



Associazione FI.MAR. Onlus

Fibromialgia nelle Marche

MEMORIA FI.MAR.ONLUS FIBROMIALGIA

Il, 14 novembre 2018 – Senato della Repubblica –
Commissione Igiene e sanità

Audizione per DDL 299 “Disposizioni in favore delle persone affette da Fibromialgia” e DDL 485 “Disposizione per il riconoscimento della Fibromialgia come malattia invalidante”.

La Fi.Mar.Onlus ringrazia per questa audizione e per la possibilità di apportare il proprio contributo al riconoscimento e cura della Fibromialgia e suo inserimento tra le malattie invalidanti, tenendo in considerazione il Testo Unificato della Risoluzione Mantero – Boldrini- Crimi del novembre 2017, approvato dalla XII Commissione Affari Sociali – Camera dei Deputati, cui la Fi.Mar.Onlus ha dato un significativo contributo; in questo documento si chiede di “assumere iniziative per includere la sindrome fibromialgica nell’elenco delle malattie croniche che rientrano nei LEA”.

Rendiamo noto che siamo i **promotori e co-autori della PdL n. 115 che ha contribuito alla Legge 38/17 – Regione Marche** – a tutela del malato fibromialgico e di Sensibilità Chimica Multipla (MCS).

Oggi portiamo il nostro contributo relativo a anni di studio e lavoro sul campo (più di 400 relazioni di aiuto inclusi i fuori regione) così da completare e chiarire alcuni temi trattati nell’audizione informale al Senato del 16 ottobre 2018 ore 14:00, sui DDL 299 e 485 relativi alla sindrome fibromialgica.

Conveniamo sulla maggior parte dei temi esposti all’audizione, quindi sull’importanza della tutela da parte dello Stato nei riguardi della condizione invalidante che il malato vive a causa della Fibromialgia aggravata dalla comorbidità con la CFS (Sindrome da Fatica Cronica) che riguarda il 20-70% dei fibromialgici⁽¹⁾ e con la MCS (Sindrome da Sensibilità Chimica Multipla)⁽²⁾⁽³⁾. Non meno importante è l’inabilità della persona che incide in modo negativo sul piano lavorativo-economico; secondo la Corte Europea dei Diritti dell’Uomo, ogni anno in Europa, si ha una perdita di 500 milioni di giornate lavorative pari a 34 miliardi di euro.

In base al nostro PDTA (Allegato 1) riteniamo che :

- la presa in carico deve essere accurata e finalizzata alla comprensione di ogni singolo caso e alla progettazione di percorso terapeutico individualizzato e multidisciplinare⁽⁴⁾. Perciò la visita richiede più tempo di quanto oggi generalmente si dedica nelle strutture pubbliche (passare da 15/20 minuti circa ai 45 minuti minimo) anche in considerazione della comorbidità della Fibromialgia con disturbi psichiatrici⁽⁵⁾ per i quali la durata della prima visita nel SSN è di circa un’ora ed i controlli successivi di circa mezz’ ora. La Depressione rientra perfino nei criteri diagnostici⁽⁶⁾.

Codice Fiscale : 92041400422 - Sede Legale : Via Provinciale Sant’Angelo, 112/H – 60019 Senigallia (AN)

Tel: Antonella 3405292000, Monica 3398256356

Contatti e-mail: fimaronlus@libero.it, info@fimaronlus.org

Pagina Facebook : Fibromialgia nelle Marche - Sito Web : www.fimaronlus.org



Associazione FI.MAR. Onlus

Fibromialgia nelle Marche

- la diagnosi deve essere corretta e la diagnosi differenziale deve essere effettuata non solo con patologie fisiche ma anche con disturbi mentali, come ad esempio il Disturbo d' Ansia Generalizzato, in base ai criteri riportati dal DSM V (Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali), in quanto alcuni disturbi mentali hanno sintomi in comune con la Fibromialgia (insonnia, ansia, tensione muscolare ecc..).
- il trattamento deve essere suddiviso in **educazionale, farmacologico e non farmacologico**:
 - 1) **Trattamento Educazionale**: deve essere personalizzato e gestito da sanitari ma anche da esperti nella relazione e nella comunicazione quali i Counselor, per migliorare la compliance del malato al percorso terapeutico. Ad esempio una corretta informazione sulla Fibromialgia può offrire aspettative al malato di poter convivere con la sua condizione e migliorarla.
 - 2) **Trattamento Farmacologico**: deve essere prescritto in base alle linee guida, ma tenere in considerazione anche l'approccio non convenzionale ed integrato ⁽⁷⁾ come suggerito anche nel Testo Unificato della Risoluzione 2017, anche in considerazione della comorbidità con CFS e MCS per cui non esistono direttive terapeutiche internazionalmente condivise e per le quali, in particolare per la MCS, si prediligono approcci non farmacologici⁽²⁾. Un altro motivo per cui è opportuno anche l'approccio non convenzionale ed integrato è la scarsa adesione del paziente fibromialgico al percorso terapeutico⁽⁸⁾ anche a causa degli effetti collaterali dei farmaci ed alla loro limitata efficacia⁽⁹⁾.

Per quanto riguarda i cannabinoidi, dovrebbero essere impiegati non solo nella gestione dei disturbi del sonno ma anche della sintomatologia dolorosa di origine neurogena, come quella fibromialgica, in particolare quando non controllata da altri farmaci, come proposto nel DM 09 novembre 2015.
 - 3) **Trattamento Non Farmacologico** : devono essere tenute in considerazione, in particolare, adeguate indicazioni alimentari e tecniche di gestione del dolore (Allegati 2 e 3/4).

