



Audizione avente ad oggetto i disegni di legge n. 246-400-485-546-594-601-603-946-1023 (Disposizioni per il riconoscimento della fibromialgia come malattia invalidante)

Intervento del Prof. Gian Aristide Norelli

Onorevole Presidente, Onorevoli Senatori,

Ringrazio, anzitutto a nome dell'INCA-CGIL per l'opportunità concessa di intervenire su un tema di massimo rilievo sul piano medico-legale e dell'Assistenza Sociale e che si inserisce in un momento particolarmente significativo per la recente approvazione del D.Lgs. 3 maggio 2024, n.62, in materia di riconoscimento delle condizioni di disabilità, relativamente al quale l'interesse per la FMA e le decisioni legislative assunte per essa, possono rappresentare un importante contributo ed esempio, anche per altre patologie rare e di significativa pregnanza sociale.

Per gli aspetti di più specifica competenza, la materia può essere considerata sotto due aspetti:

Il primo più noto e fino ad oggi ripetutamente e validamente argomentato. La FMA è patologia da tempo riconosciuta non più come coacervo di sintomi, ma come entità meritevole di autonomo riconoscimento sul piano nosologico e nosografico. Per opportunità di tempo si rinvia alle proposte di legge in discussione ed ai precedenti interventi per quanto attiene le caratteristiche della FMA, la sua diffusione, le difficoltà diagnostiche e di trattamento e il suo riconoscimento come malattia autonoma e invalidante a livello internazionale. Si tratta di malattia rara, di cui non sono noti i presupposti etio-patogenetici, per la quale non si hanno ad oggi indicazioni di trattamento definiti. Anche le modalità di trattamento sono assai variegata, come diversificata è la risposta individuale. La prognosi quoad vitam non evoca particolari preoccupazioni, mentre la prognosi quoad valetudinem è spesso infausta. Soprattutto la diagnosi è assai complessa ed essendo gravata da sintomatologia sostanzialmente aspecifica e spesso correlata ad altre ben più note e ricorrenti patologie, richiede tempo e necessità di approfondimenti della più diversa indole. Per tale motivo chi ne soffre è spesso costretto a ripetute peregrinazioni in ambito medico, sovente a carattere polispecialistico ed a distribuzione varia sul territorio nazionale, con impegno di tempo, economico e di energie prima di poter pervenire ad una diagnosi. Diagnosi che, si badi, non potrà mai avere carattere di certezza, per l'assenza di manifestazioni cliniche, strumentali o laboratoristiche patognomoniche della malattia. A fronte di una sintomatologia così generica, ancorchè gravata da aspetti che coinvolgono la salute della persona, nel significato più ampio che si deve ascrivere alla nozione (OMS – Stato di completo benessere fisico, psichico e sociale), dunque, l'inquadramento nosografico della FMA come sindrome dotata di autonomo riconoscimento appare una necessità indifferibile, per inserire la patologia medesima nel sospetto clinico nell'ambito della complessa diagnosi differenziale, da cui l'inclusione nei LEA e la possibilità per la Persona sofferente di poter fruire del trattamento di beneficio per gli accertamenti che si rendano necessari.

Il secondo aspetto, di specifico interesse è legato, come anticipato in premessa, al recente D. Lgs sulla condizione di disabilità, che prevede un iter di accertamento in fase del tutto iniziale e sperimentale per il

corrente anno, ma che dovrebbe pervenire a regime in tempi abbastanza rapidi. Uno dei punti di maggior rilievo che la norma ha prodotto è il passaggio dal riconoscimento delle infermità e della condizione conseguente di disabilità, alla considerazione personalizzata del Soggetto in condizioni di disabilità, delle caratteristiche e del grado delle condizioni di bisogno che ne derivano e dei provvedimenti che è necessario assumere per consentire alla Persona di superare gli ostacoli che si frappongono, nell'ambiente in cui vive ed opera ,al recupero della salute e della operatività sul piano bio-psico-sociale.

Si potrebbe osservare, pertanto, che in una condizione siffatta è il quadro generale che affligge l'individuo singolarmente inteso ed i bisogni che si producono in esso, ad interessare massimamente le varie fasi dell'accertamento, piuttosto che la malattia e quindi la diagnosi nosograficamente considerata e la condizione di invalidità che da quella presumibilmente deriva. Tanto da potersi considerare la collocazione in autonomia nosografica di qualunque malattia (e quindi anche della FMA) un problema superato sul piano dell'intervento assistenziale a carattere socio-sanitario.

