

REGIONE MARCHE
Assemblea legislativa

DELIBERAZIONE LEGISLATIVA APPROVATA DALL'ASSEMBLEA LEGISLATIVA REGIONALE
NELLA SEDUTA DELL'8 FEBBRAIO 2022, N. 56

MODIFICHE ALLA LEGGE REGIONALE 18 DICEMBRE 2017, N. 38
“DISPOSIZIONI IN FAVORE DEI SOGGETTI AFFETTI DA FIBROMIALGIA
E DA SENSIBILITÀ CHIMICA MULTIPLA”

Art. 1

(Modifiche all'articolo 2 della l.r. 38/2017)

1. Alla rubrica dell'articolo 2 della legge regionale 18 dicembre 2017, n. 38 (Disposizioni in favore dei soggetti affetti da fibromialgia e da sensibilità chimica multipla) le parole: "registro regionale" sono sostituite dalle seguenti: "registri regionali".

2. Al comma 1 dell'articolo 2 della l.r. 38/2017 le parole: "sentita la" sono sostituite dalle seguenti: "sentito il Comitato tecnico scientifico regionale di cui all'articolo 2 bis e previo parere della".

3. Al comma 2 dell'articolo 2 della l.r. 38/2017 le parole: "dei protocolli previsti" sono sostituite dalle seguenti: "del percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare previsto".

4. Al comma 3 dell'articolo 2 della l.r. 38/2017 le parole: "il registro regionale" sono sostituite dalle seguenti: "i registri regionali".

5. Il comma 4 dell'articolo 2 della l.r. 38/2017 è abrogato.

Art. 2

(Inserimento dell'articolo 2 bis nella l.r. 38/2017)

1. Dopo l'articolo 2 della l.r. 38/2017 è inserito il seguente:

"Art. 2 bis (Comitato tecnico scientifico regionale sulla fibromialgia e la sensibilità chimica multipla)

1. È istituito, presso la Giunta regionale, il Comitato tecnico scientifico regionale sulla fibromialgia e la sensibilità chimica multipla.

2. Il Comitato è composto da:

- a) il direttore del dipartimento competente in materia di sanità della Giunta regionale o suo delegato, che lo presiede;
- b) uno specialista per ciascuna delle specialità mediche interessate nel percorso diagnostico - terapeutico multidisciplinare, esperto in medicina interna, algologia, reumatologia, neurologia, fisioterapia, psichiatria, psicologia-psicoterapia, otorinolaringoiatria, immunologia, nonché da un responsabile dei dipartimenti di prevenzione, designato dall'Azienda sanitaria unica regionale (ASUR);
- c) un rappresentante delle società scientifiche e associazioni tecnico-scientifiche delle professioni sanitarie, operanti sul territorio, che si occupano della ricerca sulle patologie previste dall'articolo 1, dalle medesime designato;
- d) cinque rappresentanti di enti del terzo settore iscritti al relativo Registro, impegnati nel sostegno alle persone affette dalle patologie previste dall'articolo 1, designati dai medesimi.

3. Il Comitato è costituito secondo criteri e modalità stabiliti dalla Giunta regionale; esso è convocato dal Presidente o su richiesta di un terzo dei suoi componenti.

4. Le designazioni indicate alle lettere b), c) e d) del comma 2 sono effettuate entro trenta giorni dalla richiesta. Decorso inutilmente tale termine il Comitato è costituito in presenza di almeno la metà dei suoi componenti. Il Comitato delibera validamente con la maggioranza dei presenti.

5. Il Comitato ha il compito di:

- a) predisporre le linee guida per il percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare di cui al comma 2 dell'articolo 4;
- b) esprimere parere sul piano triennale di formazione ed aggiornamento professionale del personale sanitario, di cui al comma 3 dell'articolo 4;
- c) elaborare le proposte da presentare alla Giunta regionale per la individuazione e promozione della prevenzione delle complicanze delle patologie indicate all'articolo 1, in particolare nei luoghi di lavoro;
- d) coordinare i registri regionali di cui al comma 3 dell'articolo 2 e redigere una relazione annuale sul monitoraggio delle patologie indicate all'articolo 1.

