



SENATO DELLA REPUBBLICA

10^a COMMISSIONE

***(Affari sociali, sanità, lavoro pubblico
e privato, previdenza sociale)***

Documento di osservazioni

**Audizione informale nell'ambito dell'esame disegni di legge n. 246 - 400 – 485 –
546 – 594 – 601 - 603 – 946 -1023 *“Disposizioni per il riconoscimento della
fibromialgia come malattia invalidante”*.**

Roma, 14 gennaio 2025

Onorevoli Senatrici e Senatori,

grazie al Presidente della Commissione e a tutti voi per l'opportunità di intervenire su un tema tanto delicato quanto urgente: il riconoscimento della fibromialgia come patologia invalidante e le misure di tutela necessarie. Come rappresentanti del patronato Inas Cisl desideriamo sottolineare alcuni aspetti fondamentali del nostro ruolo di intermediari qualificati nel campo delle tutele.

Ogni anno, migliaia di cittadini si rivolgono a noi per ottenere il riconoscimento delle prestazioni garantite dal sistema di welfare. Il nostro compito è quello di svolgere un ruolo di prossimità sui territori, prendendo in carico le persone che hanno sviluppato una disabilità, subito danni da lavoro o la cui capacità lavorativa residua risulta limitata, accompagnandole nel percorso per accedere alle prestazioni. Un percorso che include il riconoscimento delle diverse forme di disabilità e anche delle malattie di origine professionale. Facciamo inoltre informazione sui temi del reinserimento lavorativo delle persone disabili.

Sulla base dell'esperienza maturata in questo campo, riteniamo essenziale garantire alle persone affette da questa malattia un supporto adeguato e soluzioni concrete per affrontare una condizione debilitante, ma sfuggente. Come noto, infatti, la fibromialgia sconta l'assenza di biomarcatori specifici che possano agevolare una diagnosi tempestiva. Questa non può che basarsi prevalentemente su criteri clinici e sull'esclusione di altre patologie, rendendo il processo di certificazione particolarmente complesso. La certificazione resta, tuttavia, un passaggio imprescindibile per consentire l'accesso alle prestazioni previste.

Per molto tempo, nonostante l'ampia letteratura scientifica e il riconoscimento da parte dell'OMS, in Italia questa patologia è stata priva di un adeguato inquadramento normativo e sanitario. È stata a lungo una realtà ampiamente trascurata, non solo sul piano dei diritti delle persone che sono riuscite a ottenere una diagnosi, ma anche in relazione all'emersione del fenomeno, che richiede interventi mirati e una mappatura specifica a livello nazionale. Registriamo, dunque, con soddisfazione l'inversione di tendenza di questi ultimi anni. Un impegno a tutela delle persone colpite la cui efficacia potrebbe essere ulteriormente rafforzata dal contributo dei patronati.

Sappiamo che queste persone possono affrontare ostacoli enormi nel quotidiano come difficoltà lavorative, incomprensioni sociali, spese mediche elevate e mancanza di percorsi assistenziali integrati. Riceviamo testimonianze di cittadini che, a causa di questa malattia invisibile, vedono compromessa la propria dignità personale e professionale, trovandosi disorientate in un sistema di tutele che esiste ma a cui è difficile accedere a causa del complesso processo di diagnosi.

La fibromialgia, infatti, non è riconosciuta come patologia autonoma, ma piuttosto come un insieme di sintomi, quali dolore cronico e grave affaticamento, che contribuiscono alla determinazione di un grado di invalidità (secondo le tabelle di invalidità civile del Decreto Ministeriale 5 febbraio 1992 in Italia), senza però permettere una diagnosi univoca. Valutazione che allo stato può essere posta soltanto in via analogica.

In questo contesto, il riconoscimento come malattia invalidante, prevista dai disegni di legge in discussione, rappresenta un passo in avanti importante per garantire a questi pazienti la giusta credibilità. Soprattutto alla luce della nuova definizione di disabilità basata sulla funzionalità (introdotta dal Decreto Legislativo 3 maggio 2024, n. 62), riteniamo che il suo riconoscimento come malattia invalidante potrà agevolare l'accesso alle prestazioni per i soggetti affetti; una circostanza che, ad oggi, risulta essere rara e particolarmente difficile.

Cogliamo l'occasione per segnalare un ulteriore spunto di riflessione sul suo riconoscimento come conseguenza del rischio professionale. Ad oggi, la correlazione tra fibromialgia e attività lavorativa è stata esclusa (Corte di Cassazione Sez. Lavoro 3 marzo 2001), ma come Patronato ci siamo trovati a gestire rari casi di fibromialgia come esiti da COVID-19, dove il contagio, avvenuto sul luogo di lavoro, è stato riconosciuto

come infortunio sul lavoro. Inoltre, abbiamo riscontrato alcuni casi di fibromialgia associata a diagnosi di malattie muscoloscheletriche in lavoratori esposti a rischi da sovraccarico biomeccanico, in particolare tra artigiani e lavoratori del settore agricolo, con una netta prevalenza tra il sesso femminile.

