

**INSTANT
BOOK**



Fibromialgia

**riprende il percorso
verso il riconoscimento**

Sommario

03 Key points

05 Richieste dei pazienti

06 Introduzione

09 Fibromialgia: ritardo diagnostico e disuguaglianza nelle cure

12 Fibromialgia, malattia di genere

15 Caratteristiche della fibromialgia

17 Fibromialgia: impatto sulla vita

19 Riconoscimento istituzionale e il percorso avviato

Key points

- 1.** L'8 gennaio si è svolta un'audizione al Senato per il riconoscimento della **fibromialgia** come malattia cronica invalidante.
- 2.** L'incontro ha coinvolto esperti e associazioni di pazienti, che hanno evidenziato le problematiche legate alla patologia e la necessità di includerla nei **LEA**.
- 3.** Le associazioni pazienti, **Aisf ODV** e **CFU-Italia**, hanno avanzato sei richieste per migliorare la tutela dei pazienti con fibromialgia.
- 4.** **Cittadinanzattiva** ha illustrato i dati riguardo al ritardo diagnostico e alle disparità regionali di presa in carico dei pazienti chiedendo un'equità di accesso alle cure
- 5.** Sono stati illustrati i progressi scientifici nella conoscenza di questa patologia, i sintomi principali e l'impatto sulla qualità di vita di chi ne è affetto, dei caregiver e dei familiari.

Rivedi Talk Show



CFU - Italia Odv
Comitato Fibromialgici Uniti - Italia

Fibromialgia: riprende il percorso verso il riconoscimento

Barbara Suzzi
presidente CFU-Italia

prof. Piercarlo Sarzi Puttini
presidente Aisf ODV

Giusy Fabio
vicepresidente Aisf ODV

PHARMASTAR
Il giornale online sui Farmaci



CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 28' 17"

Richieste dei pazienti

Sei le richieste avanzate da parte delle due associazioni pazienti interpellate durante l'audizione, l'**Associazione Italiana Sindrome Fibromiologica (Aisf ODV)** e il **Comitato Fibromiologici Uniti (CFU-Italia)**, e poste all'attenzione dei Senatori al fine di modificare e integrare la proposta normativa in modo efficace per la salute dei pazienti:

1. Inserimento della sindrome fibromiologica nei Livelli Essenziali di Assistenza;
2. Istituzione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale nazionale che indirizzi le Regioni nell'individuare centri idonei per la diagnosi e la cura;
3. Applicazione di normative sull'ambiente di lavoro che aiutino i pazienti nella loro attività quotidiana;
4. Previsione di esenzioni da ticket su trattamenti farmacologici e non farmacologici;
5. Valutazione attraverso il Registro nazionale dei risultati clinici e sociali ottenuti;
6. Approvazione di una legge che normi tutti i diversi ambiti della vita di una persona con fibromiologia.



Senato della Repubblica
www.senato.it

Mercoledì 8 gennaio 2025
ore 14

10^a Commissione

(Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale)

Audizioni di enti ed associazioni sui ddl nn. 246-400-485-546-594-601-603-946-1023

(Disposizioni per il riconoscimento della fibromiologia come malattia invalidante)

Introduzione

In questo **Instant Book**, realizzato in collaborazione con l'associazione **Aisf ODV**, abbiamo riassunto i principali temi affrontati durante l'audizione focalizzando l'attenzione sulle problematiche correlate a questa patologia e sulle motivazioni alla base dell'importanza del suo inserimento nei livelli essenziali di assistenza (LEA) e di una legge specifica che tuteli i pazienti.

La fibromialgia, una malattia complessa e invalidante, affligge circa 2-3 milioni di italiani, soprattutto donne (80%), con sintomi come dolore cronico, affaticamento, disturbi cognitivi e del sonno. Nonostante l'impatto devastante sulla qualità della vita, la fibromialgia non è ancora riconosciuta nei LEA, portando a diagnosi tardive e costi elevati per i pazienti. Il 90% dei pazienti sostiene personalmente le spese per cure non rimborsate.

Le misure legislative in corso, come il Fondo istituito nel 2022 per la diagnosi e cura, hanno visto una distribuzione disomogenea tra le regioni, con solo alcune che hanno adottato normative specifiche.

