

Disposizioni per la tutela delle persone affette da fibromialgia.

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.