



Senato della Repubblica – 08.01.25 Audizione nell’ambito dell’esame dei disegni di legge per il riconoscimento e la presa in carico dei pazienti affetti da sindrome fibromialgica (Disposizioni per il riconoscimento della Fibromialgia come malattia invalidante)

Obiettivi

- a) Inserimento della sindrome fibromialgica nei LEA
- b) Creazione di un PDTA nazionale che indirizzi le Regioni a individuare centri idonei per la diagnosi e la cura della sindrome fibromialgica
- c) Applicazione di normative sull’ambiente di lavoro che aiutino i pazienti nella loro attività quotidiana
- d) Previsione di esenzioni di ticket su trattamenti farmacologici e non farmacologici
- e) Valutazione attraverso il registro nazionale dei risultati clinici e sociali ottenuti
- f) Approvazione di una legge che normi tutti diversi ambiti della vita di una persona con fibromialgia

SFM e il punto sulle richieste dei pazienti

Chiediamo che ci possa essere una diagnosi corretta e immediata, che riconosca la condizione clinica del malato e ne garantisca la credibilità; l’inserimento nei LEA, per avere una partecipazione alla spesa sanitaria da parte del SSN, la realizzazione di centri di riferimento per la presa in carico multidisciplinare e la creazione di una rete tra i centri e la territorialità, additando un ruolo importante, sia per il corretto inquadramento che per la gestione della cronicità, ai medici di MMG; la rimodulazione del registro nazionale in modo che raccolga i dati inseriti da tutti gli specialisti coinvolti nella presa in carico dei malati fibromialgici; la ricerca su tale patologia; lavoro agile e telelavoro per evitare o che si abbandoni o il licenziamento; la formazione; l’informazione e le campagne di sensibilizzazione; l’inserimento nell’elenco delle malattie croniche.

Il lavoro sinergico tra le associazioni portatrici di interesse, come Aisf Odv e CFU-Italia Odv, ha permesso che dal 2016 ad oggi, grandi passi siano stati fatti, soprattutto collaborando con organi tecnici del Governo, come ISS, Ufficio Programmazione Sanitaria, Commissione Lea, Ministero della Salute.

Un lavoro che oltre a dimostrare l’esistenza e la valenza scientifica della patologia, ha portato a dei criteri di severità della malattia, con i quali verrà eliminata la criticità relativa alla diagnosi, la ricaduta sull’impatto economico vista l’incidenza della sindrome nella popolazione.

È stato costituito un Registro Italiano della Fibromialgia che dovrebbe essere implementato, la Commissione Lea che si è riunita nel 2020 ha dato parere favorevole, inserendo la SFM nel prossimo aggiornamento (come da documento

ministeriale 0015318-P-16/09/2022) e nel 2022 sono stati stanziati 5 milioni di Euro in Legge di Bilancio destinati alla diagnosi, cura e ricerca della patologia, sancendo un riconoscimento ufficiale.

Sebbene tutto ciò, da troppo tempo i malati fibromialgici attendono risposte e fatti concreti per vedere migliorata la propria condizione, non è più tempo di attese e pertanto chiediamo un continuo confronto e azioni reali.

Dopo una Conferenza Stampa alla Camera l'11 settembre 2024, una Conferenza Stampa in Senato e una manifestazione pubblica in Piazza Vidoni, il 29 Ottobre, stiamo manifestando il nostro dissenso verso un Governo muto e sordo, attraverso uno sciopero della fame a staffetta fatto da pazienti, medici, familiari, giornalisti, avvocati, caregiver, assistenti sanitari che ogni giorno ci mettono la faccia e raccontano la loro testimonianza, evidenziando che il Diritto alla Salute e Cura senza un riconoscimento e senza l'inserimento nei LEA, sono continuamente negati, svolgendo un'azione anticostituzionale.

