



Giunte e Commissioni

**RESOCONTO STENOGRAFICO**

n. 1

**12<sup>a</sup> COMMISSIONE PERMANENTE** (Igiene e sanità)

**INTERROGAZIONI**

2<sup>a</sup> seduta: martedì 17 luglio 2018

Presidenza del presidente SILERI

**I N D I C E****INTERROGAZIONI**

|  |           |
|--|-----------|
| PRESIDENTE .....   | Pag. 3, 7 |
| BARTOLAZZI, sottosegretario di Stato per la salute ..... | 3         |
| BOLDRINI (PD) .....                                      | 5         |
| ALLEGATO (contiene i testi di seduta) .....              | 8         |

---

***N.B. L'asterisco accanto al nome riportato nell'indice della seduta indica che gli interventi sono stati rivisti dagli oratori***

*Sigle dei Gruppi parlamentari: Forza Italia-Berlusconi Presidente: FI-BP; Fratelli d'Italia: FdI; Lega-Salvini Premier: L-SP; Movimento 5 Stelle: M5S; Partito Democratico: PD; Per le Autonomie (SVP-PATT, UV): Aut (SVP-PATT, UV); Misto: Misto; Misto-Liberi e Uguali: Misto-Leu; Misto-MAIE: Misto-MAIE; Misto-Più Europa con Emma Bonino: Misto-PEcEB; Misto-PSI: Misto-PSI.*

*Interviene il sottosegretario di Stato per la salute Bartolazzi.*

*I lavori hanno inizio alle ore 15,05.*

#### INTERROGAZIONI

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca lo svolgimento di interrogazioni.

Comunico che, ai sensi dell'articolo 33, comma 4, del Regolamento è stata chiesta l'attivazione dell'impianto audiovisivo e che la Presidenza del Senato ha già precedentemente fatto conoscere il proprio assenso. Se non vi sono osservazioni, tale forma di pubblicità è dunque adottata per il prosieguo dei lavori.

Sarà svolta per prima l'interrogazione 3-00036, presentata dalla senatrice Boldrini.

BARTOLAZZI, *sottosegretario di Stato per la salute*. Signor Presidente, il Ministero della salute rivolge da tempo la debita attenzione alla fibromialgia, patologia cronica oggetto di un numero crescente di richieste concernenti l'assistenza sanitaria.

In particolare, il Ministero sta proseguendo nel percorso di sensibilizzazione delle altre istituzioni sanitarie coinvolte, nonché della stessa classe medica in generale: tutto ciò, come auspicato dalla senatrice interrogante, al fine di valutare un eventuale inserimento tra le patologie soggette a specifica tutela.

In merito alle iniziative attivate dal Governo e, in particolare, dal Ministero della salute in relazione agli impegni contenuti nella Risoluzione n. 8-00270 approvata alla Camera dei Deputati nel corso della passata legislatura, intendo dare assicurazione che gli uffici del Ministero si sono attivati immediatamente dopo l'approvazione all'unanimità della citata Risoluzione e che tali impegni debbono ritenersi fatti propri anche dall'attuale Governo. Passo, dunque, ad evidenziare lo stato di attuazione relativo ai principali impegni contenuti nel citato atto di indirizzo.

Circa l'individuazione di criteri oggettivi e omogenei per l'identificazione dei sintomi e delle condizioni cliniche correlate alla sindrome fibromialgica, ai fini del suo inserimento tra le malattie che danno diritto all'esenzione, occorre innanzitutto premettere che si deve al Ministero della salute se, a fronte di valutazioni scientifiche non univoche, la questione sia stata nuovamente sottoposta al Consiglio superiore di sanità il quale, nell'esprimere all'unanimità, nella seduta del 14 marzo 2017, il proprio parere favorevole al documento «Proposta progettuale per la definizione dei *cut-off* della Fibromialgia» con l'allegato «Case Report Form – Studio

Fibromialgia», ha proposto l'adozione di uno specifico progetto di ricerca che potrà essere valutato nell'ambito del prossimo bando di ricerca finalizzata come progetto di rete.

