



Indagine civica per l'impiego e la destinazione dei fondi ripartiti destinati alle Regioni dedicati allo studio, alla diagnosi e alla cura della fibromialgia Dicembre 2022

La legge di Bilancio 2022, comma 972, ha istituito un Fondo per lo studio, la diagnosi e la cura della fibromialgia con una dotazione di 5 milioni di euro per il 2022, fondo che è stato successivamente, con il decreto 8 luglio 2022, ripartito tra tutte le Regioni con l'esclusione delle Province autonome di Trento e di Bolzano. Ai sensi del decreto, le Regioni erano tenute, entro dicembre 2022, ad individuare sul proprio territorio uno o più centri specializzati, idonei alla diagnosi e alla cura della fibromialgia e in grado di assicurare ai pazienti una presa in carico multidisciplinare.

Le finalità dell'istanza di accesso civico inviata il 19 dicembre 2022 da Cittadinanzattiva ai Presidenti e agli Assessori alla Sanità delle Regioni sono state quelle di **avere trasparenza sui fondi richiesti dalle singole Regioni e sugli eventuali programmi** messi a punto dalle stesse per la diagnosi precoce, l'avvio di percorsi di presa in carico multidisciplinare dei pazienti con fibromialgia e l'individuazione dei centri specializzati sul territorio per la cura della patologia.

Ad essere colpiti da questa patologia cronica sono circa **1,5-2 milioni di italiani, in 9 casi su 10 si tratta di donne, per lo più in età giovane**. Fra i sintomi più diffusi vi sono dolori muscolari e articolari diffusi, sensazione di affaticamento continuo, disturbi del sonno, mal di testa, difficoltà di memoria e attenzione.

Avere informazioni certe e puntuali in merito alla presenza sul proprio territorio di uno o più centri specializzati, idonei alla diagnosi e alla cura della fibromialgia, in grado di assicurare alle persone la possibilità di pervenire ad una valutazione tempestiva e una successiva uniforme ed effettiva presa in carico multidisciplinare su tutto il territorio nazionale è fondamentale per i cittadini delle singole regioni che quotidianamente si trovano ad affrontare difficoltà e ritardi nell'erogazione delle prestazioni o ancor peggio nell'impossibilità di accedere alle prestazioni perché non garantite dal SSN a causa del mancato inserimento della sindrome fibromialgica nei LEA.

L'indagine civica è stata condotta tramite lo strumento dell'accesso civico generalizzato, (noto come Foia italiano) che, a partire dal 2016¹ permette anche ai singoli cittadini e alle associazioni come Cittadinanzattiva, di chiedere conto alle pubbliche amministrazioni di dati da esse detenuti e che devono essere accessibili a tutti.

Le amministrazioni sono tenute a rispondere alle richieste, a meno che queste non ricadano nei pochi casi di esclusione previsti dalla legge per motivi di sicurezza nazionale o segreti di Stato, entro 30 giorni.

Le istanze di accesso civico generalizzato sono state inviate tramite PEC ai Presidenti e agli Assessori alla Sanità delle Regioni: questo perché le decisioni sull'utilizzo dei fondi dedicati sono frutto di una scelta politica. Gli organi regionali, poi, attuano naturalmente una scelta ma, in questa fase era necessario conoscere nell'insieme le misure messe in atto dalle regioni e, contestualmente, restituire ai cittadini quante più informazioni possibili.

¹ Decreto Legislativo 25 maggio 2016 n. 97.



Alle Regioni abbiamo posto una serie di domande specifiche e domande di carattere più generale relative ai fondi richiesti dalle singole Regioni e agli eventuali programmi messi a punto dalle stesse per la diagnosi precoce, l'avvio di percorsi di presa in carico multidisciplinare dei pazienti con fibromialgia e l'individuazione dei centri specializzati sul territorio per la cura della patologia.