Definizione e diagnosi

La fibromialgia, anche detta sindrome fibromialgica (SFM), è una patologia cronica caratterizzata da dolore muscolo-scheletrico diffuso, disturbi del sonno, fatica cronica, alterazioni neurocognitive e molti altri sintomi, come la cefalea o la sindrome del colon irritabile, che costituiscono un grave fattore di inabilità quotidiana. Questa condizione può manifestarsi a qualunque età, anche se più spesso nella terza/quarta/quinta decade di vita, interessando prevalentemente il sesso femminile (rapporto donne/uomini da 2 a 10:1) e approssimativamente 1.5-2 milioni di persone solo in Italia. Ha un andamento cronico e i sintomi possono persistere anche tutta la vita, ma **non sono sempre presenti con la stessa intensità o lo stesso livello di gravità**: ci possono essere riacutizzazioni della sintomatologia più o meno ricorrenti. Quello che sembra evidente è che la SFM non possa manifestarsi per una sola causa. Un ruolo fondamentale è giocato dalla **predisposizione genetica**, riscontrata sia negli studi sulla familiarità (le persone affette da SFM sono più probabilmente parenti di persone affette da SFM) sia in quelli sui geni (i fibromialgici hanno spesso varianti genetiche legate al sistema nocicettivo). Esiste inoltre una interazione evidente tra fattori genetici, **fattori ambientali** (traumi fisici come incidenti d'auto, malattie, operazioni chirurgiche, gravidanze; traumi di natura psichica, sessuale eccetera), **aspetti psicologici** (ansia, depressione, disturbi ossessivo-compulsivi e disturbo post-traumatico da stress) e **predisposizione individuale** legata alla propria resilienza. Tutti questi fattori sono in grado di causare modificazioni del sistema nervoso che portano ad un'alterata soglia della percezione del dolore. Tali alterazioni possono manifestarsi in persone precedentemente "sane" (*fibromialgia primaria*) o in persone con una precedente diagnosi di malattia dolorosa cronica, frequentemente artriti ed altre patologie reumatiche (*fibromialgia concomitante*).

Come si diagnostica la sindrome fibromialgica?

Il riconoscimento della SFM è complesso e richiede una figura clinicamente esperta. Per la sua diagnosi, infatti, non esiste un biomarcatore e i criteri diagnostici comprendono una serie di sintomi comuni anche ad altre malattie. Tuttavia, i criteri recenti hanno sottolineato che non si giunge a SFM con una diagnosi di esclusione; pertanto, è ormai chiaro come la SFM possa effettivamente sovrapporsi, in un primo o un secondo momento, ad altre patologie.

Qual è il trattamento della sindrome fibromialgica?

La SFM non è totalmente *curabile* ma è assolutamente *trattabile*, nel senso che, come ogni patologia cronica, richiede un trattamento continuo che consenta di arginare ragionevolmente la portata dei sintomi e il loro impatto sulla qualità della vita. In particolare, **l'educazione e l'esercizio fisico sono fondamentali**. L'educazione del paziente, lungi dall'essere una comunicazione unilaterale, gerarchica e paternalistica della patologia da parte del medico, consiste in realtà nell'aiutare il paziente a comprendere la SFM e imparare a convivere, legittimando la sua sofferenza.

Va perseguito, inoltre, il raggiungimento e mantenimento di una corretta forma fisica, tramite l'esercizio aerobico e la perdita di peso, che aiuta la postura e diminuisce l'infiammazione e i dolori dovuti al sovrappeso.

Un'appropriate educazione nutrizionale è parimenti fondamentale: non deve essere solo finalizzata alla perdita di peso, ma anche al raggiungimento della consapevolezza di un corretto regime alimentare, che tenga conto di eventuali intolleranze o allergie.

I farmaci sono importanti per il controllo della sintomatologia; per il dolore fibromialgico e per aiutare il sonno si prediligono farmaci antidepressivi, antiepilettici, miorilassanti e cannabinoidi, che sono in grado di agire sui meccanismi che innescano e mantengono il dolore nel sistema nervoso centrale. I farmaci, però, da soli non sono sufficienti; ogni paziente deve essere esortato a trovare la propria dimensione terapeutica in termini complementari, identificando con questo termine tutti quegli approcci che sono in grado di affiancare, senza sostituire, le terapie farmacologiche convenzionali, servendo da appoggio.