A tale specifico riguardo, informo che il 21 settembre 2017 la Conferenza Stato-Regioni ha sancito l'intesa sul «Programma nazionale della ricerca sanitaria 2017-2019», corredato dallo schema di bando della ricerca finalizzata. Detto schema contempla una specifica sezione (sezione E) dedicata alla realizzazione dei programmi di rete.

Stante l'elevato impatto sul Servizio sanitario nazionale, detto schema prevede che le aree tematiche (non i singoli progetti di ricerca) oggetto dei programmi di rete vengano proposte dalle Regioni, le quali operano, insieme al Ministero della salute, come istituzioni cofinanziatrici, con una quota minima di finanziamento pari a 300.000 euro per ciascuna area tematica di interesse.

Ricordo che un programma di rete deve essere finanziato, oltre che da questo Ministero, anche da almeno tre diverse Regioni e che la prossima edizione del bando è prevista per gli inizi del 2019: entro tale data, dunque, si potrà comprendere se l'interesse per questa finalità di ricerca sia stato condiviso anche da almeno tre Regioni, disposte a cofinanziare il progetto in parola. Più in generale, in esito ai risultati che saranno conseguiti dalle varie attività di studio e ricerca, l'eventuale inserimento della fibromialgia nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione del *ticket* sanitario potrà essere valutato in seno alla Commissione nazionale per l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza e la promozione dell'appropriatezza nel Servizio sanitario nazionale, la quale, in tal caso, provvederà ad individuare le prestazioni ricomprese nei livelli essenziali di assistenza, appropriate per il monitoraggio della fibromialgia e la prevenzione degli eventuali aggravamenti.

Desidero precisare che, proprio in ragione degli impegni assunti dal Governo in sede parlamentare, in aggiunta al percorso ordinario, costituito dalle valutazioni di competenza della Commissione per l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, sono state attivate ulteriori iniziative, finalizzate ad agevolare ulteriori valutazioni attraverso il confronto con i referenti delle società scientifiche maggiormente riconosciute nello specifico settore medico. In tale contesto, desidero segnalare in particolare l'iniziativa della Società italiana di reumatologia, grazie alla quale sono stati presi contatti con alcuni esperti italiani dell'Università di Ancona, che hanno svolto uno studio multicentrico con l'obiettivo di determinare i *cut-off* di severità di malattia, al fine di consentire una razionale stratificazione terapeutica e prognostica dei pazienti. I dati di tale progetto, in attesa di pubblicazione, saranno dunque sottoposti alla comunità scientifica e potranno costituire un valido contributo per le valutazioni ministeriali.

In merito al tema dell'informazione e sensibilizzazione sulle condizioni rare e malattie croniche quale la fibromialgia, riporto gli elementi acquisiti da parte dell'Istituto superiore di sanità, il quale svolge attività integrate di sanità pubblica, sorveglianza, monitoraggio, ricerca scientifica,

formazione ed informazione per cittadini e professionisti in ogni ambito della salute. In particolare, il Centro nazionale malattie rare organizza percorsi formativi per professionisti su tematiche d'interesse e fornisce informazioni (su ospedali di riferimento, esenzioni nazionali e/o regionali, associazioni di pazienti, normativa, eccetera) attraverso vari strumenti, fra cui il Telefono verde malattie rare. Nell'ultimo anno e mezzo il servizio ha accolto e soddisfatto oltre 65 richieste di informazioni sulla fibromialgia, rivolte da pazienti e professionisti e riguardanti soprattutto le possibilità di codice di esenzione e i centri clinici di riferimento.

Sulla base di questi elementi, si ritiene, pertanto, appropriato e necessario che corsi di formazione dedicati più specificatamente a singole malattie o gruppi di malattie siano anche pertinenza delle Aziende sanitarie locali e dei Centri clinici di II e III livello, e/o società scientifiche con *expertise* nell'ambito della patologia.

Concludo, pertanto, rassicurando la senatrice interrogante che, anche in ragione dei significativi impegni assunti dal Governo in sede parlamentare, il Ministero della salute proseguirà nel percorso, già intrapreso, di attento esame delle problematiche connesse alla fibromialgia, a complessivo beneficio dei tanti pazienti affetti da tale patologia.

