



Bologna, 7 Febbraio 2020

Alla C.A. Ministro della Salute, On. Roberto Speranza

## Oggetto: Focus sulla Fibromialgia

Dalla nostra nascita nel 2016, abbiamo lavorato incessantemente e con tutte le nostre energie per diventare visibili agli occhi della società che non ci vede. Non ci vede perché chi dovrebbe aiutare ad aprire gli occhi, spesso li copre.

Sulla Fibromialgia bisogna fare di più e presto

La nostra associazione è fondata e gestita solo da malati, ovviamente supportati da un Comitato scientifico che si spende insieme a noi per farci vivere nella dignità che ci spetta e promuovere la ricerca e la parità di diritti e cure per tutti.

L'impalpabilità del dolore cronico non vive di urla ma di silenzi, costringe le persone (in maggioranza donne) a vivere come fantasmi cui nessuno pone attenzione. La mentalità comune non riesce a capire come una persona possa avere dolore senza nessuna causa esterna o interna nota e come questo dolore possa durare tutta la vita. Si tende quindi a etichettarla noiosa, ipocondriaca, svogliata e così si chiude il cerchio dell'isolamento sociale e pian piano, se non tutelati da un profondo amore, anche familiare.

Abbiamo urgenza, urgenza di essere finalmente ascoltate, non solo "audite" non intervistate in mille occasioni, non accettate al Ministero o altri ambiti istituzionali dai quali usciamo sempre con le stesse rassicurazioni....sempre uguali...mese dopo mese, anno dopo anno.

Quanto da anni richiesto dal Ministero (abbiamo studiato l'iter fin dal primo DDL a febbraio 2014), lo abbiamo consegnato.

- ad agosto 2017 abbiamo portato personalmente il dossier scientifico redatto con la supervisione della Dott.ssa Giovanna Ballerini
- ad Ottobre 2017 abbiamo inviato al Ministero della Salute, All'ISS, al CSS e alla Commissione permanente Lea, una documentazione scientifica, realizzata in collaborazione con Aisf, comprensiva di Consensus Conference firmato da 3 società scientifiche (Sir, Crei, Aisd)
- a Settembre 2018 durante un incontro al Ministero con il Dott. Urbani ci viene confermato che la documentazione consegnata è ritenuta accettata ed esaustiva e si sarebbe proceduto all'iter per inserimento nei Lea (previo inserimento nelle voci di bilancio 2019)
- ad ottobre 2018 partecipiamo alle audizioni in Senato a supporto del DDL 299 e 485, anche il Dott. Urbani viene audito e conferma quanto già comunicatoci a Settembre

- a Dicembre 2018 la situazione cambia nuovamente e veniamo informati che il Ministero ha richiesto alla Sir (una delle 3 società scientifiche che hanno firmato il nostro Consensus) un ulteriore approfondimento per definire in modo inequivocabile i gradi di severità della Fibromialgia.
- A Novembre 2019 la Sir pubblica l'avvenuta consegna dello studio al Ministero della Salute.

Gentile Ministro Speranza, siamo nati solo 3 anni fa, ma abbiamo già visto 3 diversi Ministri della Salute. Ogni volta si ricomincia da capo, ogni volta ci inerpichiamo su una montagna per noi proibitiva per poi ritrovarci nuovamente ai sui piedi..

Nel frattempo la malattia si trasforma in una sconfitta umana: un 24% sviluppa depressione reattiva , insonnia, astenia, inedia e un 16% circa "svanisce" in un suicidio.

Siamo consapevoli che il nostro Paese sia perennemente ostaggio di emergenze vere, presunte o "dolose", siamo consapevoli che la parte economica sarà sempre un enorme ostacolo in un ambito che subisce tagli costanti. Restiamo convinte però che non saremmo un costo in più per il SSN, noi siamo già "curate" , siamo già "curati" ma per malattie diverse, siamo già un costo, anzi, spesso siamo obbligate a continue visite al PS. Dobbiamo "nasconderci" dietro altre patologie, contando sulla bontà di medici che prescrivano esami o terapie indicando codici riconosciuti dal SSN.

MA, la nostra consapevolezza è anche che non è più possibile che nel nostro paese esista una grande fetta di popolazione costretta a vivere nell'anonimato, gli articoli 2, 3, 32 della Costituzione Italiana dovrebbero essere rispettati; non è più possibile lasciare sulle spalle degli stessi malati la ricerca, lo studio, ogni attività volta al miglioramento della vita o, in casi gravi, alla sopravvivenza.

Gentile Ministro Speranza

Ci aiuti

Barbara Suzzi

Presidente Comitato Fibromialgici Uniti – Italia

