

ERASMO MORTARUOLO
CONSIGLIERE REGIONALE DELLA CAMPANIA
VICEPRESIDENTE VIII COMMISSIONE



Consiglio Regionale della Campania

Napoli, 7 maggio 2018

Gent.ma On. Rosetta D'AMELIO
Presidente del Consiglio
Regione Campania
SEDE

OGGETTO: Trasmissione mozione

Si trasmette mozione avente ad oggetto "Fibromialgia, percorsi di informazione divulgazione e di riconoscimento, diagnosi e cura" a firma del Consigliere regionale Erasmo Mortaruolo.

Con cordialità.

Erasmo MORTARUOLO
Consigliere regionale


ERASMO MORTARUOLO
CONSIGLIERE REGIONALE DELLA CAMPANIA
VICEPRESIDENTE VIII COMMISSIONE



Consiglio Regionale della Campania

Napoli, 7 maggio 2018

ATTIVITA' ISPETTIVA
REG. GEN. N. 298/4/X/EE-RT

Preg.mo Dott. Vincenzo DE LUCA
Presidente della Giunta
Regione Campania
SEDE

MOZIONE

“Fibromialgia, percorsi di informazione divulgazione e di riconoscimento, diagnosi e cura”

Il sottoscritto Erasmo MORTARUOLO, nella qualità di Consigliere regionale,

premessso che

la Fibromialgia è una malattia complessa e debilitante caratterizzata da dolore muscolare cronico diffuso e astenia, associato a rigidità e ad una vasta gamma di disturbi funzionali tra cui cefalea, colon irritabile, disturbi del sonno e cognitivi, che possono compromettere la qualità di vita di chi ne è affetto;

tale sindrome colpisce approssimativamente 2 milioni di italiani e insorge prevalentemente nelle persone di sesso femminile in età adulta con un rapporto uomo-donna di 1:8 e con esordio tra 45 e 55 anni per le donne e 25 e 35 anni per gli uomini, ma interessa anche giovani adolescenti e più raramente bambini;

la diagnosi di Fibromialgia è clinica ed esami ematochimici e strumentali (Rx, Tac, RMN, studi elettrofisiologici) non mostrano alterazioni o comunque queste non risultano significative e conclusive per la diagnosi;

CENTRO DIREZIONALE. ISOLA F 13 - 80143 NAPOLI
TEL. 081 778 3839
MORTARUOLO.ERA@CONSIGLIO.REGIONE.CAMPANIA.IT

essendo i sintomi della Fibromialgia riscontrabili in altre malattie (reumatologiche, internistiche, neurologiche, ecc.) è spesso necessario, nella fase di studio e di diagnosi, eseguire accertamenti clinici, di laboratorio e strumentali per escludere altre patologie;

una volta formulata la diagnosi il monitoraggio è eminentemente clinico e non è necessario ripetere accertamenti strumentali se non in caso di comparsa di sintomi o segni che facciano sospettare l'insorgenza o l'esistenza di patologie diverse;

la terapia farmacologica (farmaci generalmente somministrati per via generale) volta al controllo del dolore, ai disturbi del tono dell'umore, a migliorare la qualità del sonno, spesso, da sola, non risulta soddisfacente e può essere gravata da intolleranze, effetti collaterali, difficoltà di gestione nel tempo;

il Sistema Sanitario sostiene, a causa di ciò, costi che potrebbero essere risparmiati attraverso una semplice e valida informazione sull'esistenza della malattia e diffondendo un adeguato sapere sulle possibilità di trattamento;

gli studi epidemiologici/clinici effettuati anche a livello internazionale hanno ben focalizzato l'importanza della fibromialgia sia come prevalenza nel campo reumatologico ed hanno evidenziato come per tale sindrome vengono registrati i più alti livelli di dolore, di severità ed elevati gradi di disabilità e per cui vi è grande ricorso a prestazioni polispecialistiche sia mediche che strumentali, spesso inutili, ma molto onerose per il malato e per il Servizio Sanitario Regionale;

rilevato che

la Fibromialgia è una malattia per la quale già dal lontano 1990 l'American College of Rheumatology ha definito i criteri di classificazione, recentemente rivisti con l'elaborazione dei nuovi criteri diagnostici 2013;





