

il caleidoscopio

www.sindromefibromialgica.it

IN PRIMO PIANO

La vita dell'Associazione



La vita dell'Associazione, nel semestre passato, ha registrato importanti avvenimenti che hanno caratterizzato le attività organizzative e le iniziative istituzionali; temi fondamentali per la realizzazione degli scopi dello Statuto. **pagina 3**

I criteri diagnostici della Sindrome fibromialgica



L'utilizzo di tali criteri ha costituito un importantissimo passo in avanti nella comprensione della FM consentendo di standardizzare la diagnosi e di poter confrontare i lavori scientifici in particolare quelli di tipo epidemiologico. **pagina 4**

"Ho conosciuto il dolore"



Che cosa era la Fibromialgia? **pagina 6**



EDITORIALE

Il dolore non è solo un sintomo

Il dolore non è solo un sintomo, specialmente se cronicizza e persiste nel tempo. Da sempre il dolore viene considerato un meccanismo fisiologico che avverte l'organismo di qualcosa che non funziona o che deve indurre l'organismo a fermarsi e a curarsi; ma in molti casi di cronicizzazione del dolore cronico è ormai chiaro che... ci troviamo di fronte a una vera e propria patologia del sistema di percezione del dolore.

Piercarlo Sarzi-Puttini, MD



Il dolore diventa pertanto da sintomo a malattia. Il paziente affetto da sindrome fibromialgica ne è un chiaro ed emblematico esempio. L'aspetto che maggiormente contraddistingue il paziente fibromialgico, nel racconto della sua storia clinica, è la ricchezza e la varietà dei sintomi che riferisce. Questo significa che quando la percezione del do-

lore è alterata vengono coinvolti una serie di meccanismi regolatori che definiscono la nostra qualità della vita: tra

Inoltre la persistenza del dolore determina modificazioni morfologiche del sistema nervoso centrale

questi il ritmo circadiano di secrezione degli ormoni, in particolare l'asse ipotalamo-ipofisi-surrene, l'asse del sistema nervoso autonomo, il ritmo del sonno, il ritmo del recupero energetico,

il ritmo neuropsicologico (la nostra memoria e la nostra capacità di utilizzare il linguaggio, la capacità di gestire lo stress ecc).

Inoltre la persistenza del dolore determina modificazioni morfologiche del sistema nervoso centrale. In corso di fibromialgia diminuiscono la sostanza grigia e bianca di alcune aree cerebrali e questo può determinare un invecchiamento precoce del cervello

continua a pagina 2



Il primo bacio

*Se la morte non è la morte,
dove mai finiranno i poeti
e il profumo dei gigli
e il primo bacio sulle giovani
labbra, dove finiranno?
In cielo, in amore, in cielo!*

Cos'è questa musica?

*Sono i violini del bosco
Che mandano il vento
Alle praterie
E agli oceani, amore mio!
È il sangue che scorre nelle
mie vene, è la nebbia che
danza e chiama la neve.*

Cos'è questa luce?

*È la luce di luna, rugiada
dei tuoi occhi, purezza di
primavera che toma,
inganno d'estate, tragedia
d'autunno che brucia
gli amori nei fuochi
d'inverno.*

È il primo bacio, amore mio!

*È la fiaba antica e nuova
Di una donna che arde,
che ama e implora
la stella muta dell'aurora.*

*È l'anima che s'ebbra di
miele, del poeta che piange
e consuma pensieri
dei nostri più antichi
e nuovi guerrieri.*

*È il canto del passero
Che dissolve la notte
Al venire del giorno!
Per non morire, amore mio,
per non morire...
con il primo bacio.*

Gianfranco Brusasca

segue da pagina 1

che si manifesta con minori performances di memoria e di energia mentale.

Alcuni studi hanno dimostrato che la riduzione o la scomparsa del dolore, ad es. nei soggetti sottoposti ad artroprotesi di anca o ginocchia, può rendere il cervello in grado di recuperare morfologicamente e migliorare le proprie capacità neuro cognitive dimostrando ancora una volta che il cervello è dotato di neuro plasticità e che il dolore è uno dei sintomi che maggiormente controlla l'omeostasi del sistema nervoso centrale.

