



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ADUNANZA N. 223 LEGISLATURA N. Xdelibera
1555

RP/PR/ARS Oggetto: Richiesta di parere alla competente Commissione
0 TC Consiliare sullo schema di deliberazione: "Legge
regionale 18 dicembre 2017, n. 38 "Disposizioni in
favore dei soggetti affetti da Fibromialgia e da
Prot. Segr. Sensibilità Chimica Multipla" - Misure applicative"
1661

Lunedì 19 novembre 2018, nella sede della Regione Marche, ad Ancona, in via Gentile da Fabriano, si è riunita la Giunta regionale, regolarmente convocata.

Sono presenti:

- LUCA CERISCIOLI	Presidente
- ANNA CASINI	Vicepresidente
- MANUELA BORA	Assessore
- FABRIZIO CESETTI	Assessore
- MORENO PIERONI	Assessore
- ANGELO SCIAPICHETTI	Assessore

E' assente:

- LORETTA BRAVI	Assessore
-----------------	-----------

Constatato il numero legale per la validità dell'adunanza, assume la Presidenza il Presidente della Giunta regionale, Luca Ceriscioli. Assiste alla seduta, in assenza del Segretario e del Vicesegretario della Giunta regionale, la sostituta, Nadia Giuliani.

Riferisce in qualità di relatore il Presidente Luca Ceriscioli.

La deliberazione in oggetto è approvata all'unanimità dei presenti.

NOTE DELLA SEGRETERIA DELLA GIUNTA

Inviata per gli adempimenti di competenza

- alla struttura organizzativa: _____
- alla P.O. di spesa: _____
- al Presidente del Consiglio regionale
- alla redazione del Bollettino ufficiale

Il _____

L'INCARICATO

Proposta o richiesta di parere trasmessa al Presidente del Consiglio regionale il _____
prot. n. _____

L'INCARICATO



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

OGGETTO: Richiesta di parere alla competente Commissione Consiliare sullo schema di deliberazione: “Legge regionale 18 dicembre 2017, n. 38 “Disposizioni in favore dei soggetti affetti da Fibromialgia e da Sensibilità Chimica Multipla” - Misure applicative”.

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio, riportato in calce alla presente deliberazione, predisposto dal Dirigente della P.F. Territorio e Integrazione Ospedale Territorio, dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

RITENUTO necessario per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio, che vengono condivisi, di deliberare in merito;

VISTO il parere di cui all'articolo 16 bis della legge regionale 15 ottobre 2001 n. 20, sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica del Dirigente della P.F. Territorio e integrazione Ospedale Territorio e che attesta che dalla deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico della regione;

VISTA la proposta del Direttore dell'Agenzia Regionale Sanitaria;

VISTO l'articolo 28 dello statuto della Regione;

Con la votazione, resa in forma palese, riportata a pagina 1

DELIBERA

- di trasmettere alla Presidenza del Consiglio – Assemblea legislativa Regionale, per l'acquisizione del parere della competente Commissione Consiliare, lo schema di deliberazione concernente: “Legge regionale 18 dicembre 2017, n. 38 “Disposizioni in favore dei soggetti affetti da Fibromialgia e da Sensibilità Chimica Multipla” - Misure applicative” (Allegato A).

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

Deborah Giraldi

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA

Luca Ceriscioli



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

L'Agenzia Regionale Sanitaria ha predisposto l'allegato schema di deliberazione concernente: "Legge regionale 18 dicembre 2017, n. 38 "Disposizioni in favore dei soggetti affetti da Fibromialgia e da Sensibilità Chimica Multipla" - Misure applicative".

La Legge regionale 18 dicembre 2017, n. 38, prevede all'art.7 che la Giunta regionale, sentita la commissione assembleare competente, adotti le deliberazioni finalizzate all'attuazione della medesima legge.

Per quanto attiene alle risorse necessarie per le prestazioni derivanti dell'attuazione delle disposizioni in favore dei soggetti affetti da Fibromialgia e da Sensibilità Chimica Multipla e delle specifiche misure applicative previste dalla LR 38/2017, dalla applicazione della citata legge non derivano nuovi o maggiori oneri per il bilancio regionale. Pertanto gli enti interessati provvedono agli adempimenti previsti con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente.

