

# ASSEMBLEA REGIONALE SICILIANA

VI Commissione legislativa

RISOLUZIONE n.

Riconoscimento regionale della Fibromialgia (FM), dell'Encefalomielite Mialgica Benigna (ME/CFS), e della Sensibilità chimica multipla (MCS) e istituzione tavolo tecnico.

LA VI COMMISSIONE SERVIZI SOCIALI E SANITARI

Premesso che:

la sindrome fibromialgica (SFM), detta anche fibromialgia (FM), è una diffusa malattia reumatica caratterizzata da dolore cronico diffuso associato alla presenza di punti dolorosi (tender points) ancora poco conosciuta che, a tutt'oggi, pur colpendo circa due milioni di italiani, non ha ottenuto il dovuto riconoscimento dal Ministero della salute, impedendo ai pazienti di ottenere un'ideale diagnosi e, conseguentemente, l'accesso a cure e trattamenti adeguati;

la fibromialgia conta più di 100 sintomi tra i quali l'astenia e l'affaticamento cronico, disturbi del sonno, stato confusionale, disturbi della vista, fibrofog, allergie, mioclonie, ipersensibilità, palpitazioni cardiache, dolore toracico, disturbi digestivi, dolore pelvico ed altri ancora, considerati altamente invalidanti che influiscono negativamente sulla qualità della vita di chi ne è affetto;

la complessa presentazione clinica di questa sindrome è da oltre un secolo oggetto di dibattito, ma gode di poco interesse nella «gerarchia delle malattie»: la ragione di questa scarsa considerazione deriva dall'incertezza circa l'eziopatogenesi e le migliori modalità terapeutiche;

negli ultimi dieci anni, tuttavia, la fibromialgia è stata meglio definita attraverso studi che hanno stabilito le linee guida per la diagnosi, come il compendio del documento di consenso canadese in cui viene dimostrata la presenza di una componente «genetica», predisponente e di anomalie dei sistemi di percezione e trasmissione del dolore a livello del sistema nervoso centrale nei pazienti affetti dalla sindrome fibromialgica;

la fibromialgia rappresenta un problema reale: le condizioni di chi ne è affetto, aggravate dai disturbi cronici della patologia, sovente portano all'alterazione dei rapporti familiari, oltre a sostenere costi importanti per esami, visite e attività di ricerca terapeutiche;

chi è affetto da fibromialgia si sente intrappolato in una sorta di limbo poiché non è considerato come «malato» dalle Istituzioni, ed è ritenuto «sano» dalla collettività, pertanto, vive in uno stato d'ansia continuo, sia nell'ambiente familiare che nel campo lavorativo, peggiorando la malattia;

la fibromialgia non viene diagnosticata con gli esami del sangue abituali e nemmeno con radiografie o risonanza magnetica. L'incertezza della terapia e la mancata, ricerca scientifica portano il malato fibromialgico a vivere in una situazione di stallo dalla quale non vede via d'uscita;

Considerato che:

l'Organizzazione mondiale della sanità ha riconosciuto convenzionalmente, a seguito della cosiddetta dichiarazione di Copenaghen del 1992, l'esistenza della sindrome fibromialgica,

classificandola nel 2007 con il codice M-79.7 nell'IDC-10 (International Classification of Diseases), Capitolo XIII «Malattie del sistema muscolare e connettivo». Gran parte dei Paesi europei hanno sostenuto e aderito a tale iniziativa, ma tra questi non figura l'Italia;

nel 2008, il Parlamento europeo ha invitato la Commissione europea e il Consiglio a pianificare una strategia comunitaria per la fibromialgia in modo da riconoscere questa sindrome come una malattia, incoraggiando gli Stati membri a migliorare l'accesso alla diagnosi e ai trattamenti: conclusione che ha tenuto conto del fatto che la fibromialgia non risultava ancora inserita nel registro ufficiale delle malattie nell'Unione europea e che i malati, effettuando più visite generiche e specialistiche, ottengono un numero maggiore di certificati di malattia e ricorrono più spesso ai servizi di degenza, rappresentando così un notevole onere economico per l'Europa;

nonostante la disabilità associata al dolore cronico e le raccomandazioni della Commissione europea e del Consiglio che hanno invitato gli Stati membri a riconoscere questa sindrome come una malattia e migliorare l'accesso alla diagnosi e ai trattamenti, la fibromialgia risulta ancora assente nel nomenclatore del Ministero della salute, non esistono adeguati protocolli clinico-assistenziali, e non è prevista alcuna forma di esenzione alla partecipazione di spesa come da decreto ministeriale 329 del 1999 (articolo 2, comma 2);

