



Clonou

421

GRUPPO MOVIMENTO 5 STELLE
Via Capruzzi n° 212 - BARI

Al Presidente del Consiglio Regionale
Mario LOIZZO
Via Capruzzi n° 204

OGGETTO: istituzione del Registro, attività formativa, attivazione di protocolli aziendali e predisposizione in tutti gli ospedali, almeno di II livello, di un ambiente apposito a tutela dei pazienti affetti da Fibromialgia (FM), Encefalomielite mialgica benigna (ME/CFS) e Sensibilità chimica multipla (MCS).

MOZIONE

Il Consiglio Regionale della Puglia

Premesso che

- La Fibromialgia (o meglio sindrome fibromialgica) è una malattia autoimmune contraddistinta da dolori diffusi dell'apparato motorio che si presentano inizialmente localizzati nel tratto cervicale o lombare e si diffondono, nel corso di qualche mese o anno, nell'intero sistema. La malattia, la cui eziologia rimane tuttora sconosciuta, si dichiara al verificarsi di un evidente aumento di sensibilità alla pressione in determinati punti (tender points) e di un complessivo abbassamento della soglia del dolore. Accanto al sintomo dolore, che è predominante, si presentano quasi sempre evidenti disturbi vegetativi e funzionali, abbattimento, disturbi del sonno, instabilità dell'umore;
- L'Encefalomielite Mialgica (ME), più comunemente conosciuta con il nome di Sindrome da Fatica Cronica (CFS), è una patologia multi-sistemica e immuno-reumatologica estremamente invalidante.
- La Sensibilità Chimica Multipla (MCS) è una sindrome immuno-tossica infiammatoria simile, per taluni versi, all'allergia e molto spesso scambiata con essa, poiché i sintomi appaiono e scompaiono con l'allontanamento dalla causa scatenante.

- Le tre patologie sopra descritte, ossia la FM, la ME/CFS e la MCS, sono considerate nell'ambiente medico "malattie sorelle", in quanto chi è affetto da una delle tre può facilmente sviluppare anche le altre;
- Tali malattie sono gravemente invalidanti, ad alta complessità assistenziale e necessitano di una cura, nonché di farmaci, ausili, medicinali, cosmetici e dietetoterapici spesso non previsti dai Livelli Essenziali di Assistenza (LEA);
- Nonostante il riconoscimento a livello internazionale, la Fibromialgia (FM), l'Encefalomielite mialgica benigna (ME/CFS) e la Sensibilità chimica multipla (MCS) sono delle patologie non riconosciute dal SSN Italiano ed ancora oggi sottovalutate da gran parte della classe medica italiana, attesa la mancata conoscenza dei fattori eziologici e la convinzione diffusa che si tratti di malattie psicosomatiche o derivanti da status depressivi;
- Coloro i quali sono affetti da forme gravi di fibromialgia, encefalomielite mialgica benigna o sensibilità chimica multipla non riescono a condurre una vita dignitosa, dal momento che vivono in una situazione di completa privazione della loro libertà ed autonomia personale, nonché di forte isolamento socio-relazionale;

Considerato che

- Con mozione depositata il 20.10.2016 sono state sollevate a livello regionale tutte le problematiche connesse alle sopra citate patologie;
- La Regione Puglia, approvando tale mozione nella seduta del Consiglio Regionale del 4.07.2017, ha ritenuto meritevoli di attenzione e d'intervento le problematiche sollevate. In particolare, il Presidente e la Giunta regionali si sono impegnati a:
 - farsi promotori presso il Governo nazionale, in sede di Conferenza delle regioni e delle province autonome, affinché l'elenco delle malattie rare venga aggiornato (laddove la prevalenza non superi la soglia dello 0,05 per cento della popolazione) mediante l'inserimento delle tre patologie (Fibromialgia, Encefalomielite mialgica benigna e Sensibilità Chimica Multipla) secondo la procedura prevista dall'art. 1, commi 557 a 559; della L.n. 208/15;
 - farsi promotori presso il Governo nazionale affinché fosse assicurato a tutti i malati italiani di Fibromialgia, Encefalomielite mialgica benigna e Sensibilità chimica multipla (MCS) un giusto riconoscimento dello stato patologico, che inducesse lo stesso Governo Nazionale a: 1) avviare quanto prima un centro di ricerca per una cura efficace delle stesse; 2) a riconoscere invalidante il paziente affetto da forme patologiche più gravi e invalidanti; 3) a sensibilizzare l'opinione pubblica, affinché instaurino con i pazienti un rapporto di fiducia e comprensione del problema, sino ad oggi snobbato ed ignorato dalla classe medica;

