



N. LR 13/2017 – I

RELAZIONI DEL COMITATO PER LA LEGISLAZIONE, IL CONTROLLO E LA VALUTAZIONE

(Relatori **Lippolis** e **Liguori**)

sulla

**RELAZIONE SULLO STATO DI ATTUAZIONE DELLA LEGGE REGIONALE N. 13 DEL 2017 E
VALUTAZIONE DEGLI OBIETTIVI RAGGIUNTI NELLA TUTELA DELLE PERSONE AFFETTE DA
FIBROMIALGIA**

ESERCIZI 2017-2020

(ai sensi della clausola valutativa di cui all'articolo 10 della legge regionale 13/2017)

Presentata dalla Giunta regionale il 21 ottobre 2021

Egregio Presidente, egregi Colleghi,

ci troviamo oggi a discutere sui possibili interventi per concludere un iter che porti al riconoscimento di una malattia invalidante quale la Fibromialgia,

Si tratta di una sindrome muscolo-scheletrica a lungo termine che causa dolore ed affaticamento. Solo negli ultimi 20 anni si è potuto approfondire la conoscenza di questa malattia, che in Italia interessa circa 1.5-2 milioni di persone, soprattutto di sesso femminile.

Molto spesso viene confusa con la depressione, invece si tratta di una frustrazione che porta alla tristezza, perchè la mente è molto attiva e il corpo non risponde e viene tradito con dolori estremi e sintomi che i dottori non capiscono. L'esercizio aiuta solo all'inizio di questa patologia, ma poi contribuisce ancora di più a far star male, un minimo sforzo fisico provoca giorni di dolori e ricadute.

Persone che appaiono sanissime sottoposte ad ogni tipo di esame medico si possono a malapena muovere.

Questa malattia avanzata gradualmente e peggiora con il tempo. Chi si trova da solo e senza aiuto cade nella paura per il futuro.

Il livello di dolore provato e di infermità portano ad una sofferenza che accompagna per lunghi periodi. Gli antidolorifici e simili non aiutano e farmaci come Lyrica danno effetti collaterali insopportabili.

Ad essere colpiti sono soprattutto muscoli e tendini ma, nonostante assomigli ad una patologia articolare, non si tratta di artrite e non causa deformità delle articolazioni.

Il sintomo chiave della fibromialgia è la presenza di specifici punti (su collo, spalle, braccia, gambe, schiena e fianchi) dolorosi alla pressione, ma spesso sono presenti anche altri sintomi come:

disturbi del sonno,

rigidità mattutina,

mal di testa,

alterazioni del ciclo mestruale,

formicolio o intorpidimento delle estremità (mani e piedi),

disturbi a pensiero e memoria.

Alla luce della varietà dei segni e sintomi con cui si presenta viene talvolta indicata come sindrome fibromialgica.

Non esiste ad oggi una cura per guarire dalla fibromialgia.

Il dolore e la mancanza di sonno associati alla fibromialgia possono interferire sulle relazioni interpersonali e soprattutto professionali; spesso il soggetto fibromialgico va anche incontro ad ansia e depressione, causate dalla frustrazione dell'assenza di cure mirate.

Fin dal 1992 la sindrome fibromialgica è riconosciuta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), con la cosiddetta Dichiarazione di Copenhagen, ed è stata inclusa nella decima revisione dell'International statistical classification of diseases and related health problems (ICD-10), con il codice M79-7.

Ciò nonostante, ancora oggi in Italia la fibromialgia non è riconosciuta come malattia invalidante. In assenza dell'inserimento nell'elenco del Ministero della Salute, la patologia non è prevista come diagnosi nei tabulati di dimissione ospedaliera: i pazienti, di conseguenza, sono privi di tutele e non possono usufruire dell'esenzione dalla spesa sanitaria.

Dato che la caratteristica principale della patologia è il dolore, i malati di fibromialgia dovrebbero invece rientrare pienamente nella categoria delle persone che necessitano di terapia del dolore e dei relativi livelli essenziali di assistenza. Negli ultimi anni alcune Regioni, come Lombardia, Emilia Romagna, Puglia, Sicilia e Sardegna, hanno approvato delle leggi in materia, ma a livello nazionale resta la necessità di uniformare il sistema e assicurare omogeneità di trattamento a tutte le persone affette da questa patologia.

E' necessario si concluda l'iter legislativo del disegno di legge 299 fermato a causa della pandemia.

Lo Stato e le Regioni tutte devono dare una risposta concreta alle migliaia di persone che soffrono di questa malattia.

LIPPOLIS

Egregio Presidente, egregi Consiglieri,

Il Comitato per la legislazione, il controllo e la valutazione, nella seduta del 15 novembre 2021, ha esaminato la Relazione sullo stato di attuazione della legge regionale 9 maggio 2017, n. 13 <<Disposizioni per la tutela delle persone affette da fibromialgia>> relativa al triennio 2017-2020, ai sensi dell'articolo 138 *quinquies* del Regolamento interno, che stabilisce che il Comitato esamini i contenuti delle relazioni informative pervenute in attuazione di clausole valutative e ne riferisca all'Assemblea.