BOLDRINI (PD). Signor Presidente, ringrazio il Sottosegretario per la risposta alla mia interrogazione. Devo dire che sono parzialmente soddisfatta, perché gli impegni che sono stati presi all'unanimità in quella Risoluzione (parliamo del 2015) solo in parte sono stati considerati e rimessi all'attenzione. Molti dei passaggi che lei mi ha elencato, signor Sottosegretario, già li conoscevo. Dal 2015 mi sto infatti occupando di questa patologia e sto reiterando atti ispettivi e altre risoluzioni e interrogazioni.

Devo ringraziare le associazioni dei malati fibromialgici, che anche lei ha citato, perché portano all'attenzione questa malattia, di cui sono affette due o tre milioni di persone, in maggioranza donne, le quali vivono una situazione veramente invalidante dal punto di vista della vita sociale e anche dalla vita lavorativa. Non ho sentito e non ho colto nessun cenno su una possibile valutazione in ambito lavorativo; io so di situazioni in cui a molte persone non viene riconosciuta la malattia, perché il medico competente non ne conosce i criteri oggettivi per diagnosticarla. Quindi c'è anche questo problema.

Tutto il progetto che si pensa di mettere insieme deve andare avanti per conto suo (e va benissimo), con il Consiglio superiore di sanità; temo però che i tempi siano molto lunghi perché, da quanto ho sentito, se le Regioni sono d'accordo e se il tema è di attualità, si va a finire al 2019, quindi passa un altro anno, mentre queste persone, secondo me, avrebbero bisogno di una risposta un po' più ravvicinata.

C'è un altro tema, che qui non ho visto, su cui sono già stati fatti dei lavori – lo so in prima persona – che sono stati consegnati anche alla Commissione per l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza.

Una delle tematiche è infatti quella del riconoscimento, ma ce ne sono anche altre.

Era già stato consegnato un cospicuo lavoro, un *dossier* sottoscritto dalle società scientifiche, tra le quali anche le società dei reumatologi e degli algologi italiani; in tale *dossier* già si intravedeva addirittura un percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) riconosciuto. In effetti, fra gli impegni c'era quello di riconoscere almeno un PDTA unico nazionale, che consentisse di eliminare quella disomogeneità che invece esiste a livello regionale per il riconoscimento della fibromialgia. Ci sono pazienti che, da Nord a Sud (purtroppo lo stesso accade anche per molte altre malattie), hanno benefici da una parte e non dall'altra, a seconda del luogo in cui abitano. Noi non vogliamo che questo avvenga; lo ha detto tutta la Commissione.

Pertanto, per quanto riguarda l'informazione e la formazione, so che l'Istituto superiore di sanità fa la sua parte per quanto riguarda le malattie rare.

Io mi preoccupo di arrivare più territorialmente, come si suol dire, perché sono i medici competenti e i medici di base che devono conoscere questi criteri e riconoscere la paziente fibromialgica, che apparentemente sembra avere una buonissima salute (ovviamente l'autostima di queste persone deve essere alta), ma che invece ha una vita tormentata e veramente insidiosa.

Pertanto io dico questo: al momento si prosegue con quello che si sta facendo. Io non manterrò la situazione tranquilla in questo senso, perché ho già intenzione di presentare un atto assegnato, che mi permetta di fare un'indagine conoscitiva sullo stato attuale della fibromialgia a livello italiano, in modo tale che abbiamo una situazione univoca e non disomogenea.

So che ci sono tante associazioni e questo mi porta a dire che ognuno vuole portare avanti le sue istanze; ma anche le associazioni dovrebbero farlo in maniera univoca. Sarebbe eventualmente opportuno fare anche una valutazione con l'ufficio valutazione impatto per quanto riguarda il tema socio-sanitario e invalidante in ambito lavorativo, perché scommetto che ci saranno davvero dei dati interessantissimi.

Quindi mi auguro che il riconoscimento di questa malattia, attraverso tutti gli impegni che sono stati presi, possa portare ad un'esenzione che possa rientrare, come beneficio economico, da altre situazioni.

