



N. LR 13/2017-I

RELAZIONE SULLO STATO DI ATTUAZIONE DELLA LEGGE REGIONALE N. 13 DEL 2017
E VALUTAZIONE DEGLI OBIETTIVI RAGGIUNTI NELLA TUTELA DELLE PERSONE
AFFETTE DA FIBROMIALGIA (2017-2020)

presentata alla Presidenza del Consiglio regionale il 21 ottobre 2021 in attuazione della
clausola valutativa di cui all'articolo 10 della legge regionale 9 maggio 2017, n. 13

Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità'

Prot. n . 0028405 / P

Data 18/10/2021

Class SPS



REGIONE AUTONOMA
FRIULI VENEZIA GIULIA

DIREZIONE CENTRALE SALUTE, POLITICHE SOCIALI
e DISABILITÀ

tel + 39 040 377 5551
fax + 39 040 377 5523

salute@certregione.fvg.it
salute@regione.fvg.it
I - 34124 Trieste, riva Nazario Sauro 8

Trieste, data protocollo

Egr. Sig.
Vicepresidente della Regione FVG,
Assessore alla salute, politiche sociali e disabilità

Trasmessa a mezzo PEC
assessorosalute@certregione.fvg.it

OGGETTO: Richiesta di invio di relazioni informative previste da clausole valutative.

In riscontro alla nota di pari oggetto fatta pervenire, si inviano per pronta evidenza le relazioni attinenti gli ambiti di competenza della Direzione.

(omissis)

Relazione illustrativa ex art. 10 della Legge regionale n. 13 del 9 maggio 2017, recante “Disposizioni per la tutela delle persone affette da fibromialgia”.

Relazione sull’attuazione della legge regionale n. 13 del 2017 e valutazione degli obiettivi raggiunti nella tutela delle persone affette da fibromialgia.

SVILUPPI 2017-2020

La Direzione Centrale Salute nel corso del triennio 2017-2020 si è adoperata con un’azione di interfaccia tra i principali stakeholder e la Regione relativamente all’argomento in oggetto. *In primis* è stata garantita un’azione di front office relativamente alle richieste da parte degli utenti: è stata data risposta a tutte le segnalazioni e richieste pervenute a codesta Direzione, rendendo edotti gli utenti sui passaggi formali necessari al riconoscimento della fibromialgia nei LEA (livelli essenziali assistenziali) nazionali e regionali, con precisa descrizione dei passaggi formali determinanti l’iter burocratico.

Struttura competente: Direzione Centrale salute, politiche sociali e disabilità

Responsabile del procedimento: dott. Raoul Bubbi

Responsabile dell’istruttoria: dott.ssa Aba Pettinelli e Alfredo Perulli

Documento informatico redatto e sottoscritto digitalmente ai sensi degli artt. 20 e 21 del d.lgs. 82/2005 (Codice dell’amministrazione digitale) con le modifiche apportate, da ultimo, dal D.L. 30 dicembre 2019, n. 162.

È stato dato inoltre un supporto clinico, mediante individuazione dei professionisti più competenti in materia, per rispondere agli specifici fabbisogni assistenziali resi noti dalle segnalazioni dei pazienti. Alle richieste di delucidazioni che sono pervenute dagli amministratori comunali è stata data risposta, rendendo gli amministratori consapevoli di quanto stia accadendo a livello ministeriale sul tema della fibromialgia e di quali siano i gradi di libertà gestionale concessi alle Regioni in tale ambito.

È stata garantita anche una presenza continua a livello decisionale centrale, ministeriale, per quanto la sopraggiunta emergenza COVID 2019 abbia temporaneamente bloccato il percorso virtuoso teso al riconoscimento della fibromialgia come patologia invalidante. Nonostante questo, sono state prese in esame le soluzioni operate da altre Regioni per proporre, quando sarà possibile, un percorso normativo più snello possibile.

È stato rivalutato il PDTA fibromialgia esistente per essere pronti ad una sua prossima revisione, essendo stato promulgato nel 2017, assieme ad un gruppo di lavoro di tecnici sanitari esperti della materia. È stata perciò esercitata una funzione bidirezionale, da un lato con l'utenza, dall'altro con i tecnici e gli amministratori e, grazie alle competenze già in essere all'interno della Direzione Centrale Salute, è stato delineato un percorso, forte anche dell'esperienza di altre realtà nazionali, in grado di dare risposte in tempi celeri all'utenza non appena si sarà risolta la pandemia in corso.

