

Audizione di Cittadinanzattiva

10^a Commissione Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale.

Senato della Repubblica

ROMA, 8 gennaio 2025

OGGETTO: Osservazioni di Cittadinanzattiva nell'ambito dell'esame dei disegni di legge nn. 246-400-485-546-594-601-603-946-1023 (Disposizioni per il riconoscimento della fibromialgia come malattia invalidante)

Gentili Senatrici e Senatori innanzitutto vogliamo ringraziarVi per averci concesso la possibilità di rappresentare il punto di vista civico in merito ai disegni di legge in oggetto. Apprezziamo molto l'intenzione del legislatore di voler assicurare, alle persone affette da fibromialgia, omogeneità di trattamento su tutto il territorio nazionale mediante la promozione di adeguate misure per la prevenzione, la conoscenza e la cura nella prospettiva di garantire una giusta tutela e assistenza sanitaria per arrivare al riconoscimento della fibromialgia come malattia cronica invalidante.

La fibromialgia, pur essendo una malattia cronica che incide profondamente sulla qualità di vita di migliaia di persone, non è ancora stata inserita nei Livelli Essenziali di Assistenza.

I pazienti affetti da fibromialgia attendono spesso anni prima di ricevere una diagnosi definitiva, un ritardo che incide profondamente sulla loro qualità di vita, sia dal punto di vista fisico – psicologico, sia dal punto di vista lavorativo.

L'assenza di biomarker rende la diagnosi di fibromialgia complessa e spesso tardiva, prolungando le sofferenze dei pazienti. Molti malati sono costretti a un lungo e tortuoso percorso diagnostico, che può durare anni, prima di ricevere una diagnosi definitiva di fibromialgia, con un esborso economico notevole portando addirittura molte persone a rinunciare alle cure.

In Italia, la fibromialgia colpisce circa 2-3 milioni di persone, un numero che potrebbe essere sottostimato a causa dell'assenza di registri nazionali. Si tratta per più dell'80% di donne in età lavorativa, tra i 30 e i 60 anni

Molti pazienti con fibromialgia soffrono anche di altre patologie coesistenti, soprattutto malattie autoimmuni. È inoltre una sindrome dolorosa cronica caratterizzata da una varietà di sintomi, tra cui: stanchezza cronica, difficoltà cognitiva e alterazione del sonno.

Secondo i dati del **XXII Rapporto politiche sulle cronicità di Cittadinanzattiva¹**, le segnalazioni riportate dalle persone affette da fibromialgia evidenziano come **oltre il 40% ha atteso da 2 a 10 anni per avere una diagnosi e il 35% oltre 10 anni di attesa; per l'89,9% non è prevista l'esenzione del ticket**; quindi, devono pagare di tasca propria tutte le prestazioni di diagnostica strumentale, di laboratorio e le altre prestazioni specialistiche.

Nello specifico, **l'87,8% ha dovuto sostenere spese private, in quanto non garantite dal SSN e acquisto di parafarmaci** (i parafarmaci sono essenziali per la gestione e la cura di molte patologie

¹ <https://www.cittadinanzattiva.it/notizie/16856-presentato-il-xxii-rapporto-sulle-politiche-della-cronicita-diritti-sospesi.html>

croniche e rare); il 76,2% acquisto di farmaci necessari e non rimborsati dal SSN; il 75,5% esami diagnostici effettuati in regime privato o intramurario.

Disuguaglianze e mancanza di trasparenza

La legge di Bilancio 2022, comma 972, ha istituito un Fondo per lo studio, la diagnosi e la cura della fibromialgia con una dotazione di 5 milioni di euro per il 2022, fondo che è stato successivamente, con il decreto 8 luglio 2022, ripartito tra tutte le Regioni con l'esclusione delle Province autonome di Trento e di Bolzano.

Ai sensi del decreto, le Regioni erano tenute, entro dicembre 2022, ad individuare sul proprio territorio uno o più centri specializzati, idonei alla diagnosi e alla cura della fibromialgia e in grado di assicurare ai pazienti una presa in carico multidisciplinare.

Per avere trasparenza sui fondi richiesti dalle singole Regioni e sugli eventuali programmi messi a punto dalle stesse per la diagnosi precoce, l'avvio di percorsi di presa in carico multidisciplinare dei pazienti con fibromialgia e l'individuazione dei centri specializzati sul territorio per la cura della patologia, Cittadinanzattiva, il 19 dicembre 2022 ha inviato una prima istanza di accesso civico ai Presidenti e agli Assessori alla Sanità delle Regioni².

