



Il punto sulla patologia cronica riconosciuta all'estero ma ancora sottovalutata in Italia

Fibromialgia male negletto

Associazioni dei pazienti: «Malattia invalidante da tutelare in ambito Ssn»

In Italia vi era la convinzione che il welfare fosse una certezza. Certo, a volte potete aspettarvi delle cure non proprio all'altezza, ma se eri malato ringraziavi di non essere un cittadino oltreoceano che si scontra contro assicurazioni scadute e la paura di non potersi curare per necessità. Poi scopri che tutta questa sicurezza un paio di milioni di italiani (dati certi non ve ne sono) non ce l'hanno affatto.

Sono coloro che soffrono di fibromialgia, quella subdola malattia che ha oltre cento sintomi, ma di cui si conosce così poco. Stiamo parlando di un dolore cronico diffuso che obbliga chi ne soffre a dovere rinunciare a parti importanti della propria vita.

Una cosa terribile insomma, ma è ancora più terribile che alla faccia dei riconoscimenti di Parlamento europeo e Oms, in Italia la fibromialgia non esiste.

È come se lo Stato prendesse in giro il dolore di questi malati, come se gli volesse dire "non ci pensare, sarà un problema psicologico". Invece, anche grazie alle battaglie di associazioni come Anifsc, fondata da Rosita Romor, non solo esiste ma si fa sentire e vuole a tutti i costi avere il riconoscimento di malattia invalidante e pretende che lo Stato si prenda la briga di assistere chi ne soffre.

Rosita ha le idee chiare: «I problemi più significativi da affrontare per un ammalato per i quali il Ssn dovrà provvedere sono per prima cosa l'accesso alle cure e alle visite specialistiche gratuite, per ora a totale carico del paziente e la qualità e la continuità delle stesse, considerando che i pazienti hanno bisogno di cure permanenti. Considerare la severità della malattia definita cronica invalidante e dichiarata ora dalle evidenze scientifiche malattia neurologica. E per quanto concerne il lavoro, per chi riesce a esercitarlo, individuare mansioni lavorative adeguate in base alle capacità psico-fisiche del soggetto, garantire intervalli o periodi di astensione dal lavoro senza decurtazione della paga come già avviene da anni nel resto dell'Europa. Per chi, invece, non ce la fa a causa della gravità dello stato di salute, garantire l'indennità».

Insomma, passi da gigante, ma urgenti se consideriamo che a soffrirne c'è un 5-6% della popolazione, e che la fibromialgia costa. E tanto, spiega sempre la Romor: «Parliamo di un costo per il malato dai 4.000 euro ai 7.000 euro l'anno per le spese sanitarie e dai 9.000 euro a quasi 16.000 per la perdita della capacità lavorativa. E un costo per lo Stato dagli 8.000 euro ai 16.000 euro. Ma qualcosa sta cambiando, come è successo per il Veneto, e dai nostri rapporti con il ministero ci sentiamo che forse è arrivato il momento per ottenere quello che ci spetta».



La carta d'identità

La fibromialgia è una sindrome caratterizzata da diversi sintomi tra i quali prevale il dolore: per definizione deve essere un dolore cronico diffuso di tipo muscolo-scheletrico che non colpisce le articolazioni ma che coinvolge simmetricamente tutto il corpo del soggetto, in assenza di segni di infiammazione dei muscoli e/o articolazioni e in assenza di segni obiettivi di deficit o altro coinvolgimento neurologico. Deve durare da più di tre mesi. Il dolore di questi pazienti è caratterizzato inoltre da 2 fenomeni: l'iperalgia, cioè quando uno stimolo di per sé nocivo provoca tuttavia un dolore eccessivo nel soggetto; e l'allodinia quando il paziente riferisce la percezione di dolore da uno stimolo innocuo. Si tratta in realtà di una patologia conosciuta da tempo. Infatti, Friep (1850) descrive dei punti dolorosi alla digitopressione in pazienti affetti da malattie reumatologiche; nel 1977 Smyth e Moldofsky localizzano e definiscono la presenza di "tender points" (punti che evocano dolore applicando una digitopressione pari a 4 kg di acqua) nei pazienti affetti da questa patologia; fino ad arrivare ai criteri di classificazione elaborati da Wolfe et al (1990) per l'American College of Rheumatology in cui si stabilisce la definizione della malattia per la presenza del dolore diffuso, e la presenza di almeno 11/18 tender points positivi.

