



ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS

APMARR Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare Aps-Ets è nata nel 1984 a tutela dei pazienti reumatologici. La sua mission è **migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita**. L'obiettivo primario di APMARR è adoperarsi affinché tali patologie trovino la giusta dignità ed attenzione presso l'opinione pubblica e le istituzioni. È importante adottare politiche sociosanitarie a livello nazionale, e ancora diffondere l'informazione e sensibilizzare l'opinione pubblica riguardo tali patologie croniche invalidanti che modificano irrimediabilmente la vita personale, sociale, familiare e professionale della persona, agendo anche a livello psicologico. **Nonostante i numeri rilevanti di queste patologie croniche, purtroppo quelle reumatologiche sono ancora oggi malattie poco conosciute e soprattutto non adeguatamente riconosciute nella loro dimensione sociale.**

Come premessa, siamo favorevoli all'adozione di una legge che risolva compiutamente la questione dell'inserimento della sindrome fibromialgica nei Livelli Essenziali di Assistenza seguendo il dettame normativo sancito dagli allegati 8 e bis del DPCM del 21 gennaio 2017 **e che riconosca la fibromialgia come patologia cronica ed invalidante con diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le prestazioni sanitarie** ai sensi dell'art 5 comma 1 lettera del DLGS del 29 aprile 1998 n. 124. Verso questo obiettivo convergono i DDL 246 Rauti, 400 De Priamo, 485 Cantù, 546 Silvestroni, 594 Consiglio Regionale del Friuli-Venezia Giulia, 601 Pirro, 603 Zambito, 1023 del Consiglio Regionale del Veneto e 946 Cantù. **Tutti questi DDL infatti recano norme per il riconoscimento della fibromialgia come malattia cronica ed invalidante.**

Nel 2009 il Parlamento UE ha chiesto a Commissione e Consiglio di mettere a punto una strategia comunitaria per il riconoscimento della fibromialgia come patologia, incoraggiando gli Stati Membri a migliorare l'accesso alla diagnosi e ai trattamenti e a promuovere la raccolta di dati ai fini epidemiologici. **Ecco sono passati 15 anni e il tempo è scaduto per tutti ma soprattutto per malati e caregiver che attendono con ansia e trepidazione l'approvazione delle norme di cui stiamo discutendo. Questa sostanziale unanimità di propositi manifestata dai Gruppi Parlamentari pone la questione su un piano di particolare urgenza.** A sostanziare la valenza di questo intento – soprattutto in termini sociosanitari- è **la Relazione Tecnica del DDL 594 che fa riferimento a quanto deciso dalla Province Autonoma di Trento e Bolzano. Entrambe hanno deliberato di rendere esenti dalla compartecipazione alla spesa sanitaria i pazienti affetti da fibromialgia, producendo un solido rationale economico che ha dimostrato la significativa riduzione del numero di ricoveri con risparmi sensibili e capaci di coprire ampiamente i costi dell'assistenza e delle cure.** Ci sono anche Regioni che si stanno muovendo seguendo questo solido rationale ma ora occorre uno scatto a livello nazionale proprio per ottenere un pieno riconoscimento e

disegnare una strategia volta a garantire una maggiore uniformità nella presa in carico dei pazienti a livello territoriale.

Vogliamo sottolineare un altro aspetto cruciale e comune a tutte le patologie reumatologiche. **Il tema del lavoro agile è un imperativo categorico per chi convive con una patologia cronica e potenzialmente invalidante.** APMARR accoglie pertanto con grande favore le disposizioni contenute nei DDL 400 De Priamo, all'art 6, il DDL 485 Cantù all'art 2 comma 2, DDL 601 Pirro all'art 8, 603 Zambito all'art 8.

Per quanto riguarda il Registro Nazionale della Sindrome Fibromialgica previsto dall'art. 5 del DDL 485 Cantù, dall'art. 5 del DDL 601 Pirro e dall'art 5 del DDL 603 (quest'ultimo formulato più compiutamente in merito alle informazioni da inserire nel Registro) sappiamo che questo strumento è già stato creato dalla Società Italiana di Reumatologia (SIR); conveniamo sulle necessità di istituzionalizzare questo Registro – che contiene dati molti preziosi – presso l'Istituto Superiore di Sanità (ISS). **Inoltre, sarebbe opportuno la creazione di Registri anche per le altre malattie reumatologiche.**

Crediamo anche necessario avviare campagne informative così come previsto dagli art. 4 del DDL 400, 7 del DDL 485, 9 del DDL 601 e del 4 DDL 1023.

I DDL sono tutti ampiamente convergenti negli obiettivi e nelle finalità e crediamo non sarà arduo giungere alla **formulazione rapida di un testo unificato che possa trovare una corsia preferenziale nell'iter per portarlo a compimento in modo da consentire una seconda lettura e giungere all'entrata in vigore della legge.**

Rispetto al **DDL 946 recante norme per la riorganizzazione e il potenziamento dei servizi sanitari in ambito reumatologico** esso limita la platea dei beneficiari a quattro patologie reumatologiche (fra queste vi è anche la fibromialgia e da qui la necessità di una discussione congiunta) seguendo il criterio della recente insorgenza (6 mesi).

