L'azione concreta • AISF, l'Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica, sta portando a termine un importante percorso

Fibromialgia: verso il riconoscimento

Il Vicepresidente Egidio Riva sottolinea la necessità di inserire questa patologia nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza)

Il 12 maggio si celebra la **Giornata Mondiale Della Fibromialgia**, una sindrome che al momento non è ancora stata riconosciuta in Italia, nonostante ne soffrano già circa 2 milioni di italiani. Non sono "malati immaginari" come comunemente si sostiene a causa dell'assenza di esami clinici che la diagnostichino in modo diretto, ma si tratta di una vera e propria patologia cronica e invalidante. Da tempo AISF (Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica) si sta impegnando affinché tale sindrome venga riconosciuta da parte del Ministero della Sanità di Roma. Grazie alla presentazione di un'istanza ufficiale si è già ottenuto un primo risultato concreto.

LA CONVOCAZIONE

AISF ONLUS, la cui sede centrale si trova a Milano, è presente con sezioni a livello regionale con lo scopo di promuovere e organizzare iniziative locali dedicate alla diffusione della conoscenza della Sindrome Fibromialgica e all'informazione dei malati. Il Vicepresidente dell'Associazione, Egidio Riva, sottolinea come in base alla prima presentazione dell'instanza ufficiale a Montecitorio del 12 maggio 2016, il 6 giugno AISF sia stata convocata ufficialmente presso il Ministero della Sanità di Roma, per approfondire i tre temi rivolti all'"Inclusione della SFM nell'elenco delle cronicità all'interno dei LEA(Livelli Essenziali di Assistenza) in corso di aggiornamento".

IL PERCHÉ

L'importanza di questa convocazione è fondamentale per il processo di inclusione di questa patologia nei LEA. Perché? Come specifica Riva, al momento la sindrome è una malattia orfana di riconoscimento e di una terapia farmacologica approvata da AIFA.
Infatti, precedentemente era stata ritenuta dal Sottosegretario di Stato alla Salute, in una interrogazione parlamentare per il Consiglio Superiore di Sanità "una patologia cronica, invalidante solo in alcuni casi e non necessariamente permanente. Non vi sono le condizioni per il suo inserimento nell'elenco delle malattie croniche di cui al decreto legge 329/99".
Per questo presso il Ministero Riva, assieme al presidente e professor Piercarlo Sarzi Puttini di AISF, ha presentato un approfondimento scientifico e socio-politico che sottolineava la gravità e l'onerosità di una possibile invalidità, nonché i criteri diagnostici condivisi, l'individuazione di prestazioni ambulatoriali, la prevalenza statistica, i cut-off e i nuovi criteri ACR 2015.

IL GRUPPO DI LAVORO

Riva ha presentato ai rappresentanti del Ministero della Salute un memorandum riepilogativo delle richieste attraverso il "Manuale pratico per il paziente". A tal proposito è stato già formato un gruppo di lavoro con un PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) predisposto dal team di medici allo scopo di essere presentato in Lombardia (e di seguito in altre regioni). Questo rappresenta un documento condiviso utile per la prosecuzione dell'iter per il raggiungimento dell'obiettivo. Riva sottolinea poi come l'azione a livello regionale abbia bisogno di un impegno a livello nazionale per essere completa.

EVENTI 12-13 MAGGIO

Ogni anno, in occasione della Giornata Mondiale della Fibromialgia, AISF ONLUS organizza eventi nelle varie sedi in cui è presente allo scopo di informare e sensibilizzare medici e pazienti.
A Palermo il 12 maggio si terrà un importante convegno presso l'ex Chiesa di San Mattia ai Crociferi. Sempre il 12 maggio è previsto a Santo Stefano di Rogliano (Cs) un incontro sulla Fibromialgia presso l'Azienda Calabria Verde.
A Roma la sezione locale organizza il 13 maggio un concerto di beneficienza presso l'Accademia Opera House di via Firenze 38. A Pisa il 13 maggio è in programma un seminario sulla nutrizione presso l'Ospedale Santa Chiara. Un gazebo informativo sarà presente in piazza Martiri di Belfiore a Mantova il 13 maggio.

