

ORDINE DEL GIORNO n. 652

Oggetto: Piena attuazione della legge regionale 19 dicembre 2023, n. 34, “Disposizioni in favore delle persone affette da fibromialgia”, e sviluppo di una piattaforma digitale regionale per la presa in carico, il monitoraggio e il supporto alle persone con fibromialgia - collegato al DDL n. 132

Il Consiglio regionale

premesse che:

- la Regione Piemonte, con la legge regionale 19 dicembre 2023, n. 34, ha riconosciuto la fibromialgia quale patologia cronica e invalidante a livello regionale, promuovendone la conoscenza, la prevenzione, la diagnosi e la cura;
- la medesima legge regionale prevede la realizzazione di un sistema integrato di prevenzione, diagnosi e cura, tramite l'individuazione di un percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare e interdisciplinare, finalizzato ad assicurare prestazioni uniformi, appropriate e qualificate alle persone affette da fibromialgia;
- la legge regionale n. 34/2023 prevede, tra l'altro, l'istituzione dell'Osservatorio regionale sulla fibromialgia, del Registro regionale della fibromialgia, l'approvazione delle disposizioni attuative, programmi di formazione e aggiornamento del personale sanitario, iniziative di informazione e sensibilizzazione e misure per favorire l'inserimento sociale e lavorativo delle persone affette dalla patologia.

considerato che:

- la fibromialgia richiede una presa in carico continuativa, multidisciplinare e omogenea sul territorio, fondata sull'integrazione tra reumatologi, terapisti del dolore, fisiatristi, psicologi, fisioterapisti, medici di medicina generale, infermieri case manager, medici del lavoro e ulteriori figure professionali coinvolte nel percorso assistenziale;
- la natura complessa della patologia rende particolarmente importante il monitoraggio nel tempo dei sintomi, dell'impatto funzionale, della risposta ai trattamenti, della qualità della vita e delle difficoltà sociali e lavorative della persona;
- gli strumenti digitali possono rappresentare un supporto concreto alla piena attuazione della legge regionale n. 34/2023, favorendo la raccolta strutturata dei dati, la continuità della presa in carico, il collegamento tra paziente e centro di riferimento, la compilazione di questionari di autovalutazione validati, l'informazione corretta dei pazienti e il monitoraggio dell'effettiva applicazione del Percorso di Salute Diagnostico Terapeutico Assistenziale;
- in altre Regioni sono state avviate esperienze innovative di piattaforme digitali dedicate alla fibromialgia, quali “FibroCare” in Sicilia e “Fibronet Care” in

Lombardia, finalizzate a integrare rete clinica, pazienti, centri di riferimento, raccolta dati, telemonitoraggio, autovalutazioni, consulti e strumenti informativi;

- “FibromyApp”, sviluppata nell’ambito dell’Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica - Organizzazione di Volontariato, rappresenta un’ulteriore esperienza utile sul versante del patient empowerment, cioè del rafforzamento della capacità del paziente di conoscere, monitorare e gestire consapevolmente la propria condizione, attraverso teleconsulto, autovalutazioni e contenuti educazionali;
- tali esperienze dimostrano che la dimensione digitale non deve essere considerata un elemento accessorio, ma uno strumento operativo per rendere effettiva la presa in carico, ridurre la frammentazione dei percorsi, migliorare la conoscenza epidemiologica della patologia e supportare l’attività dell’Osservatorio e del Registro regionale.

rilevato che:

- la piena attuazione della legge regionale n. 34/2023 non può esaurirsi nel mero riconoscimento formale della patologia, ma deve tradursi in servizi effettivi, percorsi omogenei, dati aggiornati, tempi certi, informazione accessibile e strumenti concreti per le persone affette da fibromialgia;
- la realizzazione di una piattaforma digitale regionale, nel rispetto della normativa in materia di protezione dei dati personali, sicurezza informatica, accessibilità e interoperabilità con i sistemi sanitari regionali, potrebbe costituire uno strumento essenziale per rendere operativo il Registro regionale, rafforzare il Percorso di Salute Diagnostico Terapeutico Assistenziale, supportare i professionisti sanitari e migliorare la relazione tra pazienti e centri di riferimento

impegna la Giunta regionale

- a dare piena attuazione alla legge regionale 19 dicembre 2023, n. 34;
- a garantire la piena e uniforme attuazione del Percorso di Salute Diagnostico Terapeutico Assistenziale su tutto il territorio regionale, superando eventuali disomogeneità tra aziende sanitarie, territori e centri di riferimento;
- ad avviare uno studio di fattibilità tecnico, sanitario, organizzativo, giuridico ed economico per la realizzazione di una piattaforma digitale regionale dedicata alla fibromialgia;
- a valutare, nell’ambito dello studio di fattibilità, le esperienze già attive in altre Regioni e nel terzo settore, tra cui “FibroCare”, “Fibronet Care” e “FibromyApp”, al fine di individuare le migliori soluzioni tecniche e organizzative;
- a valutare che la piattaforma digitale regionale consenta, almeno, il monitoraggio dei sintomi e dell’impatto funzionale della patologia, la compilazione di questionari validati, il collegamento protetto con i centri di riferimento, l’accesso a informazioni sanitarie validate, il supporto alla presa in carico multidisciplinare e la produzione di dati aggregati e anonimizzati utili alla programmazione sanitaria;
- a valutare l’attivazione di una sperimentazione pilota presso alcuni centri regionali già coinvolti nella presa in carico dei pazienti con fibromialgia, con successiva estensione progressiva all’intero territorio piemontese;
- a individuare le risorse necessarie per la realizzazione della piattaforma, anche attraverso fondi regionali, nazionali ed europei;

- a riferire periodicamente alla Commissione consiliare competente sugli avanzamenti relativi all'attuazione della legge regionale n. 34/2023 e alla progettazione della piattaforma digitale regionale.

---==oOo==---

Testo del documento votato con modifiche e approvato all'unanimità nell'adunanza consiliare del 7 maggio 2026