

Disposizioni in favore delle persone affette da fibromialgia - Atti Senato 299 e 485 – Assegnati in sede redigente alla Commissione Igiene e Sanità – Nominato relatore Sen. MAUTONE.

Nella seduta in sede redigente di martedì 11 settembre 2018 si è svolta la relazione che si riporta di seguito integralmente. “Il disegno di legge A.S. n. 299 prevede un complesso di norme in favore delle persone affette da fibromialgia e dello sviluppo delle conoscenze relative a tale malattia. 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. Il relatore rileva l'opportunità di una più chiara definizione di tale ultimo profilo. Il successivo articolo 8 prevede che il Ministero del lavoro e delle politiche sociali e il Ministero della salute stipulino 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, intese alla definizione di appropriate strategie di intervento (ivi compresa la diagnosi precoce) e di trattamenti medico-sanitari più efficaci nonché allo 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 convenzioni 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. La relazione è elaborata con il concorso dei soggetti menzionati nel medesimo comma 3. 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 (fondo destinato alla copertura degli oneri di parte corrente relativi ai provvedimenti legislativi che si prevede possano essere approvati nel triennio di riferimento). Anche il disegno di legge A.S. n. 485 reca norme in materia di fibromialgia (ivi indicata pure con la locuzione alternativa "sindrome fibromialgica"). Anche in questo disegno di legge (così come nell'A.S. n. 299) essa è qualificata (articolo 1) come "malattia invalidante" e, in conformità a tale riconoscimento, si 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, su proposta dell'Istituto superiore di sanità, l'attuazione di tale inclusione. Il comma 1 dell'articolo 2 prevede che il Ministero della salute, d'intesa con le regioni, individui i presidi sanitari pubblici dei reparti di reumatologia o di immunologia deputati alla diagnosi e alla cura della fibromialgia. Il successivo comma 2 demanda ad un decreto del Ministro della salute, emanato d'intesa con le regioni, la definizione di apposite linee guida per la rilevazione statistica dei soggetti affetti da fibromialgia, al fine di predisporre mirati e specifici protocolli terapeutici e riabilitativi, intesi a garantire prestazioni specialistiche appropriate ed efficaci, l'impiego di farmaci per il controllo dei sintomi, nonché il monitoraggio e la prevenzione degli eventuali aggravamenti dei soggetti. Ai sensi del comma 3, il Ministero della salute, d'intesa con le regioni, definisce le modalità per lo svolgimento di campagne informative periodiche per la prevenzione della fibromialgia, con il coinvolgimento dei medici di medicina generale e delle aziende sanitarie locali, "anche con la previsione di visite gratuite e della diffusione di materiali informativi". L'articolo 3 quantifica in 30 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 (fondo destinato alla copertura degli oneri di parte corrente relativi ai provvedimenti legislativi che si prevede possano essere approvati nel triennio di riferimento)". La Commissione ha convenuto di svolgere un ciclo di audizioni informative.