



Disposizioni in favore delle persone affette da fibromialgia A.S. 299

Informazioni sugli atti di riferimento

A.S.	299
Titolo:	Disposizioni in favore delle persone affette da fibromialgia
Iniziativa:	Parlamentare
Iter al Senato:	Sì
Commissione competente :	Commissione parlamentare per le questioni regionali
Sede:	consultiva

Contenuto

In base **all'articolo 1**, la finalità del provvedimento è quella di promuovere la prevenzione della fibromialgia e di garantire adeguata tutela sanitaria ai soggetti che ne sono affetti.

La fibromialgia è riconosciuta **dall'articolo 2** del testo in esame come "malattia invalidante" e, in conformità a tale riconoscimento, **l'articolo 3** prevede l'inclusione della medesima nel novero delle malattie croniche o invalidanti, ai fini dell'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le relative prestazioni di assistenza sanitaria, demandando ad un decreto del Ministro della salute l'attuazione di tale inclusione. Il medesimo articolo 3 fa riferimento, per le persone affette dalla malattia in esame (sempre individuate in base ai criteri oggettivi per l'identificazione dei sintomi e delle condizioni cliniche definiti dal suddetto decreto ministeriale), al diritto all'accesso al telelavoro. Al riguardo, il successivo **articolo 8** prevede che il Ministero del lavoro e delle politiche sociali e il Ministero della salute stipolino accordi con le associazioni imprenditoriali per favorire l'accesso delle persone affette da fibromialgia al telelavoro (anche domiciliare).

Il comma 1 **dell'articolo 4** prevede l'individuazione (mediante decreto del Ministro della salute) di centri nazionali di ricerca per lo studio della fibromialgia, per la definizione dei relativi protocolli terapeutici, dei presidi farmacologici convenzionali e non convenzionali, nonché di quelli riabilitativi idonei, e per la rilevazione statistica dei soggetti affetti.

Il successivo comma 2 richiede che le regioni individuino, all'interno delle strutture sanitarie pubbliche operanti sul territorio, appositi ambulatori specialistici, idonei per la diagnosi e la cura della fibromialgia, in grado di assicurare una presa in carico multidisciplinare e di relazionarsi, ove necessario, con altre sedi specialistiche, al fine di assicurare ai pazienti tutte le cure tese al raggiungimento o al mantenimento di un sufficiente grado di autonomia e di vita indipendente.

L'articolo 5 prevede l'istituzione, presso il Ministero della salute, del Registro nazionale della fibromialgia, per la raccolta e l'analisi dei dati clinici, nell'ottica della definizione di appropriate strategie di intervento (ivi compresa la diagnosi precoce) e di trattamenti medico-sanitari più efficaci nonché per lo svolgimento di studi clinici e di ricerca. Il Registro è articolato in sezioni regionali ed è alimentato dalle informazioni che le singole regioni trasmettono annualmente al Ministero della salute. Gli elementi di informazione rientranti nell'ambito del Registro sono individuati dai commi 3 e 4, mentre il secondo periodo del comma 2 demanda ad un decreto ministeriale la definizione dei criteri e delle modalità di tenuta e di rilevazione dei dati del Registro ("anche con strumenti informatici e telematici"). Con riferimento al medesimo Registro, è autorizzata la spesa di 1 milione di euro per ciascuno degli anni 2018 e 2019 (comma 6).

L'articolo 6 prevede l'inserimento di idonei corsi di formazione, relativi alla diagnosi ed ai protocolli terapeutici per la fibromialgia, nel programma nazionale per la formazione continua in medicina, disponendo, a tal fine, uno stanziamento pari a 2 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020. Per la predisposizione dei corsi in oggetto, l'articolo 6 fa riferimento al Ministero della salute, mentre le norme generali, ivi richiamate, in materia di formazione continua in medicina prevedono l'adozione della programmazione pluriennale da parte della Commissione nazionale per la formazione continua e dei relativi programmi regionali da parte delle regioni.

I commi 1 e 2 **dell'articolo 7** prevedono che il Ministero della salute, d'intesa con le regioni, avvalendosi

degli enti del Servizio sanitario nazionale e anche mediante eventuali convezioni con associazioni senza scopo di lucro, promuova studi e ricerche sulla fibromialgia.

Il successivo comma 3 richiede la presentazione alle Camere, ogni tre anni, da parte del Ministro della salute, di una relazione sullo stato delle conoscenze e delle acquisizioni scientifiche in materia.

L'articolo 9 prevede che il Ministero della salute promuova periodiche campagne di informazione e di sensibilizzazione sulle problematiche relative alla fibromialgia, da svolgere con i soggetti pubblici e privati ivi richiamati. Le campagne sono intese in particolare a diffondere una maggiore conoscenza dei sintomi della malattia e a promuovere il ricorso al medico di medicina generale nonché ai centri nazionali e agli ambulatori specialistici di cui all'articolo 4.

L'articolo 10 quantifica in 10 milioni di euro annui per il periodo 2018-2020 l'onere derivante dal presente disegno di legge e provvede alla copertura finanziaria mediante impiego del fondo speciale di parte corrente.

Profili attinenti al riparto di competenze tra Stato e regioni

Il provvedimento appare riconducibile alle materie **determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali** (art. 117, secondo comma, lettera *m*), di esclusiva competenza statale e **tutela della salute** (art. 117, terzo comma) di competenza concorrente. Si pone pertanto l'esigenza, alla luce della giurisprudenza costituzionale, di prevedere adeguate forme di coinvolgimento delle regioni.

In particolare, *potrebbe risultare opportuno inserire la previsione di forme di coinvolgimento delle regioni* con riferimento alle seguenti disposizioni:

- il comma 1 dell'articolo 4, che prevede l'individuazione (mediante decreto del Ministro della salute) di centri nazionali di ricerca per lo studio della fibromialgia, per la definizione dei relativi protocolli terapeutici, dei presidi farmacologici convenzionali e non convenzionali, nonché di quelli riabilitativi idonei, e per la rilevazione statistica dei soggetti affetti;
- i commi 1 e 2 dell'articolo 5, che prevedono l'istituzione, presso il Ministero della salute, del Registro nazionale della fibromialgia, per la raccolta e l'analisi dei dati clinici, nell'ottica della definizione di appropriate strategie di intervento (ivi compresa la diagnosi precoce) e di trattamenti medico-sanitari più efficaci nonché per lo svolgimento di studi clinici e di ricerca.

Potrebbe risultare altresì opportuno all'articolo 7, comma 1, inserire, per la promozione di studi e ricerche concernenti la fibromialgia, la previsione di un'intesa in sede di Conferenza Stato-regioni anziché fare riferimento, in termini che appaiono atecnici, ad una procedura "d'intesa con le regioni" (l'espressione "d'intesa" è semmai utilizzata per la previsione di intese con regioni specificamente individuate).

Senato: nota breve n. 78

Camera: Nota Questioni regionali n. 23

17 aprile 2019

Camera Servizio Studi
Osservatorio sulla legislazione

osservatorio@camera.it - 066760-3855

 CD_legislazione