Alla nostra indagine³ di accesso civico generalizzato hanno risposto tutte le regioni ad eccezione di: Calabria, Friuli-Venezia Giulia e Puglia. La Regione Campania, seppure abbia riscontrato l'istanza di accesso civico, non ha risposto a nessuno dei quesiti ma è stata fornita solo una risposta interlocutoria con cui riferisce che è tutto in fase di programmazione. Le regioni che hanno fornito risposte molto complete in termini di informazioni riportate sono: Abruzzo, Emilia-Romagna, Lazio, Marche, Piemonte, Sardegna e Toscana. Le Regioni che hanno fornito risposte incomplete sono: Basilicata, Liguria, Lombardia, Molise, Sicilia, Umbria, Valle d'Aosta e Veneto.

Volendo trarre una prima considerazione solo sulle risposte alle istanze, possiamo sicuramente valutare positivamente il fatto che **15 regioni hanno risposto alle nostre richieste**. Questo a riprova che oramai l'accesso civico generalizzato è uno degli strumenti più adeguati a reperire informazioni detenute dalle PA, altrimenti irreperibili. Tuttavia, dal dettaglio delle risposte che abbiamo ricevuto, si denota una grande disomogeneità delle regioni e per alcune la trasparenza rimane più formale che sostanziale.

A marzo 2024 abbiamo effettuato una seconda indagine civica per l'impiego e la destinazione dei fondi ripartiti destinati alle Regioni dedicati allo studio, alla diagnosi e alla cura della fibromialgia.⁴

I risultati dell'indagine sull'utilizzo dei fondi: 6 Regioni forniscono risposte incomplete. Calabria e Campania non rispondono. Abruzzo, Emilia-Romagna, Friuli-Venezia Giulia, Lazio, Lombardia,

² <https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/15444-fibromialgia-cittadinanzattiva-invia-istanza-di-accesso-civico-alle-regioni.html>

³ https://www.cittadinanzattiva.it/multimedia/files/primo-piano/REPORT_ACCESSO_CIVICOFIBROMIALGIA_10_maggio_2023.pdf

⁴ https://www.cittadinanzattiva.it/multimedia/files/notizie/Indagine_civica_per_l_impiego_e_la_destinazione_dei_fondi_ripartiti_destinati_alle_Regioni_dedicati_allo_studio_alla_diagnosi_e_alla_cura_della_fibromialgia_12_marzo_2024_1.pdf

Marche, Piemonte, Sardegna, Toscana e Valle d'Aosta: queste, fra le 20 contattate da Cittadinanzattiva attraverso una nuova istanza di accesso civico, sono le 10 Regioni che hanno fornito risposte complete rispetto all'utilizzo dei fondi previsti dalla Legge di bilancio 2022 (5 milioni di euro in totale) e dedicati all'individuazione sul proprio territorio di uno o più centri specializzati, idonei alla diagnosi e alla cura della fibromialgia e in grado di assicurare ai pazienti una presa in carico multidisciplinare. **Mancano completamente le risposte di Calabria e Campania**, i cui fondi ammontano rispettivamente a 160.034 euro e 471.957 euro.

Basilicata, Liguria, Molise, Puglia, Umbria e Veneto hanno fornito risposte non complete.

La Sicilia inizialmente non ha risposto alle istanze di accesso civico, ma ha successivamente inviato tutta la documentazione relativa all'utilizzo dei fondi ricevuti, infatti, il 17 settembre 2024, ci ha trasmesso il Capitolo di spesa 413.438 del Bilancio della Regione Siciliana - "Decreto 8 luglio 2022 - Contributo ex articolo 1, comma 972, della legge 30 dicembre 2021 n. 234, finalizzato allo studio, alla diagnosi e alla cura della fibromialgia" – Liquidazione e pagamento delle Somme attribuite alla Regione Siciliana, per cui, abbiamo ritenuto utile inserire nel presente documento quanto comunicato così da rendere noto come verranno utilizzati i soldi previsti.

Al momento ci troviamo in una condizione caratterizzata **dall'assenza di una disciplina normativa nazionale, tale condizione genera importanti disuguaglianze tra le Regioni. Infatti solo alcune hanno adottato norme che regolamentano alcuni aspetti di tale materia:**

- Le province autonome di Bolzano nel 2003 e Trento nel 2010 hanno ufficialmente riconosciuto la fibromialgia come malattia cronica invalidante **con diritto all'esenzione**.
- Le Regioni Abruzzo, Basilicata, Friuli-Venezia Giulia, Marche, Sardegna e Val D'Aosta hanno approvato leggi in cui la Fibromialgia viene riconosciuta come **malattia invalidante**.
- La Regione Sardegna ha anche approvato, a partire dal 2023, un **sussidio annuale** a favore di chi soffre di fibromialgia.
- La Regione Val D'Aosta ha approvato il **codice di esenzione**.
- La Regione Veneto ha approvato una legge in cui riconosce la Fibromialgia come **malattia rara**.
- La Regione Emilia-Romagna ha prodotto le **linee di indirizzo regionali** per la Fibromialgia
- La Lombardia ha approvato **una delibera e PDTA**
- La Sicilia ha approvato un Decreto assessoriale **con codice malattia**.
- La Toscana ha approvato il PDTA
- Calabria e Piemonte hanno approvato la **legge sulla fibromialgia**.

