



*ASSOCIAZIONE FIBROMIALGICI
Libellula Libera A.P.S.
C.F. 90127340561*

SENATO DELLA REPUBBLICA
10[^] Commissione Permanente
(Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato,
previdenza sociale)
Martedì 21 gennaio 2025 ore 14.30

RELAZIONE

dell'Associazione fibromialgici Libellula Libera APS,
nell'ambito dell'esame dei disegni di legge n. 246, 400, 485,
546, 594, 601, 603, 946 e 1023: "Disposizioni per il
riconoscimento della fibromialgia come malattia invalidante"

Relatori:

- Francesco PICCERILLO Presidente dell'Associazione;
- Prof. David TOPINI Reumatologo Coordinatore del C.M.L.A.;
- Dott. Mauro Moreno BUSTI Medico di famiglia del C.M.L.A..

Introduzione:

Ringrazio il Presidente Senatore Francesco ZAFFINI e tutti i Membri della 10^a Commissione del Senato della Repubblica per aver consentito di sottoporre alla valutazione della Commissione spunti di riflessione, da considerare come contributo alle deliberazioni che verranno adottate sui DD. LL. relativi alla Sindrome fibromialgica. Il Nostro contributo deve collocarsi sul piano della corretta e costruttiva dialettica tra gli organi politici ed i rappresentanti delle persone affette da Fibromialgia.

Egregio Presidente Signori Senatori, in qualità di Presidente di Libellula libera e marito di una Donna affetta da fibromialgia da tantissimi anni posso confermare che la fibromialgia è una malattia difficile da gestire.

L'esperienza della malattia è sempre devastante, perché cambia le aspettative, impone delle riflessioni sul significato che fino ad allora abbiamo dato alla nostra vita e al nostro modo di agire. Cambia l'ordine delle priorità, ma soprattutto cambia la visione del futuro ed inevitabilmente modifica la vita delle persone ed impatta pesantemente sulle sue aspettative per il futuro. Il malato fibromialgico non è una semplice collezione di sintomi, ma un essere umano con tante paure e poche speranze, in cerca sollievo, aiuto e rassicurazioni. Noi famigliari vorremmo essere utili, fornire il necessario supporto, ma non sempre questo ci riesce, come avremmo immaginato o voluto. Anche noi viviamo la paura della malattia che rende tutto più difficoltoso, una condizione difficile da sostenere per tanto tempo. Non è facile comprendere, capire e guardare la realtà di tutti i giorni con la visione di una persona normale. Essere un familiare di riferimento, vuol dire affrontare un percorso di vita arduo e complicato, dare il supporto e la vicinanza, compito che a volte è molto gravoso, perché tutti i giorni bisogna confrontarsi con una situazione in continuo mutamento per l'evolversi della malattia.

Tutto questo, purtroppo, è la conseguenza di una lungaggine dei tempi del suo riconoscimento che va avanti da più di 32 anni.

Queste sono le nostre proposte:

- Favorire corsi Informativi/formativi per medici di base e personale sanitario con il supporto, qualora ritenuto necessario, delle associazioni che intendono collaborare ad un eventuale tavolo tecnico per il monitoraggio dei pazienti affetti da tale patologia;
- L'apertura di centri di riferimento, dove si attuano P.D.T.A. sia Regionali/Provinciali esclusivi per la Fibromialgica, porta:
 - Ad un risparmio economico per le prestazioni elargite molte volte inutili e dispendiose in assenza di una diagnosi precoce;

- Ad un esodo incontrollato verso altre Regioni più attrezzate, con aggravio economico per la Regione di residenza;
 - Ad una sfiducia nei cittadini nei confronti delle Istituzioni, che vivono il disagio nel sentirsi abbandonati dallo Stato. Il sentirsi trattati diversamente oltre alla sfiducia aggrava la sofferenza della malattia e ne impedisce qualunque miglioramento.
- Istituire un registro Nazionale per la mappatura delle persone affette da Fibromialgia;
 - Favorire l'inclusione della fibromialgia nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti con relativa iscrizione nei L.E.A. (Livelli Essenziali di Assistenza);
 - Consentire che i farmaci e gli integratori di fascia C, ritenuti necessari e prescritti da uno specialista in fibromialgia nei centri di riferimento transitino in fascia A;
 - Favorire la possibile definizione di cronicità da parte dello specialista reumatologo/algologo (riconfermabile dopo un periodo di 24 mesi), che comporti l'esenzione dal ticket per le prestazioni ritenute necessarie di Classe A;

Ma la tutela più importante è togliere queste persone dalle mani di falsi guaritori, chi promette cure miracolose e professionisti senza scrupoli che lucrano sulla fragilità delle persone.

Prof. David TOPINI:

La fibromialgia è divenuta ormai di vitale importanza per più di 3 milioni di malati in Italia, per il 90% donne (dato sicuramente sottostimato) e, per questo motivo si rende indispensabile ed indifferibile sottoporre alla Vostra attenzione i seguenti spunti di riflessione, frutto di una attenta analisi dei DD.LL. attualmente in fase redigente presso questa Commissione.