esistono degli strumenti di valutazione validati a livello internazionale quali il "Fibromyalgia Impact Questionnaire - FIQ revised" per il rilevamento e la misurazione della disabilità e dello stato di salute dei malati;

l'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 1992 ha riconosciuto l'esistenza della Fibromialgia e il 24 gennaio 2007 una revisione dell'ICD-10 (International Classification of the Disease) ha definitivamente classificato la Fibromialgia con il codice M-79.7 all'interno del Capitolo "Malattie del sistema muscolare e connettivo";

tale nuova classificazione ICD-10 entrerà in vigore negli Stati Uniti a partire dal 1° ottobre 2015;

nella Dichiarazione del Parlamento europeo del 13 gennaio 2009, il Parlamento stesso invita gli Stati Membri dell'Unione: a mettere a punto una strategia comunitaria per la Fibromialgia in modo da riconoscere questa sindrome come una malattia; a contribuire ad aumentare la consapevolezza della malattia e favorire l'accesso degli operatori sanitari e dei pazienti alle informazioni, sostenendo campagne di sensibilizzazione a livello nazionale; ad incoraggiare e migliorare l'accesso alla diagnosi e ai trattamenti; a promuovere lo sviluppo di programmi per la raccolta di dati sulla Fibromialgia;

mentre la maggior parte degli stati europei ed extra-europei riconosce la Fibromialgia come una precisa entità nosologica, il nostro Sistema Sanitario Nazionale non prevede alcuna forma esplicita di riconoscimento, né tanto meno la stessa viene considerata nella legge specifica per le Malattie rare di cui al DM 279/01 e succ.;

sul territorio nazionale vi sono esperienze locali che hanno fatto registrare una particolare attenzione per la questione. Il riferimento è in particolare: alle Province Autonome di Trento e Bolzano che (in ragione della natura speciale dello Statuto) hanno già riconosciuto la Fibromialgia come malattia avente diritto ad un'esenzione per patologia e ad un riconoscimento in sede di invalidità; alla Regione Toscana la cui Giunta ha disposto che il Consiglio Sanitario Regionale attivi un gruppo specifico di lavoro per lo studio e la valutazione delle modalità diagnostiche e dei percorsi terapeutici a favore dei malati di Fibromialgia presso le Aziende regionali; nel contempo ha posto all'esame del Tavolo Nazionale dedicato alla revisione del DM

ERASMO MORTARUOLO

CONSIGLIERE REGIONALE DELLA CAMPANIA

VICEPRESIDENTE VIII COMMISSIONE



Consiglio Regionale della Campania

n. 279/01 la questione dell'inserimento della Fibromialgia nell'elenco delle malattie rare in regime di esenzione dalla quota di compartecipazione al costo; alla Regione Veneto il cui Consiglio Regionale ha approvato la mozione n. 317 impegnando la Giunta ad avviare a livello nazionale il percorso di riconoscimento della malattia tra quelle rare ed invalidanti con esenzione dei costi; il Veneto ha previsto, altresì, nel Piano Socio-Sanitario del 2012 la fibromialgia come malattia ad elevato impatto sociale e sanitario per la quale è necessario un percorso di informazione, educazione e divulgazione nei confronti dei cittadini veneti e degli Enti preposti; alla Regione Lombardia nel cui Piano Socio-sanitario 2010-2014 è stato individuato come obiettivo per il quadriennio la definizione di un programma di studio per raccogliere dati e confrontare esperienze al fine di permettere il riconoscimento della fibromialgia come malattia, avviando in tal modo il percorso volto al suo riconoscimento in campo nazionale; alla Regione Puglia che è intervenuta nel riconoscimento della Fibromialgia come malattia rara;

considerato che

a causa della mancata diagnosi e di condivisi protocolli diagnostici, troppo spesso i malati ed i loro familiari sono costretti ad un "nomadismo" diagnostico e terapeutico inaccettabile, devastante per chi già soffre e di sicuro aggravio economico per i costi del Sistema Sanitario;

la cronicizzazione della malattia, i risultati spesso insoddisfacenti delle terapie e il mancato riconoscimento in ambito lavorativo delle disabilità proprie della sindrome, portano con esagerata frequenza all'assenza dall'attività lavorativa se non a volte alla perdita del lavoro per rinuncia o licenziamento;

intensità del dolore, grado di stanchezza, fragilità psico-fisica, difficoltà di rapporto nella vita lavorativa, affettiva e comunitaria causano spesso una vera e propria invalidità sociale;

gran parte delle prestazioni contenute nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), erogabili attraverso le strutture del SSN non sono fruibili a titolo gratuito, con conseguente severo impegno economico per la gestione della malattia;

