

23510

# CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

 **Consiglio Regionale del Veneto**

N del 26/10/2018 Prot.: 0023510 Titolario 2.8  
CRV CRV spc-UPA

Al Signor Presidente  
della QUINTA Commissione Consiliare

Sede



X LEGISLATURA

**oggetto:** Progetto di legge statale n. 49  
Proposta di legge statale da trasmettere al Parlamento Nazionale -ai sensi dell'art. 121 della Costituzione - di iniziativa dei Consiglieri Alberto Villanova, Riccardo Barbisan, Nicola Ignazio Finco, Franco Gidoni, Gabriele Michieletto, Silvia Rizzotto, Luciano Sandonà, Alberto Semenzato e Roberto Ciambetti relativa a "Riconoscimento della sindrome da fatica cronica (CFS) quale malattia invalidante che dà diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria".

Si comunica che con nota pervenuta il 18 ottobre 2018, la Consigliera Brescacin ha sottoscritto il progetto di legge indicato in oggetto.

Cordiali saluti.

IL PRESIDENTE

(Roberto Ciambetti)

UFFICIO  
ATTIVITA' ISTITUZIONALI  
Il Dirigente  
dott.ssa *María Teresa Manoni*

SERVIZIO ATTIVITÀ E RAPPORTI ISTITUZIONALI  
Il dirigente capo  
*Alessandro Boga*

IL SEGRETARIO GENERALE  
(dott. *Roberto Valente*)

MTM/sc  
pd\lpdis 049 nuova sottoscrizione 2

SERVIZIO ATTIVITÀ  
E RAPPORTI  
ISTITUZIONALI

Ufficio attività  
istituzionali

San Marco 2322  
Palazzo Ferro Fini  
30124 Venezia

+39 041 2701416 tel  
+39 041 2701271 fax  
uatt@consiglioveneto.it  
www.consiglioveneto.it



# 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, Ciambetti e Brescacin \*

**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.

\* Con nota del 18 ottobre 2018, prot. 22802 la consigliera Brescacin 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 appontare 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

**PARTE NOTIZIALE**  
(aggiornata alla data di presentazione del progetto)

**Nota all'articolo 1**

**Decreto Legislativo 29 aprile 1998, n. 124 (1)**

**RIDEFINIZIONE DEL SISTEMA DI PARTECIPAZIONE AL COSTO DELLE PRESTAZIONI SANITARIE E DEL REGIME DELLE ESENZIONI, A NORMA DELL'ARTICOLO 59, COMMA 50, DELLA L. 27 DICEMBRE 1997, N. 449.**

*Art. 5. Esenzione dalla partecipazione in relazione a particolari condizioni di malattia.*

1. Con distinti regolamenti del Ministro della sanità da emanarsi ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400, sono individuate, rispettivamente: a) le condizioni di malattia croniche o invalidanti; b) le malattie rare. Le condizioni e malattie di cui alle lettere a) e b) danno diritto all'esenzione dalla partecipazione per le prestazioni di assistenza sanitaria indicate dai medesimi regolamenti. Nell'individuare le condizioni di malattia, il Ministro della sanità tiene conto della gravità clinica, del grado di invalidità, nonché della onerosità della quota di partecipazione derivante dal costo del relativo trattamento (2).

2. I regolamenti individuano inoltre le prestazioni di assistenza sanitaria correlate a ciascuna condizione di malattia ed alle relative complicanze, per le quali è riconosciuta l'esenzione dalla partecipazione al costo, tenendo conto: a) della loro inclusione nei livelli essenziali di assistenza; b) della loro appropriatezza ai fini del monitoraggio della evoluzione della malattia e dell'efficacia per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti; c) della definizione dei percorsi diagnostici e terapeutici. I regolamenti individuano altresì le condizioni di malattia che danno diritto all'esenzione dal pagamento della quota fissa di cui all'articolo 3, comma 9, per le prestazioni cui è necessario ricorrere con frequenza particolarmente elevata, indicate dagli stessi regolamenti.

3. L'esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni di assistenza sanitaria correlate a ciascuna malattia è riconosciuta in qualsiasi regime di erogazione.

4. Sono escluse dall'esenzione le prestazioni finalizzate all'accertamento delle condizioni di malattia che danno diritto all'esenzione, ad eccezione di quelle individuate dal regolamento di cui al comma 1, lettera b), per la diagnosi delle malattie rare. Sono altresì esclusi dall'esenzione i farmaci collocati nella classe di cui all'articolo 8, comma 10, lettera b), della legge 24 dicembre 1993, n. 537.

5. Con il regolamento di cui al comma 1, lettera b), sono altresì individuate specifiche forme di tutela garantite ai soggetti affetti da patologie rare, con

particolare riguardo alla disponibilità dei farmaci orfani ed all'organizzazione dell'erogazione delle prestazioni di assistenza.

6. Le condizioni e le malattie di cui al comma 1 sono aggiornate con la procedura di cui all'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400 , sulla base dei risultati della ricerca applicata e delle evidenze scientifiche, nonché dello sviluppo dei percorsi diagnostici e terapeutici. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore delle nuove tabelle indicative delle percentuali di invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti, il Ministro della sanità provvede ad aggiornare il regolamento di cui al comma 1, lettera a), inserendovi le eventuali ulteriori patologie invalidanti e le correlate prestazioni per le quali è riconosciuto il diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo. Fino all'aggiornamento del regolamento, agli assistiti di cui all'articolo 6, commi 1 e 2, del decreto 1° febbraio 1991 del Ministro della sanità, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 32 del 7 febbraio 1991, e successive modificazioni ed integrazioni, è confermata l'esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni come disciplinata dallo stesso articolo 6 e dall'articolo 1, comma 3, della legge 23 dicembre 1994, n. 724 , nonché l'esenzione agli invalidi civili minori di anni 18 con indennità di frequenza e alle vittime del terrorismo e della criminalità organizzata di cui alla legge 20 ottobre 1990, n. 302 .

7. Ai soli fini dell'assistenza sanitaria, la percentuale di invalidità dei soggetti ultrasessantacinquenni è determinata in base alla presenza di difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età.

-----  
(1) Pubblicato nella Gazz. Uff. 30 aprile 1998, n. 99.

(2) In attuazione di quanto disposto dal presente comma vedi il D.M. 28 maggio 1999, n. 329 e il D.M. 18 maggio 2001, n. 279.