Legge regionale 09 maggio 2017 , n. 13 - TESTO VIGENTE dal 01/06/2017

Disposizioni per la tutela delle persone affette da fibromialgia.

Art. 1

(Finalità e oggetto)

1. Al fine di garantire un alto livello di tutela della salute nonché di migliorare le condizioni di vita delle persone affette da fibromialgia, la Regione autonoma Friuli Venezia Giulia, con la presente legge:

a) individua centri di riferimento e di specializzazione regionale per la presa in carico delle persone affette da fibromialgia sia in età adulta che in età infantile e adolescenziale;

b) promuove la conoscenza della fibromialgia, anche attraverso la promozione e la conduzione di studi clinici, dell'aspetto epidemiologico, di diagnosi e cura e altresì del suo impatto sociale e lavorativo;

c) riconosce l'associazionismo specifico del territorio e le attività di volontariato finalizzate a sostenere e aiutare le persone affette da fibromialgia.

Art. 2

(Centri di riferimento e di specializzazione regionale)

1. La Giunta regionale, entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge e all'interno della tipologia di presidi ospedalieri di cui all'articolo 27 della legge regionale 16 ottobre 2014, n. 17 (Riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale e norme in materia di programmazione sanitaria e sociosanitaria), nonché delle disposizioni relative alla rete regionale per l'assistenza al paziente con malattia reumatica, individua:

a) la sede di un centro di riferimento e di specializzazione regionale per la cura della fibromialgia in età adulta;

b) la sede di un centro di riferimento e di specializzazione regionale per la cura della fibromialgia nell'infanzia e nell'adolescenza;

c) gli ulteriori presidi destinati alla diagnosi e cura della fibromialgia.

2. La Giunta regionale tiene conto, ai fini dell'identificazione delle sedi e dei presidi di cui al comma 1, delle disposizioni relative all'assistenza ospedaliera della legge regionale 17/2014, delle disposizioni relative alla rete regionale per l'assistenza al paziente con malattia reumatica e altresì della capacità delle sedi individuate di assicurare, nei casi clinici richiesti, una presa in carico multidisciplinare capace di relazionarsi, ove appropriato, con diverse sedi specialistiche.

Art. 3

(Registro regionale della fibromialgia)

1. È istituito il Registro regionale della fibromialgia, per la raccolta e l'analisi dei dati clinici riferiti alla malattia, al fine di stabilire appropriate strategie di intervento, di monitorare l'andamento e la ricorrenza della malattia, di rilevare le problematiche connesse e le eventuali complicanze.

2. Il Registro riporta almeno i casi di fibromialgia e il numero di nuovi casi registrati annualmente e rappresenta statisticamente l'incidenza della malattia sul territorio regionale.

3. Il Registro rileva in particolare:

a) le modalità di accertamento diagnostico della malattia;

b) i trattamenti e gli interventi sanitari conseguenti;

c) la qualità delle cure prestate;

d) le conseguenze della malattia in termini funzionali.

4. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali), sono definiti i criteri e le modalità di tenuta e di rilevazione dei dati del Registro, anche con strumenti informatici e telematici.

5. La Direzione centrale competente in materia di tutela della salute cura la realizzazione e l'aggiornamento del Registro, utilizzando a tal fine i dati del Sistema informativo sociosanitario regionale (SISSR) e gli altri dati in possesso degli enti del Servizio sanitario regionale.

6. I dati riportati nel Registro sono utilizzati, in occasione della predisposizione degli atti regionali di pianificazione e programmazione, per individuare azioni finalizzate alla diagnosi precoce, all'ottenimento dei trattamenti medico-sanitari più efficaci e altresì alla conduzione di studi clinici di cui all'articolo 8.

7. La Direzione centrale competente in materia di tutela della salute, decorsi centottanta giorni dall'istituzione del Registro, rileva in via prioritaria quanto disposto dalle lettere a) e b) del comma 3.

