

MOZIONE n. 724

Oggetto: quali sono le intenzioni della Giunta Regionale rispetto al riconoscimento della fibromialgia o sindrome fibromialgica?

Il Consiglio regionale

premessato che:

- la sindrome fibromialgica è una condizione caratterizzata da dolore muscolo-scheletrico cronico diffuso, spesso associato a sintomi extrascheletrici - come astenia, stanchezza, disturbi del sonno, problemi dell'alvo, problemi dell'area cognitiva (memoria, attenzione, rallentamento dei tempi di reazione, alterazione delle funzioni esecutive) - a carico di numerosi organi o apparati e a sintomi di tipo psicologico (ansia, depressione, attacchi di panico);
- in Italia colpisce circa 1,5-2 milioni di individui, soprattutto donne (rapporto F:M = 9:1). Si manifesta nell'età media (35-60 anni) ma può osservarsi ad ogni età, compresa l'infanzia. Sono in aumento i casi fra gli adolescenti;
- non esistono tutt'oggi esami diagnostici specifici o marcatori per l'individuazione della sindrome fibromialgica, né terapie risolutive di provata efficacia sul controllo del dolore e dei tanti sintomi collaterali.

Considerato che:

- la sindrome fibromialgica ha un rilevante impatto negativo sulla qualità di vita del paziente, la quale risulta compromessa nelle attività di vita quotidiana (lavoro, relazioni familiari e sociali); ha inoltre una ricaduta economica poiché, non essendo tutt'oggi riconosciuta nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), i costi sono a carico del paziente (da non sottovalutare i costi indiretti per ridotta o azzerata capacità lavorativa);
- nonostante la sindrome fibromialgica sia ampiamente riconosciuta in ambito clinico, sia nazionale che internazionale, sovente in Italia è sottovalutata o svalutata in ambito medico e mediamente sono necessari 7 anni per approdare a una diagnosi;
- a livello nazionale numerose Regioni hanno riconosciuto la sindrome fibromialgica come malattia invalidante e/o avviato percorsi per il riconoscimento e la presa in carico dei malati.

Accertato che:

- il Consiglio Sanitario Regionale della Regione Toscana, negli ultimi dieci anni, si è occupato della tematica con l'espressione di due pareri (il 56/2009 e il 65/2015) proponendo un percorso assistenziale per poter indirizzare i medici verso un corretto approccio nei riguardi della diagnosi e della terapia della malattia;
- l'Organismo Toscano per il Governo Clinico ha costituito un gruppo di lavoro composto da esperti in diverse specialità per aggiornare i protocolli esistenti e individuare, all'interno del Sistema Sanitario Regionale Toscano, il percorso

assistenziale più appropriato da far seguire al paziente con fibromialgia, dal Medico di Medicina Generale fino al secondo livello rappresentato dallo Specialista, affinché sia possibile una tempestiva diagnosi e terapia, evitando la progressione della sindrome.

Dato atto che la Regione Toscana, nell'Allegato A della Decisione Comitato Tecnico Scientifico n. 07 del 09/04/2019 "percorso assistenziale regionale per la presa in carico delle persone con sindrome fibromialgica", ha raccomandato che:

sia prevista e organizzata una formazione e un aggiornamento specifico per tutti gli attori coinvolti nel percorso assistenziale;
siano utilizzati come trattamento farmacologico anche i cannabinoidi. Ad oggi non ci sono farmaci specifici indicati per la cura della sindrome fibromialgica.

Constatato che:

- è stato pubblicato, sulla rivista americana "Journal of cannabis reserch", uno studio dell'Asl di Biella sull'utilizzo della cannabis nella fibromialgia, in cui è analizzata l'efficacia della Cannabis su dolore, disabilità, ansia e depressione;
- può accedere alla terapia con cannabis solo un numero selezionato di pazienti, che non rispondono alle terapie in uso;
- le Linee Guida e le disposizioni nazionali e regionali ne regolamentano la somministrazione, che comunque comporta possibili effetti collaterali;
- dallo studio biellese è emerso che circa la metà dei pazienti trattati ha risposto positivamente al trattamento.