CENTRO DIREZIONALE, ISOLA F 13 - 80143 NAPOLI

TEL. 081 778 3839

MORTARUOLO.ERA@CONSIGLIO.REGIONE.CAMPANIA.IT

considerato ulteriormente che

la riconduzione della disciplina delle malattie rare ai LEA implica che lo strumento giuridico e la procedura per l'aggiornamento delle stesse sono quelli definiti dalla legge per la modifica dei livelli essenziali, ovvero un decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, di concerto con il Ministro dell'Economia e Finanze, d'intesa con la Conferenza Stato-Regioni;

è infatti in occasione dell'aggiornamento dei Livelli Essenziali di assistenza che deve essere dedicata l'attenzione alle necessità assistenziali delle persone affette da malattie rare per la salvaguardia del principio di equità tra i cittadini e per assicurare una maggiore omogeneità nella disponibilità di trattamenti tra le diverse Regioni;

che la Conferenza Stato-Regione è la sede istituzionale naturale ed idonea per ottenere l'introduzione della fibromialgia tra le patologie rare e per estendere anche a tale patologia i LEA (anche in conformità a quanto dispone il comma 554 della legge di stabilità secondo cui "La definizione e l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza sono effettuati con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri su proposta del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, d'intesa con la Conferenza Stato Regioni");

è dunque importante che il Consiglio regionale della Campania si renda promotore delle istanze dei cittadini campani in sede di conferenza Stato-Regioni affinché venga riconosciuta la fibromialgia come malattia rara ed esente dai costi;

**tanto sopra premesso e considerato
si chiede che il Consiglio regionale impegni la Giunta regionale**

1. a farsi promotore, nel procedimento di aggiornamento dei LEA attualmente in corso, del riconoscimento della fibromialgia come malattia rara perché siano estese anche a tale rara malattia le prestazioni incluse

CENTRO DIREZIONALE, ISOLA F 13 - 80143 NAPOLI

TEL. 081 778 3839

MORTARUOLO.ERA@CONSIGLIO.REGIONE.CAMPANIA.IT



nei LEA ed affinché ai malati possano essere riconosciuti tutti i diritti previsti dalle leggi dello Stato in materia di lavoro;

2. ad assumere contestualmente a livello regionale le seguenti iniziative:

- ✓ *promuovere una corretta campagna informativa, divulgativa ed educativa su tale patologia rivolta alla cittadinanza;*
- ✓ *promuovere un adeguato percorso di aggiornamento formativo per i medici di assistenza primaria e per i medici afferenti alle commissioni collegiali per il riconoscimento delle invalidità civili;*
- ✓ *incaricare il Tavolo Permanente per le Malattie Reumatiche di individuare i percorsi più idonei per una corretta diagnosi e gestione della Fibromialgia e adeguata presa in carico dei malati, anche considerando la necessaria multi-disciplinarietà e multi-professionalità della quale una corretta visione della malattia stessa non può fare a meno;*
- ✓ *promuovere un Tavolo di coordinamento regionale multi-specialistico di monitoraggio del problema "Fibromialgia" e per la formazione continua;*
- ✓ *sollecitare tutte le Aziende Sanitarie a farsi carico di formare e aggiornare il proprio personale sanitario e garantire dei livelli minimi di accoglienza e supporto del malato fibromialgico;*
- ✓ *raccomandare, alla luce delle nuove classificazioni internazionali ICD-10, alle Commissioni di valutazione di invalidità, la dovuta attenzione al riconoscimento della disabilità da Fibromialgia;*
- ✓ *individuare un percorso atto al censimento di tutti i malati affetti da Fibromialgia in Campania.*

Con cordialità

Erasmus MORTARUOLO
Consigliere regionale