Le Regioni avevano la possibilità di rispondere entro il 19 gennaio 2023, l'elaborazione dei dati prende in considerazione le risposte ricevute entro marzo 2023.

COSA ABBIAMO CHIESTO

Nella tabella di seguito riportata elenchiamo i quesiti posti alla Regione e se l'ente ha risposto o meno:

Regione	La Regione ha richiesto lo stanziamento dei fondi previsti dalla normativa di riferimento?	La Regione ha ricevuto lo stanziamento e la quota precisa che è stata ripartita alla Regione (rispetto al fondo totale di cinque milioni di euro)?	E' indicata la ripartizione precisa dei fondi ottenuti?	La Regione ha già individuato sul proprio territorio uno o più centri specializzati, idonei alla diagnosi e alla cura della fibromialgia. In caso affermativo specificare quali	Se sono stati già previsti dei programmi per la diagnosi precoce, l'avvio di percorsi di presa in carico multidisciplinare e in grado di assicurare ai pazienti tutte le cure	Nel caso in cui la Regione non abbia ricevuto i fondi per lo studio, la diagnosi e la cura della fibromialgia quali sono le motivazioni.
Abruzzo	SI	SI	SI	SI	SI	-
Basilicata	SI	SI	NO	SI	NO	-
Calabria	Nessuna risposta					
Campania	In programmazione					
Emilia-Romagna	SI	SI	SI	SI	SI	
Friuli-Venezia Giulia	Nessuna risposta					
Lazio	SI	SI	SI	SI	SI	-



Liguria	SI	SI	NO	SI	NO	-
Lombardia	SI	SI	NO	NO	NO	-
Marche	SI	SI	SI	SI	SI	
Molise	SI	SI	SI	SI	NO	
Piemonte	SI	SI	SI	SI	SI	-
Puglia	Nessuna risposta					
Sardegna	SI	SI	SI	SI	SI	
Sicilia	SI	SI	NO	NO	NO	-
Toscana	SI	SI	SI	SI	SI	-
Umbria	SI	SI	NO	SI	NO	-
Valle D'Aosta	SI	SI	NO	SI	NO	-
Veneto	NO	SI	NO	SI	NO	-

Fonte: Indagine fondi fibromialgia - Cittadinanzattiva (dicembre 2022)

Alla nostra indagine di accesso civico generalizzato hanno risposto tutte le regioni **ad eccezione di: Calabria, Friuli-Venezia Giulia, Puglia.**

La Regione **Campania**, seppure abbia riscontrato l'istanza di accesso civico non ha risposto a nessuno dei quesiti ma è stata fornita una risposta interlocutoria che riferisce che è tutto in fase di programmazione;

Le regioni che hanno fornito risposte molto complete in termini di informazioni riportate sono: Abruzzo, Emilia-Romagna, Lazio, Marche, Piemonte, Sardegna e Toscana.

Le Regioni che hanno fornito risposte incomplete sono: Basilicata, Liguria, Lombardia, Molise, Sicilia, Umbria, Valle d'Aosta, Veneto.

A tal proposito, è bene ricordare che, la pubblica amministrazione è tenuta a rendere omogenei i propri dati e a pubblicarli e a renderli disponibili in formati *open e accessibili* ai cittadini. Tecnicamente, le risposte ricevute, ad eccezione di quelle Abruzzo, Emilia-Romagna, Lazio, Marche, Piemonte, Sardegna e Toscana, sono ritenute non esaustive e quindi, la richiesta l'abbiamo reiterata fino a soddisfacimento completo dell'istanza da parte del Responsabile per la trasparenza e anticorruzione della Regione, pena il ricorso al TAR con tutto quello che comporta in termini di tempi e di risorse finanziarie.

