



*La fibromialgia colpisce il 2-4% della popolazione generale; in Italia si stimano circa 900.000 fibromialgici, pazienti cosiddetti ‘invisibili’. Istituito dalla Regione Emilia-Romagna un Gruppo tecnico di lavoro sulla fibromialgia: si tratta della prima Determina regionale in Italia su questa complessa patologia*



Bologna, 16 luglio 2016 – La

fibromialgia, o sindrome fibromialgica (SFM), è una malattia molto frequente eppure difficile da riconoscere a causa dell’assenza di specifici esami in grado di certificarne i sintomi e il dolore, cronico e diffuso, che la caratterizza, e proprio per questo viene spesso definita “malattia invisibile”.

La fibromialgia, con una prevalenza del 2-4% nella popolazione generale, sembra prediligere il sesso femminile con un rapporto uomo-donna di 1:8 e un esordio tra i 25-35 anni per i maschi e per le femmine tra i 45 e i 55 anni. Il 15% delle visite specialistiche presso un ambulatorio reumatologico è erogato per pazienti con questa sindrome, che rappresenta anche il 5% delle visite presso un medico di medicina generale.

“La fibromialgia è una malattia complessa che si caratterizza per una sintomatologia dolorosa diffusa, nella quale il dolore cronico (cioè persistente) diventa un elemento parassita che compromette pesantemente la qualità di vita del paziente. La fibromialgia appartiene ai cosiddetti reumatismi extra-articolari generalizzati – spiega Marcello Govoni, direttore dell’Unità Operativa Complessa di Reumatologia, Ospedale Sant’Anna, Cona di Ferrara – e non esistono dati epidemiologici definitivi (si stima una prevalenza del 2-4%) ma sappiamo che è piuttosto diffusa e di frequente osservazione nei nostri ambulatori specialistici così come in quelli dei medici di medicina generale; si distingue una forma primitiva, quando la malattia è isolata, dalla forma secondaria, associata ad altre patologie. L’approccio è

essenzialmente mirato a ridurre il dolore e migliorare la qualità di vita dei pazienti e in tal senso oggi i pazienti possono essere curati; tuttavia non esiste ‘una’ terapia della fibromialgia, ma tanti approcci quanti sono i pazienti e l’intervento prevede, oltre alle terapie farmacologiche, trattamenti riabilitativi, terapie fisiche e tecniche di tipo cognitivo-comportamentale che non possono che essere di tipo personalizzato e adattati al singolo paziente”.

Adesso, anche a seguito dell’acceso dibattito nazionale, nato per fare chiarezza sulla gestione di questa patologia che può creare serie invalidità, al quale hanno partecipato AMRER - Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna, Istituzioni regionali, clinici e cittadini, arriva la prima Determina a livello nazionale, pubblicata in questi giorni in Gazzetta Ufficiale, con la quale la Regione Emilia-Romagna costituisce un Gruppo tecnico di lavoro dedicato alla fibromialgia.

La risoluzione della Regione Emilia-Romagna segue il recepimento da parte dell’Assessorato regionale alle pressanti richieste non solo da parte dell’Associazione pazienti ma anche da diversi gruppi di malati spontaneamente riunitisi, riguardo a un riconoscimento della sindrome fibromialgica sia per la presa in carico sia per l’invalidità che ne deriva.

“La valenza di questa iniziativa è duplice – dichiara Sergio Venturi, Assessore alle Politiche della Salute della Regione Emilia-Romagna – da un lato il suo valore consiste nel coinvolgimento delle Associazioni dei pazienti che consentirà un attento lavoro di rilevamento del bisogno e della programmazione necessaria, dall’altro è di tipo scientifico, considerato il rapporto che abbiamo con il Ministero della Salute per l’individuazione dei criteri diagnostici della fibromialgia. Siamo certi che l’impegno assunto dall’Assessorato potrà contribuire al dibattito nazionale e a identificare una modalità corretta di presa in carico dei pazienti”.

Il Gruppo tecnico, composto da una squadra di 15 esperti, tra cui componenti dell’Associazione dei pazienti ed esperti delle tre Aree Vaste emiliano-romagnole, lavorerà a pieno ritmo fino al 31 dicembre prossimo.

“Questa determina della Regione Emilia-Romagna non rappresenta la soluzione del problema, ma una concreta presa d’atto del bisogno dei pazienti e la volontà da parte dei decisori politici regionali di fornire risposte concrete e valide per realizzare una presa in carico appropriata al bisogno del malato – dichiara Daniele Conti, responsabile Area Progetti AMRER – ad oggi le esperienze maturate sul territorio italiano sono state da un lato limitate a livello locale, mi riferisco alle esperienze delle Province di Trento e Bolzano, dall’altro legate ad impegni putativi di programmazione futura nei piani sociosanitari. Come Associazione apprezziamo la risposta concreta data dalla Regione Emilia-Romagna; adesso dovremo lavorare sodo per raggiungere quanto prima proposte condivise e per fornire una presa in carico dei pazienti reale, appropriata ed efficace. L’urgenza di offrire una risposta concreta nasce anche dalla necessità di spezzare la catena di soluzioni a dir poco fantasiose che spopolano sul web e che espongono a rischi severi per la salute decine e decine di malati oltre a incidere negativamente a livello economico”.

Il Gruppo tecnico di lavoro regionale nei prossimi mesi si adopererà per migliorare la conoscenza della malattia e la sua epidemiologia (incidenza e prevalenza), per stabilire l’appropriatezza diagnostica e dei trattamenti, per proporre percorsi e prestazioni assistenziali appropriati, e infine per programmare interventi di comunicazione e formazione per gli operatori, i pazienti e le loro famiglie.

*fonte: ufficio stampa*