Al contrario, considerando gli aspetti più innovativi del Decreto, si osserva che il certificato medico introduttivo (sostitutivo ad ogni effetto della domanda per la condizione di disabilità), deve recare la diagnosi della patologia ispirata alla classificazione diagnostica internazionale ICD (International Classification of Diseases che già prevede la FMA fra le patologie di significato nosograficamente autonomo) ed analogamente la valutazione multidimensionale deve fornire indicazioni diagnostiche sulle infermità produttive delle condizioni di bisogno e sulle caratteristiche nosografiche delle stesse, al fine di procedere ad una completa e sintetica valutazione delle conseguenze e dei gradi del bisogno per la Persona richiedente ed anche per indicare la categoria del Soggetto in condizioni di disabilità utile alla scelta del Membro della Commissione indicato dalla Associazioni di categoria, richiamandosi per la specifica della fibromialgia (come, del resto, per qualunque altra patologia) alla tabella delle infermità di cui alla normativa del 1992, nella attesa di una, si spera imminente, approvazione di nuova tabella. Nella valutazione di base si riconosce al Soggetto la necessità ed il grado del sostegno che si rende necessario e relativamente al sostegno intensivo se l'intervento deve essere permanente, continuativo e globale. Al termine della valutazione di base oltre alle caratteristiche ed al grado del sostegno che si rende necessario, devono individuarsi eventuali problemi che discendono dalla condizione di disabilità finalizzate alla inclusione lavorativa (legge 68/1999) ed ogni altra considerazione finalizzata alla elaborazione del conseguente progetto di vita personalizzato.

Appare evidente, dunque, che se è vero, come lo è indubbiamente, che la risultanza di sintesi dell'accertamento deriva dal complesso dei sintomi che il Soggetto manifesta e delle ripercussioni sullo stato di bisogno che ne rappresentano l'effetto, anche vero è che la possibilità di riferire i sintomi stessi ad un quadro sindromico nosograficamente considerato, piuttosto che doverne considerare la ricorrenza come il prodotto espressivo di un coacervo di fenomeni singolarmente intesi, conferisce alla persona in condizioni di disabilità maggiori garanzie di oggettività nell'accertamento e nella valutazione per la riproducibilità degli interventi che ne conseguono; in una prospettiva di omogeneità, di trasparenza e di uguaglianza relativamente alle decisioni assunte, anche al fine di contenere il ricorso a defatiganti e dispendiose ipotesi di contenzioso.

Il dolore o l'affaticamento o i più o meno intensi disturbi sensoriali e lo stato d'ansia che può conseguirne, in altri termini, sono diversamente interpretabili e valutabili se causalmente riconducibili ad una definita



categoria nosografica, piuttosto che a situazioni di varia e diversa indole (diverso è il dolore prodotto da poliartrosi rispetto a quello di una FMA) anche in termini di prognosi e di possibilità di trattamento (diversa è la Sindrome da Affaticamento Cronico, rispetto alla FMA). Diversa, pertanto, è la possibilità di evocare una prognosi scientificamente validata in riferimento alla permanenza o meno delle condizioni di disabilità e conseguentemente della necessità o meno di prevedere condizioni di rivedibilità dello stato.

In riferimento alla previsione tabellare, poi, ed alla conseguente valutazione del grado e dei caratteri dello stato di bisogno, è assai più agevole ed oggettivo potersi riferire ad un quadro nosograficamente definito come FMA, rispetto a sintomi variamente presenti in corso di infermità diverse e varie, solo parzialmente passibili di considerazione e di valutazione ricorrendo al vago principio dell'analogia.

Per i motivi sovra-esposti, dunque, si ritiene che il riconoscimento della FMA come malattia autonoma sotto il profilo dell'inquadramento nosografico ed il suo conseguente inserimento nelle previsioni dei LEA e delle condizioni di disabilità, sia una necessità di interesse socio-sanitario meritevole della massima attenzione normativa.

Prof. Gian-Aristide Norelli