“È stato costituito un Registro Italiano della Fibromialgia che dovrebbe essere implementato con il contributo di altre specializzazioni mediche; in regione Lombardia esiste l'applicazione FIBRONET Care in cui ogni paziente può inserire i propri dati ed eseguire un'autovalutazione e dove è possibile collegarsi ai vari centri. Un progetto analogo è in sviluppo in regione Sicilia. La Commissione LEA che si è riunita nel 2020 ha dato parere favorevole, inserendo la sindrome fibromialgica nel prossimo aggiornamento (come da documento ministeriale 0015318-P-16/09/2022) e nel 2022 sono stati stanziati 5 milioni di euro in Legge di Bilancio destinati alla diagnosi, cura e ricerca della patologia, sancendo un riconoscimento ufficiale”, ricorda la Vicepresidente dell'Aisf Odv, **Giuseppina Fabio**.

“Nonostante questo”, continua, “da troppo tempo le persone affette da fibromialgia attendono risposte e fatti concreti per veder realmente migliorata la propria condizione. Non è più tempo di attese e pertanto chiediamo un continuo confronto e azioni efficaci”.

È necessario anche **standardizzare i percorsi diagnostici e terapeutici**, poiché le differenze regionali sono inaccettabili. Inoltre, va migliorata la **formazione dei medici** e garantita una diagnosi precoce, evitando esami inutili. Il riconoscimento ufficiale della malattia è essenziale per garantire cure adeguate e ridurre le disuguaglianze.

Gli interventi hanno evidenziato le difficoltà fisiche, psicologiche e sociali dei pazienti, spesso considerati malati immaginari. Le proposte legislative includono l'istituzione di **reti assistenziali** regionali e nazionali, l'ampliamento del registro nazionale della fibromialgia e l'approvazione di un disegno di legge che garantisca misure cliniche, sociali e lavorative adeguate per i malati.

Si sono susseguiti i seguenti interventi:



Tiziana Nicoletti

Responsabile del Coordinamento Nazionale dell'associazione di malati cronici, Cittadinanzattiva.



Elena Ortona

Direttrice del Centro di Riferimento per la Medicina di Genere, Istituto Superiore di Sanità.



Piercarlo Sarzi Puttini

Presidente di Aisf ODV (Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica).



Giuseppina Fabio

Vicepresidente di Aisf ODV.



Sabrina Albanesi

Responsabile dei Rapporti Istituzionali di CFU-Italia Odv (Comitato Fibromialgici Uniti-Italia).



Edoardo Ferri

Referente delle Relazioni Istituzionali, Associazione Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMARR).

**RIVEDI
LA DIRETTA**



DURATA DEL VIDEO 1H 15'



**Fibromialgia:
ritardo diagnostico
e disuguaglianza nelle cure**

Secondo il 22° Rapporto sulle politiche della cronicità di Cittadinanzattiva:

- Il 40% dei pazienti con fibromialgia attende fino a 10 anni per una diagnosi;
- Il 35% aspetta oltre 10 anni;
- Per quasi il 90%, non è prevista l'esenzione dal ticket sanitario.

L'87,8% dei pazienti ha dovuto ricorrere a visite private o intramoenia, mentre il 76,2% ha acquistato farmaci non rimborsati dal Servizio Sanitario Nazionale.

Nel 2022 è stato istituito un fondo di 5 milioni di euro per lo studio, la diagnosi e la cura della fibromialgia. Tuttavia, la ripartizione dei **fondi regionali** ha evidenziato ritardi e risposte incomplete da parte di alcune regioni, come Calabria e Campania. Tali carenze generano disuguaglianze territoriali nell'accesso alle cure e alla diagnosi.

