

Ministero della salute
Direzione generale della programmazione sanitaria
Direttore Dr. Alberto Mario Botti
Viale Giorgio Ribotta, 5
00144 Roma

Milano, 28 Aprile 2015

ISTANZA PER L'INCLUSIONE DELLA SINDROME FIBROMIALGICA NELL'ELENCO DELLE MALATTIE CRONICHE RIFERITO NEL PIANO NAZIONALE DELLA CRONICITA' – IN ATTUAZIONE DEL PATTO PER LA SALUTE PER GLI ANNI 2014-16 DEL 10 LUGLIO 2014 – ART. 5 COMMA 21.

Premesso che :

- AISF-ONLUS - Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica - costituita con atto notarile il 30 Novembre 2005 e iscritta al registro delle ONLUS il 12 Dicembre dello stesso anno – Codice Fiscale 97422670154 - Con sede presso la A.O. Polo Universitario L. SACCO U.O.C di Reumatologia – in Milano . Sito ufficiale www.sindromefibromialgica.it. - L'Associazione ha nell'oggetto e scopo del suo statuto "la sensibilizzazione delle autorità sanitarie e politiche sulla tutela dei diritti dei malati affetti da sindrome fibromialgica".
- La Fibromialgia o Sindrome Fibromialgica è una malattia complessa e debilitante caratterizzata da dolore muscolare cronico diffuso e astenia, associato a rigidità e ad una vasta gamma di disturbi funzionali tra cui cefalea, colon irritabile, disturbi del sonno e cognitivi, che possono compromettere la qualità di vita di chi ne è affetto.
- Tale sindrome, tutt'altro che rara, colpisce approssimativamente 1.5-2 milioni di italiani e insorge prevalentemente nelle persone di sesso femminile in età adulta con un rapporto uomo-donna di 1:8 e con esordio tra 45 e 55 anni per le donne e 25 e 35 anni per gli uomini, ma interessa anche giovani adolescenti e più raramente bambini.
- Circa il 10-15% delle visite specialistiche in ambulatorio reumatologico sono erogate per pazienti con questa sindrome che rappresenta anche il 5% delle visite presso il Medico di Assistenza primaria.
- La diagnosi di Fibromialgia è clinica ed esami ematochimici e strumentali (Rx, Tac, RMN, studi elettrofisiologici) non mostrano alterazioni o comunque queste non risultano significative e conclusive per la diagnosi
- Essendo i sintomi della Fibromialgia riscontrabili in altre malattie (reumatologiche, internistiche, neurologiche, ecc.), è spesso necessario, nella fase di studio e di diagnosi, eseguire accertamenti clinici, di laboratorio e strumentali per escludere altre patologie
- Una volta formulata la diagnosi il monitoraggio è eminentemente clinico e non è necessario ripetere accertamenti strumentali se non in caso di comparsa di sintomi o segni che facciano sospettare l'insorgenza o l'esistenza di patologie diverse
- La terapia farmacologica (farmaci generalmente somministrati per via generale) volta al controllo del dolore, ai disturbi del tono dell'umore, a migliorare la qualità del sonno, spesso, da sola, non risulta soddisfacente e può essere gravata da intolleranze, effetti collaterali, difficoltà di gestione nel tempo
- Il Sistema Sanitario sostiene, a causa di ciò, costi che potrebbero essere risparmiati attraverso una semplice e valida informazione sull'esistenza della malattia e diffondendo un adeguato sapere sulle possibilità di trattamento

- La Fibromialgia è una malattia per la quale già dal lontano 1990 l'American College of Rheumatology ha definito i criteri di classificazione, recentemente rivisti con l'elaborazione dei nuovi criteri diagnostici 2013
- Esistono degli strumenti di valutazione validati a livello internazionale quali il "Fibromyalgia Impact Questionnaire – FIQ revised" per il rilevamento e la misurazione della disabilità e dello stato di salute dei malati
- L'Organizzazione Mondiale della Sanità - WHO ha classificato nell'ICD10 cap. XIII - M79.7 delle malattie reumatiche – Other soft tissues disorders - la SINDROME FIBROMIALGICA.
- Tale nuova classificazione ICD-10 entrerà in vigore negli Stati Uniti a partire dal 1/10/15.
- Nella Dichiarazione del Parlamento Europeo del 13/1/2009, il Parlamento stesso invita gli Stati membri dell'Unione:
 - a mettere a punto una strategia comunitaria per la Fibromialgia in modo da riconoscere questa sindrome come una 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
- Negli USA e in Canada la SFM è riconosciuta come malattia con possibile diagnosi di cronicità e tre farmaci sono approvati dall'FDA (Federal Drug Agency) per la prescrizione medica.
- In Italia la SFM è tuttora considerata malattia "ORFANA".

