

Incarico Bisculm Jörg concernente il miglioramento della situazione di assistenza alle persone affette da ME/CFS e long COVID nel Cantone dei Grigioni

Si stima che in Svizzera vi siano attualmente circa 60'000 persone affette da encefalomielite mialgica/sindrome da affaticamento cronico (ME/CFS) e oltre 300'000 persone affette da long COVID, e il numero è in aumento. L'encefalomielite mialgica o sindrome da affaticamento cronico è una grave malattia multisistemica che colpisce tra l'altro il sistema nervoso e immunitario e spesso porta a una grave disabilità fisica. Molte delle persone colpite soffrono di profonda stanchezza, ovvero debolezza fisica, tachicardia, intontimento, capogiri, infezioni alle vie respiratorie, forti dolori muscolari e articolari, disturbi del sonno o difficoltà di concentrazione, per citare solo alcuni dei numerosi sintomi. La malattia è caratterizzata inoltre da un peggioramento marcato e persistente dei sintomi dopo aver compiuto piccoli sforzi.

Fino al 2023 anche l'ambulatorio long COVID dell'Ospedale cantonale assisteva questi pazienti finché è stato chiuso definitivamente con poco preavviso.

In uno studio pubblicato da Charité Berlin (coautrice Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen) è stato dimostrato che insieme ad altri virus anche la COVID-19 è un fattore scatenante della ME/CFS. Inoltre la ME/CFS è la forma peggiore di long COVID. Chi dopo 12 mesi manifesta ancora sintomi, lo farà anche dopo 24 mesi. Si deve presumere che questi pazienti affetti da long COVID e sindrome post-vac (PVS) svilupperanno la ME/CFS.

Al momento non esistono tuttavia né test validati che confermino o escludano la ME/CFS, il long COVID o la PVS né terapie per questa patologia, fatto che aumenta il rischio di diagnosi errate e rende più difficile l'accesso alle prestazioni AI nonostante la presenza di gravi handicap. Le persone affette da ME/CFS e da long COVID continuano a essere stigmatizzate e i loro sintomi continuano a essere interpretati come malattie psicosomatiche, nonostante lo stato attuale della ricerca non giustifichi più questa valutazione.

In un'interpellanza al Consiglio degli Stati sul tema della ME/CFS, il Consigliere agli Stati Damian Müller (PLR) ha chiesto al Consiglio federale come valuta la situazione e come intende migliorare la situazione dell'assistenza sanitaria delle persone colpite. Nella sua risposta, il Consigliere federale Berset ha sottolineato che la ME/CFS è un tema importante e che la Svizzera dovrà affrontare la questione; al contempo ha rimandato alla responsabilità dei Cantoni (<https://www.parlament.ch/it/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefte?AffairId=20224006>).

Il Governo viene incaricato di:

1. Allestire una panoramica della situazione attuale delle persone colpite da ME/CFS, long COVID e PVS e fornire informazioni in merito alle offerte di assistenza concrete (centri di competenze, consultori speciali, altri servizi di riferimento) esistenti o mancanti nel Cantone dei Grigioni, in collaborazione con i servizi specializzati.
2. Mettere a disposizione le risorse finanziarie e di personale necessarie per queste offerte specializzate al fine di soddisfare lo scopo garantito dalla Costituzione federale, ossia che ognuno fruisca delle cure necessarie alla sua salute.
3. Impegnarsi a livello nazionale (CDOS, CDS, CSIAS, ecc.) a favore dell'accertamento e del riconoscimento del quadro clinico della ME/CFS nonché del diritto a prestazioni AI sancito dalla legge.

Coira, 23 ottobre 2024

Bisculm Jörg, Mani, Holzinger-Loretz, Atanes, Bachmann, Bardill, Baselgia, Biert, Bischof, Bleuler-Jenny, Cahenzli-Philipp, Degiacomi, Epp, Furger, Gansner, Gartmann-Albin, Gredig, Heini, Hoch, Kaiser, Kreiliger, Lehner, Maissen, Mazzetta, Michael (Donat), Müller, Nicolay (Bever), Pajic, Pfäffli, Preisig, Rettich, Ruckstuhl, Rusch Nigg, Rutishauser, Said Bucher, Spagnolatti, von Ballmoos, Walser, Wilhelm