Alcune regioni hanno adottato normative specifiche:

- Le province autonome di Bolzano nel 2003 e Trento nel 2010 hanno ufficialmente riconosciuto la fibromialgia come malattia cronica invalidante con diritto all'esenzione.
- Le Regioni Abruzzo, Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Marche, Sardegna, Val D'Aosta, Piemonte e Calabria hanno approvato leggi in cui la fibromialgia viene riconosciuta come malattia invalidante.
- La Regione Sardegna ha anche approvato a partire dal 2023 un sussidio annuale a favore di chi soffre di fibromialgia e la Regione Val D'Aosta ha approvato il codice di esenzione.
- La Regione Veneto ha approvato una legge in cui riconosce la fibromialgia come malattia rara.
- La Regione Emilia Romagna ha prodotto le linee di indirizzo regionali per la fibromialgia.
- La Regione Liguria ha reso gratuiti i farmaci prescritti per la fibromialgia.
- La Lombardia ha approvato una delibera e PDTA e la Sicilia ha approvato un Decreto assessoriale con codice malattia. La Toscana ha approvato il PDTA.
- Tutte le altre regioni sono impegnate in mozioni e/o Proposte di Legge

Alla luce di queste difficoltà, Cittadinanzattiva, in accordo con l'Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica e il Comitato Fibromialgici Uniti, richiede:

Dei **percorsi diagnostici e terapeutici appropriati**, affidati a professionisti formati ed esperti, attraverso corsi di aggiornamento dedicati e applicando **un approccio multidisciplinare e multiprofessionale**, che coinvolga medici di base, specialisti in reumatologia, neurologia, terapia del dolore, fisioterapia e psicologia, per migliorare diagnosi, cura e qualità della vita.

La presa in carico deve essere nazionale ed uniforme, in modo da garantire equità nell'accesso alle cure su tutto il territorio, coinvolgendo attivamente pazienti, familiari e caregiver. Pertanto, bisogna prevedere un monitoraggio dei risultati clinici, anche in termini di salute, per ottimizzare l'uso delle risorse disponibili e il coinvolgimento delle associazioni di pazienti nella definizione delle politiche sanitarie, per rispondere concretamente ai bisogni dei cittadini.





**Fibromialgia,
malattia di genere**

La fibromialgia rappresenta una patologia complessa, caratterizzata da un significativo ritardo diagnostico. Essa è considerata paradigmatica nell'ambito della medicina di genere, disciplina che studia l'influenza del sesso e del genere sulla salute e sulle malattie degli individui.

La medicina di genere si configura come una dimensione trasversale da considerare in tutte le specialità mediche, promuovendo equità e appropriatezza nelle cure, con l'obiettivo di rafforzare la centralità del paziente e di adottare un approccio personalizzato.

Un passo significativo in questa direzione è stato l'istituzione dell'Osservatorio dedicato alla medicina di genere nel 2021 presso l'Istituto Superiore di Sanità. L'Osservatorio, composto da 36 membri appartenenti a istituzioni, ordini professionali e rappresentanti delle regioni, mira a promuovere e monitorare l'applicazione della medicina di genere su scala nazionale.

La fibromialgia è una **sindrome cronica** che si manifesta con dolore diffuso, rigidità muscolare, disturbi del sonno, stanchezza cronica e riduzione del tono dell'umore. Può compromettere significativamente la qualità della vita e lo svolgimento delle attività quotidiane.

Le **cause** della fibromialgia restano tuttora sconosciute, anche se si ipotizza il coinvolgimento di fattori genetici, chimici, ambientali e psicologici. La diagnosi risulta complessa a causa della non specificità dei sintomi, che possono sovrapporsi a quelli di altre patologie (ad esempio, artrite reumatoide, sclerosi multipla, miastenia gravis).

La fibromialgia colpisce prevalentemente le donne (90% dei casi), con un picco di incidenza tra i 40 e i 60 anni. Gli ormoni sessuali, in particolare il brusco calo degli estrogeni in menopausa, sembrano giocare un ruolo cruciale nell'insorgenza della malattia. Nonostante ciò, circa il 10-15% delle persone affette sono uomini, i quali manifestano difficoltà psicologiche e sociali di gestione della sindrome, spesso accentuate da una minore accettazione del problema.

L'atteggiamento dei medici verso i pazienti maschili deve quindi essere particolarmente attento, considerando le specificità psicologiche e sociali che questi possono riportare.

Per affrontare la complessità di questa patologia, diventa fondamentale sviluppare una **rete nazionale** integrata tra medici di medicina generale, specialisti (reumatologi, neurologi, psicologi, terapisti della riabilitazione, ecc.) e altri professionisti sanitari. Una mappatura dei centri specializzati sul territorio nazionale sarebbe un supporto essenziale per i pazienti come anche stilare **linee guida** condivise presso l'Istituto Superiore

di Sanità, con il coinvolgimento di società scientifiche e associazioni di pazienti.

