

## **Memoria UIL audizione Disegni di legge “Disposizioni per il riconoscimento della fibromialgia come malattia invalidante”**

### **Premessa**

Nell’ambito dell’esame dei Ddl nn. 246-400-485-546-594-601-603-946-1023 recanti Disposizioni per il riconoscimento della fibromialgia come malattia invalidante” da parte di questa Commissione, la UIL, con la seguente memoria intende porre all’attenzione dei componenti la Commissione la propria posizione. La fibromialgia è una condizione cronica debilitante che richiede un intervento strutturato e urgente per garantire ai pazienti adeguate tutele mediche, sociali ed economiche. Come UIL, riteniamo essenziale che la fibromialgia venga riconosciuta come malattia cronica invalidante. Questo riconoscimento non solo consentirebbe di affrontare le gravi difficoltà vissute dai pazienti, ma rappresenterebbe anche un passo fondamentale per combattere lo stigma e la disinformazione che circondano questa patologia.

### **La fibromialgia: una patologia complessa e invalidante**

La fibromialgia colpisce circa due milioni di persone in Italia, con una prevalenza marcata tra le donne. Si caratterizza per sintomi cronici che includono dolore muscoloscheletrico diffuso e persistente, affaticamento estremo e scarsa tolleranza agli sforzi, disturbi cognitivi e neurologici come difficoltà di memoria e concentrazione, spesso indicati come “fibro-fog”, e sintomi psicologici, tra cui depressione e ansia, che aggravano ulteriormente la qualità della vita.

Questi sintomi limitano pesantemente le attività quotidiane, rendendo difficoltoso persino camminare o prendersi cura di sé stessi. La fibromialgia, inoltre, si associa frequentemente ad altre condizioni croniche, tra cui la sindrome da fatica cronica, la sindrome dell'intestino irritabile e i disturbi del sonno.

Nonostante le evidenze scientifiche, la fibromialgia viene spesso sottovalutata o diagnosticata tardivamente. Questa mancanza di riconoscimento ha conseguenze devastanti per i pazienti, che si trovano esclusi dalle tutele offerte dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN).

### **Un quadro frammentato: i limiti del sistema attuale**

Nonostante alcune Regioni abbiano sviluppato Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA) per la fibromialgia, il sistema sanitario nazionale presenta gravi carenze. I pazienti aspettano in media 5-7 anni per una diagnosi definitiva, spesso a causa della mancanza di formazione specifica tra i medici di medicina generale. Alcune Regioni, come le Province Autonome di Trento e Bolzano, hanno già riconosciuto la fibromialgia, offrendo esenzioni per le cure. Tuttavia, in gran parte del Paese i pazienti rimangono privi di tutele e il sistema rimane frammentato e a macchia di leopardo ed è sottoposto alle difficoltà oggettive in cui versa il nostro Servizio Sanitario Nazionale con la mancanza cronica dei medici di medicina generale che rappresentano gli attori principali per identificare in tempo i sintomi ed arginare i numerosi fattori di rischio derivanti da una diagnosi tardiva.

Ci troviamo di fronte quindi ad una platea di persone fragili e vulnerabili, con poche tutele e senza diritti: un adeguato accesso alle cure e all'assistenza e un mancato riconoscimento sul posto di lavoro della legge 104.

La gestione efficace della fibromialgia richiede il coinvolgimento di reumatologi, psicologi, terapisti del dolore e fisioterapisti, ma questa collaborazione è spesso ostacolata dalla carenza di personale sanitario. Inoltre, la maggior parte delle terapie – tra cui fisioterapia, ossigenoterapia iperbarica, agopuntura e nutraceutica – non è coperta dal SSN, gravando interamente sui malati.

### **UIL: Proposte per il riconoscimento della fibromialgia**

Richiediamo l'inserimento della fibromialgia nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), con copertura per trattamenti farmacologici convenzionali e non convenzionali, terapie riabilitative come fisioterapia, ginnastica dolce, linfodrenaggio e psicoterapia, e approcci complementari come agopuntura, criostimolazione e ossigenoterapia iperbarica.

Garantire il diritto al riconoscimento della legge 104/92 per garantire adattamenti lavorativi come il lavoro agile, riduzione dell'orario di lavoro e permessi retribuiti, e l'accesso alle tutele previste dalle leggi 118/71 e 222/84 per le prestazioni economiche e i contributi figurativi.

