

Fibromialgia, Aisf: “Riprendiamo il percorso”



ROMA- Annunciato l'inizio dello sciopero della fame e della sete che i volontari dell'Aisf e tutti coloro che aderiscono alla causa realizzeranno con modalità a staffetta per non mettere a rischio la salute dei pazienti

Alzarsi la mattina dal letto o tenere in braccio il proprio figlio. Per tutti sono due azioni semplici di vita quotidiana che tuttavia per un paziente affetto da fibromialgia possono essere molto dolorose, se non addirittura impossibili da compiere. Alla sintomatologia varia e invalidante si aggiungono inoltre la difformità di trattamento della patologia nelle Regioni, la mancanza di centri multidisciplinari e approvazioni farmacologiche e la scarsa sensibilizzazione con cui spesso le persone affette fanno i conti persino fra gli operatori sanitari.



Oggi la patologia riguarda il 2-3% della popolazione italiana, sebbene il dato sia sottostimato visto il difficile raggiungimento della diagnosi; è caratterizzata da dolore muscolo

scheletrico, disturbi del sonno, fatica e molti altri sintomi concomitanti.

Per il riconoscimento della fibromialgia come malattia invalidante, l'inserimento nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e l'istituzione di un Percorso Diagnostico

Terapeutico Assistenziale (Pdta) nazionale, l'Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica (AISF) Odv chiede di riprendere il percorso iniziato nelle sedi istituzionali attraverso una conferenza stampa in Senato, su iniziativa del Senatore Pietro Patton, a cui hanno preso parte rappresentanti politici e specialisti sanitari.

In particolare, l'Aisf auspica che proseguano i lavori in Commissione Affari Sociali del Senato affinché venga presto approvato un Testo unico che riconosca la malattia quale invalidante e che sia inserita nei Lea, tutelando i diritti e i bisogni dei pazienti.



“Non c'è più un minuto da perdere”, dice il senatore Pietro Patton del Gruppo per le Autonomie. “Numerose proposte di legge giacciono da troppo tempo in entrambi i rami del

Parlamento. C'è una sensibilità diffusa e politicamente trasversale che il Governo è chiamato ad ascoltare e accogliere, riconoscendo la fibromialgia e inserendola nei LEA. Ne va del diritto costituzionale alle cure e alla salute di due milioni di persone”.

“L'Aisf Odv nasce nel 2005 con l'obiettivo di schierarsi con i pazienti affetti da fibromialgia considerati invisibili e non degni di attenzione da parte del Servizio sanitario nazionale. Per fare questo abbiamo fatto conoscere la patologia al personale sanitario e alla classe politica. La malattia presenta forti ripercussioni sulla qualità di vita del paziente, sia sul piano professionale che su quello personale. Dopo quasi venti anni, speriamo di essere arrivati al momento in cui lo Stato e la classe politica riconoscano la malattia perché la mancata risposta a più di due milioni di malati è insostenibile”, afferma il Presidente dell'Aisf, Piercarlo Sarzi Puttini.

Le linee guida sulla malattia sono già una realtà, uno strumento utile per i clinici al fine di garantire la corretta diagnosi. “L’impegno della Sir nell’ultimo periodo ha portato allo sviluppo del primo registro nazionale per la fibromialgia. In Italia sono circa 2 milioni le persone affette da fibromialgia. Tale patologia occupa, per frequenza, il 2°-3° posto tra le malattie reumatiche e rappresenta il 12-20% delle diagnosi formulate in ambito ambulatoriale. Quello sulla fibromialgia rappresenta uno dei primi registri relativo alle malattie da dolore cronico in Europa. Il registro Italiano per la fibromialgia è un progetto strategico, che consente una raccolta osservazionale e prospettica dei dati clinici e clinimetrici dei pazienti fibromialgici sul territorio nazionale.

“Questi dati consentono una corretta stratificazione dei pazienti (misurare il grado di severità ad esempio) in base ai criteri del registro Sir. La prevenzione e la diagnosi precoce di questa patologia permettono di migliorare in primis la qualità di vita e la gestione dei pazienti ma anche di ridurre i costi legati alla patologia stessa. Sir si impegna costantemente nella definizione delle necessità dei pazienti reumatologici anche mediante la strutturazione di Percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali, come il Pdta della fibromialgia. Uno degli scopi di Sir è portare all’implementazione della rete reumatologica sul territorio, al fine di migliorare la presa in carico dei pazienti e ampliare la comunicazione ospedale territorio”, spiega Maria Sole Chimenti, docente associato, reumatologa della Fondazione Policlinico Universitario Tor Vergata di Roma e delegata della Società Italiana di Reumatologia (SIR).

Per sensibilizzare l’opinione pubblica e le istituzioni, inoltre, subito dopo la conferenza, l’Associazione ha organizzato una manifestazione pubblica, in piazza Vidoni, a pochi passi dal Senato, alla quale hanno aderito numerose organizzazioni e associazioni, fra le quali Sir, Crei, Aifi,

Csv Lazio, Csv Belluno Treviso, Aiif, Fidapa, Terme di Levico, Anapp, Simg, Fnopi, Kiwanis Firenze, Comune di Bagheria, The Bridge, Provincia Di Belluno, Cittadinanzattiva, Helaglobe, Cisl, Aisd, Associazione Lago di Bracciano, Cfu, Ass. Libellula Libera, Alomar, Romacammina, Anmar, Apmar, Associazione Tutela Pazienti Cannabis Medica, Movimento Difesa Cittadino, Amarec e Aapra Odv-Ets.

In occasione della manifestazione, verrà annunciato l'inizio dello sciopero della fame e della sete che i volontari dell'Aisf e tutti coloro che aderiscono alla causa realizzeranno con modalità a staffetta per non mettere a rischio la salute dei pazienti. L'azione di protesta verrà continuata nelle intenzioni dei promotori fino a quando da parte delle istituzioni non ci sarà una risposta.

“È arrivato il momento di ricevere delle risposte concrete da parte delle istituzioni dal momento che viene meno il diritto alla salute tutelato dalla Costituzione”, dichiara la Vicepresidente dell'Aisf, Giuseppina Fabio, che durante la manifestazione, oltre a iniziare lo sciopero della fame e della sete, ha intenzione di incatenarsi. “Non troviamo altra strada se non quella di perseguire azioni forti per mostrare il malcontento di una popolazione di pazienti che si sente presa in giro e non ascoltata”.