Art. 4

(Individuazione di un livello aggiuntivo di assistenza sanitaria per la cura della fibromialgia)

1. Qualora dall'esito della rilevazione di cui all'articolo 3, comma 7, siano riscontrate prestazioni diagnostiche e trattamenti sanitari per la cura della fibromialgia rispondenti a criteri di efficacia e appropriatezza e non compresi nei vigenti livelli essenziali di assistenza, con deliberazione della Giunta regionale, è individuato a decorrere dall'anno 2018 a favore dei cittadini residenti nella Regione Friuli Venezia Giulia un livello aggiuntivo di assistenza sanitaria per la cura della fibromialgia, nonché l'indicazione della relativa compartecipazione alla spesa da parte dei cittadini destinatari.

Art. 5

(Formazione del personale medico e di assistenza)

1. Nell'ambito della pianificazione delle attività formative e con il coinvolgimento del Centro regionale di formazione per l'area delle cure primarie (CEFORMED), gli enti del Servizio sanitario regionale prevedono specifiche iniziative di formazione e aggiornamento sulla fibromialgia destinate al personale medico e di assistenza.

2. Fermo restando il ruolo e le competenze dei centri di riferimento e di

specializzazione regionale di cui all'articolo 2, le iniziative di cui al comma 1 sono rivolte prioritariamente al medico di medicina generale e al pediatra di libera scelta in considerazione del loro ruolo di primo inquadramento diagnostico del paziente.

Art. 6

(Campagne di informazione e sensibilizzazione)

1. La Direzione centrale competente in materia di tutela della salute, anche sulla base dei dati del Registro di cui all'articolo 3, può promuovere campagne informative e di sensibilizzazione sulle problematiche relative alla fibromialgia.

2. Le campagne sono dirette in particolare a diffondere una maggiore conoscenza dei sintomi della malattia e a promuovere il ricorso al medico di fiducia e alle sedi e ai presidi di cui all'articolo 2, comma 1, al fine di favorire una diagnosi precoce e corretta della malattia.

3. Le campagne sono realizzate di norma in collaborazione con le associazioni regionali che si occupano di fibromialgia.

Art. 7

(Associazioni e attività di volontariato)

1. Le associazioni che per statuto si occupano di fibromialgia sul territorio regionale possono accedere ai contributi regionali per le associazioni di volontariato secondo la normativa vigente.

Art. 8

(Ricerca e conduzione di studi clinici)

1. Ai fini della ricerca clinica sulla fibromialgia, gli enti del Servizio sanitario regionale si avvalgono anche degli incentivi di cui all'articolo 8, commi 24 e 25, della legge regionale 6 agosto 2015, n. 20 (Assestamento del bilancio 2015).

2. Gli enti del Servizio sanitario regionale sede dei centri di riferimento e di specializzazione regionale di cui all'articolo 2 possono avviare attività di ricerca

attraverso la conduzione di studi clinici, anche avvalendosi di quanto disposto dall'articolo 6 della legge regionale 16 maggio 2007, n. 10 (Disposizioni in materia di valorizzazione nell'ambito del Servizio sanitario regionale delle professioni sanitarie e della professione di assistente sociale, in materia di ricerca e conduzione di studi clinici, nonché in materia di personale operante nel sistema integrato di interventi e servizi sociali), al fine di:

a) identificare criteri diagnostici validati capaci di individuare la fibromialgia e in particolare le forme più gravi e invalidanti;

b) identificare prestazioni di specialistica ambulatoriale e percorsi terapeutici validati per la cura della fibromialgia e in particolare le forme cliniche più gravi;

c) stimare con la maggiore accuratezza possibile i dati di prevalenza e di incidenza dei pazienti affetti da fibromialgia, con particolare riguardo alle forme più gravi e invalidanti.

Art. 9

(Clausola di invarianza finanziaria)

1. Le disposizioni di cui agli articoli 2, 3, 5, 7 e 8 sono attuate senza nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale, provvedendo con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili secondo la legislazione regionale vigente.

