

Legge regionale 14 marzo 2024, n. 8

Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale della fibromialgia e della elettrosensibilità e istituzione dei relativi registri regionali.

(BURC n. 58 del 15 marzo 2024)

Art. 1

(Finalità)

1. La Regione, al fine di offrire un servizio di supporto, e in attesa del riconoscimento della fibromialgia e della elettrosensibilità a livello nazionale, promuove l'istituzione di ambulatori dedicati all'attività gratuita di screening.
2. La Regione promuove l'istituzione a livello ospedaliero e territoriale di ambulatori multidisciplinari dedicati unicamente alle patologie in cui è prevista la collaborazione di figure specialistiche, per il trattamento e la gestione degli esiti delle malattie.
3. Gli ambulatori multidisciplinari di cui al comma 2 possono essere coadiuvati da sportelli delle associazioni di volontariato che si occupano di fibromialgia e di elettrosensibilità sul territorio regionale, le quali, con proprio personale volontario, possono fornire supporto e contribuire a dare conforto al paziente affetto da fibromialgia e da elettrosensibilità.

Art. 2

(Centro di coordinamento regionale)

1. La Regione promuove l'istituzione di un Centro di coordinamento regionale con il fine di creare una rete di ambulatori dislocati a livello ospedaliero e territoriale e un percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PDTA), anche per garantire standardizzazione ed equità di accesso alle prestazioni, con il coinvolgimento di figure specialistiche, distribuite su tutto il territorio regionale.

Art. 3

(Riconoscimento delle associazioni e delle attività di volontariato per i pazienti affetti da fibromialgia e da elettrosensibilità)

1. La Regione riconosce il rilevante apporto delle associazioni e del volontariato che si occupano della fibromialgia e della elettrosensibilità sul territorio regionale, valorizzando e diffondendo le loro attività aventi come obiettivo il perseguimento di finalità di solidarietà, diretta ad aiutare persone affette da fibromialgia e da elettrosensibilità.

Art. 4

(Istituzione della giornata regionale per la lotta alla fibromialgia e alla elettrosensibilità)

1. La Regione istituisce, senza oneri a carico del proprio bilancio, la giornata regionale per la lotta alla fibromialgia e alla elettrosensibilità, che si celebra annualmente il 12 maggio, in corrispondenza con la giornata nazionale.
2. In occasione della giornata di cui al comma 1, la Regione può concedere il patrocinio morale alle iniziative, di rilevante interesse regionale, poste in essere dalle pubbliche amministrazioni o dagli enti del Terzo settore presenti sul territorio calabrese e finalizzate alla promozione dell'informazione e alla sensibilizzazione degli operatori del settore e della

popolazione sulle caratteristiche delle malattie, sulla sintomatologia e sulle procedure di prevenzione, sulle complicanze, nonché alla realizzazione di apposite sessioni di screening.

Art. 5

(Istituzione dei registri regionali per la fibromialgia e per la elettrosensibilità)

1. La Regione istituisce un registro regionale per la fibromialgia e un registro regionale per la elettrosensibilità, al fine di tracciarne l'incidenza e la prevalenza a livello regionale.
2. I dati riportati nei registri di cui al comma 1 sono inoltre utilizzati ai fini dell'aggiornamento delle linee guida riguardanti i trattamenti medico-sanitari più efficaci e per la realizzazione di studi clinici e farmacologici.

Art. 6

(Disposizioni finanziarie)

1. La presente legge non comporta oneri di spesa a carico del bilancio regionale.

Art. 7

(Clausola valutativa)

1. Il Consiglio regionale verifica l'attuazione della presente legge e ne valuta gli esiti in relazione alla programmazione e predisposizione degli interventi finalizzati alla prevenzione, diagnosi e cura dei disturbi legati alla fibromialgia e alla elettrosensibilità. A tal fine, la Giunta regionale presenta ogni due anni al Consiglio regionale una relazione che documenta:
 - a) le azioni attivate dai soggetti istituzionali competenti in attuazione della presente legge;
 - b) la funzionalità e le criticità dell'operatività e della gestione dei registri di cui all'articolo 5;
 - c) le attività di informazione e formative nonché le campagne di sensibilizzazione promosse dalle associazioni sul territorio regionale;
 - d) le eventuali criticità riscontrate nell'attuazione della legge.
2. La Giunta regionale rende accessibili i dati e le informazioni raccolte per le attività valutative e il Consiglio regionale rende pubblici, sul proprio sito istituzionale, i documenti che concludono l'esame svolto, unitamente alla relazione che ne è stata oggetto.

Art. 8

(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nel Bollettino ufficiale telematico della Regione Calabria.