È cruciale promuovere bandi di ricerca con **finanziamenti** dedicati per approfondire i meccanismi sottostanti la fibromialgia, identificare marcatori diagnostici e sviluppare nuovi approcci terapeutici.

La formazione mirata dei medici di medicina generale è essenziale per il riconoscimento tempestivo dei sintomi e per un corretto indirizzo verso specialisti competenti. Inoltre, il personale sanitario deve essere educato a una comunicazione empatica con i pazienti e i loro familiari, per ascoltare, comprendere e valorizzare ogni sintomo riportato.

Non ultimo servono **campagne di informazione** mirate, tramite video, opuscoli e altri strumenti, possono aumentare la consapevolezza della popolazione, favorendo una diagnosi precoce. Anche in questo ambito, occorre includere il genere maschile, per combattere pregiudizi e sensibilizzare sulla natura inclusiva di questa patologia.



Caratteristiche della fibromialgia

Sebbene sia una sindrome complessa, la diagnosi non è impossibile. Il **dolore muscolo-scheletrico diffuso** per almeno tre mesi è il sintomo centrale, accompagnato da altri segni come l'iperalgia (percezione alterata del dolore). Questo rende fondamentale il riconoscimento della malattia, che non è rara ma frequente, colpendo fino al 2-5% della popolazione. Il fatto che esordisca in età produttiva rende ancora più urgente un piano d'azione, poiché spesso compromette la capacità lavorativa e sociale dei pazienti.

Dal punto di vista clinico, i **principali sintomi** includono dolore, disturbi del sonno, affaticamento cronico e problemi neurocognitivi. Sebbene i pazienti possano condividere sintomi con altre malattie, la fibromialgia ha caratteristiche distintive che, se riconosciute, permettono una diagnosi più rapida. Tuttavia, molti pazienti trascorrono anni tra visite specialistiche ed esami inutili, perché i medici non sono sufficientemente formati per identificare questa patologia.

La fibromialgia può essere primaria o associata ad altre malattie come artrite reumatoide o patologie autoimmuni. Questo richiede un trattamento integrato: da un lato, la gestione della malattia di base; dall'altro, interventi specifici per la fibromialgia, che persistono anche dopo il trattamento della patologia principale.

La gestione ottimale del paziente fibromialgico si basa su quattro pilastri:

- **Educazione del paziente e del personale sanitario:** Essenziale per garantire un approccio corretto.
- **Supporto psicologico:** Terapie cognitivo-comportamentali e altre tecniche possono essere utili.
- **Farmaci:** Alcuni farmaci possono aiutare a ridurre il dolore e migliorare i sintomi.
- **Attività fisica e nutrizione:** Mantenere una buona forma fisica e seguire una dieta adeguata può migliorare la qualità della vita.

La fibromialgia non è solo una diagnosi, ma un percorso complesso che richiede centri specializzati e medici formati per condurre i pazienti verso il benessere. Solo così potremo garantire una reale equità e un'efficace presa in carico per chi soffre di questa patologia.



**Fibromialgia:
impatto sulla vita**

I pazienti sottolineano che è fondamentale riconoscere ufficialmente la malattia per restituire dignità e credibilità ai malati. Purtroppo, questa patologia è ancora considerata una “**malattia invisibile**”, e viene spesso negata la dignità di essere riconosciuti come pazienti reali.

Oltre all’inserimento della fibromialgia nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e l’attuazione di un Percorso Diagnostico-Terapeutico Assistenziale (PDTA), i pazienti chiedono:

- 1. Realizzazione di centri di riferimento multidisciplinari:** È essenziale creare una rete coordinata tra i centri di riferimento, con il coinvolgimento diretto dei medici di medicina generale, che devono svolgere un ruolo cruciale nella gestione della cronicità di questa malattia.
- 2. Implementazione del registro nazionale esistente:** Questo deve essere ampliato con il contributo di altre specializzazioni mediche.
- 3. Creazione di centri di ricerca specifici per la fibromialgia.**
- 4. Normative sul lavoro agile e sul telelavoro:** Queste sono indispensabili per garantire ai malati la possibilità di mantenere un’attività lavorativa.
- 5. Formazione e sensibilizzazione:** Serve una maggiore informazione, non solo per i medici di base ma anche per i medici legali e i medici del lavoro, accompagnata da campagne di sensibilizzazione.
- 6. Inserimento della fibromialgia tra le malattie croniche:** È necessario superare il pregiudizio che ci etichetta come ipocondriaci, immaginari o depressi. Questo mancato riconoscimento aggrava il nostro dolore, non solo fisico e psichico, ma anche sociale.