La Relazione giuntale è stata presentata in attuazione dell'articolo 10 (clausola valutativa) della legge regionale 13/2017, che prevede che la Giunta regionale presenti al Consiglio una relazione triennale che documenti: i criteri e le modalità di tenuta e di rilevazione dei dati del Registro regionale della fibromialgia, gli studi clinici avviati e realizzati e le principali evidenze emerse, l'eventuale individuazione di un livello aggiuntivo di assistenza e la compartecipazione alla spesa sanitaria da parte del cittadino prevista e infine le iniziative di formazione e aggiornamento del personale realizzate e le campagne di sensibilizzazione e informazione promosse.

La fibromialgia è una patologia complessa di difficile inquadramento diagnostico, che colpisce circa il 2-4% della popolazione adulta, per lo più di sesso femminile, vale a dire tra le 10.000 e le 20.000 persone in Friuli Venezia Giulia. Per tale sindrome non esistono cure che consentano la guarigione ma approcci terapeutici che tendono a limitare i disturbi, che, nelle persone con forme gravi, possono limitare sia la vita lavorativa che quella sociale.

Dalla relazione e dalle notizie fornite dall'Assessorato è emerso che la Regione ha garantito un'azione di *front office*, dando risposta a tutte le segnalazioni e richieste pervenute, rendendo edotti gli utenti sui passaggi formali necessari al riconoscimento della fibromialgia nei LEA (livelli essenziali assistenziali) e fornendo un supporto clinico, mediante individuazione dei professionisti più adatti alla singola situazione. È stato rivalutato il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) fibromialgia esistente per essere pronti a una sua prossima revisione, ed è stato delineato un percorso, forte anche dell'esperienza di altre realtà nazionali, in grado di dare risposte in tempi celeri all'utenza non appena si sarà risolta la pandemia in corso.

Vi è stata inoltre una partecipazione ai tavoli nazionali e nel maggio 2021 la Sottocommissione "assistenza distrettuale" LEA ha accolto la richiesta di inserimento della fibromialgia nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti limitatamente alle forme molto severe e nel settembre 2021 la Commissione nazionale LEA ha approvato all'unanimità le richieste di aggiornamento LEA presentate, inclusa quella di inserimento della fibromialgia nell'elenco delle patologie croniche e invalidanti.

Non è invece ancora stato attivato il registro regionale della fibromialgia, che verosimilmente sarà condiviso per competenza con ARCS inserendosi di diritto nel novero delle reti di patologia multidisciplinari e multiprofessionali, attualmente in seno all'azienda di coordinamento. Non sono stati avviati studi clinici specifici sulla fibromialgia, non avendo definito in maniera univoca la coorte di riferimento, mentre l'eventuale individuazione di un livello aggiuntivo di assistenza dovrà prevedere un confronto preventivo con i principali professionisti coinvolti nel PDTA della patologia in oggetto.

Nel dibattito in Comitato, che ha visto la partecipazione anche dei componenti della III Commissione, sono stati evidenziati i numerosi rallentamenti che stanno interessando il processo di attuazione della norma. Da parte dell'Assessorato è stato precisato che la previsione dell'istituzione del registro è precedente all'applicazione della normativa europea sulla *privacy*, che impone parametri molto stringenti sull'attivazione dei registri di patologia. Inoltre, è stato riferito che la Direzione Centrale Salute non gestisce dati sensibili degli utenti se non in forma aggregata, per cui il registro della patologia fibromialgica, che richiede il trattamento dei singoli dati, dovrà necessariamente essere in capo ad ARCS. È stata infine prevista dall'Assessorato una tempistica di attuazione della legge che

richiederà tre anni per l'implementazione del registro, l'analisi dati e la proposta di eventuali LEA aggiuntivi rispetto a quelli nazionali e codici specifici di esenzione ticket.

Rispetto le suddette affermazioni, riteniamo che le persone ammalate non possano aspettare ulteriori tre anni per essere censite dalla regione in cui vivono e richiamiamo appunto che chi soffre di questa sindrome -che invalida la Qualità della Vita spesso in maniera irreversibile- chieda quotidianamente appunto di essere sottratto alla invisibilità in cui molto spesso deve convivere in famiglia, nel mondo del lavoro e delle relazioni sociali.

Riteniamo indispensabile che al più presto venga ripreso il lavoro che i medici di famiglia hanno fatto segnalando alle aziende sanitarie di appartenenza chi tra i propri assistiti fosse affetto da fibromialgia e che la direzione centrale salute possa dare indicazioni alle aziende sanitarie di inserire nel referto G2 della visita specialistica il codice 729.0 (con cui è classificata nel ICD-9CM la fibromialgia) rendendo possibile l'estrazione dal database regionale della prevalenza di detta sindrome e garantendo al contempo la creazione e l'implementazione del registro nel rispetto della privacy delle persone malate.

LIGUORI