In questo gruppo ritroviamo per esempio l'agopuntura, la spa-terapia, l'ozonoterapia, le tecniche mente-corpo, eccetera.

Il supporto psicologico, infine, è chiave in ogni patologia cronica dolorosa e soprattutto nella SFM, dove la componente psico-affettiva e cognitiva è sostanziale nel meccanismo di peggioramento della sintomatologia.

È evidente dunque come l'approccio debba essere **integrato e multidisciplinare**, nonché personalizzato in base alle necessità del singolo paziente. È necessario considerare la variabilità dei sintomi della SFM nelle diverse persone; per questo, la terapia non può che essere individualizzata e deve rappresentare un processo in continuo divenire.

Qual è l'approccio corretto al paziente fibromialgico?

Nonostante la conoscenza della SFM sia ormai più diffusa, soprattutto tra i professionisti sanitari, purtroppo accade ancora che la persona coi sintomi della SFM ma senza risultati conclusivi agli esami di imaging e di laboratorio sia ancora non creduta ed accusata di non avere una "reale malattia". I familiari, gli amici stessi e i datori di lavoro possono dubitare dell'esistenza di tali disturbi, aumentando la frustrazione, l'isolamento, i sensi di colpa e la rabbia nei pazienti fibromialgici.

L'educazione e **la conoscenza della malattia** giocano un ruolo importante nella strategia terapeutica, perciò dovrebbero coinvolgere non solo il paziente ma anche i *caregiver*: il paziente con SFM, la sua famiglia ed i medici devono sapere che la SFM è una causa reale di dolore cronico e di stanchezza e deve essere affrontata come qualunque altra patologia cronica. I gruppi di auto-aiuto, le pubblicazioni e i siti Internet sono una fonte di informazione per molti pazienti; spesso il sapere che non si è soli può costituire un valido supporto.

Alcuni pazienti possono accusare sintomi così severi da renderli incapaci di svolgere una normale attività lavorativa e una vita di relazione. Questi pazienti richiedono una maggiore attenzione ed un approccio multidisciplinare che coinvolga molteplici operatori (terapista della riabilitazione, terapista occupazionale, reumatologo, psicologo, eccetera) in grado di affrontare le diverse problematiche che concorrono a peggiorare la qualità della vita.

SFM e impatto sociale

La Fibromialgia ancora oggi è una malattia “invisibile”: i pazienti sono etichettati come malati immaginari, ipocondriaci, depressi e aventi problemi psichiatrici.

Questo mancato riconoscimento dello stato di salute, sia dalla classe medica sia dal mondo sociale, crea al malato fibromialgico frustrazione alimentata da uno stato di solitudine, mancanza di autostima, depressione, paura.

Tale condizione, peggiorata dal restare spesso da soli, rende chi ne soffre molto fragile e diventa un rischio importante per la vita della persona, perché può indurre al suicidio.

Una malattia molto subdola e pericolosa, troppo poco realmente considerata e attenzionata, venendo meno al senso di responsabilità e ai valori costituzionali.

È una malattia ad alto impatto sociale, oltre a compromettere la qualità di vita da un punto di vista fisico e psicologico, ha delle gravi ripercussioni sui rapporti familiari, sul lavoro, sulle relazioni. Ha altresì, un alto impatto economico a causa di costi diretti e indiretti, causati dalle frequenti assenze dal lavoro, dal ritardo diagnostico e di conseguenza dalla mancata prevenzione, dalla spesa a carico del paziente e dalle Aziende Sanitarie per la cura e gestione della malattia non avendo approvate linee guida e/o PDTA, dalla sovra diagnosi.

DDL dedicato

Attualmente in Senato sono depositati 8 DDL specifici per la fibromialgia (246, 400, 485, 546, 594, 601, 603, 1023) e 1 DDL (946) relativo a “Riorganizzazione e potenziamento dei servizi sanitari in ambito reumatologico”

Il DDL 601 è stato redatto con la collaborazione di CFU-Italia Odv, tende pertanto a garantire misure efficaci dal punto di vista clinico, sociale, lavorativo e relazionale, oggi non ancora soddisfatte.

