

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1937

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

FOSCOLO, MOLINARI, PANIZZUT, BOLDI, DE MARTINI, LAZZARINI, LOCATELLI, SUTTO, TIRAMANI, ZIELLO, ANDREUZZA, BAZZARO, BELLACHIOMA, BELOTTI, BIANCHI, BILLI, BINELLI, BUBISUTTI, CAFFARATTO, CAPARVI, CAPITANIO, VANESSA CATTOI, CAVANDOLI, CECCHETTI, COVOLO, DARA, DE ANGELIS, DI MURO, DI SAN MARTINO LORENZATO DI IVREA, DONINA, FANTUZ, FERRARI, FOGLIANI, FORMENTINI, FRASSINI, FURGIUELE, GASTALDI, GIACOMETTI, GIGLIO VIGNA, GOBBATO, GOLINELLI, GRIMOLDI, GUSMEROLI, IEZZI, LEGNAIOLI, LUCCHINI, MACCANTI, MAGGIONI, MARCHETTI, MURELLI, ALESSANDRO PAGANO, PATASSINI, PATELLI, PETTAZZI, PICCOLO, POTENTI, PRETTO, RACCHELLA, RIBOLLA, STEFANI, TARANTINO, TOMASI, TOMBOLATO, VALBUSA, VALLOTTO, VIVIANI, ZOFFILI, ZORDAN

Disposizioni in favore delle persone affette da fibromialgia e riconoscimento di essa come malattia invalidante

Presentata il 26 giugno 2019

ONOREVOLI COLLEGHI! — La fibromialgia è una sindrome dolorosa cronica da sensibilizzazione centrale caratterizzata dalla disfunzione dei neurocircuiti che si occupano di rilevare, processare e convogliare i segnali e le sensazioni di dolore.

Nei soggetti affetti da fibromialgia, queste terminazioni, a causa di un malfunzio-

namento, percepiscono come dolorosi la maggior parte degli stimoli, anche quelli che normalmente non dovrebbero generare alcuna afferenza nocicettiva, generando così nel paziente una sensazione di dolore cronico e diffuso. Il dolore può manifestarsi sotto forme differenti che ricomprendono, a seconda dei casi, la sensazione di bru-

ciore, rigidità, contrattura e tensione muscolare.

A quello poc'anzi descritto, che costituisce il sintomo principale e predominante della patologia, possono accompagnarsi altre importanti manifestazioni cliniche, a carico di diversi organi e apparati, tra cui rigidità, astenia (affaticamento), disturbi del sonno, sindrome delle gambe senza riposo, disturbi cognitivi e della sensibilità, sensazione di pressione e di stringimento, alterazioni dell'equilibrio, tachicardia, cambiamenti del tono dell'umore, disturbi gastrointestinali, alterazioni della temperatura corporea, cefalea, dolori addominali, spasmi vescicali, e si ritiene che sussista un collegamento anche tra la fibromialgia e alcune forme di ansia e depressione.

Si tratta di una sintomatologia estremamente limitante che, il più delle volte, condiziona il paziente anche nel compimento delle normali attività quotidiane, con inevitabili ripercussioni negative nella sfera familiare, sociale e lavorativa.

Secondo i dati forniti dalla letteratura scientifica, questa patologia interessa in Italia il 2-3 per cento della popolazione (approssimativamente 2 milioni di persone) e si manifesta maggiormente nell'età media con prevalenza negli individui di sesso femminile.

La diagnosi viene attualmente eseguita con i vecchi criteri classificativi del 1990, che richiedono la presenza di dolore muscoloscheletrico diffuso da almeno tre mesi e la positività di almeno 11 *tender points* (aree localizzate) sui 18 previsti, oppure con i più recenti criteri diagnostici, formulati dall'*American College of Rheumatology* nel 2010, in cui, oltre al dolore cronico diffuso, viene attribuita maggiore importanza ai sintomi extra-scheletrici.

A livello internazionale, a fronte del carattere oggettivamente invalidante della sintomatologia e dei dati sulla sua diffusione, l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) ha riconosciuto ufficialmente la fibromialgia, inserendola, già dal 1992, nella revisione dell'*International statistical classification of diseases and related health problems*. 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 ».

Un segnale importante è arrivato anche dal Parlamento europeo che, il 1° settembre 2008, ha approvato una dichiarazione scritta (0069/2008) con la quale ha invitato formalmente la Commissione europea e il Consiglio a « mettere a punto una strategia comunitaria per la fibromialgia in modo da riconoscere questa sindrome come una malattia », nell'ottica di incoraggiare gli Stati membri a migliorare l'accesso alla diagnosi e ai trattamenti.

Nel nostro Paese, nonostante i dati e le evidenze citati, la malattia è invece ancora oggi priva di riconoscimento. Alcune regioni hanno approvato leggi, progetti di legge o mozioni in materia, al fine di ovviare all'obiettiva carenza della normativa statale. Il mancato riconoscimento della patologia, peraltro, rende inapplicabile le forme di esenzione dalla partecipazione alla spesa.

