

PRIMO PIANO SINDROME «INVISIBILE»

**Personaggi
Casi noti:
da Berruti
a Lady Gaga**

■ Anche molti volti noti del piccolo e grande schermo hanno rivelato di soffrire di fibromialgia. L'ultimo, in ordine cronologico, è stato l'attore Giulio Berruti che ha rivelato ai suoi followers su Instagram di combattere da tempo contro questa malattia. Prima di lui, a dichiarare di avere questa malattia sono stati Asia Argento, nel 2014, l'attore Morgan Freeman, Susan Flannery, la Stephanie Forrester della soap opera Beautiful, e la cantante irlandese Sinead O'Connor, che nel 2003 aveva lasciato il palco proprio a causa della fibromialgia. Ma ad accendere davvero i riflettori su questa patologia sono state le dichiarazioni di Lady Gaga.

La storia «Io, malata di fibromialgia in campo per i diritti di chi soffre»

«Dolori diffusi e costanti in tutto il corpo non mi danno tregua da vent'anni. Ho perso anche il lavoro»
«Questa patologia colpisce soprattutto le donne e chi ne è affetto non ha tutele. È lasciato solo»

CHIARA DE CARLI

■ «Mi chiamo Monica, e sono malata di fibromialgia da circa 20 anni». Si presenta così Monica, 54enne parmigiana a cui la malattia ha «portato via» una buona parte della vita, sia per le conseguenze invalidanti della patologia che per le vicissitudini legate alla diagnosi e alla cura della stessa. Diagnosi che, come per quasi tutti coloro che ne sono colpiti, non è stata semplice visto che alla sindrome fibromialgica sono legati oltre cento sintomi che vanno dal dolore diffuso, che può avere diverse forme, all'affaticamento, ai disturbi del sonno fino alla difficoltà a concentrarsi e alla perdita di memoria a breve termine. La fibromialgia può svilupparsi a qualsiasi età, con una incidenza più alta nella popolazione femminile rispetto a quella maschile, e in Emilia-Romagna la stima delle persone colpite, stando alla relazione stilata dalla Regione, è tra i 66mila e gli 89mila abitanti, prevalentemente donne.

DOLORE CRONICO

«La caratteristica di questa sindrome è il dolore cronico e debilitante - continua Monica - tanto debilitante che tu non hai più una vita. La tua vita è scandita dal dolore, perdi il lavoro e diventi un peso per te stesso e per la tua famiglia e in tutto questo tu sei sola. Sono intrappolata in un corpo di una novantenne con tutte le problematiche di un anziano, non ho più una vita e non riesco nemmeno a lavorare». Tutto è cominciato dopo la terza gravidanza, quando Monica

ha iniziato a non sentirsi più bene. Mal di schiena che non passa, astenia, malesseri continui e, di conseguenza, visite su visite da diversi specialisti per dare un nome a quello che le stava succedendo. E siccome le cure non sortiscono i risultati attesi, qualcuno pensa anche alla depressione. Finalmente, dopo tre anni, qualcuno ha un'intuizione. «Il fisioterapista che mi seguiva al don Gnocchi mi ha parlato di un altro suo paziente con problemi simili ai miei e mi ha indirizzato verso un reumatologo di Modena, il dottor Marco Ghini e così ho scoperto che nome aveva la mia malattia: fibromialgia». E proprio sul fatto che non tutti i medici conoscano questa patologia punta il dito Monica: «i medici non la conoscono o la classificano come malattia psichica, le istituzioni che dovrebbero tutelare il malato non la riconoscono come invalidante e se ne lavano le mani anche se si tratta di un disturbo che condiziona in modo pesantissimo la vita di ogni giorno».

