

REGIONE MARCHE

Assemblea legislativa

Proposta della IV Commissione permanente

SANITÀ E POLITICHE SOCIALI

(Seduta del 14 gennaio 2022)

Relatore di maggioranza: CARLO CICCIOLO

Relatore di minoranza: MAURIZIO MANGIALARDI

sulla proposta di legge n. 57

a iniziativa dei Consiglieri Ciccioli, Leonardi, Assenti, Ausili,
Baiocchi, Borroni, Putzu, Santarelli

presentata in data 9 giugno 2021

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

Testo proposto**Art. 1***(Modifiche all'articolo 2 della l.r. 38/2017)*

1. Al comma 1 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: "sentita la" sono sostituite dalle seguenti: "sentito il Comitato tecnico scientifico regionale di cui all'articolo 2 bis e previo parere della".

2. 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".

3. 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 socio sanitario della Giunta regionale o il dirigente di uno dei servizi istituiti nell'ambito del dipartimento medesimo, che lo presiede;
- b) uno specialista per ciascuna delle specialità mediche interessate nel percorso diagnostico - terapeutico multidisciplinare, esperto nelle patologie previste dall'articolo 1, designato dall'Azienda sanitaria unica regionale (ASUR);
- c) i responsabili delle strutture sanitarie di Terapia del dolore di ciascuna Area vasta dell'ASUR, designati dall'ASUR medesima;

Testo modificato dalla Commissione**Art. 1***(Modifiche all'articolo 2 della l.r. 38/2017)*

01. 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".

1. *Identico*

2. *Identico*

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

3. *Identico*

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. *Identico*

2. Il Comitato è composto da:

- a) il direttore del dipartimento ~~socio sanitario~~ **competente in materia di sanità** della Giunta regionale o ~~il dirigente di uno dei servizi istituiti nell'ambito del dipartimento medesimo~~ **suo delegato**, che lo presiede;
- b) uno specialista per ciascuna delle specialità mediche interessate nel percorso diagnostico - terapeutico multidisciplinare, esperto ~~nelle patologie previste dall'articolo 1,~~ **in medicina interna, algologia, reumatologia, neurologia, fisioterapia, psichiatria**, designato dall'Azienda sanitaria unica regionale (ASUR);
- c) *soppressa*

- d) 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;
- e) due rappresentanti del terzo settore o dei comitati regionali 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), d) ed e) 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 il registro regionale 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. Al comma 2 dell'articolo 4 della l.r. 38/2017, le parole “predisporre i protocolli” sono sostituite dalle seguenti: “definisce, secondo le linee guida predisposte dal Comitato tecnico scientifico di cui all'articolo 2 bis, il percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare”.

d) *identica*

e) **due cinque** rappresentanti **di enti** del terzo settore ~~e dei comitati regionali~~, **iscritti al relativo Registro**, impegnati nel sostegno alle persone affette dalle patologie previste dall'articolo 1, designati dai medesimi.

3. *Identico*

4. Le designazioni indicate alle lettere b), ~~c)~~, d) ed e) 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) *identica*

b) *identica*

c) *identica*

d) coordinare ~~il registro regionale~~ **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. *Identico*

Art. 3

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

Identico

2. 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 del registro previsto 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.

Art. 4

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

Identico

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 ~~del registro~~ **previsti 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) *identica*

2. *Identico*

Art. 6

(Invarianza finanziaria)

Identico