Nel paziente fibromialgico è più frequente la comparsa di una sindrome metabolica o di lesioni vascolari di natura aterosclerotica; il dolore cronico pertanto può stimolare un network citochinico in grado di incrementare il rischio aterogenico soprattutto a livello cerebrale.

Ecco perché, a differenza di altre patologie nelle quali il dolore è realmente l'espressione clinica di un processo infiammatorio o meccanico periferico nel qual caso l'effetto farmacologico antalgico sortisce la riduzione e il con-

trollo del sintomo dolore in attesa della riduzione o della scomparsa del processo che ha determinato il dolore, nel caso del dolore cronico si osserva una modificazione definita sensibilizzazione centrale resistente ai normali farmaci antinfiammatori e parzialmente sensibile ai farmaci a carattere neurotrasmettitoriale quali antidepressivi e anticonvulsivanti.

Il processo di sensibilizzazione centrale richiede tempo, spesso il dolore cronico si amplifica lentamente e i sintomi di accompagnamento si susseguono e si sovrappongono dando al paziente l'impressione di essere affetto da molte patologie diverse tra loro.

Ecco perché è importante una diagnosi e un trattamento precoce: dobbiamo cercare di impedire la cronicizzazione del dolore, dobbiamo sostenere il tono dell'umore del paziente e dobbiamo correggere meccanismi di ansia, di malattia o di ipervigilanza verso il dolore che condizionano la malattia ad una durata perenne.

Questo ci fa comprendere come una corretta diagno-



SOMMARIO

il caleidoscopio



in questo numero

Il dolore non è solo un sintomo
pagina 1-2

La vita dell'Associazione
pagina 3

I criteri diagnostici della Sindrome fibromialgica
pagina 4-5

"Ho conosciuto il dolore"
pagina 6-7-8

Direttore Responsabile
Pier Paolo Foscarì

A questo numero hanno collaborato:
Piercarlo Sarzi Puttini
Anna Maria Beretta
Egidio Riva
Maria Chiara Gerardi
Anna Maria Tinacci

Segreteria e redazione
Axenso srl
via Walter Tobagi 8/A, Milano
Tel +39 02 89151797
Fax + 39 02 89190003

Fotolito e stampa
2B Media s.r.l.
Via Cabella 12, Milano

Registrazione al Tribunale di Milano
n. 131 del 3 maggio 2013

si e una attenta educazione del paziente possono costituire la terapia più significativa di questa sindrome così resistente ai normali approcci terapeutici farmacologici e non.

La vita dell'Associazione

La vita dell'Associazione, nel semestre passato, ha registrato importanti avvenimenti che hanno caratterizzato le attività organizzative e le iniziative istituzionali; temi fondamentali per la realizzazione degli scopi dello Statuto.

Egidio Riva
Vicepresidente



I XIII Congresso dell'Associazione è stato dedicato a "La persona fibromialgica e la realtà che la circonda".

Come di consueto l'Aula Magna dell'Ospedale Sacco ha ospitato il 22 Marzo il XIII Congresso dell'Associazione, atteso da circa 300 pazienti, medici e sostenitori (associati e non associati) è stato caratterizzato da una apprezzata novità: lo sviluppo della Sessione dedicata al "RAPPORTO TRA LA PERSONA FIBROMIALGICA CON IL PERSONALE SANITARIO E LA TERAPIA" che ha visto gli interventi in concomitanza di tempo ma non in contrapposizione, di un medico specialista e di una paziente. Le loro esperienze, rispettivamente professionali e di sofferenza, sono state pubblicamente messe a confronto con risultati decisamente positivi per gli stessi relatori e per l'Auditorio presente in Aula.

Al termine della giornata gli associati hanno approvato il bilancio al 31.12.2014; è seguita la votazione per il rinnovo delle cariche nel Consiglio Direttivo per il triennio 2015-2017.

Le referenti della Sezione di

Verona con il valido aiuto di molte associate hanno ottenuto la gradita ospitalità nel Municipio di Verona per organizzare e condurre gli eventi della "Giornata Mondiale della Fibromialgia" il 10 Maggio 2015 nella storica Sede del Palazzo della Gran Guardia.

