

REGIONE PIEMONTE - LEGGE REGIONALE

Legge regionale 19 dicembre 2023, n. 34

Disposizioni in favore delle persone affette da fibromialgia.

Il Consiglio regionale ha approvato

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA REGIONALE

Promulga

la seguente legge:

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 il riconoscimento della fibromialgia quale patologia cronica e invalidante e ne valorizza la conoscenza, la prevenzione, la diagnosi e la cura.

2. La Regione, per le finalità di cui alla presente legge, pone in essere le attività necessarie al fine di:

- a) realizzare un sistema integrato di prevenzione, diagnosi e cura da attuare tramite l'individuazione di un percorso diagnostico terapeutico multidisciplinare e interdisciplinare, 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;
- b) favorire la conoscenza della patologia tra il personale sanitario e la popolazione, anche in riferimento alle conseguenze in ambito sanitario, familiare e sociale;
- c) promuovere la prevenzione e la diagnosi precoce della fibromialgia;
- d) promuovere la formazione e l'aggiornamento dei medici e del personale sanitario;
- e) riconoscere il ruolo sociale e informativo degli enti del terzo settore, iscritti al registro unico nazionale del terzo settore, che svolgono attività finalizzate al sostegno delle persone affette da fibromialgia;
- f) provvedere, attraverso il registro regionale di cui all'articolo 3, a monitorare l'incidenza, l'andamento e la ricorrenza della patologia, nonché 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 formati in fibromialgia e per area omogenea;
- e) almeno uno specialista esperto nel settore della fibromialgia per ogni specialità medica contemplata 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, nonché in altre discipline che possono emergere nello sviluppo delle linee guida regionali predisposte ai sensi del comma 8, lettera a;

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 della maggioranza e della 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 tengono conto della comprovata esperienza nel settore della fibromialgia, restano in carica tre anni e possono essere riconfermati.

5. L'Osservatorio è convocato, con cadenza quadrimestrale, dall'assessore regionale alla sanità o su richiesta di un terzo dei suoi componenti.

6. Le funzioni di supporto amministrativo e 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, degli infermieri, dei terapisti della riabilitazione e delle altre figure professionali di supporto e presa in carico;

c) elaborare programmi per l'informazione dei pazienti e dei caregiver e percorsi di formazione e di educazione;

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 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 regionale riporta i casi di fibromialgia e 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 regionale 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 e il responsabile della protezione dei dati della Regione Piemonte, 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 regionale.

6. I dati contenuti nel registro regionale 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 multi disciplinari.

7. 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.

8. Il registro regionale può collaborare con il registro italiano per la fibromialgia, al fine di rendere l'inserimento delle informazioni cliniche tempestivamente accessibili e costantemente aggiornate.

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 e ai loro caregiver.

2. L'assessorato regionale alla sanità coinvolge gli enti del terzo settore nelle campagne informative di sensibilizzazione, nonché nell'organizzazione delle iniziative di cui all'articolo 5, comma 2.

3. Le aziende sanitarie regionali possono favorire, 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 regionale, la Giunta regionale, sentito l'Osservatorio e gli enti del terzo settore, promuove iniziative per incrementare la conoscenza della 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 8, lettera a);

b) approva i programmi di formazione e l'aggiornamento dei professionisti individuati dai percorsi diagnostici terapeutici assistenziali e per l'informazione dei pazienti;

c) individua le strategie per realizzare i programmi predisposti dall'Osservatorio.

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 regionale 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 presente 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.

(Disposizioni finanziarie)

1. Agli oneri di cui all'articolo 3, stimati in euro 20.000,00 per l'annualità 2024 e in euro 15.000,00 per l'annualità 2025, si fa fronte mediante incremento di risorse di pari importo da stanziare all'interno della missione 13 (Tutela della salute), programma 13.07 (Ulteriori spese in materia sanitaria), titolo 1 (Spese correnti) e contestuale riduzione di risorse di medesimo importo già presenti nella missione 20 (Fondi accantonamenti), programma 20.03 (Altri fondi), titolo 1 (Spese correnti) del bilancio di previsione finanziario 2023-2025.

2. Per gli esercizi successivi al 2025, agli oneri derivanti dalla presente legge si fa fronte nell'ambito delle autorizzazioni di spesa annualmente disposte dalla legge di approvazione del bilancio, ai sensi dell'articolo 38 del decreto legislativo 23 giugno 2011, n. 118 (Disposizioni in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio delle Regioni, degli enti locali e dei loro organismi, a norma degli articoli 1 e 2 della legge 5 maggio 2009, n. 42).

Art.10.

(Dichiarazione di urgenza)

1. La presente legge è dichiarata urgente ai sensi dell'articolo 47 dello Statuto ed entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione sul Bollettino ufficiale della Regione Piemonte.

La presente legge regionale sarà pubblicata nel Bollettino Ufficiale della Regione.

E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge della Regione Piemonte.