A titolo informativo, l'equipe terapeutica della Fi.Mar.Onlus sta già applicando il suo PDTA (Allegato 1) utilizzando anche i dati provenienti dalla ricerca preliminare conclusa nel dicembre 2017, sulle mutazioni genetiche relative al trasportatore della serotonina ed alla mutazione MTHFR che influisce sul metabolismo dell' omocisteina, sulle alterazioni della membrana cellulare e del metabolismo intestinale (FI.MAR.ONLUS – UNICAM – LAB. ANALISI FIORONI). Visti i risultati promettenti emersi dalla ricerca, lo studio verrà esteso a 50 pazienti per validarne il significato scientifico. (Allegato 5).

Rimanendo a disposizione si ringrazia.

Fi.Mar.Onlus
La Presidente
Antonella Moretto

Fi.Mar.Onlus
Il Vice presidente
dr Roberto Re

Fi.Mar.Onlus
Il Responsabile Scientifico
dr Michele Gardarelli



Associazione F.I.M.A.R. Onlus

Fibromialgia nelle Marche

BIBLIOGRAFIA

- (1) Chronic Fatigue Syndrome “CFS” Sottoprogetto del Progetto strategico del Ministero dell Salute: “La medicina di genere come obiettivo strategico per la sanità pubblica: l’ appropriatezza della cura per la tutela della salute e della donna” 2014, pag 39
- (2) Multiple Chemical Sensitivity, the disease is tangible – the reactivity is physiological
Tamara Tuuminen and Erkki Antilla
- (3) Comparison of patients with chronic fatigue syndrome, fibromyalgia, multiple chemical sensitivities
Buchwald D et al Arch Intern Med. 1994
- (4) Diagnosi e trattamento della Fibromialgia, Linee d’ indirizzo
Regione Emilia Romagna, 2018, pag. 14
- (5) Comorbidity of fibromyalgia and psychiatric disorders
Dan Buskila et al. Current pain and headache reports 11 (5), 333-338, 2007
- (6) Diagnosi e trattamento della Fibromialgia, Linee d’ indirizzo
Regione Emilia Romagna, 2018, pag. 12
- (7) Evidence for the efficacy of complementary and alternative medicines in the management of fibromyalgia: a systematic review
De Silva V. et al. Rheumatology (Oxford) 2010
- (8) Diagnosi e trattamento della Fibromialgia, Linee d’ indirizzo
Regione Emilia Romagna, 2018, pag. 15
- (9) Duloxetine for the treatment of fibromyalgia
Cheryl L Wright et al. Expert Clin Immunol 2010 Sep; 6(5): 745-756

ALLEGATI

- (1) PDTA FIMAR ONLUS
- (2) FEEDING AND FIBROMYALGIA : A REVIEW AND POSSIBLE APPLICATIONS IN INTEGRATED MEDICINE
(Virgili E., Mantovani M., Gardarelli M.)
- (3) EVALUATION OF TEMPERAMENT AND CHARACTER (TCI), INTRAPSYCHIC AND INTERPERSONAL EXPERIENCES AND DEPRESSION IN WOMEN AFFECTED BY FIBROMYALGIA SYNDROME : A CASE-CONTROL STUDY. (Vespa, A., Giulietti, M.V., Ottaviani, M., Rossi, G., Giustozzi, M., Scendoni, P. and

Codice Fiscale : 92041400422 - *Sede Legale* : Via Provinciale Sant’Angelo, 112/H – 60019 Senigallia (AN)

Tel: Antonella 3405292000, Monica 3398256356

Contatti e-mail: fimaronlus@libero.it, info@fimaronlus.org

Pagina Facebook : Fibromialgia nelle Marche - *Sito Web* : www.fimaronlus.org



Associazione FI.MAR. Onlus

Fibromialgia nelle Marche

Meloni, C.) Department of Neurology, INRCA IRCCS Italian National Institute of Health and Science on Aging, ViaDella Montagnola n. 108, Ancona, Italy

- (4) EFFETTO DEL TRATTAMENTO CON PSICOTERAPIA OLISTICA E MINDFULNESS THERAPY IN PAZIENTI AFFETTE DA SINDROME FIBROMIALGICA (Anna Vespa, Maria Velia Giuliotti, Marica Ottaviani, Pietro Scendoni, Giuseppe Pelliccioni, Cristina Paoloni, Cristina Meloni) – INRCA IRCCS Italian National Institute of Health and Science on Aging, ViaDella Montagnola n. 108, Ancona, Italy
- (5) ANALISI DEL POLIMORFISMO GENETICO DEL TRASPORTATORE DELLA SEROTONINA (5-HTTLPR) IN PAZIENTI AFFETTI DA SYNDROME FIBROMIALGICA (Giacomo Giuliani, Biologia della Nutrizione – UNICAM)

Codice Fiscale : 92041400422 - *Sede Legale* : Via Provinciale Sant'Angelo, 112/H – 60019 Senigallia (AN)

Tel: Antonella 3405292000, Monica 3398256356

Contatti e-mail: fimaronlus@libero.it, info@fimaronlus.org

Pagina Facebook : Fibromialgia nelle Marche - *Sito Web* : www.fimaronlus.org