"Un problema Sanitario e Sociale che deve emergere"; il tema della giornata è stato validamente approfondito dai relatori medici negli aspetti scientifici, psicologici e terapeutici, ivi compresi i trattamenti non farmacologici e termali. Le testimonianze di pazienti hanno messo in risalto la richiesta di aiuto di chi soffre di questa patologia poco conosciuta e ancora non riconosciuta come malattia cronica. Gli interventi del Sindaco di Verona e dell'Assessore alla Sanità della Regione Veneto hanno confermato che l'attenzione della politica Regionale deve essere finalmente recepito a livello Nazionale.

L'istanza ufficiale per l'inclusione della Fibromialgia nell'elenco delle malattie croniche in corso di perfezionamento nei LEA (livelli essenziali di assistenza) è stata presentata dall'Associazione il 28 Aprile 2015 alla Direzione

Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute.

La risposta della Direzione Generale e il seguente comunicato stampa del Ministero della Salute hanno finalmente incaricato il Consiglio Superiore della Sanità di esprimere un parere definitivo sui seguenti tre quesiti fondamentali.

1. Se esista consenso sui nuovi criteri diagnostici, e se questi siano in grado di individuare i pazienti con forme cliniche corrispondenti ai criteri di gravità ed invalidità previsti dalla normativa già citata (D.lgs 124/98).

2. Se esista consenso sulla individuazione di prestazioni di specialistica ambulatoriale appropriate per il monitoraggio e la prevenzione delle complicanze e degli eventuali aggravamenti, con particolare

riferimento alle forme cliniche più gravi (così come definite al punto 1).

3. Se, alla luce degli ultimi dati di prevalenza nel nostro Paese (0,5% negli uomini e 3,5% nelle donne), sia possibile stimare il numero di pazienti affetti da forme gravi ed invalidanti di Fibromialgia al fine di effettuare una corretta valutazione dell'impatto economico legato all'eventuale inserimento di questa patologia tra le malattie oggetto di tutela.

La nostra adesione con altre 18 associazioni di pazienti alla formazione "Malati Reumatici in Rete" costituita il 28 Maggio 2015, segna un punto di partenza per azioni comuni nei confronti delle istituzioni e per percorsi di collaborazione con le società scientifiche per la ricerca ed il miglioramento della qualità dell'assistenza.

Il Consiglio Direttivo AISF ONLUS per il triennio 2015/2017

Presidente:	Sarzi-Puttini Piercarlo	Consigliere:	Beretta Anna
Vicepresidente Esecutivo:	Riva Egidio	Consigliere:	Cassisi Giannantonio
Vicepresidente Scientifico:	Cazzola Marco	Consigliere:	Alciati Alessandra
Segretario:	Panfi Simonetta	Consigliere:	Sgiarovello Pierangelo
Consigliere:	Batticciotto Alberto	Tesoriere:	Bettio Lucia



XIII Congresso Nazionale AISF ONLUS, Milano 22 Marzo 2015.

I criteri diagnostici della Sindrome fibromialgica

La diagnosi di Sindrome fibromialgia (SF) è una diagnosi clinica, basata sulla storia clinica del paziente...

Maria Chiara Gerardi

Unità Operativa
Complessa di
Reumatologia,
Ospedale L. Sacco
Polo Universitario, Milano



Caratterizzata da dolore muscolo-scheletrico diffuso associato a diversi e spesso molteplici sintomi somatici, e sul riscontro obiettivo di specifici punti dolorabili denominati tender points (TPs) e/o di iperalgesia⁽¹⁾. Attualmente, non disponiamo di esami di laboratorio e/o strumentali che ci permettono di confermare la diagnosi di SF nella pratica clinica quotidiana. I sintomi riferiti, inoltre, sono comuni ad altre patologie reumatologiche e non reumatologiche, complicando ulteriormente l'iter diagnostico.

