

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1525

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa della deputata **TENERINI**

Riconoscimento della fibromialgia o sindrome fibromialgica come malattia invalidante e disposizioni in favore delle persone che ne sono affette

Presentata il 2 novembre 2023

ONOREVOLI COLLEGHI ! — La fibromialgia è una patologia invalidante che è caratterizzata da mancanza di sonno, affaticamento, appannamento mentale e dolore e rigidità diffusi dei tessuti molli quali muscoli, tendini e legamenti.

Sono circa due milioni le persone affette da fibromialgia in Italia, delle quali oltre 500.000 presentano un livello di severità grave o molto grave. Per questa categoria di pazienti è necessario che la malattia sia subito inserita nei livelli essenziali di assistenza (LEA). L'appello è giunto dalla Società italiana di reumatologia in occasione dell'ultimo congresso nazionale.

Il termine fibromialgia deriva dal latino « fibra », che indica i tessuti fibrosi (come tendini e legamenti), e dal greco « mya » (muscolo) unito ad « algos » (dolore): significa quindi dolore muscolare. Conosciuta anche come sindrome fibromialgica o sindrome di Atlante, la fibromialgia è una

patologia reumatica extra-articolare, riconosciuta dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) nel 1992, caratterizzata non solo da dolore muscolo-scheletrico diffuso, ma anche da profondo affaticamento e da numerose altre manifestazioni cliniche a carico di diversi organi e apparati. La malattia ha comunque una prognosi benigna, ossia non è degenerativa o fatale. In Italia ha un'incidenza fra il 2 per cento e il 4 per cento della popolazione e colpisce principalmente le donne in età fertile e lavorativa.

Il sintomo principale della fibromialgia è un dolore cronico, causato da una sorta di tensione muscolare, che può essere localizzato (le sedi più frequenti sono il collo, le spalle, la schiena e le gambe) o diffuso in tutto il corpo, e che può diventare così intenso da impedire le normali attività quotidiane, con ripercussioni negative sul lavoro, la vita familiare e i rapporti sociali.

Fra i numerosi altri sintomi sono presenti affaticamento, astenia, rigidità, sensazione di gonfiore, parestesie, tachicardia, disturbi del sonno, mal di testa e dolore facciale. Si riscontrano spesso anche disturbi cognitivi, gastrointestinali, urinari e della sensibilità (vista, udito e tatto), dismenorrea, vaginismo, alterazioni dell'equilibrio e della temperatura corporea, allergie, intolleranze e sintomi a carico degli arti inferiori (la cosiddetta «sindrome delle gambe senza riposo»). Molte persone raccontano di manifestazioni ansiose o depressive, a volte con attacchi di panico. Questo ha fatto sì che in passato la fibromialgia venisse considerata come un processo di somatizzazione, e purtroppo, ancora oggi, molti medici sono legati a questa definizione ormai superata. Diversi studi hanno dimostrato inequivocabilmente che gli eventuali sintomi depressivi o ansiosi sono un effetto, piuttosto che una causa, della malattia.

La disabilità, che si associa al dolore cronico, è definita dall'OMS come «una limitazione o una perdita – derivante da un'alterazione – della capacità di eseguire un'attività nella maniera o nel *range* considerato normale per un essere umano». Il riferimento al termine «attività» è inteso, nella maggior parte dei casi, come capacità lavorativa, ma è necessario comprendere nel termine anche la restrizione allo svolgimento delle varie attività della vita che

sono proprie degli individui di quell'età e quindi le restrizioni allo svolgimento delle varie attività degli individui anche anziani.

Sebbene l'OMS abbia riconosciuto già dal 1992 l'esistenza di questa sindrome, si è adeguata solo una parte dei Paesi europei, tra i quali non figura l'Italia. Il Parlamento europeo ha invece approvato nel 2008 una dichiarazione che, partendo dalla considerazione che la fibromialgia non risulta ancora inserita nel Registro ufficiale delle malattie nell'Unione europea e che questi pazienti effettuano più visite mediche, sia generiche sia specialistiche, ottengono un maggior numero di certificati di malattia e ricorrono più spesso ai servizi di degenza, rappresentando così un notevole onere economico per l'Europa, invita la Commissione europea e il Consiglio a mettere a punto una strategia europea per la fibromialgia in modo da riconoscere questa sindrome come una malattia e da incoraggiare gli Stati membri a migliorare l'accesso alla diagnosi e ai trattamenti.

La fibromialgia in Italia non è inclusa negli elenchi ministeriali delle patologie croniche e invalidanti e non è dunque inserita nei LEA, i livelli essenziali di assistenza. Ciò significa che i pazienti non hanno diritto all'esenzione dal *ticket* per prestazioni specialistiche, farmaci o qualsiasi forma di terapia.

PROPOSTA DI LEGGE

Art. 1.

(Riconoscimento della fibromialgia o sindrome fibromialgica come malattia invalidante)

1. La fibromialgia o sindrome fibromialgica è riconosciuta come malattia invalidante ed è inserita tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le correlate prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera *a*), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124.

2. Entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute individua, con proprio decreto, su proposta dell'Istituto superiore di sanità, criteri oggettivi e omogenei per l'identificazione dei sintomi e delle condizioni cliniche correlati alla fibromialgia o sindrome fibromialgica ai fini del suo inserimento tra le malattie invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa, individuate dal regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329.

Art. 2.

(Disposizioni per la cura e la tutela dei soggetti affetti da fibromialgia o sindrome fibromialgica)

1. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute individua, tra i reparti di reumatologia o immunologia, i presidi sanitari pubblici già esistenti per la diagnosi e la cura della fibromialgia o sindrome fibromialgica.

2. È facoltà delle regioni individuare idonee strutture diagnostiche e riabilitative per i pazienti affetti dalla patologia di cui all'articolo 1, comma 1.

3. Con decreto del Ministro della salute, da adottare entro quattro mesi dalla data

di entrata in vigore della presente legge, sono definite le linee guida affinché le regioni provvedano a predisporre una rilevazione statistica dei soggetti affetti da fibromialgia o sindrome fibromialgica sulla base dei criteri di cui all'articolo 1, comma 2, al fine di approntare mirati e specifici protocolli terapeutici riabilitativi.

4. I protocolli di cui al comma 3 sono volti a garantire prestazioni specialistiche appropriate ed efficaci, l'impiego di farmaci per il controllo dei sintomi, il monitoraggio e la prevenzione degli eventuali aggravamenti per i soggetti affetti da fibromialgia o sindrome fibromialgica.

Art. 3.

(Svolgimento della prestazione lavorativa in modalità agile)

1. Alle persone affette da fibromialgia o sindrome fibromialgica è assicurata la possibilità di svolgere la prestazione lavorativa con le modalità previste dalla vigente disciplina in materia di lavoro agile, nel quadro di specifici accordi conclusi dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali e dal Ministero della salute con le associazioni datoriali.

Art. 4.

(Copertura finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, pari 10 milioni di euro per ciascuno degli anni 2024, 2025 e 2026, si provvede mediante corrispondente riduzione del Fondo per interventi strutturali di politica economica, di cui all'articolo 10, comma 5, del decreto-legge 29 novembre 2004, n. 282, convertito, con modificazioni, dalla legge 27 dicembre 2004, n. 307.

2. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