Il sottoscritto, in relazione al presente provvedimento, dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del DPR 62/2013 e della DGR 64/2014.

Con la presente deliberazione si chiede, pertanto, che la Giunta regionale si pronunci in merito alla richiesta del suddetto parere.

Il Responsabile del procedimento
Claudio Martini

PARERE DEL DIRIGENTE DELLA P.F. TERRITORIO E INTEGRAZIONE OSPEDALE TERRITORIO

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione e dichiara, ai sensi dell'articolo 47 del D.P.R. 445/2000, che in relazione al presente provvedimento, non si trova in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'articolo 6 bis della legge 241/1990 e degli articoli 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della deliberazione della Giunta n. 64/2014. Attesta, infine, che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico della Regione Marche.

Il Dirigente
Claudio Martini

PROPOSTA DEL DIRETTORE DELL'AGENZIA REGIONALE SANITARIA

Il sottoscritto propone alla Giunta regionale l'adozione della presente deliberazione, in relazione alla quale dichiara, ai sensi dell'articolo 47 del D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'articolo 6 bis della legge 241/1990 e degli articoli 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della deliberazione della Giunta n. 64/2014.

Il Direttore
Rodolfo Pasquini

La presente deliberazione si compone di n. 11... pagine
di cui n. 8... pagine di allegati che formano parte integrante
della stessa.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Allegato A

OGGETTO: Legge regionale 18 dicembre 2017, n. 38 “Disposizioni in favore dei soggetti affetti da Fibromialgia e da Sensibilità Chimica Multipla” - Misure applicative.

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio, riportato in calce alla presente deliberazione, predisposto dal Dirigente della P.F. Territorio e Integrazione Ospedale Territorio, dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

RITENUTO necessario per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio, che vengono condivisi, di deliberare in merito;

VISTO il parere di cui all'articolo 16 bis della legge regionale 15 ottobre 2001 n. 20, sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica del Dirigente della P.F. Territorio e integrazione Ospedale Territorio e che attesta che dalla deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico della regione;

VISTA la proposta del Direttore dell'Agenzia Regionale Sanitaria;

VISTO l'articolo 28 dello statuto della Regione;

Con la votazione, resa in forma palese, riportata a pagina 1

DELIBERA

1. di adottare le: “Misure applicative della Legge regionale 18 dicembre 2017, n. 38 - Disposizioni in favore dei soggetti affetti da Fibromialgia e da Sensibilità Chimica Multipla”, come riportato nell'*Allegato A* che forma parte integrante e sostanziale della presente deliberazione.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
Deborah Giraldi

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA
Luca Ceriscioli

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Normativa di riferimento

- **DGR n.643 del 11/06/07** “Assistenza integrativa a soggetti affetti da particolari condizioni morbose ad elevato impatto socio-sanitario: il caso della Sensibilità Chimica Multipla”;
- **DGR n.1434 del 22/12/2014** "Recepimento Intesa Stato -Regioni e Province autonome del 13 novembre 2014 concernente il Piano Nazionale del/a Prevenzione per gli anni 2014-2018”;
- **D.M. 70 del 2/4/2015** "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera " (GU Serie Generale n.127 del 4-6-2015);
- **DGR n.541 del 15/07/2015** "Recepimento Decreto Ministero della Salute 2 aprile 2015. n. 70: "Regolamento recante la definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera" (G. U. Serie Generale n. 127 del 4-6-2015);



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- **DPCM 12 gennaio 2017** “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”;
- **LEGGE REGIONALE 18 dicembre 2017, n.38** Disposizioni in favore dei soggetti affetti da Fibromialgia e da Sensibilità Chimica Multipla.

