

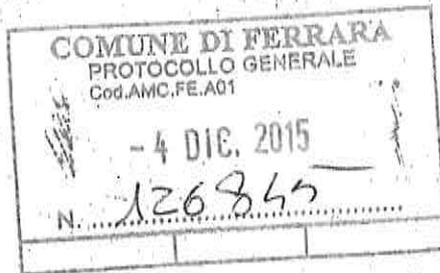


COMUNE DI FERRARA



Forza Italia
Gruppo Consiliare

Ferrara, 04.12.2015



Al Presidente del
Consiglio Comunale di
FERRARA

OGGETTO: *O.d.g.* per il riconoscimento delle patologie invalidanti rare.

PREMESSO

- Che la **Fibromialgia (FM)** è classificata come sindrome caratterizzata da dolore cronico diffuso a tutto il corpo secondo le ultime ricerche scientifiche, di origine neurologica, in particolare muscolo-scheletrico e simmetrico. Oltre al dolore e alle contratture muscolari, che si presentano talvolta come fascicolazioni, possono essere presenti disturbi dell'umore e in particolare del sonno, con conseguente astenia, e sono in parte compromesse anche l'attenzione, la concentrazione e la memoria a breve termine; spesso sono presenti disturbi gastroenterici e urologici come la cistite interstiziale; inoltre nei pazienti affetti da fibromialgia è stata ben documentata una concomitante alterata reazione a sostanze chimiche e a numerosi additivi alimentari. In molti pazienti fibromialgici si associano malattie autoimmuni molto diffuse quali: la tiroide di Hashimoto, il Lupus Eritematoso sistemico, l'Artrite reumatoide e la Sindrome di Sjogren. Infine un paziente su tre affetti da fibromialgia presenta positività agli Anticorpi Anti Nucleo (ANA);

- Che l'**Encefalomielite Mialgica Benigna, (ME/CFS) o Sindrome da fatica cronica** è una patologia che si manifesta con sintomi di spossatezza costante o astenia, non alleviata dal riposo, di durata superiore alle 24 ore dopo uno sforzo anche modesto, in assenza di una causa nota. Vi è inoltre la presenza contemporanea di disturbi neurocognitivi (memoria, concentrazione), sintomi simil-influenzali con febbricola, dolore muscolare, dolore alle articolazioni, mal di testa, sonno non ristoratore, disautonomia cardiovascolare (ipotensione ortostatica), disturbi gastrointestinali e urogenitali concomitanti. E' classificata dall'O.M.S fra le malattie del sistema nervoso, ma l'eziologia della ME/CFS è al momento sconosciuta e non esiste un test diagnostico di laboratorio o un bio-marcatore;

- Che la **Sensibilità Chimica Multipla, (MCS)** è una malattia causata dall'impossibilità di una persona a tollerare un ambiente o una classe di sostanze chimiche. L'ammalato presenta diversi sintomi, anche in forma molto grave se esposto a tali sostanze, anche se in piccolissime quantità, le quali sono del tutto innocue per la maggior parte della popolazione. Le persone affette da MCS utilizzano con serie difficoltà il Servizio Sanitario Nazionale poiché gli ospedali, gli ambulatori, le stanze di degenza, non sono bonificati da qualsiasi agente chimico irritante, ed il personale medico e paramedico sono impreparati ad accogliere e trattare il paziente affetto da M.C.S. In Italia la situazione di questi malati è insostenibile e drammatica, perché manca un serio progetto di ricerca epidemiologica, ed anche perché sono solo tre le Regioni italiane che hanno "riconosciuto" tale gravissima patologia;

Visto:

