



Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica ODV – Sezione Torino-Piemonte

aisfsezionetorino@libero.it www.sindromefibromialgica.it

Alla IV Commissione-Consiglio Regionale del Piemonte

Al Dr. Alessandro Stecco-Presidente IV Commissione

Al Dr. Luigi Icardi- Assessore Sanità Regione Piemonte

CHI SIAMO

AISF ODV (Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica SF) è un'associazione di pazienti, medici esperti nella SF, caregivers e volontari, costituita nel 2005 per iniziativa di alcuni malati e di un medico reumatologo: Prof. Piercarlo Sarzi Puttini, che riveste tutt'ora la carica di Presidente. La sede nazionale si trova presso la U.O.C. di Reumatologia dell'ASST Fatebenefratelli-Sacco – Polo Universitario in Milano, via G.B. Grassi, 74 Sito web: www.sindromefibromialgica.it

Siamo una delle 25 sezioni costituite sul territorio nazionale con lo scopo di promuovere e organizzare iniziative locali dedicate al sostegno dei molti malati che si trovano in situazione di grave assenza di tutela, alla diffusione della conoscenza della Sindrome Fibromialgica anche presso la comunità clinica, all'informazione e all'educazione.

CHE COS'È LA SINDROME FIBROMIALGICA

La Sindrome Fibromialgica è una patologia extra-articolare ad eziologia non completamente chiarita ma con dimostrata alterazione dei meccanismi di percezione del dolore a livello del Sistema Nervoso Centrale, **cronica, invalidante** caratterizzata da **dolore muscolo-scheletrico diffuso e continuo** ed inoltre da una varietà di sintomi clinici d'accompagnamento: cefalea muscolo-tensiva, disturbi del sonno, stanchezza patologica, colon irritabile, dolore pelvico. Si manifesta spesso nell'età media (35-60 anni) ma può osservarsi ad ogni età, compresa l'infanzia e sono in aumento i casi fra la popolazione degli adolescenti. Si distinguono una forma "primitiva" o isolata, e una forma "associata" o concomitante ad altre patologie, reumatiche o di altra natura. Tra le malattie reumatiche a cui si può associare la fibromialgia vi sono l'osteoartrosi, le spondiloartriti sieronegative, l'artrite reumatoide, la sindrome di Sjogren e il Lupus Eritematoso Sistemico. Una recente revisione di tutta la letteratura fissa la prevalenza della sindrome fibromialgica al 2.7% della popolazione mondiale, con un rapporto maschi-femmine di 1:3. A livello nazionale invece, sono disponibili diverse stime sulla prevalenza che vanno dall'1,5 al 3% della popolazione, con livelli di gravità diversificati fino a condizioni di grave disabilità.

Non esistono a tutt'oggi esami diagnostici specifici o marcatori per l'individuazione della SF, né terapie risolutive di provata efficacia sul controllo del dolore e dei tanti sintomi collaterali.

La SF è causa di rilevante impatto negativo sulla **qualità di vita del paziente che risulta fortemente compromessa**, con difficoltà nelle attività quotidiane, nel lavoro, nelle relazioni familiari e sociali; impatto economico con aumento dei **costi socio-sanitari diretti** (a carico del SSN, ma soprattutto a carico del paziente, non essendo a tutt'oggi la SF compresa nei LEA – Livelli Essenziali di Assistenza) ed **indiretti** (ad esempio le conseguenze legate ad una ridotta o azzerata capacità lavorativa). Alcuni pazienti possono presentare sintomi così gravi da non essere più in grado di svolgere un lavoro e vivere una vita di relazione. Nonostante la gravità e complessità della patologia e nonostante sia ampiamente riconosciuta in ambito clinico, sia nazionale che internazionale, in Italia ancora troppo spesso viene sottovalutata/svalutata in ambito medico, nelle commissioni medico legali.