- prevedere adeguate forme di collegamento tra il presidio di riferimento della rete ed i servizi sanitari territoriali ed ospedalieri, ed in particolare attraverso l'assunzione di giovani medici con curriculum significativo per MR e, con riferimento all'assistenza territoriale, attraverso l'assunzione di assistenti sanitari in staff alla direzione sanitaria della ASL assieme al medico referente MR della ASL. Ciò al fine di favorire l'accesso dei malati e della famiglie alle cure (con l'ingresso in trials clinici internazionali) e ai servizi.
- Al fine di evitare un "nomadismo" diagnostico e terapeutico nonché di ridurre i costi del Sistema sanitario, sarebbe opportuno che tutte le Aziende Sanitarie Locali della Puglia attivassero un apposito Protocollo per ognuna delle tre patologie citate. Tale misura, ad oggi predisposta soltanto dalla ASL di Lecce con riferimento alla gestione del paziente con MCS, consentirebbe infatti una adeguata valutazione dei pazienti affetti da sospetta Fibromialgia, Encefalomielite mialgica benigna o Sensibilità chimica multipla ed una loro successiva presa in carico, con ciò uniformando la risposta sanitaria e fornendo indicazioni precise sulla realizzazione di un adeguato percorso assistenziale;
- Stante l'esiguità degli studi in materia, è altresì necessario istituire un registro regionale della fibromialgia, della encefalomielite mialgica benigna e della sensibilità chimica multipla, suddiviso in sezioni, per la raccolta e l'analisi dei dati clinici riferiti a tali malattie, al fine di stabilire appropriate strategie di intervento, di monitorare l'andamento e la ricorrenza delle malattie, di rilevare le problematiche connesse e le eventuali complicanze. Tale registro dovrebbe riportare le modalità di accertamento diagnostico della malattia, i trattamenti e gli interventi sanitari conseguenti, la qualità delle cure prestate e le conseguenze della malattia in termini funzionali, sì che i dati in esso contenuti possano essere utilizzati, in occasione della predisposizione degli atti regionali di pianificazione e programmazione, per individuare azioni finalizzate alla diagnosi precoce, all'ottenimento dei trattamenti medico-sanitari più efficaci e altresì alla conduzione di studi clinici;
- Nell'ambito della pianificazione delle attività formative, gli enti del Servizio sanitario regionale dovrebbero attivare specifiche iniziative di formazione e aggiornamento sulle patologie in questione destinate al personale medico e di assistenza;
- Sarebbe infine opportuno che ogni struttura ospedaliera pubblica o privata accreditata, quanto meno di II livello, si dotasse di uno specifico ambiente per la degenza dei pazienti affetti da sindrome fibromialgica, da Encefalomielite mialgica benigna o da Sensibilità chimica multipla, stanti le problematiche connesse a tali patologie.

Tutto ciò premesso e considerato

Impegna il Governo Regionale

- Ad adottare qualsiasi azione necessaria affinché ciascuna ASL regionale predisponga ed attivi un apposito Protocollo per la gestione del paziente affetto da Fibromialgia, Encefalomielite mialgica benigna e Sensibilità chimica multipla, al fine di fornire precise indicazioni sulla realizzazione di un percorso assistenziale adeguato;

- a predisporre delle linee guida regionali volte ad uniformare la risposta sanitaria per la diagnosi ed il trattamento della Fibromialgia, dell'Encefalomielite mialgica benigna e della Sensibilità chimica multipla;
- ad istituire un registro regionale per la raccolta dei dati inerenti le tre patologie in questione;
- a sollecitare apposite iniziative di formazione nei confronti del personale medico e di assistenza;
- ad attivarsi affinché le strutture ospedaliere regionali, quanto meno quelle di II livello, si dotino di uno specifico ambiente per la degenza dei pazienti affetti dalle suddette patologie.

Bari, 2017

Il Consigliere Regionale

Gianluca Bozzetti