

ORDINE DEL GIORNO n.1

Collegato al disegno di legge n. 116 <<Disposizioni in materia di programmazione e contabilità e altre disposizioni finanziarie urgenti>>

Accolto nella seduta n. 181 del 29 ottobre 2015

Presentatori: Ussai, Bianchi, Dal Zovo, Frattolin, Sergio, Bagatin, Pustetto, Piccin, Zilli, Violino, Marini, Ziberna, Santarossa, Colautti, Cargnelutti, Gregoris, Ciriani, Paviotti.

Oggetto: <<riconoscimento della fibromialgia, dell'encefalomielite mialgica benigna e della sensibilità chimica multipla anche al fine dell'esenzione del pagamento del ticket>>

VISTA la petizione dal titolo: «Per il riconoscimento in Friuli Venezia Giulia della fibromialgia, della encefalomielite mialgica benigna/sindrome da fatica cronica e della sensibilità chimica multipla quali patologie croniche invalidanti» presentata da 6.515 cittadini della nostra Regione depositata il 30 settembre 2015 presso questo consiglio;

CONSIDERATO CHE i soggetti affetti da queste patologie sono costretti ad una pesante riduzione delle loro capacità di vita lavorativa, sociale e di relazione a causa delle conseguenze gravemente invalidanti dei sintomi di tali malattie (dolori muscolo scheletrici, stanchezza, emicrania, febbre, difficoltà digestive, problemi di concentrazione e di equilibrio, stress);

VISTO l'articolo 27 della legge regionale della Regione Veneto del 27 aprile 2015, n. 6 dal titolo "Legge di stabilità regionale per l'esercizio 2015", ad oggi vigente e che non è stato oggetto di impugnativa da parte della Corte Costituzionale, con cui sono state riconosciute come patologie rare la fibromialgia e la encefalomielite mialgica benigna prevedendo che la Giunta entro 60 giorni dalla entrata in vigore della legge, individui la sede del centro di riferimento per la loro cura, gli ulteriori presidi destinati alla diagnosi e cura con le rispettive dotazioni organiche, le risorse finanziarie necessarie al funzionamento dei presidi e i criteri per l'esenzione del ticket per la diagnosi e le relative terapie;

VISTO ALTRESÌ l'articolo 12 della legge regionale 19 marzo 2013, n. 2 "Norme di semplificazione in materia di igiene, medicina del lavoro, sicurezza del lavoro, sanità pubblica e altre disposizioni per il settore sanitario", anch'esso ad oggi vigente e che non è stato oggetto di impugnativa da parte della Corte Costituzionale, con cui la Regione Veneto riconosce la sensibilità chimica multipla quale patologia rara e prevede che entro 60 gg la Giunta individui la sede del centro di riferimento per la cura della sensibilità chimica multipla, gli ulteriori presidi destinati alla diagnosi e cura, la dotazione organica e le risorse finanziarie necessarie al funzionamento dei presidi e i criteri per l'esenzione dal ticket per la diagnosi;

CONSIDERATO CHE in altre Regioni sono stati approvati dei provvedimenti che riconoscono una parziale esenzione dalla compartecipazione alla spesa sanitaria;

Va sottolineata, inoltre, la necessità e urgenza di sanare la disomogeneità del riconoscimento della fibromialgia e della delle altre patologie indicate nell'emendamento, che sono state già oggetto di provvedimenti normativi nelle regioni confinanti (Veneto e Province autonome di Trento e Bolzano).

USSAI, BIANCHI, DAL ZOVO, FRATTOLIN, SERGO

Sub emendamento modificativo all'emendamento 13 ter 1 (13 ter.0.1) **RITIRATO**

1. All'articolo 13 bis così come inserito dall'emendamento 13 ter 1 sono apportate le seguenti modifiche:
- nella rubrica dopo la parole <<fibromialgia>> sono aggiunte le seguenti: <<sensibilità chimica multipla>>;
 - al comma 1 dopo le parole <<fibromialgia>> sono aggiunte dalle seguenti: <<sensibilità chimica multipla>>.