Motivazione ed esito dell'istruttoria

La Fibromialgia e la Sensibilità Chimica Multipla, per le loro caratteristiche e sintomi in alcuni casi fortemente invalidanti, pur non essendo inserite tra le patologie riconosciute come esenti dal sistema sanitario nazionale, sono state riconosciute già da alcune regioni quali patologie croniche. A livello internazionale il Parlamento Europeo ha riconosciuto la necessità di una strategia comunitaria orientata al riconoscimento delle patologie ed alla definizione di percorsi orientati a migliorare l'accesso alla diagnosi e ai trattamenti clinici, mentre l'OMS ne ha riconosciuto l'esistenza con la “Dichiarazione di Copenaghen” del 1992.

In virtù delle caratteristiche delle suddette patologie, ed in risposta alle esigenze dei pazienti e delle associazioni che li rappresentano, già nel 2007 la Regione Marche, con DGR n.643 “Assistenza integrativa a soggetti affetti da particolari condizioni morbose ad elevato impatto socio-sanitario: il caso della Sensibilità Chimica Multipla”, aveva riconosciuto l'assistenza integrativa per pazienti residenti nella regione ed affetti da particolari condizioni morbose ad elevato impatto socio-sanitario, con riferimento particolare alla Fibromialgia e alla Sensibilità Chimica Multipla.

In linea con gli orientamenti delle istituzioni internazionali e di alcune regioni che hanno già proceduto al riconoscimento delle suddette patologie, nonché in risposta alle richieste di riconoscimento e di tutela avanzate dalle associazioni dei pazienti, il Consiglio regionale della Regione Marche ha approvato all'unanimità la proposta di legge contenente disposizioni a favore dei soggetti affetti da Fibromialgia e da Sensibilità Chimica Multipla.

Il testo della norma, che riunisce tre proposte presentate dai vari gruppi consiliari, avvia un sistema integrato di interventi per assicurare prestazioni uniformi, appropriate e qualificate alle persone affette dalle due patologie, favorendo anche l'inserimento dei malati nella vita lavorativa e sociale. In tal senso la legge regionale n. 38 del 18 dicembre 2017 riconosce la Fibromialgia e la Sensibilità Chimica Multipla come patologie e detta disposizioni in favore dei pazienti promuovendo un sistema integrato di interventi orientati ad assicurare ai pazienti prestazioni uniformi, appropriate e qualificate, su tutto il territorio regionale, favorendo anche l'inserimento dei malati nella vita lavorativa e sociale.

La norma prevede l'individuazione di un Centro di riferimento regionale per il coordinamento delle azioni di prevenzione, diagnosi e cura delle patologie in oggetto, dedicato allo studio e alla cura dei pazienti ed alla loro presa in carico in un'ottica di multidisciplinarietà. Al Centro è assegnata la gestione e il coordinamento del registro regionale dei soggetti affetti da Fibromialgia e da Sensibilità Chimica Multipla e la predisposizione di specifici protocolli per la presa in carico dei pazienti. E prevista, inoltre, la partecipazione del Centro a progetti di ricerca orientati ad individuare approcci terapeutici innovativi in collaborazione con la Regione Marche, l'Università, gli Ordini provinciali dei medici chirurghi e odontoiatri e le Associazioni dei pazienti. A sostegno delle azioni della suddetta normativa dovrà inoltre essere garantita la formazione e l'aggiornamento del personale sanitario dedicato ed una capillare informazione nel territorio regionale.

La Commissione consiliare competente, nella seduta del .././2018, ha espresso il parere n. .././2018 sulle Disposizioni in favore dei soggetti affetti da Fibromialgia e da Sensibilità Chimica Multipla, ai sensi dell'art.7 della L.R. 18 dicembre 2017, n. 38, trasmesse mediante deliberazione della Giunta regionale n. del .././2018.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Per quanto attiene alle risorse necessarie per le prestazioni derivanti dell'attuazione della presente delibera, secondo quanto previsto dalla LR 38/2017, dalla applicazione della citata legge non derivano nuovi o maggiori oneri per il bilancio regionale. Pertanto gli enti interessati provvedono agli adempimenti previsti con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente.

Il sottoscritto, in relazione al presente provvedimento, dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del DPR 62/2013 e della DGR 64/2014.

Alla luce di quanto esposto si propone alla Giunta l'adozione della presente deliberazione.