Questa situazione genera frustrazione, isolamento e perdita di autostima. È ancor più pesante del dolore fisico che ci affligge. La mancanza di consapevolezza e accettazione della fibromialgia da parte di alcuni medici porta spesso a diagnosi ritardate o errate, aumentando il rischio di suicidio tra i pazienti. È quindi imperativo affrontare questa malattia con serietà e responsabilità.

La fibromialgia non colpisce solo il corpo e la mente, ma anche la vita sociale e lavorativa, spesso portando a divorzi, perdita del lavoro e isolamento sociale. I costi economici diretti e indiretti sono enormi, sia per le assenze dal lavoro che per le numerose indagini mediche inutili effettuate dai pazienti nel tentativo di trovare una soluzione.



Riconoscimento istituzionale e il percorso avviato

“Il lavoro sinergico tra le associazioni che si occupano di fibromialgia ha permesso di fare grandi passi che dal 2016 ad oggi, grazie anche alla collaborazione con organi tecnici del Governo, come l’Istituto Superiore di Sanità, l’Ufficio Programmazione Sanitaria, la Commissione LEA, il Ministero della Salute. Un lavoro che, oltre a dimostrare l’esistenza e la valenza scientifica della patologia, ha portato a definire dei criteri di severità della malattia, con i quali verrà eliminata la criticità relativa alla diagnosi, la ricaduta sull’impatto economico vista l’incidenza della sindrome nella popolazione, a partire da quanto già avviene in molti Paesi, anche Europei”, spiega il professor **Piercarlo Sarzi Puttini**, Presidente di Aisf Odv.

Nel 2018, l’Istituto Superiore di Sanità ha confermato la validità scientifica della fibromialgia, grazie anche ai criteri diagnostici e alle linee guida già esistenti.

Nel 2020, la Commissione LEA ha espresso parere favorevole per l’inserimento della fibromialgia e ha stanziato fondi per diagnosi, ricerca e terapie. Tuttavia, nonostante i progressi scientifici e istituzionali, i pazienti sono ancora senza risposte concrete.

Lo scorso 29 ottobre, in una conferenza stampa al Senato, i pazienti hanno denunciato lo stallo del riconoscimento della fibromialgia e organizzato una manifestazione pubblica con associazioni, società scientifiche e ordini professionali per **sensibilizzare l’opinione pubblica** e le istituzioni.

Da 84 giorni, malati, familiari, amici, medici, giornalisti e sostenitori da tutta Italia stanno portando avanti uno **sciopero della fame a staffetta**. Questa protesta vuole evidenziare il dissenso e l’urgenza di risposte concrete.



Negare il riconoscimento di questa patologia significa privare i pazienti di diritti costituzionali fondamentali: il diritto alla salute e alle cure. È necessario agire con urgenza per garantire questi diritti e restituire ai pazienti la dignità che meritano.

“Attualmente, al Senato e alla Camera sono depositati diversi disegni di legge riguardanti la fibromialgia. In particolare, al Senato sono presenti otto disegni di legge specifici sulla fibromialgia, che sicuramente conoscete, oltre al DDL 946, relativo alla riorganizzazione e al potenziamento dei servizi sanitari in ambito reumatologico. Tra questi, il DDL 601 è stato redatto dal Comitato Fibromialgici Uniti (CFU Italia) con il supporto del comitato scientifico dell’associazione. Si tratta del primo disegno di legge scritto direttamente da pazienti fibromialgici, tra cui io stessa.” sottolinea **Sabrina Albanesi** del direttivo CFU-Italia Odv “Riteniamo che il DDL 601 possa garantire misure efficaci dal punto di vista clinico, sociale, lavorativo e relazionale, ambiti che attualmente non trovano ancora adeguata risposta. In merito al DDL 946, che norma diverse patologie tra cui la fibromialgia, intendiamo proporre alcuni emendamenti fondamentali. Questo perché, diversamente da altre malattie citate nel DDL 946, la fibromialgia non è ancora inclusa nei LEA, né dispone di un percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PDTA) adeguato”.