Preme ricordare al riguardo che la fibromialgia è una patologia complessa di difficile inquadramento diagnostico avendo pochissimi caratteri di specificità clinico-laboratoristica e, colpisce circa il 2-4% della popolazione adulta, per lo più di sesso femminile (vale a dire tra le 10.000 e le 20.000 persone in Friuli Venezia Giulia). Non la si può quindi considerare una malattia rara e proprio per questo, assieme al fatto che di per sé è una patologia invalidante ma non letale e può accompagnare i pazienti affetti per decenni, comporta un potenziale impiego di risorse notevole, per lo più in ambito antalgico-riabilitativo (di meno dal punto di vista diagnostico); inoltre, non essendo previsto a livello nazionale uno specifico codice di esenzione dalla compartecipazione alla spesa sanitaria (il cosiddetto "ticket") gli utenti vanno spesso incontro a spese notevoli per la cura di tale sindrome, spesso associata ad inabilità lavorativa parziale o totale.

Andrà quindi pensato anche un approccio previdenziale per questa categoria di utenti, che si possono a buon diritto definire fragili. Si segnala che la Direzione Centrale Salute non gestisce dati sensibili degli utenti se non in forma aggregata, per cui il registro della patologia fibromialgica, che richiede il trattamento dei singoli dati, dovrà necessariamente essere in capo ad ARCS, che è stata istituita solo nel 2019. Stante la pandemia in corso una tempistica ragionevole di attuazione della legge richiederà tre anni per implementare e alimentare il registro, l'analisi dati e la proposta di eventuali LEA aggiuntivi/codice specifico di esenzione ticket rispetto a quelli nazionali. In seguito sarà eseguita una valutazione d'impatto economico prima di implementare eventuali LEA regionali in materia sugli assistiti residenti in FVG affetti da fibromialgia.

a) Non è stato ancora attivato il registro regionale della fibromialgia, che verosimilmente sarà condiviso per competenza con ARCS inserendosi di diritto nel novero delle reti di patologia multidisciplinari e multiprofessionali, attualmente in seno all'azienda di coordinamento; non sono ancora stati avviati studi clinici specifici sulla fibromialgia non avendo definito in maniera univoca la coorte di riferimento; sarà cura della Direzione Centrale Salute interfacciarsi con ARCS per implementare quanto prima un gruppo di lavoro di esperti che definiscano le informazioni necessarie al registro e ne attivino la ricognizione.

b) L'eventuale individuazione di un livello aggiuntivo di assistenza dovrà prevedere un confronto preventivo con i principali professionisti coinvolti nel PDTA della patologia in oggetto. È stato tenuto un incontro con un gruppo tecnico di lavoro interaziendale il giorno 5 novembre 2020 sull'argomento.

I partecipanti all'incontro (dott. Perulli e dott. Miceli) hanno convenuto di coinvolgere per competenza ARCS nell'attivazione del registro regionale e di rimandare a successivi incontri la condivisione ed eventuale aggiornamento del PDTA regionale in essere sulla fibromialgia del 2017.

In data 13 settembre 2021 si è riunito in ARCS il Coordinamento regionale della terapia del dolore, presieduto dal dott. Luca Miceli, ed è stato discusso e approvato di coinvolgere i medici reumatologi ed i medici fisiatri nel percorso di estrazione dati dai sistemi informativi regionali per ottenere un primo censimento dei pazienti affetti da fibromialgia e dei trattamenti ricevuti, passo propedeutico agli altri adempimenti normativi.

c) Non sono ad oggi state realizzate iniziative di formazione e aggiornamento professionale né campagne di sensibilizzazione e informazione per la popolazione per i motivi suddetti; cionondimeno sarà cura della scrivente Direzione convocare e inserire nel gruppo di lavoro una rappresentanza di categoria di tali pazienti, al fine di avere un quadro completo dei fabbisogni dell'utenza regionale nell'ambito della fibromialgia. Una volta attuate le disposizioni contenute nella legge 13/2017 sarà cura di ARCS e della Direzione Centrale Salute promuovere opportune campagne di informazione per la cittadinanza e percorsi formativi dedicati per i professionisti coinvolti.

Per completezza, si evidenzia che, in data 20 maggio 2021, la Sottocommissione "assistenza distrettuale" LEA ha accolto la richiesta di inserimento della fibromialgia nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti come "Sindrome fibromialgica limitatamente alle forme molto severe (FIQR>82)" e che, nella seduta plenaria del 2 settembre 2021, la Commissione nazionale LEA ha approvato all'unanimità le richieste di aggiornamento LEA presentate, inclusa quella di inserimento, non isorisorse, della fibromialgia nell'elenco delle patologie croniche e invalidanti.

L'occasione è gradita per porgere i migliori saluti.

Il Direttore Centrale
dott.ssa Gianna Zamaro
(firmato digitalmente)