Il riconoscimento formale della fibromialgia come malattia invalidante è quindi un atto dovuto per garantire a migliaia di persone, l'accesso a benefici sociali e economici, per facilitare il supporto lavorativo, come la riduzione dell'orario di lavoro o altre misure di adattamento e per favorire l'accesso a cure specifiche e supporti psicologici o riabilitativi.

Ciò consentirebbe, alle persone affette da fibromialgia di poter aderire, a pieno titolo, al "Progetto di vita" disciplinato dal D.lgs. 62/2024 come previsto dalla legge delega sulla disabilità n. 227/2021. Pertanto, nella stesura di un testo unico dei Ddl in esame, la UIL chiede a questa Commissione che la fibromialgia venga inserita nei Livelli Essenziali di Assistenza, di modificare e integrare la norma per essere aderente a quanto disposto dalla legge delega sulla disabilità.

Il suo riconoscimento come patologia cronica determinerebbe quindi una svolta epocale per i malati che a causa del mancato riconoscimento scientifico della causa del dolore e delle conseguenze che questo provoca, si trovano in una situazione di 'isolamento' che comporta una ulteriore sofferenza.

Superare le disuguaglianze attuali tra le Regioni italiane, garantendo un accesso uniforme alle cure su tutto il territorio nazionale e promuovendo la creazione di una rete nazionale di centri di eccellenza per la diagnosi e il trattamento della fibromialgia.

Introdurre percorsi di formazione obbligatoria per medici di medicina generale e specialisti, con focus sul riconoscimento precoce dei sintomi e sulla gestione multidisciplinare.

Adottare misure per favorire l'inclusione lavorativa, promuovendo il lavoro agile per i pazienti e prevedendo incentivi per le aziende che adottano politiche inclusive.

Investire in studi clinici per individuare nuove terapie e creare un registro nazionale per monitorare l'incidenza della fibromialgia e l'efficacia dei trattamenti.

## Conclusioni

La fibromialgia non è solo una malattia, ma una condizione che isola e marginalizza chi ne soffre, rendendoli invisibili al sistema di welfare. Il suo riconoscimento come malattia cronica invalidante è un atto di giustizia sociale, necessario per restituire dignità a milioni di persone.

La UIL ribadisce l'importanza di adottare un testo unico che armonizzi le disposizioni dei vari DDL in esame, garantendo l'accesso ai LEA, il supporto lavorativo e le tutele previdenziali. Questo intervento non solo migliorerebbe le condizioni di vita dei pazienti, ma contribuirebbe anche a rafforzare il sistema sanitario nazionale, rendendolo più inclusivo ed efficace.

I decreti in discussione sono tutti abbastanza validi nel richiedere l'inserimento della Fibromialgia tra le malattie invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria, individuate dal regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329.

Al momento non esiste una cura specifica ed essendo la Fibromialgia una malattia cronica, richiede trattamenti multidisciplinari a lungo termine, farmacologici convenzionali e non convenzionali, ossigenoterapia iperbarica e ozono terapia. Sono importanti anche approcci personalizzati per le specifiche esigenze dei pazienti: terapie antalgiche (agopuntura o criostimolazione), fitoterapiche, l'approccio nutraceutico e nutrizionistico (escludere alimenti dalla dieta ed inserirne altri; assunzione di integratori ecc.), la ginnastica dolce, il linfo-drenaggio, la fisioterapia, l'acqua antalgica e la psicoterapia. La maggior parte di tali spese sono a carico del paziente in quanto non previste dal SSN.

Per quanto attiene i decreti si nota come questi siano pressoché equivalenti per quanto attiene il riconoscimento della patologia in oggetto ai fini delle cure erogate dal SSN.

Nel decreto 400 è previsto inoltre un articolo sullo "Svolgimento della prestazione lavorativa in modalità agile" e nel 485 vi è un articolo che prevede "sostegno dei lavoratori che ne sono affetti".

Il riconoscimento della fibromialgia quale malattia cronica invalidante, consentirebbe di riconoscere alle persone affette anche la tutela previdenziale sia ai sensi della legge 118/71 (invalidità civile) che della legge 222/84 (assegno ordinario INPS). Allo stato attuale, non essendo la Fibromialgia una patologia riconosciuta come malattia invalidante chi ne è affetto è escluso anche dai benefici delle predette leggi sia in termini di prestazioni economiche che per il riconoscimento dei contributi figurativi ai fini pensionistici.

La UIL è pronta a collaborare con questa Commissione per fornire il proprio contributo, attraverso idee e proposte concrete, per dare voce e diritti ai malati di fibromialgia e alle loro famiglie.

Roma, 14/01/2025