

CAMERA DEI DEPUTATI N. 2076

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEL

CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

Riconoscimento della sindrome da fatica cronica (CFS) quale malattia invalidante che dà diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria

Presentata il 9 agosto 2019

ONOREVOLI DEPUTATI! — Con la presente proposta di legge si vuole far riconoscere la sindrome da fatica cronica (CFS), nota anche come encefalomielite mialgica benigna, quale patologia, oltre a prevedere l'esenzione dalla compartecipazione alla spesa sanitaria per i farmaci eventualmente prescritti per la sua cura.

La CFS viene descritta da un recente rapporto dell'Institute of medicine (IOM) pubblicato nel febbraio 2015 come una malattia « sistemica, complessa, cronica e grave », caratterizzata da una profonda stanchezza, disfunzioni cognitive, alterazioni del sonno, dolore e altri sintomi, che peggiorano dopo uno sforzo di qualsiasi tipo. Molte persone con CFS hanno difficoltà a completare le attività quotidiane e almeno un quarto di esse è stato obbligato a letto per tempi prolungati a causa della malat-

tia. La malattia può quindi avere ricadute sociali importanti per quanto riguarda il mondo del lavoro o delle attività professionali in generale, poiché può indurre ad assenza dal posto di lavoro o al vero e proprio isolamento sociale.

Si stima che la CFS colpisca circa duecentomila o trecentomila persone in Italia, soprattutto donne.

Molto è stato fatto per la diffusione dell'informazione su questa patologia e senza dubbio oggi molte istituzioni e medici, più spesso che nel passato, sospettano o fanno diagnosi di questa patologia nell'ambito della loro attività medica; ma a livello normativo la patologia rimane ancora frequentemente un oggetto sconosciuto e i pazienti hanno ovviamente grandi difficoltà non solo nel far riconoscere la propria patologia ma nel farsi curare o accettare.

La Costituzione sancisce il diritto alla salute ed è quindi dovere dello Stato riconoscere anche a chi soffre di CFS le cure, le spese mediche e gli esami diagnostici necessari, così come per altre malattie invalidanti.

Lo Stato attualmente non riconosce tale patologia causando così delle condizioni di oggettivo disagio a danno di pazienti e familiari: basti pensare al « nomadismo diagnostico » a cui tali soggetti sono condannati, alla mancanza di centri di riferimento per il monitoraggio del loro stato fisico fino all'esclusione della possibilità di vedersi rimborsate le spese sostenute per curarsi.

Per queste ragioni si ritiene doveroso l'inserimento della CFS tra le malattie invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni sanitarie.

Nel dettaglio la proposta di legge:

all'articolo 1, comma 1, prevede il riconoscimento della sindrome da fatica cronica quale malattia cronica invalidante e il suo inserimento tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le relative prestazioni sanitarie. A tal fine, il comma 2 del mede-

simo articolo dispone che entro tre mesi dalla data di entrata in vigore del provvedimento in esame il Ministero della salute individui, con proprio decreto, criteri oggettivi e omogenei per l'identificazione delle condizioni cliniche gravi;

all'articolo 2 affida allo stesso Ministero – entro sei mesi dalla data di entrata in vigore del provvedimento in esame – l'individuazione dei presidi sanitari pubblici già esistenti per la diagnosi e la cura della CFS. Si prevede che le regioni possano individuare idonee strutture diagnostiche e riabilitative per i soggetti malati. Si prevede, inoltre, che il Ministero definisca – entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della legge in esame – le linee guida che consentano alle regioni di predisporre una rilevazione statistica dei soggetti affetti da CFS al fine di approntare mirati e specifici protocolli terapeutici riabilitativi volti a garantire prestazioni specialistiche appropriate ed efficaci, l'impiego di farmaci per il controllo dei sintomi, il monitoraggio e la prevenzione;

all'articolo 3 contiene la norma finanziaria.

RELAZIONE TECNICA

*(Articolo 17, comma 6, della legge 31 dicembre 2009,
n. 196).*

La proposta di legge in oggetto, composta da tre articoli, intende promuovere il riconoscimento della sindrome da fatica cronica quale malattia invalidante e il conseguente diritto all'esenzione dalla compartecipazione alla spesa sanitaria per chi ne risulti affetto.