Valutando il DDL 946 che norma diverse malattie fra cui la fibromialgia, vorremmo proporre alcuni emendamenti necessari in quanto la fibromialgia non è ancora nei Lea, non ha Pdta, presa in carico dei pazienti ecc.

EMENDAMENTI DISEGNO DI LEGGE N. 946

Art. 1.

(Oggetto e finalità)

D bis Lo Stato garantisce adeguata tutela sanitaria ai soggetti affetti da sindrome fibromialgica attraverso gli interventi di cui alla presente legge, ivi compreso l’inserimento della malattia nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), nonché l’accesso a percorsi di assistenza finalizzati alla diagnosi, cura e riabilitazione della malattia in ogni suo stadio di manifestazione clinica. In virtù delle specificità cliniche della FM ed in particolare per la presenza di uno stato

permanente di dolore cronico, nonché per le peculiarità della malattia che non ha ad oggi alcuna possibilità di remissione, la presente Legge prevede l'istituzione di un percorso finalizzato ad inserire la Fibromialgia nell'elenco delle malattie "Croniche", precisando i gradi di invalidità derivanti dal persistere della malattia nei suoi differenti stadi di severità. Ciò al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modificazioni. Per i predetti fini le strutture sanitarie che erogano prestazioni reumatologiche e specialistiche di terapia del dolore assicurano un programma di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:

- a) tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione, compreso l'ambito lavorativo
- b) tutela e promozione della qualità della vita
- c) adeguato sostegno sanitario, socio-assistenziale e lavorativo della persona malata;

Art. 2.

(rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle patologie reumatologiche)

2.2 bis «reti»: le reti regionali reumatologiche, immunologiche, riabilitative, assistenziali, psicologiche e la rete nazionale per la terapia del dolore, volte a garantire la continuità assistenziale del malato costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere, territoriali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle prestazioni sanitarie e socio-assistenziali in tutte le fasi della malattia (i.e. fibromialgia)

.....

Art. 5.

(Sistema dei registri di malattia e Registro nazionale della sindrome fibromialgica)

2. (aggiungere) **Viene rimodulato il modello organizzativo del Registro Nazionale della fibromialgia** per la raccolta e l'analisi dei dati clinici riferiti a tale malattia, inserendo competenze multidisciplinari e prevedendo il coinvolgimento delle associazioni nazionali di **pazienti** iscritte al Runts, a supporto delle attività attribuite al registro stesso.

Art. 6

(Educazione, informazione e sensibilizzazione sulla prevenzione e cura)

4. Il Ministero della salute predispone idonei corsi di formazione, aperti anche alle organizzazioni di volontariato che si occupano della fibromialgia, da inserire nel programma nazionale per la formazione continua di cui agli articoli 16-bis e seguenti del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n.502, per la diagnosi e per i relativi protocolli terapeutici della predetta patologia.

5. Il Ministero della salute, d'intesa con le regioni, avvalendosi degli enti del Servizio sanitario nazionale e del Ministero della Ricerca, promuove bandi annuali di ricerca finalizzati a identificare le basi patogenetiche della malattia per promuoverne la prevenzione e setting biopsicosociali per diagnosi precoci e oggettive di malattia, sostenere la ricerca di terapie innovative, le migliori strategie di percorsi assistenziali

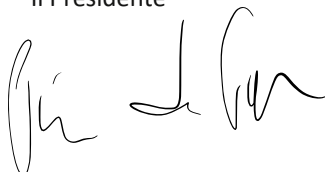
Art. 6 bis

(Telelavoro)

1. Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali e il Ministero della salute stipulano accordi con le associazioni imprenditoriali per favorire l'accesso e il mantenimento del lavoro delle persone affette da fibromialgia, all'attività telelavorativa nelle forme sia del lavoro a distanza sia del telelavoro domiciliare ed anche l'applicazione di accomodamenti ragionevoli presso la sede di lavoro, compatibili con la funzionalità dell'impresa e con la qualità del servizio fornito.

AISF Odv

Il Presidente



CFU-Italia Odv

La Presidente