Ancora troppo spesso viene detto ai malati che, poiché i loro esami radiologici e di laboratorio sono normali, non hanno una vera malattia o vengono considerati pazienti psichiatrici e questo aumenta l'isolamento, la frustrazione, il senso di impotenza in un sistema in cui i malati sono resi più vulnerabili dall'assenza di tutela sanitaria, sociale e previdenziale. L'approccio terapeutico raccomandato dalle linee guida internazionali è di tipo MULTIMODALE (Informazione, educazione, terapia non farmacologica, terapia farmacologica) e MULTIDISCIPLINARE.

A fronte di questo quadro si sottolinea che **attualmente non esistano strutture afferenti al servizio sanitario regionale piemontese che rispondano a queste caratteristiche e a tutt'oggi non siano state adottate dalla Regione Piemonte azioni rispetto alla presa in carico dei pazienti con SF.**

A NOME DI AISF ODV E NELL'INTERESSE DEI MALATI FIBROMIALGICI E DEI CITTADINI DELLA REGIONE PIEMONTE, CHIEDIAMO CHE LA REGIONE RICONOSCA LA PATOLOGIA QUALE MALATTIA CRONICA E INVALIDANTE CHE COLPISCE UNA PARTE CONSISTENTE DELLA POPOLAZIONE E CHE PROVVEDA ALLE SEGUENTI AZIONI:

- I. Assegnazione di un codice di identificazione della SF come già accade in altre regioni ai fini dell'accesso a prestazioni specialistiche
- II. Costituzione di centri polivalenti multidisciplinari di riferimento anche partendo da strutture e risorse già presenti che devono essere implementate **con una forte vocazione alla realizzazione di interventi concertati fra i vari professionisti**. In Piemonte non esistono centri di riferimento regionali interdisciplinari organizzati per la gestione del paziente con sindrome fibromialgica, il quale necessita di un approccio integrato da parte del medico di medicina generale (MMG) e degli specialisti di riferimento (reumatologo/algologo/neurologo, fisiatra) nonché di altre figure sanitarie di supporto che si interfaccino nei diversi momenti del percorso terapeutico (fisioterapista, psicologo, nutrizionista, infermiere). Non solo siamo enormemente distanti da una visione del malato a 360 gradi, ma siamo a testimoniare, attraverso le richieste di aiuto che raccogliamo agli sportelli telefonici e di persona presso la nostra sede, l'abbandono in cui versano i malati con SF. Situazione aggravata dalle aumentate difficoltà di accesso alle strutture del SSR per l'emergenza Covid.

Riteniamo che, proprio partendo da strutture esistenti, possa essere così delineato il percorso del paziente:

- **Medico di base:** Richiede le prime indagini per diagnosi differenziale, formula ipotesi di SF e invia a:
- **Reumatologo:** conferma diagnosi o completa indagini per diagnosi differenziale. Invia a:

- **Algologo:** presa in carico e attivazione degli specialisti di riferimento per impostazione percorso terapeutico che dipenderà dalle caratteristiche e dalle necessità del paziente come sopra specificato

(per approfondimento vedasi percorso assistenziale regionale per la presa in carico delle persone con sindrome fibromialgica a cura di OTGC Organismo Toscano di Governo Clinico-*Allegato 1*)

