

# FriuliSera

e-Paper

Home [Login](#) [Primo piano](#) [Italia&Mondo](#) [Cronaca](#) [Economia](#) [Cultura](#) [Regione](#) [Opinioni](#) [Archivio](#)

SEGUICI



REGIONE



ASSOCIATI A FRIULISERA E-PAPER

[→ CLICCA QUI PER DARE IL TUO CONTRIBUTIVO MENSILE O ANNUALE AL PROGETTO EDITORIALE INDIPENDENTE](#)



PER DONARE CON BONIFICO TRAMITE ASSOCIAZIONE "ILQUOTIDIANONUOVO"

Iban: IT 49G086 22899000 19000113122

Dai il tuo contributo STRAORDINARIO a FriuliSera

PER DONARE CON PAY PAL:

[Donazione](#)

## Lettera aperta alla Regione Fvg dalla CFU-Italia odv, associazione di pazienti che si occupa di malattie ambientali come la fibromialgia

DI REDAZIONE · PUBBLICATO 22 DICEMBRE 2021 · AGGIORNATO 21 DICEMBRE 2021

### Condividi con



Elisa Lombardi referente regionale per il FVG del CFU-Italia odv, associazione di pazienti che si occupa di malattie ambientali quali Fibromialgia, Sensibilità chimica multipla, elettrosensibilità e sindrome da stanchezza cronica ci ha trasmesso copia di una lettera aperta al presidente della regione Friuli Venezia Giulia per quanto riguarda la fibromialgia. Questo il testo: Alla cortese attenzione di Massimiliano Fedriga Presidente regione Friuli-Venezia Giulia, Riccardo Riccardi Assessore con delega alla salute. Vorrei ripercorrere con voi i punti salienti sulla Fibromialgia, patologia cronica ed invalidante che crea moltissimi disagi a tanti pazienti anche in regione. Nel 2017 è stata approvata la Legge regionale 9 maggio 2017, n. 13 Disposizioni per la tutela delle persone affette da fibromialgia. Ma ad oggi, fine 2021, è stato applicato molto poco: Le liste d'attesa sono vergognosamente lunghe non solo per la presa in carico ma anche per le visite di controllo. Ad esempio, per una visita reumatologica in ospedale a Udine c'è un'attesa di 8 mesi e per la prima visita in terapia del dolore bisogna aspettare 3 mesi. Moltissimi specialisti, così come i medici di base, ignorano l'esistenza della sindrome Fibromialgica o addirittura esprimono il loro pensiero personale ai pazienti, incrementando il ritardo della diagnosi e della corretta gestione. Osservando quanti medici e specialisti sono poco o per niente informati sulla patologia, ritengo che i corsi di aggiornamento (richiesti nella legge regionale) non siano stati applicati e non sono stati fatti nemmeno gli eventi informativi a

## EDITORIALE


 EDITORIALE / ITALIA&MONDO / PRIMA  
 PAGINA / REGIONE

Fedriga fa appello al giornalismo di qualità, peccato che le fake non sono social, ma corrono anche sull'inchiostro di certa carta stampata

11 DIC, 2021

## PRIMO PIANO



ITALIA&amp;MONDO / PRIMO PIANO

“Mai discutere con un idiota, ti trascina al suo livello e ti batte con l'esperienza”

15 NOV, 2021



## REGIONE

Lettera aperta alla Regione Fvg dalla CFU-Italia odv, associazione di pazienti che si occupa di malattie ambientali come la fibromialgia

22 DIC, 2021



## FRIULI

Sanita. Cgil: troppi i punti di crisi aperti in Friuli. Regione e Asufc corrono ai ripari e assumano

21 DIC, 2021



## FRIULI

Comunità dell'economia solidale: accolto l'emendamento del Gruppo Consiliare del Patto per l'Autonomia che le rende operative

21 DIC, 2021

carico della regione. Siamo noi associazioni ad occuparci gratuitamente di questo. Nella legge veniva altresì richiesto l'apertura del registro della fibromialgia a livello regionale. Abbiamo dovuto aspettare il 2019, solo grazie all'insistenza della Consigliera Liguori avvisata dalla Senatrice Boldrini dei ripetuti tentativi di far aprire i registri in tutte le regioni. Il registro è stato dato in mano ai medici di medicina generale ma anche in questo caso, troppe sono state le richieste dei pazienti che non riuscivano ad essere inseriti perché i MMG “non sapevano come fare”. Ad oggi il registro è stato chiuso e i dati non si sa dove siano finiti. A nome di tutti i pazienti sono a chiedervi delucidazione su questi punti: Perché il registro è stato chiuso e dove sono i dati raccolti (per legge dovevano essere dati anonimi quindi dubito che centri la legge sulla privacy). I corsi di aggiornamento sono stati fatti e gli studi e le ricerche? Ad oggi noi malati di Fibromialgia siamo abbandonati, ed avendo una legge regionale che aveva come scopo proprio l'aiutare i pazienti, siamo molto amareggiati. Abbiamo un PDTA fermo e in disuso che avrebbe bisogno di essere aggiornato visto che la ricerca nazionale è fortunatamente andata avanti. Siamo a conoscenza che la regione, sebbene a statuto speciale, non può fare tutto. Aspettando il riconoscimento Nazionale e l'entrata nei LEA però, si potrebbe tranquillamente migliorare. Noi come Associazione di Volontariato Comitato Fibromialgici Uniti Italia (CFU-Italia OdV) stiamo lavorando a più non posso per fare rete sul territorio e aiutare tutti i pazienti. Ora tocca a voi!

Elisa Lombardi

Referente Regionale Friuli-Venezia Giulia del CFU-Italia OdV



Malati di fibromialgia, Liguori (Cittadini)  
 «sottoporremo anche al ministro Speranza le nostre proposte per fare uscire le persone dall'invisibilità»

«Impensabile attendere altri tre anni per conoscere quante persone soffrono di fibromialgia in Friuli Venezia Giulia». Così la consigliera regionale ... Leggi tutto