

LEGGE REGIONALE 18 GENNAIO 2019, N. 5

Disposizioni per il riconoscimento, la diagnosi e la cura della fibromialgia.

Art. 1

Riconoscimento della fibromialgia come patologia cronica, progressiva e invalidante

1. La Regione autonoma della Sardegna, in osservanza degli articoli 3 e 32 della Costituzione, dell'articolo 4, lettera i), del proprio Statuto e delle leggi regionali in materia di programmazione sanitaria e socio-sanitaria, nell'ambito delle proprie competenze:
- sostiene e promuove il riconoscimento della fibromialgia o sindrome fibromialgica quale patologia progressiva e invalidante;
 - favorisce l'accesso ai servizi e alle prestazioni erogate dal servizio sanitario regionale;
 - promuove la conoscenza della malattia tra i medici e la popolazione;
 - favorisce la prevenzione delle complicanze, la diagnosi e la qualità delle cure;
 - adotta provvedimenti finalizzati all'esenzione, per i residenti della Regione, dalla partecipazione al costo per prestazioni fornite dal servizio sanitario regionale.

Art. 2

Disposizioni per la cura e la tutela dei soggetti colpiti da fibromialgia, o sindrome fibromialgica

1. Entro novanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge la Giunta regionale, con propria deliberazione, adottata su proposta dell'Assessore regionale competente in materia di sanità:
- individua le modalità attuative dei programmi elaborati dal Tavolo tecnico-scientifico previsto all'articolo 3 concernenti la formazione e l'aggiornamento del personale medico preposto alla diagnosi e alla cura della fibromialgia;
 - approva le linee guida e i protocolli diagnostico-terapeutici elaborati dal Tavolo tecnico-scientifico previsto all'articolo 3;
 - individua, tra i presidi sanitari già esistenti di reumatologia o immunologia, almeno due centri di riferimento regionali pubblici per la diagnosi e la cura della fibromialgia o sindrome fibromialgica;
 - promuove campagne di sensibilizzazione e di informazione sulle problematiche afferenti ai pazienti fibromialgici proposte dal Tavolo tecnico-scientifico previsto all'articolo 3.

Art. 3

Istituzione del Tavolo tecnico-scientifico regionale sulla fibromialgia, o sindrome fibromialgica

1. Con decreto dell'Assessore è istituito presso l'Assessorato regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale il Tavolo tecnico-scientifico regionale sulla fibromialgia, o sindrome fibromialgica.
2. Il tavolo tecnico è composto da:
- almeno uno specialista esperto nel settore della fibromialgia per ogni specialità medica interessata nel percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare;

b) due rappresentanti designati dalle associazioni/comitati regionali impegnati nel sostegno alle persone affette dalla malattia.

3. I componenti del tavolo tecnico, individuati dall'Assessorato regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale tra i soggetti di cui al comma 2, lettere a) e b), restano in carica tre anni e possono essere riconfermati.

4. Il tavolo è convocato dal direttore generale dell'Assessorato regionale competente in materia di sanità, che lo presiede direttamente o nomina un suo delegato, o su richiesta di un terzo dei suoi componenti.

5. Le funzioni di supporto amministrativo ed organizzativo all'attività del tavolo tecnico sono assicurate da un funzionario incaricato dalla direzione generale dell'Assessorato competente.

6. Il tavolo ha il compito di:

- a) predisporre apposite linee guida per il percorso diagnostico terapeutico-multidisciplinare;
- b) elaborare programmi per la formazione e l'aggiornamento dei medici e per l'informazione dei pazienti;
- c) proporre campagne di sensibilizzazione;
- d) coadiuvare l'Assessorato regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale nell'individuazione e la promozione di iniziative per la prevenzione delle complicanze della fibromialgia, in particolare nei luoghi di lavoro;
- e) analizzare i dati del Registro regionale, previsto all'articolo 5, e redigere una relazione annuale sul monitoraggio della fibromialgia.

Art. 4

Associazioni e attività di volontariato

1. La Regione riconosce il rilevante apporto delle associazioni e del volontariato che si occupano della fibromialgia sul territorio regionale e valorizza le loro attività aventi come obiettivo il perseguimento di finalità di solidarietà, diretta ad aiutare persone affette da fibromialgia.