A chiarire ogni dubbio sulla serietà scientifica del problema la dottoressa Nicoletta Carlo-Stella, immunologa clinica, dottore in ricerca in Immunogenetica dal Dipartimento di Sanità pubblica, scienze sanitarie e formative, Università di Pavia, che tiene a sottolineare: «Si tratta di una malattia invalidante perché presenta dolore costante, astenia e disturbi neurocognitivi. Per questi motivi, un lavoro fisico costante o un lavoro di tipo intellettuale diventano imprese ardue se non a volte impossibili».

Senza considerare le difficoltà per individuare la malattia, continua Carlo-Stella: «La fibromialgia si riconosce sia per la presenza del dolore con le caratteristiche sopracitate e la presenza di almeno 11/18 tender points positivi; sia perché è una diagnosi di esclusione e pertanto vanno escluse altre malattie in particolare reumatologiche (anche se possono in diversi casi coesistere), neurologiche, endocrine, infettive, oncologiche e l'uso o a volte l'abuso di farmaci come a esempio le

statine e i farmaci ipocolesterolemizzanti. È fondamentale una diagnosi precoce sia per evitare il migrare dei pazienti da una struttura all'altra con dispendio per il Ssn, sia per evitare un'impotenza terapeutica scorretta basata su una diagnosi errata».

Anche Ignazio Olivieri, presidente della Società italiana di Reumatologia, è convinto del valore invalidante della fibromialgia: «L'Organizzazione mondiale della sanità ha riconosciuto l'esistenza della fibromialgia e l'ha classificata tra le patologie da dolore cronico diffuso. La disabilità, che si associa al dolore cronico, è definita dall'Oms come "una limitazione o una perdita - derivante da un'alterazione - della capacità di eseguire un'attività nella maniera o nel range considerato normale per un essere umano". Da qui la necessità di ottenere l'inserimento della fibromialgia fra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria».

Raffaella Fonda

LA TESTIMONIANZA

«Ignorarci è violare la Costituzione»

Da un lato esiste una malattia, la fibromialgia, che ha più sintomi di quante formiche possa possedere un formicaio e che è considerata tra le 9 malattie più complesse al mondo da diagnosticare. Dall'altro una donna, Morena Pantalone, che di fibromialgia soffre. Morena fatica ad alzarsi, resiste a dolori atroci e deve lottare contro piccole battaglie quotidiane che non appartengono nemmeno all'immaginario di chi non soffre di questa malattia, eppure Morena non ha perso la sua forza di volontà, ma si è buttata anima e corpo per difendere la causa dei malati come lei. Dal suo impegno è nata una petizione su Change.org nella quale si richiede al ministro della Salute italiano di riconoscere la fibromialgia e le malattie associate (encefalopatia mialgica e sindrome chimica multipla).

Una pratica che, come spiega Morena: «È già stata accordata in Europa nel 2008, attraverso una rete di tutele per le persone che ne soffrono. Queste riguardano sia l'assistenza nella cura e diagnosi, sia la tutela in ambito lavorativo, vista la difficoltà dei malati di mantenere ritmi a loro non adatti, con conseguente perdita di occupazione. Ci tengo a sottolineare che cerchiamo, sì, un riconoscimento di invalidità, ma anche che ci venga permesso di rimanere integrati per svolgere un lavoro per il quale abbiamo le carte in regola. Le cure, pertanto, dovrebbero mirare a riabilitare e migliorare la qualità della vita, che è messa a rischio dagli oltre 100 sintomi della malattia. Succede spesso che ci siano medici che sottovalutano o addirittura non conoscono la patologia: la liquidano con prescrizione di psicofarmaci, come a dire che si tratta di un problema solo mentale».

Perché ha scelto Change.org per portare avanti la sua battaglia?

«Fra le varie piattaforme di petizioni, mi è sembrata la più facile da proporre al pubblico: ha un aspetto visivo semplice e si presenta bene. Inoltre, ho saputo che ha al suo attivo numerose cause andate a buon fine».

Da quanto combatte per legittimare la sua battaglia?

