



# CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

## DODICESIMA LEGISLATURA

---

### MOZIONE N. 158

---

**LA GIUNTA REGIONALE SI ADOPERI AFFINCHÉ SIANO GARANTITE ADEGUATE STRUTTURE PER LA CURA DEI MALATI DA ENCEFALOMIELE MIALGICA - SINDROME DA STANCHEZZA CRONICA**

presentata il 28 luglio 2026 dalle consigliere Luisetto, Sambo e Bigon

#### Il Consiglio regionale del Veneto

##### PREMESSO CHE:

- l'encefalomielite mialgica - sindrome da stanchezza cronica (*myalgic encephalomyelitis - chronic fatigue syndrome*, ME-CFS) è una malattia cronica multisistemica, riconosciuta dall'Organizzazione mondiale della sanità, caratterizzata da affaticamento invalidante non alleviato dal riposo, malessere post-sforzo (accentuazione prolungata dei sintomi dopo sforzi anche modesti), disturbi cognitivi, alterazioni del sonno, dolori muscolo-articolari, intolleranza ortostatica e sintomi simil-influenzali;
- la diagnosi è tuttora basata sul quadro clinico, in assenza di test specifici, e non esistono ad oggi terapie risolutive;
- il decorso è cronico, con frequente compromissione marcata dello stato di salute nei primi anni di malattia e successivo andamento stabile od oscillante;
- i dati epidemiologici nazionali sono incompleti; sulla base delle stime internazionali di prevalenza (indicativamente tra lo 0,2 per cento e lo 0,4 per cento della popolazione) il numero dei casi in Italia è dell'ordine delle centinaia di migliaia, con prevalenza nettamente maggiore nel sesso femminile (dai due terzi ai tre quarti dei casi); una quota di pazienti con *Long COVID* evolve verso quadri di ME-CFS, con un atteso incremento dei casi nei prossimi anni;
- la malattia può manifestarsi a ogni età, con esordio più frequente nell'età adulta (indicativamente tra i 20 e i 45 anni) e una quota significativa di esordi in età adolescenziale, con ricadute negative sul percorso scolastico e formativo;
- l'eziologia non è a tutt'oggi nota; tra le ipotesi accreditate dalla letteratura vi è quella di una disregolazione immunitaria, metabolica e neuroendocrina innescata, in soggetti predisposti, da un agente infettivo, frequentemente virale;

#### EVIDENZIATO CHE:

- la sindrome può avere effetti gravemente invalidanti sul piano personale, familiare e sociale e si associa, secondo studi europei, a una qualità della vita peggiore rispetto a quella riscontrata in molte altre patologie gravi;
- un motivo di insoddisfazione per i pazienti e di allarme per i familiari è che non esistono strutture dedicate alla diagnosi, al *follow-up* ed al trattamento;
- nonostante non vi siano terapie approvate, il medico può assistere i pazienti con terapia sintomatica; tuttavia, la presa in carico di questi pazienti complessi richiede un'équipe multidisciplinare composta da internista, reumatologo, immunologo, infettivologo e neurologo;

#### RILEVATO CHE:

- con l'articolo 27 della legge regionale 27 aprile 2015, n. 6 (Legge di stabilità regionale per l'esercizio 2015), la Regione del Veneto ha riconosciuto la fibromialgia e l'encefalomielite mialgica benigna quali patologie rare, demandando alla Giunta regionale, entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della legge, l'individuazione della sede del centro di riferimento per la loro cura, degli ulteriori presidi destinati alla diagnosi e alla cura, della relativa dotazione organica e delle risorse finanziarie necessarie, nonché dei criteri per l'esenzione dal ticket per le diagnosi e le terapie;
- il medesimo articolo 27, comma 3, della legge regionale 6/2015 prevede che tale centro di riferimento regionale sia individuato unitamente alla sensibilità chimica multipla di cui all'articolo 12 della legge regionale 19 marzo 2013, n. 2 (Norme di semplificazione in materia di igiene, medicina del lavoro, sanità pubblica e altre disposizioni per il settore sanitario), configurando un polo unico per la presa in carico di patologie clinicamente correlate;
- agli oneri attuativi, quantificati in 20.000,00 euro per l'esercizio 2015, l'articolo 27, comma 4, della legge regionale 6/2015 faceva già fronte con le risorse della spesa sanitaria corrente, sicché la copertura finanziaria iniziale era assicurata;
- distanza di un decennio, le disposizioni dell'articolo 27 della legge regionale 6/2015 risultano tuttora prive di compiuta attuazione, non risultando attivato il centro di riferimento regionale né individuati i presidi ivi previsti;

CONSIDERATO che esistono analogie strette tra ME-CFS, Long COVID e fibromialgia: da un lato il *Long COVID* può sfociare in ME-CFS, dall'altro la fibromialgia presenta molti sintomi in comune con la ME-CFS, quali l'affaticamento, i disturbi cognitivi e del sonno e la sintomatologia dolorosa;

tutto ciò premesso e considerato,

#### **impegna la Giunta regionale**

- 1) a dare piena attuazione all'articolo 27 della legge regionale 6/2015, individuando la sede del centro di riferimento regionale per la diagnosi e la cura dell'encefalomielite mialgica-sindrome da stanchezza cronica e gli ulteriori presidi territoriali, sia per l'età pediatrica che per l'età adulta;
- 2) a valutare l'integrazione funzionale del centro di riferimento con le strutture già operative per la presa in carico dei pazienti con *Long COVID* e fibromialgia, in coerenza con la correlazione clinica tra tali patologie.