Si rappresentano le seguenti considerazioni:

1. Considerato che la fibromialgia (FM) ha una prevalenza che oscilla attorno al 2-8% della popolazione, con un rapporto uomo/donna di 1/8, e una incidenza di 11 nuovi casi ogni 100 mila abitanti. Rappresenta circa il 25% di tutte le malattie reumatiche. L'età prevalente di insorgenza è quella giovane adulta, ma può osservarsi ad ogni età, compresa l'infanzia ed oltre la settima decade di vita. Per tali motivi non possiamo considerarla una malattia rara, né tantomeno circoscriverla a limitate fasce di età;
2. Considerato che la diagnosi della FM presenta una latenza di 2-8 anni e che il ritardo della diagnosi può creare una sempre maggiore gravità nella prognosi quoad-valetudinem. Considerato anche che la diagnosi di FM è prettamente una diagnosi clinica, non essendo ancora disponibili bio-markers, né esami specifici, di laboratorio e strumentali, che possano portarci alla diagnosi, è fondamentale creare una intensa rete formativa ed informativa per tutte le

categorie interessate, principalmente per i Medici di Medicina Generale che dovrebbero essere il fulcro fondamentale per il riconoscimento precoce della malattia. E' quindi necessario sollecitare gli Ordini dei Medici ad istituire corsi di formazione per i MMG, per il corretto inquadramento clinico della FM.;

3. Considerato che l'eziopatogenesi della malattia è ancora in gran parte poco chiara, non ci sono attualmente evidenze scientifiche che possano confermare l'origine autoimmunitaria della FM. A questo proposito si rende necessario sollecitare le nostre Società Scientifiche (in particolare la S.I.R.) ad indagare ulteriormente sull'eziopatogenesi della FM.
4. Considerato che la FM è potenzialmente una patologia invalidante e che presenta, nelle sue varie manifestazioni cliniche, diversi gradi di disabilità, si rende necessario l'utilizzo di scale di valutazione della disabilità indotta dalla malattia ai fini di valutazione, clinica e medico-legale, del danno prodotto dalla FM. Esistono attualmente diversi lavori riguardanti i parametri di valutazione della gravità di malattia che potrebbero essere utilizzati per questo scopo (Es: Salaffi ed Al: Categorisation of disease severity status in fibromyalgia: a first step to support decision-making in health care policy; Clinica! and experimental Rheumatology, 2018; 36: 1074-1081);
5. Considerato che l'OMS ha inserito la FM tra le patologie dell'apparato muscolo-scheletrico (ICD 9-10-11) e che le caratteristiche di esordio sono rappresentate da dolore mio-fasciale, con limitazioni dolorose della motilità articolare e della forza muscolare, è importante che il medico di riferimento sia il Reumatologo, oltre che il MMG. Fermo restando il coinvolgimento multidisciplinare che potrebbe richiedere il quadro clinico, a cui possono far ricorso le due suddette figure professionali.

Dott. Mauro BUSTI:

Il Ruolo cruciale del Medico di Famiglia o medico di assistenza primaria, è di solito il primo medico referente per il paziente. Attraverso una accurata anamnesi e successivamente una accurata visita, vanno ricercati i sintomi specifici riferiti, per diagnosticare o sospettare la Fibromialgia. A questi medici è affidato il compito di indagare ed escludere altre patologie sovrapponibili o correlate e indirizzare eventualmente, i pazienti dallo specialista di riferimento, il Reumatologo. È indubbio che il primo referente sanitario di ogni paziente è il medico di famiglia. Il medico, mai come in questa patologia, deve essere informato affinché la conoscenza eviti ai pazienti, consulti, visite, esami ematochimici e radiologici superflui e costosi, ed inoltre un grave ritardo nella diagnosi a volte di anni, facendoli entrare,

insieme alla famiglia, in un vortice pericoloso per il ménage familiare e non solo. Quindi, un paziente che si presenta dal medico lamentando dolori muscolari diffusi da più di tre mesi, insonnia, crisi depressive, difficoltà di concentrazione, parestesie arti, bruciori muscolari, si deve sempre sospettare la Sindrome Fibromialgica e si deve ricercare, tramite una visita accurata, la presenza dei Tender Point, e si prescrive il primo step di analisi: VES, PCR, protidogramma, emocromo. Il passo successivo in caso di analisi negative, un secondo step: reuma-test, ana, ena, Waaler-Rose. Nel caso di negatività anche di queste analisi, il sospetto diagnostico di Fibromialgia, correlato al quadro clinico anamnestico, è quasi certo. Dopo questa fase diagnostica è dovere del medico di famiglia inviare il paziente per un consulto dal Reumatologo. Spetta poi, al medico di famiglia, la gravosa gestione del paziente, della sua famiglia, degli eventuali aggiustamenti terapeutici sia per effetti gli collaterali o per le intolleranze dei farmaci prescritti dagli Specialisti, che per le eventuali variazioni del quadro clinico.

Per questi motivi si sottopongono, per le valutazioni a codesta Commissione, le suddette considerazioni al fine di consentire una stesura di un D.L. che possa essere soddisfacente per le esigenze dei malati di Sindrome fibromialgica.

Relatori

Prof. David TOPINI



Dott. Mauro Moreno BUSTI



Visto:

Associazione fibromialgici Libellula Libera A.P.S.

Il Presidente
Francesco PICCERILLO