Cos'è • Il professor Piercarlo Sarzi Puttini spiega la malattia

Dolore amplificato con molteplici sintomi

Le donne sono più colpite anche a causa dello stress

Il professor Piercarlo Sarzi Puttini è il presidente di AISF ed è colui che ha esposto i criteri diagnostici terapeutici e medico-scientifici della sindrome fibromialgica al ministero della Sanità a Roma per sottolineare l'importanza e l'urgenza del suo riconoscimento.

ALTERAZIONE NEURO RICETTIVA

La sindrome fibromialgica è una forma comune di dolore muscoloscheletrico diffuso e di affaticamento (astenia). Il termine fibromialgia significa dolore nei muscoli e nelle strutture connettivali fibrose (i legamenti e i tendini). Infatti si tratta di un'alterazione del sistema neuro ricettivo che amplifica quei dolori, che per una persona comune risulterebbero normali. Il dolore, pertanto, si manifesta con più "violenza". Sebbene possa assomigliare ad una patologia articolare, non si tratta di artrite e non causa deformità delle strutture articolari. La fibromialgia è in effetti una forma di reumatismo extra-articolare o dei tessuti molli. Si presenta, quindi, sotto forma di una pluralità di sintomi sia a livello fisico, ma anche psicologico.

TEAM COMPLETO

I soggetti più colpiti sono per la maggior parte donne a causa sia di una ridotta soglia del dolore rispetto agli uomini, sia per l'aumento dello stress a cui oggi giorno sono sempre più sottoposte. La sindrome, infatti, si acuisce durante situazioni di forte affaticamento, causando una stanchezza cronica , disturbo del sonno tanti altri sintomi. A tal proposito è necessario creare un pool di medici completo che vada a trattare sia l'aspetto fisico che psicologico in modo tale da aiutare il paziente a riottenere una vita normale. Ad oggi, non essendo ancora riconosciuta, non sono presenti strutture in grado di gestire i pazienti. Per questo è importante non solo la sua inclusione nei LEA, ma anche il riconoscimento politico.

La referente • AISF Roma concretizza la missione

Il sostegno psicologico aiuta pazienti e famiglie

Il 12 maggio è previsto un appuntamento in farmacia

La Sindrome Fibromialgica va a coinvolgere non solo l'aspetto fisico, ma anche psicologico. Per questo i pazienti, ma anche le famiglie, hanno bisogno di tutto il supporto possibile per sapere di non essere soli ad affrontare questo dolore. Un grande lavoro di sostegno è svolto dalla Sezione AISF di Roma, di cui Marta Stentella è la referente dei pazienti.

L'ACCOGLIENZA

La missione dell'associazione è quella di sensibilizzare al riconoscimento di questa malattia. Per questo, come sottolinea Marta, è fondamentale per i pazienti la conoscenza di tale sindrome. Molti, infatti, giungono da AISF ormai esasperati in quanto non possiedono una diagnosi precisa che gli indichi quale sia il loro problema. Ma grazie al lavoro di AISF i pazienti possono trovare accoglienza e un luogo sicuro dove potersi confrontare con altri malati, per capire che non sono soli. La prima forma di accoglienza si crea già al telefono, dove i referenti si dedicano al paziente introducendoli preventivamente al lavoro dell'Associazione. Inoltre una volta al mese i referenti medici di AISF incontrano i pazienti presso il Policlinico Umberto I, presentando l'Associazione e fornendo un importante sostegno terapeutico e psicologico per aiutarli a recuperare una sorta di benessere. Al sostegno psicologico si aggiungono altre metodologie e tutto ciò che la ricerca mette a disposizione in modo tale da intervenire il più efficaciemente possibile. Un sostegno va fornito anche ai familiari, che molto spesso non sanno come comportarsi.

CONSIGLI E INFORMAZIONI

Per aumentare l'operazione di sensibilizzazione il 12 maggio la farmacia Angeloni, in via La Spezia 98, ospiterà l'AISF. Durante questa giornata saranno presenti le referenti regionali per fornire informazioni, consigli e supporto.

Contatti

AISF ONLUS
www. sindromefibromialgica.it segreteria@sindromefibromialgica.it - aisfroma@libero.it
02 3904.3451 Via G.B. Grassi, 74 – 20157 Milano