Considerato che :

- **Le Province Autonome di Bolzano e Trento** hanno deliberato rispettivamente il 20.10.2003 delibera n. 3656 e il 12.02.2010 delibera n. 239 (all. 1-2)
- **La Regione Lombardia** in data 10 Giugno 2014 con delibera del Consiglio N. X/385 ha approvato una mozione concernente il riconoscimento della fibromialgia o sindrome fibromialgica (all. 3)
- **La Regione Toscana** in data 29 Luglio 2014 e 24 Settembre 2014 ha approvato le mozioni N.844 e N.911 aventi per oggetto "percorso di riconoscimento, individuazione e cura per la sindrome fibromialgica" – con relative note di attuazione della Giunta Regionale del 9.10.2014 e successiva risposta dell'Assessore al Diritto alla Salute (all. 4)
- **La Regione Autonoma Valle d'Aosta**, a seguito dell'approvazione da parte del Consiglio Regionale in data 15 Gennaio 2015 della mozione 964/XIV, con delibera della Giunta Regionale N. 445 del 27 Marzo 2015 ha
- approvato provvedimenti per il riconoscimento della fibromialgia come patologia sottoposta a particolare attenzione e approvazione delle relative direttive all'Azienda U.S.L. della Valle d'Aosta. (all. 5)
- **L'Azienda U.S.L. di Empoli ha emanato in data 05.10.2014 una PROCEDURA OPERATIVA PER LA FIBROMIALGIA.**(all. 6)
- **La Regione Veneto**, nel Piano Socio Sanitario Regionale 2012-2016, si è posta come obiettivo "considerare la Fibromialgia come una malattia ad elevato impatto sociale e sanitario per la quale è necessario un percorso di informazione, educazione e divulgazione nei confronti dei cittadini veneti e degli enti preposti" (LG Regionale n.23 del 29/6/12, pag 98).
- **Ulteriori Mozioni** sono in via di Calendarizzazione presso i Consigli Regionali del **LAZIO 19.02.2015 - MARCHE n. 693 - 18.06.2014 – PIEMONTE n.259 – 17.03.2015** (all. 7-8-9)

- **Disegni di legge** sono depositati : Al Senato della Repubblica (N. 1323 del 21 Febbraio 2014) - Alla Assemblea Regionale Siciliana (15.06.2014) – Al Consiglio Regione Lazio (N.239 del 03 Marzo 2015) - Alla Assemblea Legislativa della Regione Marche (N. 479 del 4 Marzo 2015) (all. 10-11-12-13)

Si sottopone istanza:

Tutto ciò premesso e considerato, PER UNIFORMARE IL RISPETTO dei LEA in TUTTE le REGIONI nell'interesse di TUTTI i pazienti affetti dalla patologia, noi rappresentanti di AISF-ONLUS, poniamo istanza affinché venga recepita la richiesta di includere la SINDROME FIBROMIALGICA nell'elenco delle MALATTIE CRONICHE di cui al "Piano nazionale delle cronicità" previsto all'art. 5 comma 21 dell'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 10 Luglio 2014 concernente il Patto per la salute per gli anni 2014-2016.

Chiediamo cortesemente un cenno di esame della presente istanza e la conferma di possibili azioni di codesta DIREZIONE GENERALE ivi compresa la trattazione della stessa in seno alla CONFERENZA STATO REGIONI E PP.AA. in occasione della prossima riunione avente per oggetto la revisione dei LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA validi per tutto il territorio Nazionale.

Ringraziamo per l'attenzione e restiamo in attesa di una risposta.

Cordiali saluti

AISF ONLUS Milano
IL PRESIDENTE Dr. PierCarlo Sarzi Puttini
IL VICEPRESIDENTE Egidio Riva