- III. Favorire l'accesso alla terapia del dolore con preparati a base di cannabis secondo le modalità previste dalla DGR 15 febbraio 2016, n. 24-2920. La cannabis ad uso medico in particolare nella forma in olio è una delle terapie più efficaci nella cura della sindrome fibromialgica. Allo stato attuale la fornitura a carico del sistema sanitario regionale è limitata dalla disponibilità del farmaco e dalla mancanza di farmacie ospedaliere che allestiscono le preparazioni magistrali in olio (la forma più richiesta). Si ricorda pertanto che la stessa dgr prevedeva in caso di impossibilità all'allestimento delle preparazioni magistrali di poter fare riferimento ad una farmacia ospedaliera di altra Azienda Sanitaria Regionale o presso una farmacia aperta al pubblico.
- IV. Formazione mirata rivolta a medici di base, specialisti, psicologi e altri professionisti coinvolti. La natura complessa della malattia, in cui si intrecciano componenti fisiche, psicologiche, sociali, porta spesso ad una sottovalutazione da parte dei clinici che non sempre conoscono questa malattia e trovano difficoltà nel formulare una diagnosi che si basa principalmente sui sintomi che il paziente accusa, nonché ad assicurare una presa in carico.
- V. Redazione ed adozione di un PDTA opportunamente adattato alle esigenze Regionali sulla linea di quello già in possesso del Ministero della Salute e del Consiglio Superiore di Sanità (vedi fac simile- *Allegato 2*), che abbia l'obiettivo di incrementare la qualità dell'assistenza migliorando gli outcome del paziente, promuovendo la sicurezza dei pazienti, aumentando la soddisfazione dell'utenza ed ottimizzando l'uso delle risorse.
- VI. **Fin da subito si chiede l'istituzione di un gruppo di lavoro a livello regionale** composto da professionisti esperti nelle varie branche cliniche a cui afferiscono i malati fibromialgici, rappresentanti delle Associazioni e membri dell'Assessorato, con la finalità di individuare e sancire le modalità assistenziali e organizzative per la presa in carico dei malati.
- VII. Istituire un apposito capitolo di bilancio all'interno della direzione generale per le politiche sociali e socio-sanitarie, piuttosto che altra direzione generale, con stanziamento di un apposito budget iniziale per dare concretezza alle azioni sopra riportate.

Si richiede che la presente memoria venga inserita agli atti.

STATO DELL'ARTE DEL RICONOSCIMENTO DELLA SF E CONSEGUENTI AZIONI A LIVELLO DELLO STATO ITALIANO

Negli ultimi anni numerose sono state le proposte di legge avanzate sul tema SF dalle varie correnti politiche. Tra tutte, la Commissione Sanità Senato ha adottato il Ddl 299 Boldrini-Parrini (comunicato alla Presidenza del Senato il 30 aprile 2018) come testo base per il riconoscimento di malattia invalidante (*Allegato 3*). Da segnalare che il Ddl 299 è l'unico per cui sono stati presentati emendamenti.

Va chiarito che il compito del Ministero della Salute non è quello di riconoscere la diagnosi di malattia, che già esiste e che è di competenza dei clinici, ma di decidere se una specifica diagnosi risponde ai criteri che ne consentono l'inserimento nei LEA.

Tra le tutele richieste, la principale riguarda **l'inserimento della SF tra le malattie croniche e invalidanti** che danno diritto all'esenzione della quota di partecipazione (ticket) per le prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale

necessarie al monitoraggio della malattia, alla prevenzione degli aggravamenti e delle complicanze, nonché individuare i casi per cui la SF può essere considerata malattia invalidante.

STATO DELL'ARTE DEL RICONOSCIMENTO DELLA SF IN PIEMONTE E CONSEGUENTI AZIONI

Risale al 15 settembre 2015 l'approvazione della mozione n. 259 "Riconoscimento della Sindrome Fibromialgica ed individuazione di adeguate forme di sostegno a chi ne è affetto" presentata dal Presidente del Consiglio Regionale Boeti (1° firmatario) e altri. Successivamente, un'altra mozione (a firma Caputo e altri) n. 1506 è stata approvata e come la precedente non ha avuto seguito. Il 12 Ottobre il Consiglio Metropolitan di Torino impegnava la Sindaca Appendino a richiedere al Consiglio Regionale del Piemonte di riconoscere la SF ed adottare le misure conseguenti.

Due emendamenti sono stati proposti per l'individuazione di azioni a favore delle persone con SF e con Encefalite mialgica benigna, entrambi respinti: emendamento a Ddl 294 (legge annuale di riordino dell'ordinamento regionale 2018) ed emendamento al Ddl 342 "Omnibus 2018" - Bilancio finanziario 2019-020) a firma Ravello (FDI).