«Sono oltre due anni che lotto per un danno diritto e sono decisa ad andare fino in fondo: anche se sono affetta da stanchezza cronica e altri problemi, sono una persona determinata e, non avendo più un lavoro, di tempo ne ho in quantità per scrivere. Tuttavia, è vergognoso che debbano essere i malati a dover far sentire la propria voce e non, invece, la classe medica a portare alla luce le problematiche di scarsa qualità della vita che la fibromialgia comporta e la classe politica a farsene spontaneamente carico».

Come cambia la vita di una persona affetta da fibromialgia?

«La vita di una persona fibromialgica è vissuta obbligatoriamente con dispendio minimo di energia, le giornate sono costellate di sfide, spesso anche soltanto per stare in piedi; si devono misurare i passi e, nei casi più gravi, il dolore nei movimenti del corpo è così "severo" da indurre a non alzarsi dal letto. Talvolta vi sono periodi nei quali la sofferenza è alleviata, ma la tendenza generale consigliata è quella di evitare il più possibile le situazioni stres-

santi, laddove uno stress può essere costituito anche dal solo uscire per fare la spesa. Oltre al dolore e alla stanchezza abbiamo vertigini, acufene, ottundimento e annebbiamento, scarsa concentrazione; ogni momento si fa enorme fatica a sostenere un corpo nel quale i muscoli si irrigidiscono o all'improvviso si avvertono fitte ingiustificate. È che dire poi della difficoltà a mantenere l'equilibrio, del non poter più giovare di un sonno ristoratore o della bassa soglia del dolore. Con questo non intendo dire che non sappiamo sopportare, al contrario: conviviamo con il dolore, ovunque nel corpo. Come è possibile vivere così? Per chi non lo prova è incomprensibile, eppure con la fibromialgia ci dobbiamo convivere, pertanto ci auto-addestriamo a sopportare. La vita cambia di colpo e la cosa che fa più male è non essere creduti o sentirsi costretti a simulare benessere per non disturbare il prossimo. Il dolore è un allarme, anche se cronico, e fa scattare comunque una preoccupazione: è un dovere ricercarne le cause. Spesso gli esami non hanno riscontro in nessuna patologia conosciuta: questa è fibromialgia. I farmaci non funzionano nel lungo termine, e di certo sentirsi dire che "non c'è niente da fare" non fa che peggiorare la nostra situazione psicofisica. Un atteggiamento di superficialità contro il quale ci scontriamo ogni giorno rischiando anche di non indagare oltre restando all'oscuro di possibili sovrapposizioni di altre malattie».

Lei chiede di parificare l'Italia ad altri Paesi europei. Quali sono i diritti a cui fa riferimento?

«Mi appello al diritto alla salute e al diritto alla cura; per questo motivo cito l'art. 32 e l'art. 38 della Costituzione italiana, disattesi entrambi totalmente nel nostro caso. Alla faccia della nostra Carta».

In cosa consiste la strada scelta da Regioni come il Veneto?

«Nel Veneto, una legge regionale porterà agli ammalati un'eventuale esenzione e un'invalidità in base alla gravità della patologia: solo nella città di Vicenza e Provincia ne soffrono più di 5.000 pazienti, in tutto il Veneto circa 100.000. La legge è stata presentata dal consigliere Pietrangelo Pettenò e deve ancora essere inserita nei Bur, ma siamo agli sgoccioli, è questione di giorni».

L'Oms nel 2003 ha riconosciuto la fibromialgia come malattia invalidante. Perché, secondo Lei, nel nostro Paese vi sono tante resistenze?

«Non solo l'Oms l'ha riconosciuta e classificata fra le malattie invalidanti, ma anche il Parlamento europeo nel 2008. Per questo motivo mi sono rivolta alla Commissione europea per le petizioni, presentandone una che, pur essendo on-line, è stata presa in considerazione dalla Presidente, Cecilia Wikström, in seguito alla riunione con i membri della Commissione, la quale mi ha risposto con lettera cartacea protocollata nella quale afferma che quello trattato è un problema di oggettiva competenza europea. Ma saranno serviti i miei sforzi di questi due anni a far sì che anche lo Stato italiano si adegui? Riuscirà l'Europa a fare pressioni?».

R.F.