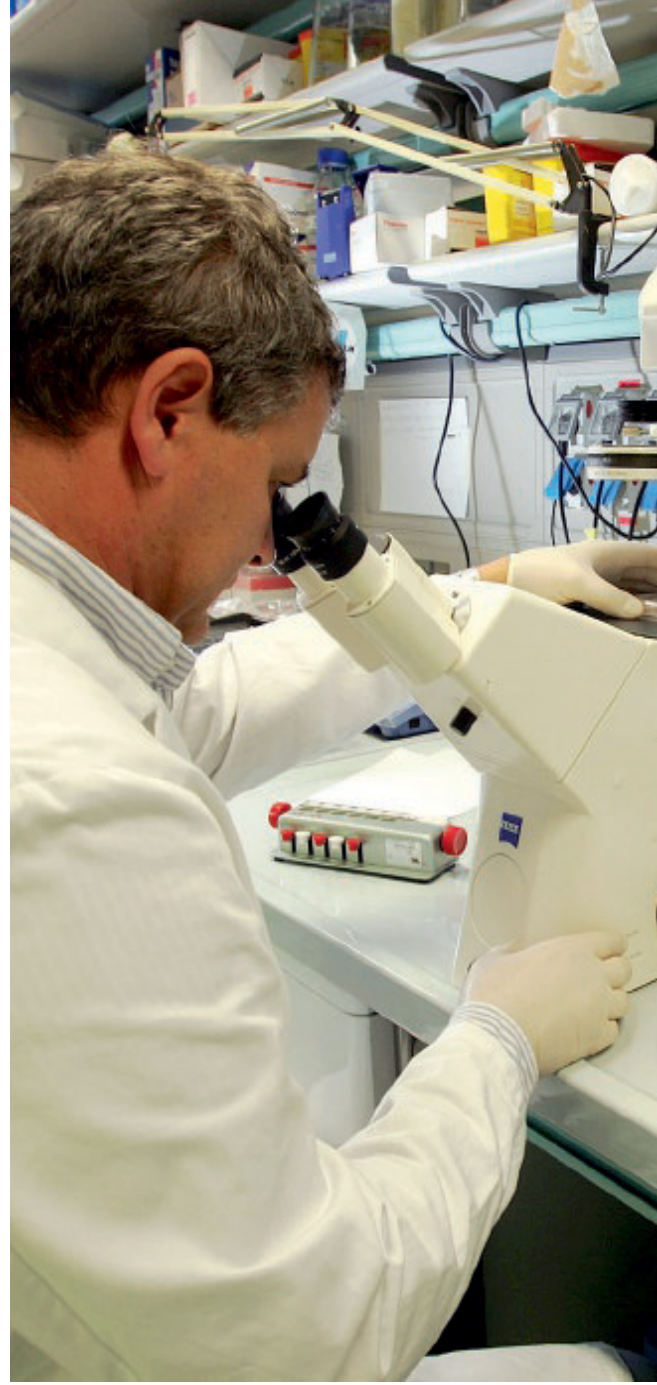
«E così noi donne, perché l'80% delle persone che soffrono di fibromialgia sono donne, rimaniamo sole con i nostri dolori invalidanti e con il peso di non essere capite né supportate. Non essendo riconosciuta dallo Stato italiano, anche se lo è dall'Oms fin dal 1992, non consente ai malati di usufruire di tutte le agevolazioni come esenzione ticket di esami e delle prestazioni professionali che tutti i malati che soffrono di patologie croniche ed invalidanti sarebbero tenuti ad avere gratuitamente o presidi ospedalieri che possano curare e fare ricerca su questa pa-

tologia. Non si può nemmeno sperare nella ricerca scientifica, perché se la malattia non è riconosciuta non parte nemmeno quella».

BATTAGLIA PER I DIRITTI

Oggi Monica combatte per i diritti dei malati come lei, attraverso gruppi di mutuo aiuto e cercando di tenere alta l'attenzione sul problema in modo che le istituzioni non si «dimentichino» dei fibromialgici. «La fibromialgia non è una malattia rara visto che la stima delle persone colpite è tra il 2-3% e l'8%, ma manca una preparazione dei medici sulla patologia. Chi fa una diagnosi corretta se la stragrande maggioranza dei medici non la conosce e neppure ci sono centri di riferimento? E quindi come posso avere accesso a trattamenti e cure adeguate? La regione Emilia Romagna ha redatto delle linee di indirizzo per la fibromialgia, ma queste indicazioni rimangono scritte solo sulla carta. Io dopo vent'anni di malattia e tanti farmaci assunti, sono diventata farmaco resistente e farmaco intollerante e, non potendo più usare farmaci, ho provato l'agopuntura privatamente ottenendo buoni risultati. Ho chiesto di poter accedere alle cure di agopuntura che vengono effettuate all'ospedale Bellaria di Bologna, ma al momento della prenotazione la risposta è stata che l'accesso alle cure è bloccato, non si può accedere alla visita analgesica e di conseguenza all'agopuntura e non si sa quando verranno riaperte le prenotazioni. Un malato non ha bisogno di teorie, ha bisogno di cure e di cure adeguate».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Difensore civico Marù: «In Regione si va avanti»

■ «Negli ultimi mesi sono state diverse le istanze che contestano la mancanza di tutele per la fibromialgia pervenute all'ufficio del Difensore civico della Regione Emilia Romagna. Si tratta infatti di una malattia che non può definirsi rara ma piuttosto diffusa (si stimano in Italia 2 milioni di malati) ma che anche per la sua caratteristica di essere invisibile, tanto da essere considerata una "malattia non malattia", non è ancora stata inserita dallo Stato nei Lea (Livelli essenziali di assistenza) - scrive Carlotta Marù -. Ci troviamo pertanto in una situazione molto incresciosa e ingiusta perché nonostante questa patologia sia chiaramente invalidante, limitando in tutto e per tutto la quotidianità delle tante persone che ne sono affette, ad esse non è ancora garantita la gratuità delle cure. Negli ultimi tempi, però, si stanno facendo passi avanti per far accedere i pazienti che ne sono affetti ai protocolli sanitari gratuiti. Infatti, la Commissione nazionale per l'aggiornamento dei Lea, ha avviato i lavori per il riconoscimento della fibromialgia come malattia cronica e invalidante».