Rilevato che:

- in Piemonte la sindrome fibromialgica non è riconosciuta tra le malattie croniche e invalidanti;
- altre Regioni Italiane (tra le quali Toscana, Veneto, Friuli Venezia Giulia e Lombardia) hanno iniziato un percorso per il riconoscimento della fibromialgia;
- le Province Autonome di Trento e Bolzano hanno già riconosciuto la fibromialgia, permettendo così ai malati di usufruire dell'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria;
- anche a livello nazionale resta la necessità di uniformare il sistema e assicurare omogeneità di trattamento a tutte le persone con questa patologia: al Senato è in discussione il disegno di legge n. 299 (poi accorpato in Commissione Sanità con altri tre disegni di legge successivi: il n. 485, il n. 672 e il n. 899), avente ad oggetto "Disposizioni in favore delle persone affette da fibromialgia", alla base delle recenti riflessioni e discussioni in tema di fibromialgia;
- il sopra citato disegno di legge prevede il riconoscimento della fibromialgia come malattia invalidante, disposizioni per l'esenzione dalla spesa sanitaria per le persone con tale patologia; auspica l'individuazione di specifiche strutture sanitarie per la cura della fibromialgia, per la predisposizione di specifici protocolli terapeutici e riabilitativi e per la rilevazione statistica dei soggetti affetti; disciplina l'istituzione del Registro nazionale della fibromialgia e si occupa della formazione del personale medico e paramedico. Dispone altresì la realizzazione di studi e di ricerche per identificare criteri diagnostici validati capaci di individuare la fibromialgia (in particolare le sue forme più gravi e invalidanti), le terapie innovative e la loro efficacia, le prestazioni specialistiche più appropriate, l'impiego di farmaci per il controllo dei sintomi, il monitoraggio e la prevenzione degli eventuali aggravamenti. Prevede inoltre la definizione di accordi per favorire l'inserimento e la permanenza lavorativa delle persone con tale patologia e promuove campagne informative;

- il Ministro della Salute, in risposta ad un Question Time, in riferimento alla proposta di inserimento della sindrome fibromialgica nei livelli essenziali di assistenza, ha recentemente dichiarato che “la Commissione nazionale per l'aggiornamento dei LEA e la promozione dell'appropriatezza del Sistema sanitario nazionale è impegnata nell'esame e nella valutazione di tale richiesta di inserimento e delle relative prestazioni di specialistica ambulatoriale appropriate per il monitoraggio della malattia da concedere in regime di esenzione”;
- la Legge di bilancio (Legge 30 dicembre 2021, n. 234 “Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2022 e bilancio pluriennale per il triennio 2022-2024”), pubblicata lo scorso 31 dicembre, all'articolo 1, comma 972, ha previsto per il 2022 lo stanziamento di un fondo di 5 milioni di euro finalizzato allo studio, alla diagnosi e alla cura della fibromialgia.

Considerato che il mancato riconoscimento di tale sindrome ricade sui pazienti e sulle loro famiglie, sia per quanto riguarda le prestazioni sanitarie e l'acquisto dei farmaci, sia a livello lavorativo per il riconoscimento dell'invalidità e delle assenze per malattia

propone alla Giunta regionale

- di farsi promotrice presso il Comitato Lea e la Conferenza Stato Regioni affinché sia inserita la sindrome fibromialgica tra le malattie croniche e invalidanti;
- di definire un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) specifico con il quale si individuino competenze, riferimenti territoriali, procedure diagnostiche e terapeutiche per i pazienti;
- di istituire un gruppo di lavoro a livello regionale composto da professionisti esperti a cui afferiscono i malati fibromialgici e i rappresentanti delle Associazioni.

---==oOo===---

Testo del documento votato con modifiche e approvato all'unanimità nell'adunanza consiliare del 15 marzo 2022