Il Responsabile del procedimento
Deborah Gordini

**PARERE DEL DIRIGENTE DELLA P.F. TERRITORIO E INTEGRAZIONE OSPEDALE
TERRITORIO**

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione e dichiara, ai sensi dell'articolo 47 del D.P.R. 445/2000, che in relazione al presente provvedimento, non si trova in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'articolo 6 bis della legge 241/1990 e degli articoli 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della deliberazione della Giunta n. 64/2014. Attesta, infine, che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico della Regione Marche.

Il Dirigente
Claudio Martini

PROPOSTA DEL DIRETTORE DELL'AGENZIA REGIONALE SANITARIA

Il sottoscritto propone alla Giunta regionale l'adozione della presente deliberazione, in relazione alla quale dichiara, ai sensi dell'articolo 47 del D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'articolo 6 bis della legge 241/1990 e degli articoli 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della deliberazione della Giunta n. 64/2014.

Il Direttore
Rodolfo Pasquini

La presente deliberazione si compone di n. pagine di cui.....n.....pagine di allegati.

Il Segretario della Giunta
Deborah Giraldi



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Allegato A

Misure applicative della Legge regionale 18 dicembre 2017, n. 38 - Disposizioni in favore dei soggetti affetti da Fibromialgia e da Sensibilità Chimica Multipla -

Introduzione

La Fibromialgia e la Sensibilità Chimica Multipla, per le loro caratteristiche e sintomi, in alcuni casi fortemente invalidanti, pur non essendo inserite tra le patologie riconosciute dai LEA, sono state identificate da alcune regioni quali patologie croniche.

Per quanto riguarda la Fibromialgia, l'OMS ne ha riconosciuto l'esistenza a seguito della cosiddetta "Dichiarazione di Copenaghen" del 1992. Il Parlamento europeo ha approvato nel 2008 una dichiarazione che invita la Commissione europea e il Consiglio a mettere a punto una strategia comunitaria per il riconoscere questa sindrome come una malattia, nonché ad incoraggiare gli Stati membri a migliorare l'accesso alla diagnosi e ai trattamenti clinici. La patologia è stata inoltre inclusa nella decima revisione dell'*International statistical classification of diseases and related health problems* (ICD-10, codice M79-7).

La Fibromialgia non è una malattia rara, dato che l'incidenza nella popolazione generale è stimata fra il 2 e il 4%. Da un punto di vista epidemiologico la prevalenza della patologia è nettamente superiore nei soggetti di sesso femminile rispetto a quelli di sesso maschile. L'età maggiormente interessata è quella tra i 35 ai 60 anni, anche se non sono rari i casi di Fibromialgia in età pediatrica.

Anche se non esiste una cura specifica, la Fibromialgia richiede: un approccio multidisciplinare personalizzato, trattamenti farmacologici convenzionali e non convenzionali nonché l'intervento, nella definizione di percorsi assistenziali individuali, anche del medico di medicina integrata e complementare.

La disabilità e l'invalidità riscontrate nei pazienti fibromialgici possono essere aggravate dalla comorbidità della patologia con la Sensibilità Chimica Multipla (Multiple Chemical Sensitivity - MCS).

La MCS viene definita, dal National Institute of Environmental Health Sciences statunitense, come una malattia caratterizzata dalla impossibilità di una persona a tollerare un certo ambiente chimico o una classe di sostanze generalmente tollerate dalla popolazione.

Per i massimi esperti di MCS a livello nazionale e internazionale, la MCS è una patologia immuno-neurotossica strettamente legata all'inquinamento ambientale e può determinare lo sviluppo di una condizione neurotossica che, essendo plurisistemica, si correla ad una serie di svariati sintomi: respiratori, gastrointestinali, endocrini, neurologici ed anche psichici.

Secondo la Classificazione Internazionale la patologia è identificata con il codice ICD10 J68.9: "intolleranza a xenobiotici ambientali", classificabile come "disturbo respiratorio non specificato in relazione all'esposizione ad agenti chimici, gas fumi vapori".