I pazienti sono quindi penalizzati, sia da un punto di vista economico, dovendo sostenere interamente di tasca propria le ingenti spese mediche necessarie per i trattamenti, sia da un punto di vista sociale e lavorativo, posto che il mancato riconoscimento della patologia alimenta le situazioni di incomprensione, isolamento e sofferenza.

Il malato non solo deve convivere con il dolore diffuso e con gli altri importanti sintomi della malattia, ma nelle relazioni sociali si trova continuamente costretto a dover dimostrare di stare male. Deve dimostrare di soffrire di una patologia che, nel nostro ordinamento, a livello istituzionale, non esiste. E questo è chiaramente inaccettabile.

In tale contesto, risulta pertanto evidente la necessità di dare finalmente un riconoscimento normativo alla malattia, affinché i soggetti che ne soffrono non siano più abbandonati a loro stessi.

È necessario raccogliere le istanze dei numerosi cittadini che sono affetti da questa sindrome e dare loro un segnale di speranza e di vicinanza, nel rispetto dei

principi fondamentali dell'ordinamento e del diritto alla salute costituzionalmente garantito. È necessario introdurre a livello nazionale norme adeguate per il riconoscimento della fibromialgia come malattia invalidante, dando così attuazione sul piano concreto agli atti di indirizzo elaborati dall'OMS e dal Parlamento europeo e assicurando un'omogeneità di trattamento a tutte le persone affette da questa patologia.

La presente proposta di legge intende rispondere a queste esigenze.

Con l'articolo 1 si prevede di inserire la fibromialgia tra le patologie invalidanti comprese nei livelli essenziali di assistenza che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera *a*), del decreto legislativo n. 124 del 1998.

L'articolo 2 prevede l'individuazione di centri di ricerca, di studio e di raccolta di dati sulla fibromialgia, con l'obiettivo di

predisporre protocolli terapeutici e riabilitativi ottimali. La fibromialgia coinvolge, infatti, varie discipline mediche specialistiche e richiede pertanto una presa in carico multidisciplinare del paziente, in grado di garantire il coinvolgimento di differenti strutture specialistiche.

Con l'articolo 3 si prevede la promozione di campagne di informazione, al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica sul carattere estremamente limitante della patologia e di orientare i soggetti che ne soffrono a rivolgersi al proprio medico curante e alle strutture specialistiche per una diagnosi precoce e corretta.

L'articolo 4 è finalizzato a favorire, ove possibile, l'accesso dei soggetti affetti da fibromialgia alle forme del lavoro agile.

L'articolo 5, infine, reca norme finanziarie per la copertura delle spese necessarie per l'attuazione della legge.

PROPOSTA DI LEGGE

Art. 1.

*(Riconoscimento della fibromialgia
come malattia invalidante)*

1. La fibromialgia, diagnosticata sulla base dei criteri oggettivi da individuare ai sensi del comma 2 del presente articolo, è riconosciuta come malattia invalidante che dà 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, con proprio decreto, da adottare ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400, previo parere della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, individua criteri oggettivi 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 sanitaria, individuate dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 18 marzo 2017.

Art. 2.

*(Disposizioni per la cura e la tutela
dei soggetti affetti da fibromialgia)*

1. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, individua i centri nazionali di studio della fibromialgia, deputati alla ricerca e alla raccolta di dati su

tale patologia, nonché alla definizione di protocolli terapeutici e riabilitativi ottimali per il suo trattamento.

2. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano individuano tra i presidi sanitari pubblici esistenti alla data di entrata in vigore della presente legge le strutture diagnostiche e riabilitative idonee alla cura dei pazienti affetti da fibromialgia, garantendo una presa in carico multidisciplinare e integrata tra diverse sedi specialistiche.

Art. 3.

(Campagne informative e iniziative di sensibilizzazione)

1. Il Ministero della salute, sentite le associazioni senza scopo di lucro che tutelano i cittadini affetti da fibromialgia, definisce le modalità per la realizzazione di campagne informative e di sensibilizzazione sulle problematiche relative alla fibromialgia.

2. Le campagne di cui al comma 1 sono finalizzate a diffondere una maggiore conoscenza dei sintomi della fibromialgia e a promuovere il ricorso al medico di medicina generale nonché ai centri nazionali e agli ambulatori specialistici di cui all'articolo 2 al fine di favorire una diagnosi tempestiva e un trattamento appropriato.

Art. 4.

(Lavoro agile)

1. Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali e il Ministero della salute stipulano accordi con le associazioni imprenditoriali per favorire l'accesso delle persone affette da fibromialgia o sindrome fibromialgica al lavoro agile, di cui al capo II della legge 22 maggio 2017, n. 81, secondo modalità compatibili con la funzionalità delle imprese interessate, in relazione all'attività da esse svolta.

Art. 5.

(Disposizioni finanziarie)

1. Per l'attuazione della presente legge è autorizzata la spesa di 10 milioni di euro

annui a decorrere dall'anno 2020. Ai relativi oneri si provvede mediante corrispondente riduzione delle proiezioni per gli anni 2020 e 2021 dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2019-2021, nell'ambito del programma « Fondi di riserva e speciali » della missione « Fondi da ripartire » dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2019, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.

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

PAGINA BIANCA



18PDL0066970