Volendo trarre una prima considerazione solo sulle risposte alle istanze, possiamo sicuramente valutare positivamente il fatto che **15** regioni hanno risposto alle nostre richieste, questo a riprova che ormai l'accesso civico generalizzato è uno degli strumenti più adeguati a reperire informazioni detenute dalle PA, altrimenti irreperibili. Tuttavia, dal dettaglio delle risposte che abbiamo ricevuto si denota una grande disomogeneità delle regioni, per alcune la trasparenza rimane più formale che sostanziale.

Sebbene tutte le regioni abbiano ricevuto lo stesso set di domande soltanto Abruzzo, Emilia-Romagna, Lazio, Marche, Piemonte, Sardegna e Toscana, hanno risposto a tutti i nostri quesiti.

Le altre regioni hanno risposto in maniera parziale e la Campania ci informa che il tutto è in fase di



programmazione.

Dunque, Cittadinanzattiva a partire dai dati ricevuti (disomogenei, parziali e frammentati), ha elaborato dati omogenei tra le regioni per fornire un quadro d'insieme.

RISPOSTA AI SINGOLI QUESITI

Domanda n. 1:

- **La Regione ha richiesto lo stanziamento dei fondi previsti dalla normativa di riferimento?**

Tutte le regioni rispondenti hanno emanato un proprio atto col quale hanno chiesto di impegnare le risorse destinate alla propria regione e tutte le regioni che hanno risposto hanno inviato in allegato gli atti o il riferimento ad essi.

Domanda n. 2:

- **La Regione ha ricevuto lo stanziamento e la quota precisa che è stata ripartita alla Regione (rispetto al fondo totale di cinque milioni di euro)?**

(A tale quesito **non hanno risposto**: Calabria, Campania, Friuli-Venezia Giulia, Puglia)

Di seguito, le 15 regioni che hanno risposto con il dettaglio dei fondi ricevuti, ma è opportuno mettere in evidenza che seppur le regioni hanno l'indicazione precisa di loro pertinenza tale somma a non è stata ancora erogata.

Abruzzo	111.320,00
Basilicata	47.336,00
Emilia-Romagna	384.167,00
Lazio	488.389,00
Liguria	135.678,00
Lombardia	854.181,00
Marche	130.945,00
Molise	26.035,00
Piemonte	375.301,00
Sardegna	139.204,00
Sicilia	410.113,00
Toscana	321.130,00
Umbria	75.713,00
Valle D'Aosta	10.765,00
Veneto	417.231,00



Domanda n. 3:

➤ La ripartizione precisa dei fondi ottenuti

Solo le Regioni (in tutto sei) Emilia-Romagna, Lazio, Marche, Piemonte, Sardegna, Toscana hanno dato indicazione sulla ripartizione precisa dei fondi ottenuti, le rimanenti regioni non hanno fornito informazioni.

Ulteriormente, solo Emilia-Romagna e Sardegna hanno dettagliato numericamente come i fondi sono stati ripartiti

Le altre regioni, anche se hanno risposto affermativamente non hanno precisato e/o indicato numericamente come.

- Nello specifico, la Regione Emilia-Romagna, ha ripartito tra le diverse AUSL in questo modo la sua quota totale di 384.167,00:

Piacenza 25.473,00 €

Parma 38.459,00 €

Reggio Emilia 43.530,00 €

Modena 59.052,00 €

Bologna 76.342,00 €

Imola 11.450,00 €

Ferrara 32.888,00 €

Romagna 96.973,00 €

- La Sardegna ha ripartito la somma totale di 139.204,00 in questo modo

ASL	CENTRO DI RIFERIMENTO	RISORSA FINANZIARIA
CAGLIARI	AOU CAGLIARI	79.751,4 €
CARBONIA		
ORISTANO		
SANLURI		
TOTALE		
NUORO	AOU SASSARI	59.452,6 €



OGLIASTRA	
GALLURA	
SASSARI	
TOTALE	139.204,00 €

Quesito n. 4:

- La Regione ha già individuato sul proprio territorio uno o più centri specializzati, idonei alla diagnosi e alla cura della fibromialgia? In caso affermativo specificare quali?

