

## AFI OdV Associazione Fibromialgia Italia

Ancona, lì 21 gennaio 2025

### MEMORIA ASSOCIAZIONE FIBROMIALGIA ITALIA OdV (AFI OdV)

**21 gennaio 2025 – Senato della Repubblica – X Commissione Igiene e sanità**

**Oggetto: Audizione sui disegni di legge nn. 246-400-485-546-594-601-603-946-1023  
(riconoscimento fibromialgia come malattia invalidante)**

L'AFI OdV ringrazia la X Commissione Igiene e Sanità dell'opportunità concessa per apportare il proprio contributo al riconoscimento e alla cura della Fibromialgia.

L'AFI OdV (ex Fi.Mar.Onlus) è promotrice e coautrice della PdL n. 115 che ha contribuito all'approvazione della Legge 38/17, nella Regione Marche, a tutela del malato fibromialgico e delle persone affette da Sensibilità Chimica Multipla (MCS); ed oggi è membro del tavolo tecnico della Regione Marche per l'attuazione di tale Legge.

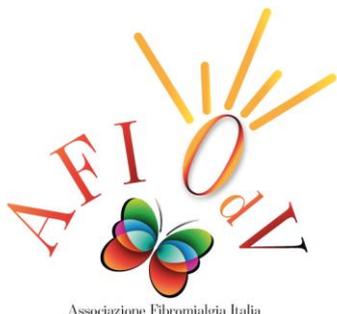
L'AFI OdV concorda con i temi esposti nelle precedenti audizioni sottolineando l'importanza del riconoscimento della Fibromialgia da parte dello Stato, e del suo inserimento nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

Visto il forte impatto che la sindrome ha sull'inabilità lavorativa e sull'economica della persona si ritiene importante non procrastinare ulteriormente il suo riconoscimento.

#### **Proposte della Associazione Fibromialgia Italia OdV:**

La AFI OdV avanza le seguenti proposte:

- 1) **che la Diagnosi sia strutturata e corretta** con un processo di valutazione sintomatologica, con l'utilizzo di diverse figure mediche specialistiche e delle professioni sanitarie per la diagnosi differenziale, in quanto ad oggi non esistono marker specifici per la Fibromialgia. Si raccomanda l'utilizzo dei criteri riportati nel DSM-V (Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali), poiché alcuni disturbi mentali presentano sintomi comuni con la Fibromialgia come la depressione, insonnia, ansia, tensione muscolare, ecc.
- 2) **che la presa in carico del malato** deve seguire una prima fase di valutazione per formulare un corretto razionale terapeutico al fine di una progettazione per un percorso terapeutico personalizzato, multidisciplinare e multimodale. A tale scopo, le visite dovrebbero avere una durata e un'attenzione maggiore rispetto a quelle generalmente previste oggi nelle strutture pubbliche, considerando le differenti comorbidità quali disturbi organicistici, muscolo scheletrici e psicologici.



## AFI OdV Associazione Fibromialgia Italia

### 3) **che il trattamento terapeutico sia suddiviso in tre componenti principali:**

- 1) **informazione ed educazione:** deve essere personalizzato e gestito da personale sanitario con il supporto di esperti della relazione e della comunicazione (come i Counselor) per migliorare l'adesione del malato al percorso terapeutico. Una corretta informazione sulla Fibromialgia può aiutare il paziente (e non solo) a convivere con la malattia e migliorare il proprio benessere psicofisico.
- 2) **Trattamento farmacologico:** deve rispettare le linee guida, considerando anche approcci non convenzionali. È importante tener conto della scarsa adesione terapeutica dei pazienti fibromialgici, spesso legata agli effetti collaterali dei farmaci e alla loro limitata efficacia. In particolare, l'uso dei cannabinoidi, secondo il DM del 9 novembre 2015, può essere utile non solo per i disturbi del sonno ma anche per il controllo del dolore neurogeno quando non gestito da altri farmaci.
  - 2a) **Trattamento non farmacologico:** devono essere considerate oltre alle tecniche di gestione del dolore con figure quali gli psicologi anche adeguate indicazioni alimentari.
- 3) **Trattamento riabilitativo e fisioterapico:** per permettere alla persona di comprendere la natura della sindrome, essere informata riguardo al fatto che essa non induce alterazioni anatomico-strutturali, e l'importanza di affiancare alla terapia farmacologica la riabilitazione.

Inoltre *l'interdisciplinarietà* è essenziale nel trattamento per valutare, attraverso i segni e i sintomi che la persona riporta, le manifestazioni della condizione psicologica, essendo il dolore espressione di una condizione di disagio psico-fisico. La metodologia non può basarsi sulla terapia cognitiva comportamentale, essendo l'individuo un tutt'uno di pensiero, emozione e comportamento.

Oltre ai punti analizzati portiamo come esempio un parallelo tra Fibromialgia e DSA (Disturbi Specifici dell'Apprendimento). Entrambi interessano il sistema nervoso centrale, non sono patologie degenerative, sono genetiche e sono curabili con percorsi educativi e terapeutici specifici. Analogamente ai DSA, per i quali sono state sviluppate linee guida e strumenti compensativi a migliorare la situazione psico fisica della persona, pensiamo che anche per la Fibromialgia attraverso i criteri di criticità che classificano lo stato invalidante in "grave, medio e lieve" si possano favorire percorsi terapeutici personalizzati che possono portare a rivedere l'invalidità temporanea o permanente della persona nel tempo.

### **Richieste specifiche**

Le nostre richieste riguardano:

- l'Esenzione dalle spese sanitarie del SSN e SSR con convenzioni anche presso il settore privato;
- l'Invalidità permanente o rivedibile, in base alla gravità e al miglioramento dello stato psicofisico nel tempo;
- la Presa in carico da parte del MMG con indirizzamento ai medici specialisti e riabilitativi per una diagnosi differenziale;



Associazione Fibromialgia Italia

## AFI OdV Associazione Fibromialgia Italia

- il Bonus per l'acquisto di integratori, analogamente a quanto previsto per la Celiachia;
- la Tutela del paziente in possesso di un Piano terapeutico per l'utilizzo di cannabis medica rilasciato dai centri di terapia del dolore, verso il nuovo Codice della Strada;
- la Tutela per i lavoratori con Fibromialgia valutando altra mansione nella stesso posto di lavoro o smart working dove possibile. Per gli studenti attuare le misure simili a quelle previste per i DSA.
- La Collaborazione con altre associazioni di pazienti e con il mondo della ricerca;
- La Creazione di un **tavolo tecnico permanente** con la partecipazione di rappresentanti delle istituzioni, delle associazioni di pazienti e degli esperti del settore, per monitorare l'attuazione delle misure proposte e garantire un confronto costante;
- Percorsi di salute e benessere monitorati per ridurre fenomeni di abbandono delle cure e nomadismo terapeutico. Si propone l'introduzione di una "firma di presenza" per responsabilizzare i malati nei confronti del Servizio Sanitario e di sé stessi. Parallelamente va considerato un percorso educativo e di supporto per i caregivers;
- I Corsi di formazione per medici di medicina generale, specialisti e professionisti della salute per una conoscenza interdisciplinare e una preparazione specifica alla presa in carico della persona;
- Il Coinvolgimento dei Media attraverso la Pubblicità Progresso per una **corretta informazione** e sensibilizzazione dell'opinione pubblica, e di conseguenza ridurre lo stigma associato alla Fibromialgia.

Ringraziando per l'attenzione rimangono a disposizione per altre ed eventuali.

AFI OdV

Il Presidente

Antonella Moretto

Il vice Presidente

Daniele Tagliacozzo