Proposte di emendamenti:

- 1. Inserimento nei LEA:** È fondamentale garantire l’accesso ai percorsi di assistenza dedicati alla diagnosi, alla cura e alla riabilitazione della fibromialgia. Questo rappresenta il punto più importante.
- 2. Sviluppo di reti assistenziali:** I pazienti chiedono l’inserimento di reti regionali e nazionali reumatologiche, immunologiche, riabilitative, assistenziali e psicologiche, oltre alle reti per la terapia del dolore, per garantire una continuità assistenziale efficace.
- 3. Registro nazionale della fibromialgia:** I pazienti propongono una rimodulazione del modello organizzativo del registro nazionale per la raccolta e l’analisi dei dati. Questo registro dovrebbe essere gestito con un approccio multidisciplinare, poiché la fibromialgia può essere diagnosticata e curata non solo dai reumatologi, ma anche da medici esperti di terapia del dolore, neurologi e altre specializzazioni mediche.
- 4. Educazione, sensibilizzazione e prevenzione:** È necessario organizzare, tramite il Ministero della Salute, corsi di formazione dedicati ai volontari che si occupano di fibromialgia. Questi volontari potrebbero essere coinvolti attivamente dal Ministero per migliorare la comprensione delle difficoltà vissute dai pazienti fibromialgici.

5. Tutela lavorativa: Affrontare la perdita del lavoro è cruciale. Molti pazienti sono costretti a lasciare il proprio impiego, con gravi ripercussioni sulla loro vita sociale ed economica. Per questo, i pazienti chiedono l'introduzione del telelavoro come misura di sostegno, permettendo ai malati di contribuire alla vita attiva del nostro Paese senza sentirsi un peso.

Questi emendamenti sono già stati trasferiti alla Commissione e per i pazienti fibromialgici sono fondamentali.

Edoardo Ferri, in rappresentanza di APMARR, ha richiamato l'attenzione sulla relazione tecnica al DDL 594 del Friuli Venezia Giulia, che contiene valutazioni economiche rilevanti sulla fibromialgia che potrebbero essere prese come spunto ed approfondite per estendere questo approccio razionale ad altre regioni e, di conseguenza, arrivare a convincere il governo a dare il via libera ai disegni di legge attualmente in discussione, i quali risultano tutti molto convergenti.

Inoltre, per un corretto monitoraggio dei numeri e delle conoscenze sulla malattia potrebbe essere riconosciuto ufficialmente il già esistente registro della fibromialgia istituito dalla SIR (Società Italiana di Reumatologia), un lavoro di grande valore.

Discussione

La discussione ha coinvolto diversi senatori (sen. **Orfeo Mazzella**, sen. **Raul Russo**, sen. **Maria Domenica Castellone**, sen. **Ignazio Zullo**) che hanno sottolineato l'importanza di standardizzare i PDTA per la fibromialgia, per rendere più omogenea la diagnosi e tutto il percorso del paziente. Diverse le domande poste su temi quali invalidità, lavoro e tutele.

Riguardo l'invalidità e l'idoneità al lavoro teoricamente andrebbero applicati strumenti normativi già esistenti e nello specifico, rispettivamente, il DM 5 febbraio'92 e il DM 81 del 2008.

Durante la discussione sono state fatte delle considerazioni sulla necessità di avere una vera e propria legge su tale malattia, che secondo alcuni parlamentari potrebbe risultare molto rigida e da adattare nel tempo, o se specificare e applicare un PDTA preciso.

Inoltre i partecipanti si sono interrogati sull'impostazione della legge, cioè se dedicarla alla sola fibromialgia, o realizzare un testo sulle malattie reumatologiche che accolga anche la sindrome fibromialgica.

Edoardo Ferri in rappresentanza di **APMARR** ha sottolineato che la loro associazione, pur riconoscendo la necessità di riservare un'attenzione particolare alla fibromialgia, data l'assenza di un riconoscimento ufficiale come malattia, esprime parere favorevole a un provvedimento legislativo che includa anche le altre patologie reumatologiche.