USSAI, BIANCHI, DAL ZOVO, FRATTOLIN, SERGO

Emendamento aggiuntivo (13 ter.1) **RITIRATO**

1. Dopo l'articolo 13 è aggiunto il seguente:

<<Art. 13ter

(Riconoscimento della fibromialgia e dell'encefalomielite mialgica benigna quali patologie rare)

- La Regione Friuli Venezia Giulia riconosce la fibromialgia e l'encefalomielite mialgica benigna quali patologie rare.
- Entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale, su proposta dell'assessore regionale competente in materia di sanità, individua:
 - la sede del centro di riferimento per la cura delle patologie di cui al comma 1;
 - gli ulteriori presidi destinati alla diagnosi e cura delle patologie di cui al comma 1;
 - la dotazione organica e le risorse finanziarie necessarie al funzionamento dei presidi di cui alla lettera b);
 - i criteri per l'esenzione dal ticket per la diagnosi e le terapie relative alle patologie di cui al comma 1.
- Per le finalità previste dal comma 1 è autorizzata la spesa di 20.000 euro per l'anno 2015 a carico dell'unità di bilancio _____ e del capitolo _____ di nuova istituzione nello stato di previsione della spesa del bilancio pluriennale per gli anni 2015 - 2017 e del bilancio per l'anno 2015, con la denominazione "Integrazioni misure per le patologie rare."
- All'onere derivante dal disposto di cui al comma 3 provvede mediante di storno di pari importo per l'anno 2015 a valere sull'unità di bilancio 7.1.1.113 e sul capitolo 4364 dello stato di previsione dell'entrata del bilancio pluriennale per gli anni 2015-2017 e del bilancio per l'anno 2015.>>.

NOTA

Il presente emendamento è stato ripreso dall'articolo 27 della legge regionale della Regione Veneto del 27 aprile 2015, n. 6 dal titolo Legge di stabilità regionale per l'esercizio 2015 ad oggi vigente e che non è stato oggetto di impugnativa da parte della Corte Costituzionale.

RITENUTA la necessità e urgenza di sanare la disomogeneità del riconoscimento della fibromialgia della encefalomielite mialgica benigna/sindrome da fatica cronica e della sensibilità chimica multipla, che sono state già oggetto di provvedimenti normativi nelle regioni a noi vicine;

tutto ciò premesso

IL CONSIGLIO REGIONALE

IMPEGNA LA GIUNTA REGIONALE

a prevedere nel disegno di legge "Finanziaria 2016" della nostra Regione il riconoscimento della fibromialgia, della encefalomielite mialgica benigna/sindrome da fatica cronica e della sensibilità chimica multipla anche al fine di prevedere la parziale esenzione del pagamento del ticket e dei farmaci eventualmente prescritti per la loro cura con modalità da definirsi mediante provvedimento della Giunta.

FIBROMIALGIA

PROGETTO TRIESTE

- PROTOCOLLO COIMBRA -

INDIRIZZATO AI MALATI DI FIBROMIALGIA, ENCEFALOMIELITE MIALGICA BENIGNA / SINDROME DA FATICA CRONICA E DELLA SENSIBILITA' CHIMICA MULTIPLA.

IL PROTOCOLLO COIMBRA CONSISTE ESSENZIALMENTE NELL'ASSUNZIONE DI VITAMINA D PER VIA ORALE. SOTTO STRETTO CONTROLLO DI UN MEDICO DI BASE

L'INNOVAZIONE DI QUESTA CURA CONSISTE ANCHE NEL FATTO CHE LE PERSONE SEGUITE SARANNO ATTIVE E POTRANNO ESSERE SEMPRE AGGIORNATE VIA INTERNET DEI PROGRESSI, COLLABORERANNO CON LE LORO PERSONALI ESPERIENZE AGLI OBIETTIVI DEL PROGETTO, CREANDO UN INSIEME COMUNITARIO REATTIVO E POSITIVO E LO STAFF MEDICO POTRA' INTERAGIRE CONSULTANDOSI.

IL PRIMO STEP E' IL DOSAGGIO DEI VALORI DELLA VITAMINA D 25-0H, DEL CALCIO E PTH, ATTRAVERSO ANALISI DEL SANGUE DA RIPETERSI OGNI 60 GIORNI.

PER I PRIMI TEMPI SAREBBE OTTIMALE CHE LE PERSONE AFFETTE DA QUESTE PATOLOGIE AVESSERO UN SUPPORTO GRATUITO DA PARTE DI MEDICI SPECIALISTI PER CONSULENZE E CHIARIMENTI INERENTI AL PROGETTO,