In occasione della presentazione dell'emendamento al provvedimento "Omnibus", il 13 novembre 2018 come delegazione AISF, siamo stati ricevuti in audizione al Consiglio Regionale presieduto dal Presidente Boeti, presenti Giorgio Bertola Consigliere Segretario, Domenico Rossi, presidente della Commissione Sanità. Presenti, fra gli altri, Elvio Rostagno, Valentina Caputo (PD), Davide Bono (M5S) e Stefania Batzella (Mli).

Il 20 marzo 2019 l'Assessore alla Sanità della Regione Piemonte Saitta rispondeva all'interrogazione a risposta immediata trasformata in scritta n. 2614 del Consigliere Ravello: "Quali azioni ha avviato la Giunta regionale sulla fibromialgia". La risposta rimandava all'elenco dei servizi di reumatologia presenti sul territorio piemontese e a ipotetici interventi dedicati alle persone con SF già in essere o in via di futura realizzazione che non hanno trovato attuazione.

STATO DELL'ARTE DEL RICONOSCIMENTO DELLA SF E CONSEGUENTI AZIONI NELLE VARIE REGIONI ITALIANE

-Regione Valle d'Aosta (Legge regionale 13 ottobre 2021, n.25) Disposizioni per il riconoscimento, la diagnosi e la cura della Fibromialgia

http://www.consiglio.vda.it/app/leggieregolamenti/dettaglio?pk_lr=9921&versione=V

-Valle d'Aosta (Delibera Giunta Regionale 281 del 17/4/2020 "Approvazione di disposizioni attuative dei LEA aggiuntivi regionali e modificazioni della DGR 1241 del 13/9/2019 – Linee di indirizzo all'Azienda USL Valle d'Aosta per la presa in carico dei soggetti affetti da Fibromialgia):

https://www.regione.vda.it/sanita/servizi_territorio/ass_specialistica/fibromialgia_i.aspx

-Lombardia (Dcr Cons Reg 20/10/2020 n. XI/1410 "Mozione concernente l'inserimento delle prestazioni mediche relative a diagnosi e cura della maculopatia e della fibromi algia nei LEA"):

<https://www.conflombardia.com/wp-content/uploads/2020/11/Burl-4-Novembre-2020.pdf>

DGR XI/4297 del 15/2/21 (approvazione "Criteri di invio MMG-Reumatologo in caso di sospetto di malattia reumatologica" – "...attivare una specifica Commissione Tecnica in seno all'Organismo di Coordinamento della Rete Reumatologica, in tema di fibromialgia" "...attivare un censimento delle Strutture sanitarie per definire le caratteristiche cliniche ed organizzative che i centri devono possedere..." "...promuovere un percorso formativo rivolto ai Medici di Medicina Generale" "...promuovere campagne di sensibilizzazione ed informazione sulla patologia fibromialgica"

https://sindromefibromialgica.it/wp-content/uploads/2021/02/DGR_4297-15.02.21-LOMBARDIA.pdf

-Friuli Venezia Giulia (Decreto 638/SPS 9/5/2017 “Percorso assistenziale per la presa in carico delle persone con Fibromialgia): https://www.regione.fvg.it/rafv/export/sites/default/RAVFG/salute-sociale/sistema-sociale-sanitario/FOGLIA138/allegati/10052017_Decreto_fibromialgia.pdf

-Province autonome Bolzano e Trento (delibera Giunta Provinciale 22/10/2003 “Esenzione Ticket per malati di linfedema e fibromialgia):

[https://www.provincia.bz.it/salute-benessere/salute/news.asp?404;sanita/download/handreichung_kuenstliche_ernaehrung_it_1_\(5\).pdf=&news_action=4&news_article_id=59843#:~:text=2003%20%7C%2016%3A38-.Esentati%20dal%20ticket%20i%20malati%20di%20linfedema%20e%20fibromialgia,di%20cura%20di%20queste%20patologie](https://www.provincia.bz.it/salute-benessere/salute/news.asp?404;sanita/download/handreichung_kuenstliche_ernaehrung_it_1_(5).pdf=&news_action=4&news_article_id=59843#:~:text=2003%20%7C%2016%3A38-.Esentati%20dal%20ticket%20i%20malati%20di%20linfedema%20e%20fibromialgia,di%20cura%20di%20queste%20patologie)

