

Disposizioni attuative

1. La Giunta regionale, entro centottanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge e dopo aver consultato la commissione consiliare competente, stabilisce con un proprio provvedimento le modalità di attuazione della legge, in particolare:
 - a) approva le linee guida per il percorso diagnostico e terapeutico multidisciplinare indicate dall'Osservatorio, ai sensi dell'articolo 4, comma 8, lettera a);
 - b) approva i programmi di formazione e aggiornamento per i professionisti coinvolti nei percorsi diagnostici terapeutici e per l'informazione dei pazienti;
 - c) definisce le strategie necessarie per attuare i programmi predisposti dall'Osservatorio.



*Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Misto*

Art. 12

Disposizioni finanziarie

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge si provvede mediante le risorse stanziare nel bilancio regionale.
2. La Giunta Regionale è autorizzata a emanare i regolamenti attuativi necessari entro sei mesi dall'entrata in vigore della presente legge.

Art. 13

Entrata in vigore

La presente legge entra in vigore il giorno successivo alla sua pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione