

DISEGNO DI LEGGE

Disposizioni in materia di tutela delle persone affette da fibromialgia e di prevenzione, diagnosi e cura della malattia

Relazione illustrativa

Il presente disegno di legge nasce dalla profonda necessità di dare una risposta concreta e organica alle cittadine e ai cittadini trentini affetti da sindrome fibromialgica, una patologia cronica, complessa e spesso invalidante che a tutt'oggi non ha ancora un riconoscimento formale adeguato a livello nazionale. E' notizia recente del parere positivo della Conferenza Stato Regioni per includere la fibromialgia nei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), ma il percorso è ancora in atto. Attualmente la questione è all'esame delle Commissioni parlamentari con lo Schema di D.P.C.M. (Atto del Governo n. 370), che aggiorna i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) includendo finalmente la sindrome fibromialgica (limitatamente alle forme gravi) tra le patologie croniche che danno diritto all'esenzione. Il riconoscimento nazionale dei LEA definisce il 'cosa' spetta al malato; questo DDL definisce 'come' il Trentino, in virtù della propria autonomia, possa garantire un'eccellenza che va oltre lo standard nazionale agendo in modo mirato e completo per la tutela della salute dei suoi cittadini.

Il riconoscimento della fibromialgia come sindrome invalidante non è una novità, ma una realtà consolidata. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) l'ha inclusa come "dolore cronico primario" (codice MG30.01) nella Classificazione Statistica Internazionale delle Malattie (ICD-11).

Anche il Parlamento europeo già nel 2009 ha votato una dichiarazione scritta sulla fibromialgia con la quale evidenziava come la fibromialgia colpiva all'epoca circa 14 milioni di persone nell'Unione europea e invitava la Commissione e il Consiglio ad adottare misure specifiche. Nello specifico, si sollecitava lo sviluppo di una strategia comunitaria mirata per la fibromialgia e il riconoscimento ufficiale della sindrome come una malattia invalidante. Inoltre, la dichiarazione puntava a incoraggiare gli Stati membri a migliorare l'accesso a una diagnosi tempestiva e a trattamenti adeguati per i pazienti e a promuovere attivamente la ricerca e la raccolta di dati sulla patologia.

A livello nazionale, la necessità di un intervento omogeneo e scientificamente fondato è stata ribadita recentemente da autorevoli personaggi intervenuti in audizione alla Commissione legislativa del Senato dove sono ben nove le proposte di legge ferme da tempo. Tutti hanno chiesto con urgenza un intervento legislativo nazionale perché non è ammissibile che l'assistenza al paziente si modifichi in base alla regione di appartenenza. E' stata sottolineata la complessità della fibromialgia e l'assenza di formazione su questa tipologia di dolore che porta i pazienti a percorsi inutili, che durano anche 10 anni, costellati da risonanze, TAC ed esami di ogni tipo, che non solo non risolvono il problema, ma costituiscono un enorme spreco di risorse per il sistema sanitario.

La fibromialgia è una malattia paradigmatica per la medicina di genere, è l'esempio perfetto di come una patologia debba essere studiata e curata tenendo conto delle differenze biologiche, ormonali e psicologiche legate al sesso femminile. E' una malattia

cronica caratterizzata da dolore diffuso, rigidità muscolare, disturbi del sonno, stanchezza cronica, riduzione del tono dell'umore. Può compromettere lo svolgimento delle comuni attività quotidiane, oltre ad avere un impatto negativo sulla maggior parte degli aspetti legati alla qualità della vita. Si calcola che fra il 2 e l'8% della popolazione soffra di fibromialgia e ben il 90% di queste persone sono donne con un picco fra i 40 e i 60 anni di età.

Le cause della fibromialgia sono a tutt'oggi sconosciute. Si pensa che fattori genetici, chimici, ambientali e psicologici possano contribuire in vario modo all'insorgenza della malattia. È una malattia complessa, difficile da diagnosticare, perché i disturbi che causa non sono specifici, ma sono simili a quelli di molte altre patologie. Per tale ragione, il percorso diagnostico richiede un rigoroso processo di esclusione: il medico deve analizzare e scartare diverse malattie che presentano quadri clinici simili, quali la polimialgia reumatica, l'artrite reumatoide, le spondiloartriti, la miastenia grave, la sclerosi multipla e le miopatie. Solo al termine di questo accurato iter differenziale è possibile confermare la diagnosi di fibromialgia. Un'ulteriore complessità risiede nel fatto che la sindrome fibromialgica può essere scatenata o coesistere con un'altra malattia reumatologica e non solo, preesistente. In questi casi, il paziente si trova a dover gestire una doppia condizione patologica, richiedendo un approccio terapeutico simultaneo e coordinato per entrambe le problematiche. Proprio perché i sintomi sono così eterogenei e spesso sovrapposti, la cura deve necessariamente coinvolgere un team multidisciplinare di esperti, che veda la collaborazione sinergica tra il reumatologo, lo psicologo, il neurologo e le altre figure professionali previste dal PDTA.