Cittadinanzattiva e i **rappresentanti dei pazienti fibromialgici** hanno risposto fermamente alle varie perplessità e domande poste da parte dei senatori precisando che in tema legislativo è essenziale concentrarsi sulla fibromialgia come una patologia specifica, piuttosto che inserirla genericamente nel contesto di altre malattie reumatologiche.

In Italia esistono numerosi PDTA (Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali) a livello nazionale, regionale e aziendale, ma non sempre sono applicati in modo uniforme e talvolta variano in base al territorio. Probabilmente, sarebbe necessario sviluppare un **percorso di presa in carico della persona** che tenga conto dei suoi reali bisogni di salute, declinato in base alle peculiarità regionali, poiché ogni territorio ha esigenze diverse anche in termini numerici. I servizi sanitari dovrebbero essere adattati alla realtà locale.

Il primo passo dovrebbe essere l'elaborazione di **linee guida** nazionali che seguano metodologie validate e che possano essere applicate uniformemente su tutto il territorio. La mappatura dei centri che offrono diagnosi e cure potrebbe essere un passo

importante. Anche la creazione di una legge che regoli questi aspetti è fondamentale, ma è altrettanto importante monitorare l'applicazione delle disposizioni, per garantire che vengano effettivamente messe in pratica nel tempo.

Per quanto concerne l'**invalidità**, sebbene esista una normativa in materia, ci sono grosse disparità nella sua applicazione. A seconda della regione o del medico a cui ci si rivolge, l'equivalenza con altre patologie reumatologiche non è sempre riconosciuta, creando così difformità. Questo problema deve essere affrontato con urgenza.

Inoltre, la legge di bilancio ha chiesto alle regioni di identificare i **centri per la cura** e per la presa in carico della fibromialgia. Tuttavia, è fondamentale capire, una volta esauriti i fondi, quale sarà il destino di questi pazienti e come potrà essere garantita la continuità delle cure per chi sta già ricevendo assistenza. È necessario trovare una soluzione che preveda un supporto costante.

I pazienti hanno concluso precisando che bisogna pensare a un sistema di assistenza che vada oltre gli ospedali, sviluppando una rete territoriale che includa le **case di comunità**, e coinvolga professionisti di diverse discipline, tra cui psicologi, fisioterapisti, e altre figure fondamentali per il trattamento della cronicità. Solo in questo modo si potrà dare una risposta adeguata ai bisogni di milioni di pazienti in tutta Italia.

SCARICA LO SPECIALE "FIBROMIALGIA"



**SCARICA PDF
DI 134 PAGINE**



FIBROMIALGIA

**Invisibile è la malattia
Reale il nostro dolore!**

Rendiamo visibile la sindrome fibromialgica sostenendo AISF

**DONA IL
5x1000
AISF ODV**

C.F. 97422670154
inserire il codice nella scelta
"sostegno del volontariato
e delle altre organizzazioni
non lucrative"



sindromeibromialgica.it

PHARMASTAR

www.pharmastar.it

Registrazione al Tribunale di Milano

n° 516 del 6 settembre 2007

EDITORE

MedicalStar

Via San Gregorio, 12 - 20124 Milano

www.medicalstar.it - info@medicalstar.it

danilo.magliano@medicalstar.it

cellulare 335 7563583

AVVERTENZE PER I LETTORI

Nessuna parte di questa pubblicazione può essere copiata o riprodotta anche parzialmente senza l'autorizzazione dell'Editore.

L'Editore declina ogni responsabilità derivanti da errori od omissioni in merito a dosaggio o impiego di medicinali o dispositivi medici eventualmente citati negli articoli e invita il lettore a controllare personalmente l'esattezza delle informazioni, facendo riferimento alla bibliografia relativa.

DIRETTORE RESPONSABILE

Danilo Magliano

PROGETTO E GRAFICA

Francesca Bezzan - www.franbe.it

HA REALIZZATO LO SPECIALE



Emilia Vaccaro

Testi e coordinamento editoriale

PHARMASTAR★

il Giornale online sui Farmaci

WWW.PHARMASTAR.IT