APMARR ritiene in primis che il riferimento al pediatra reumatologo sia generico e non faccia riferimento alla delicata fase di transizione tra l'assistenza pediatrica e quella dell'età adulta, lasciando scoperto un aspetto cruciale della presa in carico del paziente reumatologico. In questa prospettiva, APMARR auspica che si possa intervenire in sede emendativa per includere questo aspetto, che è particolarmente sentito dai pazienti e dai pediatri reumatologi.

L'art. 1 comma 1 lettera e) e l'art 2 prevedono l'istituzione della Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle patologie reumatologiche. APMARR ritiene positiva l'istituzione di una rete di assistenza, e sottolinea la necessità di un compiuto riferimento alla **presa in carico interdisciplinare**

del paziente, che dovrebbe prevedere una strettissima e ben definita collaborazione tra ospedale e territorio.

La previsione dei PDTA all'art 3 è certamente un passo avanti ma per APMARR i **PDTA, pur costituendo una guida importante, non sempre garantiscono l'accesso a tutte le risorse e competenze necessarie**. Per questa ragione suggeriamo **la creazione di ambulatori multidisciplinari che assicurino la presenza coordinata di tutti gli specialisti** necessari al fine di garantire una gestione integrata ed efficace delle patologie reumatologiche.

APMARR apprezza altresì le disposizioni dell'art 4 sul potenziamento del sistema integrato ospedale-territorio e, in particolare, il comma 2 lettera a dove si parla di diagnosi precoce. In merito al fabbisogno di personale va concessa l'opportunità in sede emendativa di **definire il fabbisogno di personale in collaborazione con le associazioni dei pazienti**, per garantire che le necessità siano pienamente rispondenti alle reali esigenze della popolazione. **Sono infatti le associazioni pazienti – nel loro vissuto quotidiano- che possono valutare e portare all'attenzione delle istituzioni questo tipo di carenze**. In questo senso la recente approvazione della manovra di bilancio per il 2025 all'articolo 1 commi da 293 a 297 ha accolto l'emendamento Cattoi che riconosce compiutamente il valore esperienziale delle associazioni pazienti nei processi decisionali. **Crediamo sia urgente la creazione di un tavolo sulla reumatologia – con una specifica sezione sulla transizione reumatologica- che includa le società scientifiche e le associazioni pazienti, tavolo già previsto da due risoluzioni approvate all'unanimità nel 2024 presso la XII Commissione Affari Sociali della Camera nel 2024 a cui non è stato dato ancora seguito**.

APMARR apprezza la volontà di riorganizzare i servizi territoriali, ma esorta la Commissione a ridisegnare il sistema prescrittivo per i farmaci biologici. Attualmente, la prescrizione è limitata ai centri hub autorizzati dalle Regioni, mentre i centri spoke territoriali, pur essendo parte integrante della rete organizzata secondo il modello hub & spoke, non hanno la medesima autorizzazione. Questo **limite impatta negativamente sulla libertà di cura del paziente**, obbligandolo a rivolgersi esclusivamente ai centri autorizzati, spesso situati lontano dalla propria residenza, **con evidenti disagi logistici**. La mancanza di un riferimento chiaro agli ambulatori delle case di comunità aggrava ulteriormente il problema, in quanto non viene garantita una strutturazione territoriale che permetta una maggiore diffusione dei punti prescrittivi. In un Paese come l'Italia, dove i trasporti pubblici non sempre garantiscono un facile accesso ai centri prescrittivi, è essenziale **umentare il numero di strutture abilitate a prescrivere i farmaci biologici**. Il modello di organizzazione della rete dovrebbe prevedere criteri chiari per consentire ad alcuni spoke adeguatamente strutturati di prescrivere questi farmaci, **nel rispetto delle autorizzazioni regionali**.

APMARR, sulla base delle segnalazioni che riceve dai pazienti, **propone** di:

- **aumentare il numero di centri prescrittivi per i farmaci biologici**, mantenendo un sistema autorizzativo regionale che garantisca la qualità e la sicurezza;
- **ampliare la capacità prescrittiva anche a strutture spoke che soddisfino requisiti adeguati**, per migliorare l'accesso dei pazienti alle terapie;
- **garantire una maggiore trasparenza e informazione ai pazienti riguardo alle modalità di accesso ai farmaci**, evitando situazioni in cui non venga comunicato loro che possono rivolgersi ad altri centri per ottenere la prescrizione.

L'art. 7 del provvedimento prevede infine una clausola di invarianza finanziaria, con un fabbisogno nazionale standard per la reumatologia fissato a **136 milioni di euro, cifra che – seppur resa vincolante per l'impiego da parte delle Regioni- appare insufficiente** per garantire l'assunzione di nuovi reumatologi e per sostenere un'efficace presa in carico dei pazienti. **È opportuno considerare che le patologie reumatologiche hanno un costo stimato di circa 5 miliardi di euro annui per il sistema sanitario nazionale, rendendo i fondi attualmente previsti inadeguati rispetto alle esigenze reali.**

Infine, si sottolinea che i reumatologi già in servizio potrebbero essere redistribuiti in modo più efficace tra i reparti, garantendo così una migliore allocazione delle risorse umane disponibili. **Abbiamo ricevuto infatti molte segnalazioni da parte dei nostri associati che i reumatologi sarebbero costretti ad operare in reparti e servizi diversi dall'ambito reumatologico.**