Art. 10

(Clausola valutativa)

1. Il Consiglio regionale controlla l'attuazione della presente legge e valuta i risultati ottenuti nella tutela delle persone affette da fibromialgia. A tal fine la Giunta regionale, entro tre anni dall'entrata in vigore della presente legge e con successiva periodicità triennale, presenta al Consiglio regionale una relazione che documenta, tra i vari aspetti:

a) i criteri e le modalità di tenuta e di rilevazione dei dati del Registro regionale della fibromialgia, gli studi clinici avviati e realizzati e le principali evidenze emerse, con particolare riferimento all'incidenza della malattia sul territorio regionale, alle modalità

di accertamento diagnostico della malattia e ai trattamenti e interventi sanitari conseguenti;

b) l'eventuale individuazione di un livello aggiuntivo di assistenza e la compartecipazione alla spesa sanitaria da parte del cittadino prevista;

c) le iniziative di formazione e aggiornamento del personale realizzate e le campagne di sensibilizzazione e informazione promosse, con indicazione delle risorse impiegate.

2. La relazione e i relativi atti consiliari che ne concludono l'esame sono pubblicati sul sito web del Consiglio regionale.

Art. 11

(Disposizioni finanziarie)

1. Per le finalità previste dall'articolo 4, comma 1, è autorizzata la spesa complessiva di 50.000 euro a decorrere dall'anno 2018, suddivisa in ragione di 25.000 euro per ciascuno degli anni 2018 e 2019, a valere sulla Missione n. 13 (Tutela della salute) - Programma n. 2 (Servizio sanitario regionale - finanziamento aggiuntivo corrente per livelli di assistenza superiori ai LEA) - Titolo n. 1 (Spese correnti) dello stato di previsione della spesa del bilancio per gli anni 2017-2019.

(1)

2. Agli oneri derivanti dal disposto di cui al comma 1 si provvede mediante storno di pari importo dalla Missione n. 12 (Diritti sociali, politiche sociali e famiglia) - Programma n. 4 (Interventi per soggetti a rischio di esclusione sociale) - Titolo n. 1 (Spese correnti) dello stato di previsione della spesa del bilancio per gli anni 2017-2019.

3. Per le finalità previste dall'articolo 6, comma 1, è autorizzata la spesa complessiva di 25.000 euro, suddivisa in ragione di 5.000 euro per l'anno 2017 e di 10.000 euro per ciascuno degli anni 2018 e 2019, a valere sulla Missione n. 13 (Tutela della salute) - Programma n. 7 (Ulteriori spese in materia sanitaria) - Titolo n. 1 (Spese correnti) dello stato di previsione della spesa del bilancio per gli anni 2017-2019.

4. Agli oneri derivanti dal disposto di cui al comma 3 si provvede come di seguito indicato:

a) per 5.000 euro per l'anno 2017 e per 10.000 euro per l'anno 2018 mediante prelievo di pari importo dalla Missione n. 20 (Fondi e accantonamenti) - Programma n. 3 (Altri fondi) - Titolo n. 1 (Spese correnti) dello stato di previsione della spesa del bilancio per gli anni 2017-2019;

b) per 10.000 euro per l'anno 2019 mediante storno di pari importo dalla Missione n. 1 (Servizi istituzionali, generali e di gestione) - Programma n. 4 (Gestione delle entrate tributarie e servizi fiscali) - Titolo n. 1 (Spese correnti) dello stato di previsione della spesa del bilancio per gli anni 2017-2019.

Note:
1 Nel B.U.R. dd. 7/6/2017, n. 23, è stato pubblicato l'avviso di rettifica in cui all'articolo 11, comma 1, L.R. 13/2017 le parole "Programma n. 1 (Servizio sanitario regionale-finanziamento ordinario corrente per la garanzia dei LEA)" sono sostituite dalla seguenti: "Programma n. 2 (Servizio sanitario regionale-finanziamento aggiuntivo corrente per livelli di assistenza superiori ai LEA)".