



CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

DECIMA LEGISLATURA

PROPOSTA DI LEGGE STATALE N. 49

PROPOSTA DI LEGGE STATALE da trasmettere al Parlamento Nazionale ai sensi dell'articolo 121 della Costituzione
d'iniziativa dei Consiglieri Villanova, Barbisan Riccardo, Finco, Gidoni, Michieletto, Rizzotto, Sandonà, Semenzato e Ciambetti *

**RICONOSCIMENTO DELLA SINDROME DA FATICA CRONICA (CFS)
QUALE MALATTIA INVALIDANTE CHE DÀ DIRITTO
ALL'ESENZIONE DALLA PARTECIPAZIONE ALLA SPESA
SANITARIA**

Presentato alla Presidenza del Consiglio il 26 luglio 2018.

* Con nota del 30 luglio 2018, prot. 17852 il consigliere Ciambetti ha sottoscritto la proposta di legge.

RICONOSCIMENTO DELLA SINDROME DA FATICA CRONICA (CFS) QUALE MALATTIA INVALIDANTE CHE DÀ DIRITTO ALL'ESENZIONE DALLA PARTECIPAZIONE ALLA SPESA SANITARIA

Relazione:

Egregio Presidente, Illustri Colleghi,

con la presente proposta di legge si vuole far riconoscere la sindrome da fatica cronica (CFS) anche nota come encefalomielite mialgica benigna come patologia, oltre a prevedere l'esenzione dal pagamento dei ticket e dei farmaci eventualmente prescritti per la loro cura.

La Sindrome da Fatica Cronica, viene descritta da un recente rapporto dell'Institute of Medicine (IOM) pubblicato nel febbraio 2015 come una malattia "sistemica, complessa, cronica e grave", caratterizzata da una profonda stanchezza, disfunzioni cognitive, alterazioni del sonno, dolore e altri sintomi, che peggiorano dopo uno sforzo di qualsiasi tipo. Molte persone con CFS hanno difficoltà a completare le attività quotidiane e almeno un quarto di esse è stata obbligata a letto per tempi prolungati a causa della malattia. La malattia può quindi avere ricadute sociali importanti per quanto riguarda il mondo del lavoro o delle attività professionali in generale, poiché può indurre ad assenza dal posto di lavoro o al vero e proprio isolamento sociale.

Si stima che la Sindrome da affaticamento cronico colpisca dalle 200-300 mila persone in Italia, soprattutto donne.

Molto è stato fatto per la diffusione dell'informazione su questa patologia e senza dubbio oggi molte istituzioni e medici più spesso che nel passato, sospettano o fanno diagnosi di questa patologia nell'ambito della loro attività medica; ma a livello normativo la patologia rimane ancora frequentemente un oggetto sconosciuto e i pazienti hanno ovviamente grandi difficoltà non solo nel fare riconoscere la propria patologia ma nel farsi curare o accettare.

La Costituzione sancisce il diritto alla salute ed è quindi dovere dello Stato riconoscere anche a chi soffre di sindrome da fatica cronica le cure, le spese mediche e gli esami diagnostici necessari, così come per altre malattie invalidanti.

Lo Stato attualmente non riconosce tale patologia causando così delle condizioni di oggettivo disagio a danno di pazienti e familiari: basti pensare al "nomadismo diagnostico" a cui tali soggetti sono condannati, alla mancanza di centri di riferimento per il monitoraggio del loro stato fisico fino all'esclusione della possibilità di vedersi rimborsate le spese sostenute per curarsi.

Per queste ragioni si ritiene doveroso l'inserimento della sindrome da fatica cronica tra le malattie invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni sanitarie.

Nel dettaglio la proposta di legge statale:

- all'articolo 1, comma 1, si prevede il riconoscimento della sindrome da fatica cronica quale malattia cronica invalidante e il suo inserimento tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le relative prestazioni sanitarie. A tal fine, il comma 2 del medesimo articolo dispone che - entro tre mesi dalla data di entrata in vigore del provvedimento in esame - il

Ministero della salute individui, con proprio decreto, criteri oggettivi ed omogenei per l'identificazione delle condizioni cliniche gravi.

- all'articolo 2 affida allo stesso Ministero - entro sei mesi dalla data di entrata in vigore del provvedimento in esame - l'individuazione dei presidi sanitari pubblici già esistenti per la diagnosi e la cura della sindrome da fatica cronica. Si prevede che le regioni possano individuare idonee strutture diagnostiche e riabilitative per i soggetti malati. Si prevede, inoltre, che il Ministero definisca - entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della legge in esame - le linee guida che consentano alle regioni di predisporre una rilevazione statistica dei soggetti affetti da sindrome da fatica cronica al fine di approntare mirati e specifici protocolli terapeutici riabilitativi volti a garantire prestazioni specialistiche appropriate ed efficaci, l'impiego di farmaci per il controllo dei sintomi, il monitoraggio e la prevenzione.

RICONOSCIMENTO DELLA SINDROME DA FATICA CRONICA (CFS) QUALE MALATTIA INVALIDANTE CHE DÀ DIRITTO ALL'ESENZIONE DALLA PARTECIPAZIONE ALLA SPESA SANITARIA

Art. 1 - Riconoscimento della sindrome da fatica cronica (CFS) quale patologia invalidante che dà diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria.

1. La sindrome da fatica cronica (CFS) è riconosciuta quale malattia invalidante ed è inserita tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le correlate prestazioni sanitarie, ai sensi di quanto previsto dall'articolo 5, comma 1, lettera a), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124.

2. Entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, il Ministero della Salute, individua, con proprio decreto, i criteri oggettivi ed omogenei per identificare le condizioni cliniche gravi al fine di inserire la sindrome da fatica cronica (CFS) tra le malattie invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa, individuate dal regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329.

Art. 2 - Disposizioni per la cura e la tutela dei soggetti colpiti da sindrome da fatica cronica.

1. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute, individua i presidi sanitari pubblici già esistenti per la diagnosi e la cura della sindrome da fatica cronica.

2. Le Regioni individuano idonee strutture diagnostiche e riabilitative per i pazienti affetti dalla patologia di cui al comma 1.

3. Con decreto del Ministro della salute, da adottare entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono definite le linee guida affinché le Regioni provvedano a predisporre una rilevazione statistica dei soggetti affetti da sindrome da fatica cronica (CFS) sulla base dei criteri di cui al comma 2 dell'articolo 1 della presente legge al fine di approntare mirati e specifici protocolli terapeutici riabilitativi.

4. I protocolli di cui al comma 3 sono volti a garantire prestazioni specialistiche appropriate ed efficaci, l'impiego di farmaci per il controllo dei sintomi, il monitoraggio e la prevenzione degli eventuali aggravamenti per i soggetti affetti da sindrome da fatica cronica.

INDICE

Art. 1 - Riconoscimento della sindrome da fatica cronica (CFS) quale patologia invalidante che dà diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria.	3
Art. 2 - Disposizioni per la cura e la tutela dei soggetti colpiti da sindrome da fatica cronica.	3