Data a Torino, addì 19 dicembre 2023

Alberto Cirio

Proposta di legge n. 201

"Disposizioni in favore delle persone affette da fibromialgia"

- Presentata dal Consigliere regionale Magliano il 16 maggio 2022.
- Assegnata in sede referente alla IV Commissione permanente il 17 maggio 2022.
- Sul testo sono state effettuate consultazioni.

Proposta di legge n. 243

"Disposizioni per la promozione della conoscenza, prevenzione, diagnosi e cura della fibromialgia"

- Presentata dalle Consigliere e dai Consiglieri regionali Zambaia, Cane, Cerutti, Gagliasso, Gavazza, Marin, Mosca, Nicotra, Perugini, Poggio, Stecco il 23 gennaio 2023.
- Assegnata in sede referente alla IV Commissione permanente e in sede consultiva alla I Commissione permanente e al Comitato per la qualità della normazione e la valutazione delle politiche in data 24 gennaio 2023.
- Sul testo sono state effettuate consultazioni.

Proposta di legge n. 245

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

- Presentata dalla Consigliera regionale Disabato il 27 gennaio 2023.
- Assegnata per l'esame in sede referente alla IV Commissione permanente e in sede consultiva alla I Commissione permanente e al Comitato per la qualità della normazione e la valutazione delle politiche in data 30 gennaio 2023.
- Sul testo sono state effettuate consultazioni.

-----o0o-----

- Testo licenziato all'unanimità dalla IV Commissione referente il 18 settembre 2023 con relazione di maggioranza di Sara ZAMBAIA e relazione di minoranza di Sarah DISABATO, Silvio MAGLIANO.
- Approvata in Aula il 5 dicembre 2023, con emendamenti sul testo, con 37 voti favorevoli.

NOTE T.U. PDL n. 201, 243 e 245

Il testo delle note qui pubblicato è redatto a cura della Direzione Processo Legislativo del Consiglio regionale al solo scopo di facilitare la lettura delle disposizioni di legge modificate o alle quali è operato il rinvio. Restano invariati il valore e l'efficacia degli atti legislativi qui trascritti. I testi delle leggi regionali, nella versione storica e nella versione coordinata vigente, sono anche reperibili nella Banca Dati ARIANNA sul sito www.cr.piemonte.it.

Nota all'articolo 1

- Il testo vigente dell'articolo 3 della Costituzione della Repubblica italiana è il seguente:

“Art. 3

Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali.

È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.”.

- Il testo vigente dell'articolo 32 della Costituzione della Repubblica italiana è il seguente:

“Art. 32.

La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.

Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.”.

- Il testo vigente dell'articolo 9 della legge regionale statutaria 4 marzo 2005, n. 1 (Statuto della Regione Piemonte) è il seguente:

“Art. 9. (Tutela della salute dei cittadini)

1. La Regione promuove e tutela il diritto alla salute delle persone e della comunità.

2. La Regione organizza gli strumenti più efficaci per tutelare la salute e garantire la qualità degli ambienti di vita e di lavoro.

3. Il sistema sanitario regionale opera nel quadro del sistema sanitario nazionale.”.

Note all'articolo 9

- Il testo vigente dell'articolo 38 del decreto legislativo 23 giugno 2011, n. 118 (Disposizioni in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio delle Regioni, degli enti locali e dei loro organismi, a norma degli articoli 1 e 2 della legge 5 maggio 2009, n. 42) è il seguente:

“Art. 38. (Leggi regionali di spesa e relativa copertura finanziaria)

1. Le leggi regionali che prevedono spese a carattere continuativo quantificano l'onere annuale previsto per ciascuno degli esercizi compresi nel bilancio di previsione e indicano l'onere a regime ovvero, nel caso in cui non si tratti di spese obbligatorie, possono rinviare le quantificazioni dell'onere annuo alla legge di bilancio.

2. Le leggi regionali che dispongono spese a carattere pluriennale indicano l'ammontare complessivo della spesa, nonché la quota eventualmente a carico del bilancio in corso e degli esercizi successivi. La legge di stabilità regionale può annualmente rimodulare le quote previste per ciascuno degli anni considerati nel bilancio di previsione e per gli esercizi successivi, nei limiti dell'autorizzazione complessiva di spesa.”.

Nota all'articolo 10

- Il testo vigente dell'articolo 47 della legge regionale statutaria 1/2005 è il seguente:

“Art. 47. (Promulgazione e pubblicazione della legge)

1. La legge regionale è promulgata dal Presidente della Giunta regionale entro quindici giorni dall'approvazione.

2. La legge regionale è pubblicata entro dieci giorni dalla promulgazione ed entra in vigore il quindicesimo giorno successivo alla pubblicazione, salvo che la legge stessa stabilisca un termine diverso.

3. Al testo della legge segue la formula: "La presente legge regionale sarà pubblicata nel Bollettino Ufficiale della Regione. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge della Regione Piemonte.”.