-Emilia-Romagna (Circolare 5/12/2018 Direzione Generale Cura della Persona, salute e welfare oggetto “Linee di indirizzo regionali per la diagnosi e il trattamento della Fibromialgia”):

https://salute.regione.emilia-romagna.it/normativa-e-documentazione/leggi/regionali/circolari/2020/circolare-1-2018_fibromialgia.pdf

Allegato 1. “Diagnosi e trattamento della Fibromialgia- Linee di Indirizzo”

https://salute.regione.emilia-romagna.it/normativa-e-documentazione/linee-di-indirizzo/fibromialgia/linee-di-indirizzo-fibromialgia_2018.pdf

-Marche (Legge regionale n.38 del 18/XII/ 2017 “Disposizioni in favore dei soggetti affetti da Fibromialgia e da Sensibilità Chimica Multipla):

https://www.consiglio.marche.it/banche_dati_e_documentazione/leggi/dettaglio.php?arc=sto&idl=1994

-Toscana (Deliberazione OTGC-Organismo Toscano Governo Clinico “Percorso assistenziale Regionale per la presa in carico delle persone con Sindrome Fibromialgica- Delibera PDTA):

http://www.informareunh.it/wp-content/uploads/DGRT_n.1311_del_28-10-2019-Fibromialgia.pdf

https://www.regione.toscana.it/documents/10180/16111210/Allegato+-+Decisione+21_2018.pdf/1508c9af-5e69-492a-8f78-36ed0634df32

-Abruzzo (Approvazione Proposta legge 95/2019 “Disposizioni in favore delle persone affette da Fibromialgia):

http://www2.consiglio.regione.abruzzo.it/affassweb/Xi_Legislatura/verbali/2021/verb_046_01.pdf

-Basilicata (Legge reg. 30/XI/2017 n.32 “Riconoscimento delle Fibromialgia e della encefalo mielite mialgica benigna quali patologie rare” e Legge 28/3/2018 n.6 “Modifiche alla legge reg n.32 del 30/XI/2017 e soppressione del termine “patologie rare”).

https://www.regione.basilicata.it/giunta/files/docs/DOCUMENT_FILE_3038080.pdf

https://www.regione.basilicata.it/giunta/files/docs/DOCUMENT_FILE_3052942.pdf

-Sicilia (Decreto Assessoriale 30-12-2019 –Suppl 2 GURS n.6 -31-1-2020 Approvazione del documento di consenso reg. “Indicazioni per la diagnosi e trattamento della Sindrome Fibromialgica”) codice identificativo: ICD-9CM.729.0 (Fibromialgia e reumatismi extrarticolari non specificati) : <https://sindromefibromialgica.it/wp-content/uploads/2021/01/g20-06o2.pdf>

-Sardegna (Legge regionale 18-1-2019 n.5 Disposizioni per il riconoscimento, la diagnosi e la cura della Fibromialgia):

<https://www.regione.sardegna.it/j/v/2604?s=386236&v=2&c=93841&t=1&anno=>

-Sicilia: DECRETO assessoriale 30 dicembre 2019. Approvazione del Documento di consenso regionale: “Indicazioni per la diagnosi e trattamento della Sindrome fibromialgica”.

http://pti.regione.sicilia.it/portal/page/portal/PIR_PORTALE/PIR_LaStrutturaRegionale/PIR_AssessoratoSalute/PIR_Infoedocumenti/PIR_DecretiAssessoratoSalute/PIR_DecretiAssessoriali/PIR_DecretiAssessorialianno2019/2381%2030.12.2019%20DA.pdf

Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica ODV – Sezione Torino-Piemonte
aisfsezionetorino@libero.it - www.sindromefibromialgica