Il fatto che attualmente tale patologia non sia riconosciuta sta causando delle condizioni di oggettivo disagio a danno di molti pazienti e dei loro familiari – si stima che in Italia colpisca dalle 200.000 alle 300.000 persone, nella maggior parte dei casi donne – generando dei costi sociali molto rilevanti. La mancanza di centri di riferimento per la diagnosi e il monitoraggio del paziente innesca inevitabilmente una mobilità sanitaria che potrebbe essere evitata qualora venisse attivato tale servizio. Non è raro inoltre che le spese sostenute per curarsi o per acquistare i farmaci non vengano rimborsate.

Per queste ragioni si ritiene doveroso l'inserimento della sindrome da fatica cronica tra le malattie invalidanti, riconoscendo così al paziente il diritto all'esenzione dalla compartecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie.

Nel dettaglio, con la proposta di legge in esame:

all'articolo 1, comma 1, si prevede il riconoscimento della sindrome da fatica cronica quale malattia cronica invalidante e il suo inserimento tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla compartecipazione alla spesa per le relative prestazioni sanitarie. A tal fine, il comma 2 del medesimo articolo dispone che – entro due mesi dalla data di entrata in vigore della legge – il Ministero della salute individui, con proprio decreto, criteri oggettivi e omogenei per l'identificazione delle condizioni cliniche gravi;

all'articolo 2 si affida allo stesso Ministero della salute l'individuazione – entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della legge – dei presidi sanitari pubblici già esistenti per la diagnosi e la cura della sindrome da fatica cronica. Si prevede che le regioni possano individuare idonee strutture diagnostiche e riabilitative per i soggetti malati. Si prevede, inoltre, che il Ministero definisca – entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della legge – le linee guida che consentano alle regioni di predisporre una rilevazione statistica dei soggetti affetti da sindrome da fatica cronica al fine di approntare mirati e specifici protocolli terapeutici riabilitativi volti a garantire prestazioni specialistiche appropriate ed efficaci, l'impiego di farmaci per il controllo dei sintomi, il monitoraggio e la prevenzione;

all'articolo 3 è previsto che la copertura finanziaria degli oneri derivanti dalle nuove norme venga assicurata mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2019-2021, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e speciali» della missione «Fondi da

ripartire » dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2019, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero della salute.

PROPOSTA DI LEGGE
D'INIZIATIVA REGIONALE

Art. 1.

(Riconoscimento della sindrome da fatica cronica quale patologia invalidante che dà diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria)

1. La sindrome da fatica cronica (CFS) è riconosciuta quale malattia invalidante ed è inserita tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le correlate prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera *a*), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124.

2. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute individua, con proprio decreto, i criteri oggettivi e omogenei per identificare le condizioni cliniche gravi al fine di inserire la CFS tra le malattie invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria, individuate dal regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329.

Art. 2.

(Disposizioni per la cura e la tutela dei soggetti colpiti da CFS)

1. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute individua i presidi sanitari pubblici già esistenti per la diagnosi e la cura della CFS.

2. Le regioni individuano idonee strutture diagnostiche e riabilitative per i pazienti affetti dalla patologia di cui al comma 1.

3. Con decreto del Ministro della salute, da adottare entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono definite le linee guida affinché le regioni provvedano a predisporre una rile-

vazione statistica dei soggetti affetti da CFS sulla base dei criteri di cui al comma 2 dell'articolo 1, al fine di apportare mirati e specifici protocolli terapeutici riabilitativi.

4. I protocolli di cui al comma 3 sono volti a garantire prestazioni specialistiche appropriate ed efficaci, l'impiego di farmaci per il controllo dei sintomi, il monitoraggio e la prevenzione degli eventuali aggravamenti per i soggetti affetti da CFS.

Art. 3.

(Copertura finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'applicazione della presente legge per l'esercizio 2019 si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2019-2021, nell'ambito del programma « Fondi di riserva e speciali » della missione « Fondi da ripartire » dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2019, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero della salute.

PAGINA BIANCA



18PDL0074041