Nel complesso, i disegni di legge in discussione (246, 400, 485, 546, 594, 601, 603, 946, 1023) creano comunque il quadro necessario per un pieno riconoscimento della malattia e delle necessità di tutela dei pazienti. In particolare, valutiamo positivamente:

- **il riconoscimento come malattia cronica e invalidante** quale intervento imprescindibile, inserendola tra le categorie per le quali il Servizio Sanitario Nazionale prevede specifici LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) ed implementando la ricerca scientifica per la piena individuazione di fattori eziologici e biomarcatori;
- **la previsione di prime misure di sostegno economico**, come l'esenzione dal ticket sanitario per le prestazioni diagnostiche e terapeutiche correlate. Utile anche l'introduzione di una quantificazione dei gradi di invalidità derivanti dal persistere della malattia nei suoi differenti stadi, che agevola e rende più trasparente il percorso di riconoscimento delle tutele socioassistenziali e assicurative;
- **l'introduzione di tutele lavorative**, inclusa la possibilità di accedere al telelavoro. Sugeriamo di valutare anche congedi straordinari, orari flessibili e stanziamenti per i progetti di reinserimento lavorativo delle persone che abbiano subito una riduzione alla capacità lavorativa residua;
- **la promozione di percorsi di diagnosi e cura specifici**, favorendo la formazione del personale sanitario. Vi andrebbero compresi i medici di patronato, per favorire la diagnosi precoce e migliorare la presa in carico dei pazienti;
- **l'istituzione del Registro nazionale della fibromialgia**, che a nostro avviso dovrebbe includere nei canali di implementazione del dato epidemiologico anche un sistema di rilevazione della malattia in rapporto di coesistenza e concorrenza con danni da lavoro, stabilendo canali di comunicazione anche con i patronati;
- **la predisposizione di idonei corsi di formazione per il personale medico**, ai fini della diagnosi della patologia. Anche in questo caso, auspichiamo che sia estesa anche ai medici di patronato.

Siamo fiduciosi che una diagnosi tempestiva e una gestione adeguata della malattia possano ridurre i costi indiretti legati all'improduttività, agli accessi impropri alle strutture sanitarie e al ricorso a cure inefficaci.

Il contributo del patronato

Come patronato, ci impegniamo a essere un ponte tra i cittadini e le istituzioni, offrendo supporto nell'accesso ai diritti e promuovendo una maggiore consapevolezza sulla fibromialgia. Tuttavia, il nostro lavoro richiede un quadro normativo chiaro e strumenti adeguati per garantire risposte concrete alle richieste dei cittadini.

È essenziale promuovere un approccio multidisciplinare per affrontare questa patologia in modo efficace. In questo contesto, la multidisciplinarietà assume un ruolo cruciale nella diagnosi e nella gestione della malattia.

Tra le discipline da coinvolgere nel sistema di rilevazione dei casi, la medicina legale merita particolare attenzione perché, non solo contribuisce al riconoscimento delle tutele, soprattutto in relazione alle disabilità in senso ampio, ma si occupa anche delle disabilità legate al lavoro, fornendo un supporto fondamentale per garantire diritti e risarcimenti ai pazienti.

Il patronato può offrire un contributo significativo nel lavoro di prossimità, soprattutto per quanto riguarda l'individuazione precoce e la gestione dei casi di fibromialgia. In particolare, è importante prestare attenzione

alla riduzione della capacità lavorativa e garantire una formazione adeguata per i medici competenti e quelli operanti nei patronati.

Il ruolo del medico di patronato non va sottovalutato: pur essendo meno orientato alla cura diretta, il medico legale svolge una funzione chiave nell'identificazione delle sintomatologie, nella ricerca del nesso causale e nella correlazione della patologia con fattori genetici, lavorativi ed extra-lavorativi. Grazie a questa competenza, i Patronati possono contribuire, in un contesto di elevata difficoltà diagnostica, a indirizzare i pazienti a rischio verso i percorsi di diagnosi e di riabilitazione più adeguati.

Il nostro lavoro può contribuire in maniera significativa a rendere concreti i diritti previsti dai disegni di legge anche attraverso il monitoraggio sull'efficacia delle misure legislative adottate per segnalare le eventuali criticità applicative. Inoltre, la collaborazione continuativa con le associazioni di pazienti permetterebbe di creare reti di supporto, promuovere momenti di condivisione delle esperienze e rafforzare la consapevolezza sociale sulla fibromialgia.

È fondamentale prevedere, però, risorse specifiche destinate anche alla formazione dei Patronati, con l'obiettivo di rafforzare le conoscenze epidemiologiche e operative sul tema. Proponiamo il coinvolgimento diretto dei Patronati nella Commissione permanente che sarà istituita presso il Ministero della Salute che garantirebbe un contributo attivo nella prevenzione della malattia e nella gestione delle sindromi correlate.