Per quanto riguarda l'eventuale classificazione come "malattia rara", in mancanza di dati epidemiologici nella regione Marche, non è possibile al momento propendere per una scelta in tal senso; l'attivazione del Registro Regionale consentirà di poter sviluppare una indagine epidemiologica in merito.

La MCS si presenta con vari livelli di gravità: alcuni soggetti soffrono solo occasionalmente, con sintomi lievi e ipersensibilità olfattiva, mentre altri sono completamente disabili al punto di dover bonificare il proprio ambiente di vita e ridurre la propria vita sociale a incontri solo con persone adeguatamente decontaminate. Per queste caratteristiche anche l'approccio terapeutico al paziente con Sensibilità Chimica Multipla deve essere fortemente individualizzato.

Molte sostanze chimiche sono indicate come attivatori dei sintomi della MCS, in particolare quelle emananti forti odori. Anche in ambiente sanitario e ospedaliero sono identificabili possibili attivatori dei sintomi: farmaci, disinfettanti, prodotti per il lavaggio della biancheria, ausili terapeutici (contenenti lattice e plastiche contenenti ftalati), arredi in legno truciolato e vinilpelle, materiali edili come linoleum, pitture



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

murali (esalanti formaldeide), ecc. Vanno pertanto strutturati, per questi pazienti, percorsi idonei di accettazione e presa in carico assistenziale, che tengano in considerazione la possibile presenza delle "barriere chimiche" sopra indicate.

Il Servizio sanitario nazionale fornisce forme di assistenza ai soggetti che mostrano i sintomi di intolleranze all'esposizione a sostanze chimiche, attraverso le cure primarie e specialistiche nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza garantiti a tutti i cittadini.

Nella Regione Marche, in linea con gli orientamenti delle istituzioni internazionali e nazionali e in continuità con la DGR 643/2007, nonché in risposta alle richieste di riconoscimento e di tutela avanzate dalle associazioni dei pazienti, il Consiglio regionale ha approvato all'unanimità la proposta di legge contenente disposizioni a favore dei soggetti affetti da Fibromialgia e da Sensibilità Chimica Multipla.

Con Legge regionale 18 dicembre 2017, n. 38, la Regione Marche, in attuazione degli articoli 3 e 32 della Costituzione e degli articoli 4 e 5 dello Statuto regionale, riconosce la Fibromialgia e la Sensibilità Chimica Multipla come patologie e ne promuove la prevenzione, la diagnosi e la cura.

La norma detta disposizioni in favore dei soggetti affetti da Fibromialgia e da Sensibilità Chimica Multipla e prevede la realizzazione di un sistema integrato di interventi di prevenzione, diagnosi e cura, volto ad assicurare l'erogazione di prestazioni uniformi, appropriate e qualificate ai soggetti affetti da Fibromialgia e da Sensibilità Chimica Multipla, nonché a favorire il loro inserimento nella vita lavorativa e sociale, nel rispetto della normativa statale vigente. Tale sistema integrato di interventi, che parte dal riconoscimento regionale delle patologie in oggetto, prevede:

- l'istituzione di un centro di riferimento regionale per il coordinamento del sistema integrato di prevenzione, diagnosi e cura della Fibromialgia e la Sensibilità Chimica Multipla
- l'attivazione del registro regionale dei soggetti affetti da Fibromialgia e da Sensibilità Chimica Multipla e la rilevazione statistica,
- il rilascio di certificazione di malattia ai pazienti iscritti nel registro
- la definizione di linee guida per la rilevazione statistica dei soggetti affetti da Fibromialgia e la Sensibilità Chimica Multipla
- la promozione di progetti sperimentali e di ricerca, che possono prevedere, previo consenso informato, anche la partecipazione dei pazienti
- la organizzazione di campagne informative, orientato ai pazienti ed alle loro famiglie ed anche agli operatori sanitari e socio sanitari (medici specialisti, MMG, PLS, ecc.....)
- la definizione di protocolli per la presa in carico, la diagnosi e la cura dei pazienti
- la formazione e l'aggiornamento professionale del personale sanitario dedicato alla presa in carico multiprofessionale e multidisciplinare
- l'adozione di "politiche senza profumi o *fragrance free*" e di protezione da altre sostanze tossiche (ad es, il toner delle stampanti) negli ambienti sociali e di lavoro, per garantire ai pazienti non solo l'accesso alle strutture sanitarie ma anche a quelle della vita sociale e lavorativa
- la definizione, da parte della Giunta, di una relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti della legge e la trasmissione annuale della stessa all'Assemblea legislativa regionale e alle Associazioni di pazienti della regione.