Art. 5

Registro regionale della fibromialgia

1. È istituito presso l'Assessorato regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale il Registro regionale della fibromialgia per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla fibromialgia, al fine di rendere omogeneo e definito il percorso epidemiologico per determinare una precisa stima dell'incidenza e della prevalenza della malattia, a inquadrare clinicamente le persone affette da tale patologia, a rilevare le problematiche e le eventuali complicanze.

2. I dati riportati nel Registro regionale della fibromialgia 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.

3. I soggetti pubblici e privati accreditati dal servizio sanitario regionale che hanno in carico pazienti affetti da fibromialgia, sono tenuti alla raccolta, all'aggiornamento e all'invio all'Assessorato regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale dei dati di cui al comma 2, e secondo le modalità tecniche definite con decreto dello stesso Assessorato.

4. Il trattamento dei dati previsto dal presente articolo avviene nel rispetto della normativa vigente ed in particolare nel rispetto della normativa inerente il trattamento dei dati sanitari.

Art. 6
Rete regionale per la diagnosi
e cura della fibromialgia

1. Ai fini della costituzione di una rete regionale per la diagnosi e la cura della fibromialgia, la Giunta regionale con la deliberazione prevista dall'articolo 2, comma 1, lettera c), individua, tra i presidi sanitari già esistenti di reumatologia o immunologia, almeno due centri di riferimento regionali pubblici per la diagnosi e la cura della fibromialgia o sindrome fibromialgica.

Art. 7
Individuazione di un livello aggiuntivo di assistenza sanitaria per la cura della fibromialgia

1. La Giunta regionale, tenuto conto delle risultanze del lavoro di monitoraggio svolto dal tavolo tecnico-scientifico previsto dall'articolo 3, predispone un disegno di legge concernente:

- a) i farmaci e le prestazioni erogabili in esenzione parziale o totale dalla partecipazione al costo a favore dei cittadini residenti nella Regione a decorrere dall'anno 2019;
- b) le modalità di prescrizione e di erogazione delle prestazioni secondo criteri di efficacia e di appropriatezza rispetto alle condizioni cliniche individuali;
- c) le modalità di riconoscimento del diritto all'esenzione e di esecuzione dei controlli sulle esenzioni riconosciute.

Art. 8
Clausola valutativa

1. Il Consiglio regionale controlla l'attuazione della presente legge e valuta i risultati ottenuti nella tutela delle persone affette da fibromialgia. A tal fine la Giunta regionale, entro tre anni dall'entrata in vigore della presente legge e con successiva periodicità triennale, presenta al Consiglio regionale una relazione che documenta, tra i vari aspetti:

- a) i criteri e le modalità di tenuta e di rilevazione dei dati del Registro regionale della fibromialgia;
- b) le attività del tavolo tecnico-scientifico regionale di cui all'articolo 3, comma 6;
- c) l'eventuale individuazione di un livello aggiuntivo di assistenza e la prevista compartecipazione alla spesa sanitaria da parte del cittadino;
- d) le iniziative di formazione e aggiornamento del personale realizzate e le campagne di sensibilizzazione e informazione promosse, con indicazione delle risorse impiegate.

2. La relazione e i relativi atti consiliari che ne concludono l'esame sono pubblicati sul sito web del Consiglio regionale.

Art. 9
Norma finanziaria

1. Per le finalità di cui all'articolo 1, comma 1, lettere a) ed e) è autorizzata, a decorrere dall'anno 2019, la spesa complessiva di euro 40.000, (missione 13 - programma 02 - titolo 1) cui si fa fronte mediante corrispondente riduzione dell'autorizzazione di spesa di cui all'articolo 9 della legge regionale 23 luglio 1991, n. 26 (Prestazioni di assistenza indiretta nel territorio nazionale e all'estero).

2. La Regione provvede agli adempimenti previsti nei restanti articoli con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale (missione 13 - programmi 1 e 2 - titolo 1).

Art. 10 Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore nel giorno della sua pubblicazione nel Bollettino ufficiale della Regione autonoma della Sardegna (BURAS)