6. Il Comitato resta in carica tre anni e i componenti possono essere confermati. La partecipazione ai lavori del Comitato stesso è svolta a titolo gratuito. Le funzioni di segreteria sono assicurate dalla struttura regionale competente in materia di sanità."

Art. 3

(Modifiche all'articolo 4 della l.r. 38/2017)

1. Il comma 1 dell'articolo 4 della l.r. 38/2017 è sostituito dal seguente:

"1. La Giunta regionale, sentito il Comitato tecnico scientifico regionale e la Commissione assembleare competente, individua le sedi nelle quali sono istituiti i centri di riferimento regionali rispettivamente per le patologie fibromialgia e sensibilità chimica multipla, per il coordinamento del sistema integrato di prevenzione, diagnosi e cura delle suddette patologie e ne definisce la composizione."

2. Il comma 2 dell'articolo 4 della l.r. 38/2017 è sostituito dai seguenti:

"2. I centri di riferimento regionali previsti al comma 1 predispongono, sentito il Comitato tecnico-scientifico, i percorsi diagnostico-terapeutici multidisciplinari rispettivamente per le patologie fibromialgia

e sensibilità chimica multipla, nonché la presa in carico integrale dei soggetti affetti dalle patologie suddette, al fine di garantire ai soggetti medesimi cure tempestive, idonee e uniformi nella regione e la necessaria multidisciplinarietà e multiprofessionalità, in collaborazione con i medici specialisti che intervengono o sono intervenuti nel percorso dei pazienti.

2 bis. I centri di riferimento rilasciano alle persone affette rispettivamente da fibromialgia e sensibilità chimica multipla una tessera identificativa che indica la patologia e il relativo centro di riferimento, utili in casi di accesso in urgenza al pronto soccorso o presso altre strutture sanitarie.”.

3. Al comma 3 dell'articolo 4 della l.r. 38/2017 dopo le parole: “dall'ASUR” sono inserite le seguenti: “e sentito il Comitato tecnico scientifico regionale di cui all'articolo 2 bis”.

Art. 4

(Inserimento dell'articolo 4 bis nella l.r. 38/2017)

1. Dopo l'articolo 4 della l.r. 38/2017 è inserito il seguente:

“Art. 4 bis (Progetto sperimentale)

1. La Giunta regionale presenta al Consiglio-Assemblea legislativa un progetto sperimentale sui costi relativi alla spesa per la cura delle patologie indicate all'articolo 1.”.

Art. 5

(Sostituzione dell'articolo 6 della l.r. 38/2017)

1. L'articolo 6 della l.r. 38/2017 è sostituito dal seguente:

“Art. 6 (Clausola valutativa)

1. La Giunta regionale, sulla base del monitoraggio effettuato dal Comitato tecnico scientifico regionale, ai sensi della lettera d) del comma 5 dell'articolo 2 bis, trasmette al Consiglio-Assemblea legislativa, con cadenza annuale a decorrere dall'anno 2022, una relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti di questa legge contenente almeno le seguenti informazioni:

a) i criteri e le modalità di tenuta e di rilevazione dei dati dei registri previsti al comma 3 dell'articolo 2, nonché le principali evidenze emerse, con particolare riferimento all'incidenza della malattia sul territorio regionale, alle modalità di accertamento diagnostico delle patologie, ai trattamenti e interventi sanitari conseguenti;

b) le attività svolte dal Comitato tecnico scientifico regionale di cui all'articolo 2 bis.

2. La relazione di cui al comma 1 è pubblicata sul sito istituzionale della Regione unitamente agli eventuali atti adottati dal Consiglio regionale - Assemblea legislativa.”.

Art. 6

(Invarianza finanziaria)

1. Dall'applicazione di questa legge non derivano né possono derivare nuovi o maggiori oneri per il bilancio regionale. Gli enti interessati provvedono agli adempimenti previsti con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente.

IL PRESIDENTE

F.to Dino Latini