- Che la **sindrome fibromialgica** è una malattia riconosciuta dall'**Organizzazione Mondiale della Sanità dal 1992**, inserita nel Manuale di classificazione internazionale delle malattie considerandola una malattia cronica. I due principali criteri diagnostici, fissati dall'**American College of Rheumatology (ACR)** nel 1990, sono il dolore diffuso perdurante per almeno 3 mesi e la concomitante presenza di almeno 11 dei 18 tender points specifici. Nella "Dichiarazione di Copenaghen" del 1992 essi furono in seguito ampliati includendo "affaticamento perdurante, rigidità generalizzata al mattino, sonno non ristoratore, mal di testa, vescica iperattiva, dismenorrea, ipersensibilità al freddo, fenomeno di Raynaud, sindrome delle gambe senza riposo, quadro atipico d'intorpidimento e formicolio, scarsa resistenza all'esercizio fisico e sensazione di debolezza gran parte dei Paesi europei ha aderito alla dichiarazione di Copenaghen tra questi però non figura l'Italia. **Il Parlamento europeo nel 2008 l'ha riconosciuta come malattia molto invalidante**, e ha approvato una dichiarazione, dove invita la Commissione europea e il Consiglio a definire una strategia comunitaria per la Fibromialgia in modo da riconoscere questa sindrome come una malattia e a incoraggiare gli Stati membri a migliorare l'accesso alla diagnosi e ai trattamenti.

- Che lo scorso 2 Aprile, con voto unanime da parte del **Consiglio Regionale del Veneto**, è avvenuto il riconoscimento della Fibromialgia e dell'Encefalomielite Mialgica, progetto di legge n. 494 dei Consiglieri Pettenò e Alessandrini inserita successivamente nel Bur n. 41 del 27 aprile 2015 **LEGGE REGIONALE n. 6 del 27 aprile 2015 Legge di stabilità regionale per**

l'esercizio 2015.art27/ **Riconoscimento della fibromialgia e dell'encefalomielite mialgica benigna quali patologie rare**, mentre la Sensibilità Chimica Multipla era stata riconosciuta il 5 marzo 2013, BUR n. 27 del 22 marzo 2013 LEGGE REGIONALE n. 2 del 19 marzo 2013 art 12 **Riconoscimento della sensibilità chimica multipla quale patologia rara**;

- Che il **Consiglio della Regione Autonoma Valle D'Aosta** il 15 gennaio 2015 ha approvato all'unanimità una Mozione, presentata dal Consigliere Nello Fabbri e da altri Consiglieri, in merito alle problematiche determinate dalla malattia neurodegenerativa autoimmune della sindrome fibromialgica, nel comunicato n. 30 ha riconosciuto la fibromialgia come patologia "sottoposta a particolare attenzione";

- Che la **Provincia Autonoma di Bolzano** con Delibera n. 3656/2003 ha riconosciuto l'esenzione per la **Sindrome Fibromialgica**;

- Che lo scorso anno il **Consiglio Regionale della Toscana**, ha approvato una Mozione che andava nella direzione di "un percorso di riconoscimento, individuazione e cura per la **Fibromialgia**", presentata il 15 luglio 2014, dal Consigliere Nicola Nascosti, con nota di attuazione del Consiglio Regionale del 29 luglio 2014 Mozione n. 844 e in seguito integrata dalla Mozione n. 911 del 18 settembre 2014, presentata dal Consigliere Gabriele Chiurli;

- Che in **Consiglio Regionale della Lombardia**, il 10 Giugno del 2014, è stata votata a maggioranza una mozione, presentata dal gruppo consiliare della Lega, che impegna la Giunta a riconoscere e classificare la fibromialgia a livello nazionale e a garantire ai lavoratori colpiti da questa malattia di poter usufruire di permessi lavorativi speciali per le cure e dell'esenzione dal pagamento dei farmaci necessari

- Che in **Friuli Venezia Giulia** è stata presentata il 19 Maggio di quest'anno, una Mozione dal Consigliere Comunale di Sacile, Gianfranco Zuzzi, per il riconoscimento della **Fibromialgia** e della **Encefalomielite mialgica**;

Considerato:

- Che queste patologie vengono definite ufficialmente a livello internazionale come CMI, ossia **Chronic Multisystemic Illnesses** (malattie croniche multi sistemiche), patologie quindi che interessano diversi organi ed apparati nello stesso paziente e che sono sempre dovute a diversi fattori;

- Che queste patologie richiedono un approccio multidisciplinare, poiché spesso si associano tra loro;