Centro di riferimento regionale

Il Centro di riferimento regionale per il coordinamento del sistema integrato di prevenzione, diagnosi e cura della Fibromialgia e della Sensibilità Chimica Multipla è istituito presso la Clinica Reumatologica dell'Università Politecnica delle Marche, con sede nel Presidio ospedaliero Carlo Urbani di Jesi.

Al fine di provvedere agli adempimenti previsti dalla LR n.38/2017, presso tale struttura sono impiegate le necessarie risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Sono individuati spazi idonei per l'erogazione di procedure in regime di ricovero ed ambulatoriale ed è identificato il personale sanitario ed amministrativo dedicato, necessario a garantire lo svolgimento delle funzioni previste.

Presso il Centro sono svolti interventi diagnostici e terapeutici in regime ambulatoriale (anche attraverso percorsi ambulatoriali complessi - PAC), di ricovero ordinario e di day-hospital. Anche per questi pazienti vanno previsti percorsi di presa in carico domiciliare nei casi in cui gli stessi non siano in condizioni idonee per effettuare visite ed altre prestazioni specialistiche presso strutture ospedaliere.

Il Centro garantisce una presa in carico multidisciplinare e multiprofessionale dei pazienti, sviluppando un percorso di presa in carico che impiega medici specialisti e professionisti sanitari con diverse e specifiche competenze, in grado di poter rispondere alle specificità del paziente.

In particolare il Centro si avvale principalmente delle seguenti competenze professionali: reumatologo, neurologo, internista, allergologo, algologo, medico di medicina integrata e complementare, nutrizionista, counsellor, nonché di altre figure professionali specialistiche e di altri professionisti sanitari ritenuti di volta in volta essenziali per la presa in carico integrale del paziente.

Al fine di assicurare ai pazienti cure tempestive, idonee ed uniformi, il Centro, garantendo la necessaria multidisciplinarietà e la multiprofessionalità e in collaborazione con i medici specialisti che intervengono nel percorso del paziente, predispone specifici percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA).

Il Centro sviluppa, inoltre, programmi specifici di informazione ai cittadini sulle modalità di accesso ai servizi e sulle prestazioni erogate, in coerenza con quanto stabilito dai programmi regionali di comunicazione, nei quali deve essere prevista una capillare campagna informativa, da realizzare con il supporto dell'Azienda sanitaria unica regionale (ASUR) e delle Associazioni dei pazienti e avvalendosi di materiale informativo da diffondere anche mediante siti internet istituzionali. Tali programmi dovranno essere attuati in accordo e con il contributo delle associazioni non-profit operanti nel settore e dovranno consentire lo sviluppo di una specifica Carta dei Servizi.

Per quanto riguarda la formazione dei professionisti, elemento indispensabile per sviluppare competenze in grado di rispondere ai bisogni dei pazienti, il Centro rileva il fabbisogno formativo dei professionisti e predispone piani di formazione continua in coerenza con il piano triennale di formazione ed aggiornamento professionale del personale sanitario, anche con l'ausilio di riconosciuti esperti nazionali ed internazionali.

Oltre a ciò il Centro partecipa, con le Università, gli Istituti di ricerca, gli Ordini provinciali dei medici chirurghi e odontoiatri e le Associazioni di malati, ai progetti sperimentali e di ricerca promossi dalla Regione al fine di individuare approcci terapeutici innovativi.

Al Centro è assegnata, infine, la gestione ed il coordinamento del Registro regionale dei soggetti affetti da Fibromialgia e da Sensibilità Chimica Multipla.