Lavori che la Marù sta cercando di accelerare, sollecitando la Regione per quanto di sua competenza e assicurandosi che venga garantita la tutela degli interessi dei cittadini. «L'assessorato regionale alle Politiche per la salute, con il quale mi sono interfacciata come difensore civico regionale, ha comunque rassicurato che sta facendo la sua parte per migliorare le cure di questa malattia e l'accesso alle stesse con varie iniziative. Tra esse segnalano i progetti sperimentali per la cura in acque termali e con agopuntura e il percorso formativo sulle terapie da seguire con medici di famiglia e reumatologi, oltre allo studio epidemiologico per stimare la popolazione interessata. Peraltro, proprio su un documento prodotto dallo stesso Assessorato emiliano-romagnolo riguardante le linee di indirizzo per la diagnosi e il trattamento della fibromialgia e che potrebbe essere preso come modello a livello nazionale, si aspetta il via libera dell'Istituto superiore di Sanità».

c.d.c.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Iter in Senato Appello per il riconoscimento: proposte bipartisan all'esame in commissione

Disegni di legge presentati da Manuel Vescovi (Lega), Paola Boldrini (Pd) e Isabella Rauti (Fratelli d'Italia)

■ Anche in questi giorni, la Commissione sanità del Senato sta lavorando sull'iter di riconoscimento della fibromialgia come malattia invalidante, esaminando i disegni di legge presentati da Manuel Vescovi (Lega), Paola Boldrini (Partito democratico) e Isabella Rauti (Fratelli d'Italia).

DISEGNO DI LEGGE

Il Ddl 672 «Disposizioni per il riconoscimento della fibromialgia come malattia invalidante», come spiegato da Vescovi, «mira a dare seguito alle

raccomandazioni dell'Oms e del Parlamento europeo ed è volto ad assicurare omogeneità di trattamento a tutti i cittadini affetti da questa patologia su tutto il territorio nazionale. In particolare all'articolo 1 si prevede il riconoscimento della fibromialgia come malattia invalidante e il relativo inserimento tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le correlate prestazioni sanitarie e dispone che, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della legge, il mi-

nistro della Salute individui con proprio decreto criteri oggettivi e omogenei per identificare le condizioni cliniche gravi che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria. L'articolo 2 dispone inoltre l'individuazione da parte del ministero della Salute dei presidi sanitari pubblici, già esistenti tra i reparti di reumatologia o immunologia, per la diagnosi e la cura della fibromialgia». Resta invece facoltà delle regioni individuare idonee strutture diagnostiche e riabilitative per i pazienti affetti dalla patologia. Per coprire la spesa prevista, lo stanziamento richiesto è di 15 milioni di euro negli anni 2019, 2020 e 2021. In attesa del riconoscimento del

la fibromialgia come malattia cronica e invalidante e al conseguente inserimento nei livelli essenziali di assistenza, la Regione Emilia Romagna ha elaborato, prima in Italia, un documento contenente le linee di indirizzo per la diagnosi e trattamento della fibromialgia frutto del lavoro di un gruppo tecnico costituito nel 2016 e composto da ben 25 esperti tra reumatologi, terapisti analgesici, medici di medicina generale, riabilitatori, nutrizionisti, psichiatri e componenti delle istituzioni sanitarie regionali e associazione pazienti. Le linee di indirizzo regionale offrono per la prima volta in Italia gli strumenti pratici per attuare i vari livelli di intervento, identificati in 3 step: educazione

del paziente, trattamento non farmacologico, trattamento farmacologico se i primi due non risultano efficaci. «Il documento, la cui realizzazione è stata promossa e coordinata dall'assessorato alle Politiche per la salute della Regione Emilia Romagna, colma un vuoto in quanto non esistevano fino ad oggi linee di indirizzo rivolte ai medici su questa importante malattia e consentirà di sviluppare percorsi formativi con i medici di Medicina generale e gli specialisti che si occupano di fibromialgia e diventerà un caposaldo per la diagnosi e per la presa in carico dei pazienti» ha dichiarato l'assessore Sergio Venturi presentando l'elaborato.

c.d.c.