La scelta di proporre una legge specifica sulla fibromialgia, scorporandola da altre patologie reumatologiche, è motivata dalle criticità uniche della fibromialgia, dal fallimento del modello assistenziale tradizionale nell'affrontarle, dalla necessità di questa malattia di essere affrontata all'interno di un percorso integrato. Tale focalizzazione esclusiva permette di trasformare la gestione di questa sindrome in un laboratorio di innovazione organizzativa, i cui pilastri fondamentali sono descritti nei punti seguenti:

- Istituzione della Rete assistenziale reumatologica provinciale quale elemento cardine e innovativo di questa proposta. Questa scelta non risponde solo all'esigenza di curare la fibromialgia, ma rappresenta una vera e propria riforma di metodo nella gestione delle patologie croniche. La creazione di una Rete a regia pubblica, coordinata dalla Unità Operativa di Reumatologia dell'Azienda Sanitaria Universitaria Integrata del Trentino (ASUIT) e integrata con i professionisti delle strutture private accreditate, permette di superare la frammentazione dei percorsi di cura e di abbattere le liste d'attesa. Si tratta di una via strategica che la Provincia deve mettere a frutto; tra l'altro la Rete assistenziale per la fibromialgia è concepita come un modello sperimentale "apripista" che, una volta consolidato, potrà tracciare la strada per la presa in carico multidisciplinare di molte altre patologie complesse, permettendo di acquisire il metodo necessario per gestire altre malattie reumatologiche e croniche.

- Impatto finanziario e sociale del ritardo diagnostico: la fibromialgia è una patologia a larghissima diffusione. La sua gestione attuale richiede moltissimo al sistema sanitario in termini di cure, tempo e risorse finanziarie. Il ritardo diagnostico medio di 5-7 anni è causato dall'assenza di un biomarcatore e costringe il paziente a un percorso tortuoso di

visite e indagini inutili, causando un enorme spreco di risorse pubbliche. Il disegno di legge mira a definire un percorso strutturato per la diagnosi tempestiva e l'attivazione immediata del percorso corretto da parte del medico di medicina generale.

- Unicità clinica e continuità terapeutica: la fibromialgia richiede un modello di presa in carico integrato e multidisciplinare con un forte accento su terapie non farmacologiche (attività motoria, idroterapia, supporto psicologico, nutrizionista). Tale approccio, per essere efficace in una patologia cronica, deve essere garantito con continuità nel tempo, includendo il diritto a programmi di supporto periodico e continuativo (come i soggiorni riabilitativi o termali e i gruppi di automutuo aiuto).

- Necessità di riconoscimento sociale e tutela del lavoro: data ad oggi, la mancanza di riconoscimento nei LEA e di un'invaldità tutelata, la persona fibromialgica è vulnerabile nel contesto lavorativo, con elevato rischio di licenziamento o dimissioni. E' essenziale promuovere il mantenimento del posto di lavoro e l'adozione di soluzioni flessibili, contrastando la discriminazione e il pregiudizio.

Articolato:

- Art. 1 (Finalità): stabilisce il riconoscimento ufficiale della fibromialgia come malattia cronica, dolorosa e invalidante e promuove misure per la tutela, includendo i provvedimenti finalizzati all'esenzione dalla compartecipazione alla spesa sanitaria (ticket).
- Art. 2 (Istituzione della Rete assistenziale reumatologica provinciale): rappresenta la vera novità strutturale del disegno di legge con la previsione della "Rete assistenziale reumatologica provinciale" che integra le strutture pubbliche e quelle private accreditate. L'U.O. di Reumatologia di ASUIT viene individuata come il centro di riferimento e coordinamento provinciale, garantendo la regia clinica e il controllo sull'intero sistema provinciale.
- Art. 3 (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale - PDTA): prevede l'adozione entro un anno. Viene specificato che il percorso deve definire standard multidisciplinari e assicurare il continuo raccordo e confronto tra professionisti, inclusi gli esperti operanti nelle strutture private accreditate, garantendo la partecipazione attiva delle associazioni dei pazienti nella sua elaborazione e verifica.
- Art. 4 (Accesso alle terapie riabilitative): garantisce la piena accessibilità alle terapie di comprovata efficacia: attività fisica adattata (AFA), terapia cognitivo comportamentale, supporto psicologico. Si impegna la Provincia non solo a garantire l'idroterapia in acqua riscaldata, ma a promuovere l'adeguamento o la creazione di strutture dedicate (vasche terapeutiche) per i pazienti fibromialgici e reumatologici.
- Art. 5 (Formazione, sensibilizzazione e ricerca): prevede iniziative di formazione specifica per il personale sanitario, in particolare per i medici di medicina generale,

per favorire la correttezza diagnostica e l'applicazione dei protocolli previsti dalla Rete. Prevede inoltre l'emanazione di bandi per il finanziamento di studi e progetti di ricerca.

- Art. 6 (Rafforzamento del ruolo delle associazioni): promuove il sostegno e la collaborazione strutturale con le associazioni, estendendo il riconoscimento anche a quelle che si occupano di altre patologie reumatologiche, coinvolgendole nella verifica dei percorsi assistenziali.
- Art. 7 (Tutela del lavoro): introduce misure per garantire il mantenimento del posto di lavoro, contrastando discriminazioni e promuovendo soluzioni flessibili in collaborazione tra datori di lavoro, Agenzia del Lavoro e ASUIT.
- Art. 8 e 9 (Monitoraggio e finanza): Prevedono l'obbligo di una relazione biennale alla competente commissione permanente del Consiglio Provinciale e le risorse finanziarie necessarie per l'attuazione del presente disegno di legge.
- Art. 10 (Registro provinciale): istituisce il registro della sindrome fibromialgica presso l'ASUIT. L'integrazione nell'articolo 14 della legge provinciale sulla tutela della salute garantisce una base normativa solida per il monitoraggio della patologia ai fini della programmazione sanitaria.

La proponente

cons. Mariachiara Franzoia