

L.R. 30 marzo 2021, n. 7**Disposizioni in favore delle persone affette da fibromialgia.**

(Approvata dal Consiglio regionale con [verbale n. 46/1 del 23 marzo 2021](#), pubblicata nel BURA 7 aprile 2021, n. 13 ed entrata in vigore l'8 aprile 2021)

Testo vigente
(in vigore dal 08/04/2021)

Art. 1
(Finalita')

1. La Regione Abruzzo, in osservanza degli [articoli 3 e 32 della Costituzione](#) e dell'[articolo 7 dello Statuto](#), nell'ambito delle proprie competenze, promuove il riconoscimento come patologia invalidante della fibromialgia o sindrome fibromialgica e ne sostiene la prevenzione, diagnosi e cura.
2. La Regione Abruzzo, per le finalita' previste al comma 1 e nel rispetto della normativa statale vigente, promuove e realizza un sistema integrato di prevenzione, diagnosi e cura al fine di assicurare ai soggetti affetti da fibromialgia l'erogazione di prestazioni uniformi, appropriate e qualificate nonche' per favorire il loro inserimento nella vita sociale e lavorativa.

Art. 2
(Istituzione del Comitato Scientifico Regionale)

1. Con deliberazione della Giunta regionale e' istituito il Comitato Scientifico Regionale sulla fibromialgia.
2. Il Comitato Scientifico Regionale e' composto da:
 - a) il Direttore del Dipartimento Sanita' o un Dirigente dei Servizi regionali competenti per materia, in qualita' di Presidente del Comitato stesso;
 - b) almeno uno specialista esperto nel settore della fibromialgia per ogni specialita' medica interessata nel percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare;
 - c) i responsabili del Servizio Terapia del Dolore per ciascuna Asl;
 - d) un rappresentante designato dalle associazioni operanti nella ricerca sulla fibromialgia;
 - e) due rappresentanti designati dalle associazioni/comitati regionali impegnati nel sostegno alle persone affette da sindrome fibromialgica.
3. L'Assessorato regionale della Salute individua i componenti del Comitato Scientifico Regionale che restano in carica tre anni e possono essere riconfermati.
4. Il Comitato Scientifico Regionale e' convocato dal Presidente o su richiesta di un terzo dei suoi componenti.
5. Le funzioni di supporto amministrativo ed organizzativo all'attivita' del Comitato Scientifico Regionale sono assicurate da un funzionario incaricato dal Direttore del Dipartimento Sanita'.
6. Il Comitato Scientifico Regionale ha il compito di:
 - a) predisporre le linee guida per il percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare;
 - b) elaborare programmi per la formazione e l'aggiornamento dei medici;
 - c) coadiuvare l'Assessorato regionale della Salute nell'individuazione e promozione di iniziative per la prevenzione delle complicanze della fibromialgia, in particolare nei luoghi di lavoro;
 - d) analizzare i dati del Registro regionale di cui all'articolo 3 e redigere una relazione annuale sul monitoraggio della sindrome fibromialgica.
7. La partecipazione al Comitato Scientifico Regionale e' svolta a titolo gratuito. Alle spese per il funzionamento del predetto organismo si provvede con le risorse gia' previste a legislazione vigente, senza maggiori oneri ed assicurando l'invarianza della spesa per il bilancio regionale.

Art. 3
(Registro regionale della fibromialgia)

1. Presso l'Agenzia Sanitaria Regionale e' istituito il Registro regionale della fibromialgia per la raccolta e l'analisi dei dati clinici dei pazienti affetti dalla predetta malattia, al fine di monitorarne l'andamento epidemiologico, rilevare le problematiche connesse, anche sul piano sociale, e fornire ai competenti Dipartimenti regionali appropriate strategie di intervento.
2. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale definisce i criteri e le modalita' di acquisizione, di tenuta e di rilevazione dei dati del Registro, anche con strumenti informatici e telematici.
3. Il Registro riporta i casi di fibromialgia e il numero di nuovi casi registrati annualmente e rappresenta statisticamente l'incidenza della malattia sul territorio regionale, anche su base provinciale.
4. Il Registro rileva in particolare:
 - a) le modalita' di accertamento diagnostico della malattia;
 - b) i trattamenti e gli interventi sanitari conseguenti;
 - c) la qualita' delle cure prestate;

d) le conseguenze della malattia in termini funzionali e sociali.

5. L'Agenzia Sanitaria Regionale cura la realizzazione e l'aggiornamento del Registro. I dati riportati nel Registro sono utilizzati per la predisposizione degli atti regionali di pianificazione, programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria e per l'individuazione di azioni finalizzate a promuovere la diagnosi e i percorsi diagnostici-terapeutici più efficaci.
6. Il trattamento dei dati previsto dal presente articolo avviene nel rispetto della normativa vigente ed in particolare nel rispetto di quella inerente il trattamento dei dati sanitari.

Art. 4

(Associazioni e attività di volontariato)

1. La Regione riconosce il rilevante apporto delle associazioni del volontariato, attive sul territorio regionale, e valorizza le loro attività aventi come obiettivo il perseguimento di finalità di solidarietà, diretta ad aiutare le persone affette da fibromialgia nella gestione delle attività domestiche, scolastiche e lavorative.

Art. 5

(Centro di riferimento e di specializzazione regionale)

1. La Giunta regionale, sentita la competente Commissione consiliare, entro centottanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, individua un centro di riferimento regionale per il coordinamento del sistema integrato di prevenzione, diagnosi e cura della fibromialgia.
2. La Giunta regionale tiene conto, ai fini dell'identificazione della sede di cui al comma 1, della capacità della sede individuata di assicurare, nei casi clinici richiesti, una presa in carico multidisciplinare capace di relazionarsi, ove appropriato, con diverse specializzazioni mediche.

Art. 6

(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 due anni dall'entrata in vigore della presente legge e con successiva periodicità biennale, presenta al Consiglio una relazione che documenta:
 - a) i criteri e le modalità di tenuta e di rilevazione dei dati del Registro regionale della fibromialgia, 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) le attività del Comitato Scientifico Regionale di cui all'articolo 2.
2. In sede di prima presentazione della relazione di cui al comma 1, la Giunta regionale, sulla base delle evidenze emerse dalle relazioni annuali di cui all'articolo 2, comma 6, lettera d), presenta al Consiglio regionale un progetto per valutare la fattibilità tecnica ed economica dell'eventuale partecipazione regionale alle spese previste per gli esami diagnostici e i trattamenti necessari a favore dei soggetti affetti da fibromialgia.
3. La relazione di cui al comma 1 è resa pubblica unitamente agli eventuali documenti del Consiglio che ne effettuano l'esame.

Art. 7

(Invarianza finanziaria)

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

Art. 8

(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Abruzzo in versione Telematica (BURAT).