Regione	Se la Regione ha già individuato sul proprio territorio uno o più centri specializzati, idonei alla diagnosi e alla cura della fibromialgia.	QUALI
Abruzzo	SI	<ul style="list-style-type: none"> • P.O. San Salvatore- L'Aquila • P.O. Dell'Annunziata-Sulmona • P.O. Santissima Annunziata-Chieti • P.O. Santo Spirito- Pescara • P.O. Mazzini- Teramo • P.O. Maria Santissima dello splendore-Giulianova
Basilicata	SI	AOR San Carlo di Potenza
Emilia-Romagna	SI	<ul style="list-style-type: none"> • AUSL Piacenza • AUSL Parma • AUSL Reggio Emilia • AUSL Modena • AUSL Imola • AUSL Ferrara • AUSL Romagna
Lazio	SI	<ul style="list-style-type: none"> • UOC Reumatologia della AO San Camillo Forlanini • UOSD terapia del dolore della AO San Giovanni Addolorata



		<ul style="list-style-type: none"> • UOC Reumatologia della APU Policlinico Umberto I • UOC Reumatologia della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli- IRCCS
Liguria	SI	<ul style="list-style-type: none"> • UOC Clinica Reumatologica Ospedale Policlinico San Martino • S.S. Medicina Funzionale Apparato Locomotore Piastra Ambulatoriale di Genova-Nervi • ASL 3 afferente alla SC di Reumatologia Specialità mediche
Marche	SI	Clinica Reumatologica dell'Università Politecnica delle Marche, con sede nel Presidio ospedaliero Carlo Urbani di Jesi
Molise	SI	U.O.C. di medicina interna presso il P.O. "A. Cardarelli"
Piemonte	SI	<ul style="list-style-type: none"> • A.O.U. "Maggiore della Carità" di Novara • A.O.U. "Città della Salute e della Scienza "di Torino" • A.O. "Ordine Mauriziano Re Umberto I" di Torino • A.S.O. "S. Croce e Carle" di Cuneo • A.O.U. "SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo" di Alessandria"
Sardegna	SI	<ul style="list-style-type: none"> • AOU Cagliari • AOU Sassari
Toscana	SI	<ul style="list-style-type: none"> • U.O.S.D. Medicina Interna ad indirizzo reumatologico, Ospedale S. Donato Arezzo, ASL Sud Est. • UO complessa di Reumatologia, Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana. • UOSD Reumatologia, ASL Nord Ovest, Zona Apuane, Ospedale di Carrara. • SODC Reumatologia, Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi. • UOC Reumatologia, Azienda Ospedaliero Universitaria Senese. • SOC Reumatologia- Ospedale Serristori, Figline Valdarno, ASL Toscana Centro
Umbria	SI	UO Reumatologia dell'Ospedale di Perugia
Valle D'Aosta	SI	Centro Sanitario Multidisciplinare Pubblico Regionale, in capo alla Struttura semplice dipartimentale "Terapia del dolore" dell'Azienda USL della Valle d'Aosta
Veneto	SI	<ul style="list-style-type: none"> • UOC Reumatologia dell'Azienda Ospedaliera Università di Padova • UOC Reumatologia dell'Azienda Ospedaliera Università di Verona



Solo 13 regioni, oltre ad aver individuato il centro o i centri per diagnosi e alla cura della fibromialgia hanno anche specificato quali sono e dove si trovano.

Domanda. 5:

- **Sono stati già previsti dei programmi per la diagnosi precoce, l'avvio di percorsi di presa in carico multidisciplinare in grado di assicurare ai pazienti tutte le cure?**

Le sole Regioni che hanno dato indicazione positiva su questo sono: Abruzzo, Emilia-Romagna, Lazio, Marche, Piemonte, Sardegna e Toscana.