Registro regionale dei soggetti affetti da Fibromialgia e da Sensibilità Chimica Multipla

Al fine dell'implementazione di un sistema informativo, che permetta di effettuare una corretta programmazione sanitaria e di valutare le più efficaci azioni relativamente alla Fibromialgia e alla Sensibilità Chimica Multipla, è attivato uno specifico Registro regionale.

Tale Registro, che si qualifica quale fondamentale strumento di analisi epidemiologica, è attivato e gestito dal Centro di riferimento regionale per il coordinamento del sistema integrato di prevenzione, diagnosi e cura della Fibromialgia e della Sensibilità Chimica Multipla presso la Clinica Reumatologica dell'Università Politecnica delle Marche, con sede nel Presidio ospedaliero Carlo Urbani di Jesi.

I dati raccolti dovranno essere inviati, con cadenza trimestrale, alla P.F. Flussi Informativi Sanitari dell'ARS Marche.

Ai malati di Fibromialgia e Sensibilità Chimica Multipla censiti dal Registro verrà assegnata una tessera identificativa con indicata la patologia ed il centro di riferimento, utile anche in caso di accesso in urgenza al Pronto Soccorso o presso altre strutture sanitarie.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

La rilevazione statistica dei soggetti affetti dalle suddette patologie, svolta nel rispetto della privacy e delle linee guida predisposte, è finalizzata al miglioramento dei protocolli diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) definiti, in ottica multidisciplinare, dalle diverse figure professionali che intervengono nel percorso del paziente.

Il flusso informativo ha finalità riconducibili al monitoraggio dell'attività, all'analisi del volume di prestazioni e alle valutazioni sulle caratteristiche dell'utenza e sui pattern di trattamento nonché alla definizione, da parte della Giunta, della relazione annuale sullo stato di attuazione e sugli effetti della LR n.38/2017.

Il flusso informativo dovrà prevedere almeno le seguenti informazioni:

- a) caratteristiche dell'assistito
- b) informazioni precedenti la fase di presa in carico;
- c) informazioni legate alla fase di presa in carico;
- d) informazioni relative all'inizio dell'assistenza;
- e) principali segni/sintomi oggetto di assistenza;
- f) tipologia delle prestazioni erogate;
- g) informazioni relative alla fase di conclusione della presa in carico.

Si riportano nella tabella sottostante le principali specifiche funzionali del flusso informativo

Eventi	Informazioni	
Presa in carico	Caratteristiche dell'assistito	Dati Anagrafici <ul style="list-style-type: none"> • Data di nascita • Luogo di nascita • Genere • Cittadinanza • Titolo di studio • Residenza • Stato • Regione • Provincia • Comune • CAP • Indirizzo • Codice fiscale • Scolarità • Professione
	Informazioni relative all'erogatore	<ul style="list-style-type: none"> • Ente di diagnosi • Regione • Azienda • Ospedale • Struttura erogatrice / Reparto / Ambulatorio
Presa in carico	Informazioni rilevanti precedenti la fase di presa in carico	<ul style="list-style-type: none"> • Segno/Sintomo primario 1 • Segno/Sintomo primario 2 • Segno/Sintomo secondario 1 • Segno/Sintomo secondario 2

De



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

	Informazioni rilevanti legate alla fase di presa in carico	<ul style="list-style-type: none"> • Data della visita/ ricovero • Malattia • Ulteriore classificazione della patologia • Data di esordio della patologia (conosciuta, non conosciuta, non manifestata) • Data di diagnosi della patologia • Paziente trattato con farmaci
Erogazione	Principali segni/sintomi oggetto di assistenza	<ul style="list-style-type: none"> • Segno/Sintomo primario 1 • Segno/Sintomo primario 2 • Segno/Sintomo secondario 1 • Segno/Sintomo secondario 2
	Tipologia prestazioni erogate	<ul style="list-style-type: none"> • Macroprestazioni • Prestazioni • Esame (clinico, strumentale, ematico) • Data esame
Conclusione	Informazioni rilevanti relative alla fase di conclusione	<ul style="list-style-type: none"> • Referto • Per ricoveri <ul style="list-style-type: none"> - Data Dimissione - Modalità Dimissione

cr