

Incontro presso il Ministero della Salute 23/1/2015

Presenti: dott. R. Botti, dott.ssa S. Arcà, sig.a Rosy Romor, sig.a Anna Di Santo (referente ANFISC Lazio), dott. Nicoletta Carlo-Stella

Premessa: sarebbe molto utile che tutti i lettori fossero a conoscenza della relazione del Prof Lenzi, primario della Neurologia c/o l'università La Sapienza di Roma e consulente presso il Ministero, il quale era stato commissionato dal Prof Fazio a redigere uno "stato dell'arte" sulla fibromialgia e CFS/ME.

La dott.ssa Arcà ha sintetizzato la posizione del Ministero, proponendo che in base alla gravità delle malattie in questione venissero inserite nei LEA (è una proposta del Prof Lenzi); in quanto non esistono delle linee guida che comprovino l'esistenza e che definiscano queste patologie. Inoltre ha rilevato come a suo giudizio dovrebbero essere le società scientifiche a promuovere il riconoscimento di queste patologie (sottintendendo forse che non spetterebbe ai pazienti) e a questo proposito si era anche proposto un "international consensus conference" (anche questa una proposta del Prof Lenzi).

La dott.ssa Carlo-Stella ha risposto che esistono dei criteri diagnostici già presenti da tempo per la Fibromialgia (ACR 1990, raccomandazioni EULAR per la terapia 2008) mentre le linee guida per la ME/CFS esistono in modo più definito dal 2011 con l'International Consensus Conference ed ha illustrato brevemente che si tratterebbe di una patologia neuro-immune con diverse categorie di sintomi. Ha inoltre spiegato che nel 2003 quando iniziai a studiare la CFS/ME il mio direttore di dipartimento Prof Barale mi disse che era molto importante studiare questa malattia da un punto di vista immuno-genetico perché se si fossero evidenziate delle alterazioni organiche si poteva pensare a una patologia di natura organica altrimenti vi era il dubbio che potesse trattarsi di una patologia psichiatrica (anche queste tuttavia pur sempre delle malattie). Dopo questi studi di immuno-genetica si poté capire che si trattava di una malattia infiammatoria ma non si riusciva a precisarne la localizzazione. La sintomatologia suggeriva una patologia neuro-infiammatoria e su questi dati si sono basati i Criteri della International Consensus Conference. Da questi criteri i gruppi di Stanford e Osaka hanno focalizzato la loro attenzione sul SNC e hanno pubblicato recentemente 2 lavori che indicano la presenza di una infiammazione della microglia e delle alterazioni del fascicolo arcuato di dx usando tecniche di immagine diagnostica.

Il dott. Botti a questo punto ha chiesto la prevalenza di queste malattie. La dott.ssa Carlo-Stella ha spiegato che molto probabilmente non sono centinaia di migliaia di pazienti come qualche collega ha voluto far credere; l'incidenza e la prevalenza di queste malattie non sono state studiate ancora in Italia, mentre negli Stati Uniti risulta per la CFS/ME essere del 0,4/100. La sig.a Romor a questo punto è intervenuta dicendo che una stima della fibromialgia a Vicenza si ha intorno al 5%.

La sig.a Romor ha poi proseguito dicendo che questi pazienti "non esistono" in quanto tali per lo Stato ed il dott. Botti ha voluto qualche precisazione. La dott.ssa Carlo-Stella ha allora spiegato che i pazienti con fibromialgia possono essere visitati dai neurologi o dai reumatologi ma i pazienti con un sintomo "astenia" sull'impegnativa rossa del SSN no: non hanno dove andare; anche perché l'unico centro, quello di Chieti ha chiuso 2 anni fa per carenza di fondi da parte dell'ISS. L'unica possibilità per questi pazienti al momento sono le visite private.

Infine la dott.ssa Arcà ha tenuto a precisare che non esistono biomarcatori per queste patologie. La dott.ssa Carlo-Stella ha allora precisato che questo era vero, così come non esistono dei biomarcatori per le patologie psichiatriche di cui tuttavia nessuno dubita l'esistenza.

Il dott. Botti ha allora chiesto l'invio al più presto delle linee guida di cui menzionato sopra e la seduta si è conclusa.