VISIONE DI DETTAGLIO:

Abbiamo già evidenziato quali sono le regioni più o meno virtuose in termini di quantità e qualità delle informazioni e dei dati forniti.

Considerato l'impegno di Cittadinanzattiva e del Coordinamento delle Associazioni dei malati cronici e rari- Cnmac nel voler garantire maggiore e migliore accesso alle cure in maniera uniforme, non possiamo, però, non evidenziare alcuni aspetti che ci hanno colpiti nel merito delle risposte.

Nonostante, ad esempio, per alcune regioni, come il Lazio, sia previsto un percorso di approfondimento attraverso la costituzione di un gruppo di lavoro tecnico per la definizione di un PDTA regionale sulla sindrome fibromialgica con il coinvolgimento di rappresentanti delle principali società scientifiche competenti in materia e i referenti clinici delle aziende ospedaliere e territoriali con servizi già attivi, manca la componente civica. Non è previsto la partecipazione né delle organizzazioni civiche competenti in materia né delle associazioni di pazienti.

In altre, come la Toscana, sia prevista la predisposizione di un percorso assistenziale multidisciplinare che consenta ai medici di avere un corretto approccio alla cura e alla diagnosi della malattia anche al fine di evitarne la progressione. E' prevista la costituzione di un gruppo di lavoro composto da esperti in diverse specializzazioni che possa provvedere alla stesura di un percorso assistenziale da applicare nella vita reale a partire dal primo livello rappresentato dal Medico di Medicina Generale fino al secondo livello rappresentato dallo Specialista. Il gruppo di lavoro ha quindi proposto un percorso che si basa essenzialmente sull'organizzazione attuale nel territorio e definire i livelli di competenza di ogni singolo attore. Anche in questo caso non è prevista la partecipazione delle Organizzazione civiche e delle associazioni di pazienti.

La Regione Emilia-Romagna ha istituito un gruppo tecnico di lavoro composto da professionisti della Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare regionale, dell'Agenzia Sanitaria e Sociale regionale, delle Aziende Sanitarie e da rappresentanti dell'Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna (AMRER) che ha proposto, nel 2018, sia sintetiche indicazioni rispetto alla diagnosi e trattamento appropriati della sindrome fibromialgica sia un percorso per la presa in carico integrata multidisciplinare delle persone affette da fibromialgia. Il programma di lavoro del gruppo prevede sia il completamento della definizione della rete assistenziale che il monitoraggio delle attività svolte dalle Aziende USL. Nonostante la regione preveda la partecipazione dei rappresentanti dell'Associazione AMRER dobbiamo evidenziare che non sono coinvolti né organizzazioni civiche impegnate sul tema né le diverse associazioni che si occupano specificatamente della patologia.



Nella Regione Marche la Clinica Reumatologica dell'Università Politecnica delle Marche, con sede nel Presidio ospedaliero Carlo Urbani di Jesi è stata inoltre assegnata la gestione ed il coordinamento del Registro regionale dei soggetti affetti da Fibromialgia e da Sensibilità Chimica Multipla, con flusso informativo dedicato.

Infine, la Regione Sicilia, al momento della risposta, ci riferisce che l'attività di ricognizione per l'individuazione delle strutture è ancora in corso ma, nel frattempo è stato costituito un Gruppo di lavoro per lo studio delle problematiche relative alla fibromialgia, all'encefalomielite mialgica benigna e alla sensibilità chimica multipla, composto da esperti esterni ed interni al Dipartimento dell'Assessorato interessati per competenza. Ancora una volta nessuna partecipazione e coinvolgimento delle organizzazioni civiche impegnate sul tema e delle diverse associazioni che si occupano specificatamente delle patologie.

A questo punto è lecito chiedersi se saranno utilizzati i fondi dedicati per la diagnosi e cura della fibromialgia oppure sono previsti altri fondi anche per la diagnosi e cura delle persone affette Sensibilità Chimica multipla ed encefalomielite mialgica benigna.