Al momento ringrazio per la risposta, ma non mi fermerò qui e continuerò la mia battaglia per tutti i pazienti che ce lo chiedono.

Visto che ci sono i miei colleghi qui presenti e che ho conosciuto tanti miei colleghi, di altri Gruppi parlamentari, che insieme a me hanno portato avanti questa tematica, chiedo sostegno a chi siede qui con me per portare avanti questo riconoscimento e tutti gli altri impegni che erano presenti.

PRESIDENTE. Stante l'assenza del senatore Siclari, presentatore dell'interrogazione 3-00059, propongo di rinviare ad altra seduta lo svolgimento dell'interrogazione n. 3-00059, di cui egli è unico firmatario. Non essendovi obiezioni, così rimane stabilito.

Lo svolgimento delle interrogazioni all'ordine del giorno è così esaurito.

*I lavori terminano alle ore 15,20.*

ALLEGATO

**INTERROGAZIONI**

**BOLDRINI.** – *Al Ministro della salute.* – Premesso che:

la sindrome fibromialgica, malattia neurologica riconosciuta dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) dal 1992 con la cosiddetta Dichiarazione di Copenhagen e inclusa nella decima revisione dell'International statistical classification of diseases and related health problems (ICD-10, codice M79-7), colpisce in Italia, secondo lo studio «Prevalence of fibromyalgia: a survey in five european countries», circa 2-3 milioni di persone, corrispondenti al 3-4 per cento dell'intera popolazione; 6 volte su 7 la patologia riguarda donne in età giovanile;

il dolore è il sintomo predominante della fibromialgia. Generalmente, si manifesta in tutto il corpo, sebbene possa essere particolarmente evidente in alcune sedi quali il rachide cervicale, le spalle e la regione lombosacrale;

i pazienti che soffrono di fibromialgia hanno difficoltà a vivere una vita piena e indipendente, in quanto la sensibilità al dolore, il senso di debolezza e la fragilità portano la persona affetta da questa patologia a un isolamento nella vita lavorativa, di gruppo e affettiva, causando una vera e propria invalidità sociale e in molti casi alla perdita del lavoro per rinuncia;

il sistema sanitario nazionale non prevede alcuna forma di riconoscimento della fibromialgia e, in assenza di tale riconoscimento, non c'è sul territorio nazionale una prassi consolidata registrando così differenti sensibilità regionali. Infatti solo alcune Regioni come il Veneto, la Toscana, il Friuli-Venezia Giulia, la Lombardia, le Province di Trento e Bolzano, e recentemente anche l'Emilia-Romagna e la Sicilia hanno attivato percorsi per il riconoscimento e l'esenzione;

nella dichiarazione del Parlamento europeo del 13 gennaio 2009 (P6-TA (2009)0014) lo stesso ha invitato gli Stati membri: a mettere a punto una strategia comunitaria per la fibromialgia in modo da riconoscere questa sindrome come malattia; a contribuire ad aumentare la consapevolezza della malattia e favorire l'accesso degli operatori sanitari e dei pazienti alle informazioni, sostenendo campagne di sensibilizzazione a livello nazionale; a incoraggiare e migliorare l'accesso alla diagnosi e ai trattamenti; a promuovere lo sviluppo di programmi per la raccolta di dati sulla fibromialgia;

il 15 novembre 2017 la XII Commissione (Affari sociali) della Camera ha approvato all'unanimità un testo unificato di risoluzione, 8-00270, che prevede tra gli impegni rivolti al Governo l'inclusione della sindrome fibromialgica nell'elenco delle malattie croniche che rientrano nei nuovi



LEA, l'avvio di un piano di informazione e di formazione del personale sanitario per formulare una diagnosi corretta in tempi brevi e il riconoscimento della sindrome quale malattia ad elevato impatto sociale oltre che sanitario,

si chiede di sapere se il Ministro in indirizzo intenda attivarsi al fine di mantenere gli impegni assunti dal Governo Gentiloni nel corso della XVII Legislatura.

(3-00036)