le province autonome di Bolzano e Trento hanno ufficialmente riconosciuto la fibromialgia come malattia cronica e invalidante con diritto all'esenzione, seguite dal Friuli Venezia Giulia e dal Veneto che ha riconosciuto la fibromialgia nel Piano socio-sanitario regionale;

il Consiglio Regionale della Toscana, con Mozione n.361 del 12 maggio 2016, ha impegnato la giunta ad attivare un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) specifico per la fibromialgia;

con determinazione n° 10928 del 08/07/2016, la Regione Emilia Romagna ha costituito un gruppo di lavoro con l'obiettivo di proporre criteri di diagnosi precisi, sulla base delle evidenze scientifiche internazionali e nazionali, per identificare la fibromialgia, coinvolgendo reumatologi delle Aziende sanitarie, altri specialisti e l'Associazione malattie reumatiche dell'Emilia-Romagna (AMRER), composta dai pazienti e dai loro familiari;

tra le patologie strettamente collegate alla fibromialgia, l'Encefalomielite Mialgica (ME/CFS) e la Sensibilità chimica multipla (MCS);

l'Encefalomielite Mialgica, (ME/CFS) o Sindrome da Fatica Cronica, è una patologia che si manifesta con sintomi di spossatezza costante, febbre e la presenza contemporanea caratterizzata dalla compromissione della memoria e/o della concentrazione, mal di gola, linfonodi cervicali e/o ascellari tesi, dolori muscolari articolari, mal di testa, sonno non ristoratore e malessere post-sforzo;

la Sensibilità chimica multipla (MCS) è una malattia caratterizzata dall'impossibilità a tollerare un ambiente e/o una classe di sostanze chimiche. L'ammalato, se esposto a tali sostanze anche in piccolissime quantità, del tutto innocue per la maggior parte della popolazione, presenta diverse reazioni che possono assumere carattere di urgenza. Le persone affette da MCS usufruiscono con serie difficoltà del Servizio Sanitario Nazionale poiché gli ospedali, gli ambulatori, le stanze di degenza, non sono bonificati da qualsiasi agente chimico irritante, e il personale medico e paramedico risulta spesso impreparato ad accogliere e trattare il paziente affetto da MCS. In Italia la situazione di questi malati è insostenibile e drammatica perché manca un serio progetto di ricerca epidemiologica anche perché, ad oggi, sono poche le Regioni italiane che hanno riconosciuto tale gravissima patologia.

Ritenuto:

imprescindibile e necessario migliorare la conoscenza della incidenza e prevalenza della Fibromialgia (FM), dell'Encefalomielite Mialgica Benigna (ME/CFS), e della Sensibilità chimica multipla (MCS) e relative diagnosi e trattamento appropriati

## **IMPEGNA**

### **IL GOVERNO DELLA REGIONE**

e, per esso, il Presidente della Regione e l'Assessore regionale per la salute

al riconoscimento regionale della Fibromialgia (FM), dell'Encefalomielite Mialgica Benigna (ME/CFS), e della Sensibilità chimica multipla (MCS);

a istituire entro 60 giorni dall'approvazione della presente risoluzione un tavolo tecnico di esperti in fibromialgia, ai cui lavori partecipino anche le associazioni dei malati fibromialgici, al quale sia attribuito il compito di predisporre specifiche linee guida per la buona pratica della cura e per l'individuazione di adeguati strumenti di informazione dei pazienti e dei medici, nonché il compito di individuare presidi di riferimento e di specializzazione destinati alla diagnosi e alla cura della fibromialgia che possano garantire un percorso multidisciplinare specialistico negli ambiti della reumatologia, neuropsichiatria, fisioterapia, allergologia, nutrizione;

a istituire il “registro regionale della fibromialgia” telematico per la raccolta e l'analisi dei dati clinici della malattia attraverso il quale si possano rilevare le modalità di accertamento diagnostico della malattia, i trattamenti e gli interventi sanitari applicati, l'evoluzione della malattia in termini funzionali e la qualità delle cure prestate, per supportare la ricerca e avere contezza statistica dell'incidenza della malattia sul territorio regionale;

a promuovere campagne di sensibilizzazione ed informazione su tale patologia autorizzando l'apertura di sportelli informativi gestiti dalle associazioni nei presidi individuati, e sostenere iniziative di formazione e aggiornamento del personale medico e degli operatori dei consultori familiari;

a sollecitare il Ministero della Salute ad adottare le stesse misure sul territorio nazionale per procedere all'aggiornamento delle tabelle riconoscendo dignità ai malati affetti da Fibromialgia. (FM), da Encefalomielite Mialgica Benigna (ME/CFS), e da Sensibilità chimica multipla (MCS).