



SENATO DELLA REPUBBLICA
10[^] Commissione Permanente
(Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato,
previdenza sociale)

SPUNTI DI VALUTAZIONE AL DDL S 946:

“Riorganizzazione e potenziamento dei servizi sanitari in ambito reumatologico”

Proponenti:

- Associazione fibromialgici libellula libera APS;
- Associazione Fibromialgia Italia OdV;
- Associazione ODV Algea;
- Algea ODV Sicilia.

Introduzione:

Ringraziamo 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 Valutazione, da considerare come contributo alle deliberazioni che verranno adottate sul D. L. S 946.

Egregio Presidente, Signori Senatori, le associazioni rappresentative delle persone affette da fibromialgia, tra cui Libellula Libera APS, AFI OdV, ALGEA OdV e ALGEA Sicilia OdV, esprimono le loro preoccupazioni nei riguardi del Disegno di Legge attualmente in discussione. Sappiamo bene che la fibromialgia è una Sindrome complessa e debilitante che necessita di un approccio multidisciplinare, interdisciplinare e multimodale. Inoltre, il D.d.L. S 946 sembra limitare il trattamento della fibromialgia a una dimensione esclusivamente reumatologica, ignorando la natura multifattoriale della condizione. L'incisività del D.d.L. S 946, troverebbe sicuramente una condizione di maggiore equità, se a monte si adottassero i previsti provvedimenti per riconoscere la Sindrome fibromialgica come malattia cronica e invalidante (O.M.S. 1992), prevedendo il suo inserimento nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e nel Piano Nazionale della Cronicità. Queste persone aspettano, da 33 anni, una legge specifica che finalmente le riconosca come malati regolari, e non come clandestini della Sanità. Le persone affette da fibromialgia e le loro famiglie chiedono al Parlamento di considerare le loro necessità e di rivedere il Disegno di Legge 946 in modo da riflettere un approccio più inclusivo ed internistico per la gestione di queste persone. Allo stato attuale con l'approvazione del DdL S 946, si rischia di limitare l'accesso a cure adeguate per tutti questi pazienti perché la fibromialgia viene considerata come una malattia esclusivamente reumatologica, ignorando del tutto la sua natura multifattoriale e le diverse manifestazioni cliniche. Considerato anche che la diagnosi di FM è prettamente una diagnosi clinica, non essendo ancora disponibili bio-markers, e 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, né esami specifici, di laboratorio e strumentali, che possano portarci alla diagnosi. E' 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.

Con la presente invochiamo una sostanziale integrazione del sopracitato disegno di legge, che includa le legittime aspettative dei malati fibromialgici, in particolare:

- Riconoscere la fibromialgia come malattia cronica e invalidante (OMS 1992);
- Favorire l'inclusione della fibromialgia nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti con relativa iscrizione nei L.E.A. (Livelli Essenziali di Assistenza);
- 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;

- Istituire ove mancanti centri di riferimento;
- Istituire un registro Nazionale per la mappatura delle persone affette da Fibromialgia;
- 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 in fibromialgia (riconfermabile dopo un periodo di 24 mesi), che comporti l'esenzione dal ticket per le prestazioni ritenute necessarie di Classe A;
- Sollecitare gli Ordini dei Medici ad istituire corsi di formazione per i MMG e Medici della Medicina Legale, per il corretto inquadramento clinico della FM.

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 della disabilità ai fini di una valutazione clinica e medico-legale del danno prodotto dalla FM. Esistono attualmente diversi lavori riguardanti i parametri di valutazione 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).

Infine si rappresenta che il malcontento e la sfiducia dei cittadini nei confronti delle Istituzioni, creano un forte disagio. Il sentirsi trattati diversamente o avere la sensazione di essere abbandonati dallo Stato, oltre alla sfiducia aggrava la sofferenza della malattia e ne impedisce qualunque miglioramento. In più con le vostre deliberazioni potete assicurare ai malati la tutela più importante, togliere queste persone dalle mani di falsi guaritori, di chi promette cure miracolose e da professionisti senza scrupoli che lucrano sulla fragilità delle persone.

Per questi motivi si sottopongono alle valutazioni di codesta Commissione, sia le suddette considerazioni che le indicazioni rappresentate dalle sopracitate Associazioni in sede di Audizione, per consentire la stesura di un D.L. che possa essere idoneo e rispondente alle esigenze dei malati di Sindrome fibromialgica.

Cordiali Saluti

Le Associazioni:

- Associazione fibromialgici libellula libera APS;
- Associazione Fibromialgia Italia OdV;
- Associazione ODV Algea;
- Algea ODV Sicilia.