- Che ciò che accomuna i soggetti affetti da queste patologie è una pesante riduzione della loro capacità di vita lavorativa, sociale e di relazione a causa delle conseguenze gravemente invalidanti dei sintomi di tali malattie (dolori muscolo scheletrici, stanchezza, emicrania, febbre, difficoltà digestive, problemi di concentrazione e di equilibrio);

- Che in Europa 14 milioni di persone soffrono di Fibromialgia, e che il recente studio internazionale Prevalence of Fibromyalgia: A Survey in Five European Countries (2009), l'incidenza della fibromialgia sulla popolazione italiana è stata stimata intorno al 3,7% (circa 2 milioni di persone) ma che tali percentuali appaiono verosimilmente sottostimate stante la difficoltà delle diagnosi;

- Che lo Stato in questo momento non riconosce tali patologie causando così delle condizioni di oggettivo disagio a danno dei pazienti e familiari, basti pensare al "nomadismo diagnostico" cui tali soggetti sono condannati, alla mancanza di centri di riferimento per il monitoraggio del loro stato fisico fino all'esclusione della possibilità di vedersi rimborsate le spese sostenute per curarsi;

- Che i problemi più rilevanti da affrontare per un ammalato per il quale il S.S.N. dovrà provvedere sono per prima cosa l'accesso alle cure e alle visite specialistiche gratuite, per ora a totale carico del paziente e la qualità e la continuità delle stesse, considerando che i pazienti hanno bisogno di cure permanenti. Considerare la severità della malattia definita cronica invalidante e dichiarata ora dalle evidenze scientifiche malattia neurologica. Studi condotti da un team di ricercatori del Medicine Sleep Institute della University of Washington ad Harborview, Seattle, mostra che in questi malati ci sono infatti segni concreti di anomalie neurologiche. Ciò potrebbe essere un nuovo indizio del fatto che la patologia possa avere le sue radici in alterazioni della struttura o del funzionamento del sistema nervoso. La fibromialgia è una malattia a genesi multifattoriale, e causa alterazioni dei neurotrasmettitori a livello del sistema nervoso centrale, può quindi essere considerata essenzialmente una patologia della comunicazione intercellulare;

E per quanto concerne il lavoro, per chi riesce a esercitarlo, individuare mansioni lavorative adeguate in base alle capacità psico-fisiche del soggetto, garantire intervalli o periodi di astensione dal lavoro senza decurtazione della paga, come già avviene da anni nel resto dell'Europa. Per chi invece non ce la fa a causa della gravità dello stato di salute garantirne l'indennità.

**IL CONSIGLIO COMUNALE DI FERRARA
IMPEGNA IL SINDACO E LA GIUNTA**

- A farsi interprete presso le competenti Autorità Sanitarie Regionali della necessità di riconoscere la fibromialgia (FM) , l'encefalomielite Mialgica Benigna (ME / CFS) o Sindrome da fatica cronica e la Sensibilità Chimica Multipla (MCS) quali patologie invalidanti;
- A chiedere che vengano assunte tutte le iniziative necessarie, di carattere normativo, per prevedere il riconoscimento di queste patologie e per prevedere la parziale esenzione dal pagamento dei ticket e dei farmaci eventualmente prescritti per la loro cura;
- A promuovere iniziative per chiedere l'individuazione all'interno della Regione Emilia Romagna di un centro sanitario specializzato, al fine di garantire uniformità di accesso alle cure sul territorio. Di individuare criteri "oggettivi e omogenei, riconosciuti a livello internazionale", per l'attestazione e la diagnosi da parte del suddetto centro sanitario, al fine di predisporre protocolli di terapia e riabilitazione secondo le linee guida;
- A promuovere l'organizzazione di incontri formativi per il personale medico e una campagna di informazione sia tra gli operatori sanitari sia tra la popolazione;
- A chiedere l'attribuzione di un codice di esenzione regionale per prestazioni sanitarie: visite mediche, terapie, presidi e dispositivi medici;
- A promuovere l'attivazione di un numero verde regionale a disposizione dei cittadini per informazioni;
- A trasmettere il presente OdG alla Regione Emilia-Romagna per il riconoscimento delle patologie con le modalità surriportate.

La Consigliera Comunale FI
Paola Peruffo