Facendo riferimento ai vari DDL che ci sono stati inviati e in base anche a quelle che sono le difficoltà segnalate dalle persone che quotidianamente devono gestire la sindrome fibromialgica, Cittadinanzattiva, in accordo con le Associazioni AISF- Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica e CFU Italia ODV- Comitato Fibromialgici Uniti aderenti al Coordinamento delle Associazioni dei malati Cronici e Rari – CNAMC di Cittadinanzattiva⁵,

⁵ <https://www.cittadinanzattiva.it/chi-siamo/le-nostre-reti-e-aree-di-attivita/1845-cnamc-malati-cronici.html>

chiede:

- L'iscrizione della sindrome fibromialgica nell'elenco delle malattie croniche tipizzate nei livelli essenziali di assistenza e invalidanti di cui agli allegati n. 8 e 8-bis al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017, pubblicato nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017.
- Il suo riconoscimento quale malattia cronica invalidante, con il diritto all'esenzione dalla compartecipazione alla spesa sanitaria per le prestazioni sanitarie e sociosanitarie necessarie e a forme di tutela correlate all'eventuale accertata perdita di capacità lavorativa.

È prioritario garantire anche ai cittadini fibromialgici, già duramente provati da profonde sperequazioni nel diritto alla salute, l'accesso alle cure su tutto il territorio nazionale.

- **Diagnosi tempestiva a cura di un professionista idoneo e con esperienza clinica.**

Il riconoscimento della patologia permette alla persona di accedere alle cure in maniera appropriata; pertanto, risulta necessario assicurare la predisposizione di idonei corsi di formazione dedicati alle professioni sanitarie per la corretta diagnosi della patologia e per l'attuazione dei relativi protocolli terapeutici.

- **Approccio multidisciplinare e multiprofessionale sia nella fase della diagnosi che della presa in cura della persona.**

Per garantire un percorso terapeutico efficace, è fondamentale che i diversi professionisti coinvolti (MMG, reumatologi, immunologi, neurologi, specialisti del dolore, fisioterapisti, psicologi, ecc.) lavorino in stretta sinergia, mettendo in comune le proprie competenze e conoscenze. Un continuo scambio di informazioni e un confronto costruttivo sono essenziali per offrire al paziente un'assistenza completa e personalizzata.

- **Realizzazione di un percorso di presa in cura nazionale con l'obiettivo di migliorare la qualità dell'assistenza percepita e fornita, ottimizzando gli esiti e garantire la sicurezza del paziente, attraverso l'impiego delle risorse giuste e necessarie.**

Deve rappresentare uno strumento utilizzato su tutto il territorio, da tutte le regioni allo scopo di: uniformare l'approccio clinico; racchiudere una chiara definizione degli obiettivi e degli aspetti fondamentali dell'assistenza fondata sui bisogni di salute delle persone; incentivare e favorire le comunicazioni e il coordinamento dei ruoli tra i vari professionisti; prevedere il coinvolgimento e la partecipazione attiva al percorso di cura la persona i familiari e i caregivers; prevedere anche il monitoraggio e la valutazione degli outcomes anche in termini di esiti di salute. Senza dimenticare l'importanza del supporto psicologico, della fisioterapia e la gestione del dolore come parte integrante della terapia per la cura della persona.

- **Rendere effettiva la Partecipazione e coinvolgimento delle Associazioni di pazienti e delle Organizzazioni civiche nella definizione delle politiche di salute.**

Per mettere in pratiche azioni che possano fornire risposte adeguate ai cittadini è prioritario e fondamentale partire dai bisogni concreti di salute e gli unici in grado di fornire tali indicazioni sono i cittadini e i pazienti.



- **Incentivare e favorire campagne di informazione e formazione** rivolte alla cittadinanza, ai pazienti, ai familiari e ai professionisti della sanità con la partecipazione e il coinvolgimento delle Associazioni dei pazienti e delle Organizzazioni civiche con l'obiettivo di stimolare e promuovere la più ampia acquisizione di conoscenze e sensibilizzare sul tema.

Con la nostra istanza, dunque, speriamo di fare chiarezza e di avere risposte certe. Al contempo invitiamo ancora una volta Governo e Regioni a trovare al più presto un accordo per l'aggiornamento dei LEA e l'inserimento delle malattie ancora non riconosciute come la fibromialgia.