La diagnosi di SF fino al 2010 era basata essenzialmente sui criteri dell'American College of Rheumatology (ACR) del 1990⁽²⁾ che prevedono la presenza di dolore muscoloscheletrico diffuso (cioè che interessa entrambi i lati del corpo sia nella parte superiore che inferiore e che coinvolge tutta la colonna vertebrale) da almeno 3 mesi associato al riscontro di aree dolorabili alla digitopressione, TPs (almeno 11 su 18 TPs) (Tabella 1). L'utilizzo di tali criteri ha costituito un importantissimo passo in avanti nella comprensione della SF consentendo di standardizzare la diagnosi e di poter confrontare i lavori scientifici in particolare quelli di tipo epidemiologico. Tali criteri presentano tuttavia dei limiti. Non vi era accordo sul

numero minimo e sulla precisa localizzazione anatomica dei TPs⁽³⁻⁶⁾: oltre ai 18 TPs descritti esistono, nei singoli pazienti, molte altre aree dolorabili; in generale ogni inserzione tendinea e ogni muscolo sono potenzialmente dolenti. La dolorabilità dei TPs varia anche da un giorno all'altro nello stesso paziente e stabilire un limite netto negli 11 TPs

L'utilizzo di tali criteri ha costituito un importantissimo passo in avanti nella comprensione della SF consentendo di standardizzare la diagnosi e di poter confrontare i lavori scientifici

può comportare che un giorno il paziente rientri nei criteri ed il giorno dopo non sia più così. Non vi era accordo, inoltre, sul fatto che la valu-

tazione dei TPs dovesse essere eseguita manualmente o con l'ausilio di un algometro a pressione, il primo metodo di più facile esecuzione ma il secondo più riproducibile e meno influenzato dall'esperienza del medico esecutore. I criteri ACR del 1990, infine, non consideravano la presenza di altri sintomi di accompagnamento extra-scheletrici molto frequenti nella SF, come le alterazioni del sonno, l'astenia o le alterazioni neuro-cognitive. Per superare queste criticità, nel 2010 sono stati pubblicati i nuovi criteri ACR per la diagnosi di SF, i quali permettono di porre diagnosi in assenza della valutazione dei TPs, ponendo l'accento su una lista di altri sintomi quali l'affaticabilità, il sonno non ristoratore e i sintomi cogni-

Tabella 1. Criteri classificativi American College of Rheumatology 1990

1. Storia di dolore diffuso da almeno 3 mesi

Il dolore è considerato diffuso quando sono presenti tutti i seguenti elementi:

- Dolore al lato sinistro del corpo;
- Dolore al lato destro del corpo;
- Dolore al di sopra della vita;
- Dolore al di sotto della vita.

Inoltre deve essere presente dolore alla colonna (tratto cervicale o torace anteriore o tratto dorsale o lombare).

Il dolore localizzato alle spalle o alle natiche conta come dolore del lato interessato.

2. Dolore in almeno 11 di 18 aree algogene alla palpazione digitale

(la pressione da esercitare in queste sedi mediante digitopressione dovrebbe essere di 4 kg per cm²)

- Occipitale: bilaterale, inserzione del muscolo sub-occipitale
- Cervicale: bilaterale, superficie anteriore dei legamenti intertrasversari C5-C7
- Trapezio: bilaterale, punto medio del margine superiore del muscolo omonimo
- Sovraspinato: bilaterale, all'origine del muscolo sovraspinato, al di sopra della spina della scapola, in prossimità del margine mediale della scapola
- Seconda costa: bilaterale, a livello della seconda articolazione costo-condrale
- Epicondilo laterale: bilaterale, 2 cm distalmente all'epicondilo
- Gluteo: bilaterale, sul quadrante supero-estremo del grande gluteo
- Grande troncatere: bilaterale, posteriormente alla prominenza trocanterica
- Ginocchio: bilaterale, cuscinetto adiposo mediale, prossimalmente all'interlinea articolare

tivi, così come anche cefalea, depressione e dolore addominale.

Tali criteri valutano le aree dolorose riferite dal paziente su un'immagine corporea (*Widespread Pain Index - WPI*) e i sintomi associati (*Symptom Scale - SS*) (Tabella 2)⁽⁷⁾. Il punteggio totale ottenuto in ognuna di queste due scale ($WPI \geq 7$ e $SS \geq 5$ o $WPI 3-6$ e $SS >9$) permette di porre diagnosi SF. Come i criteri ACR 1990, anche nei criteri 2010 deve essere esclusa qualsiasi altra causa di dolore cronico, ma la presenza di altre patologie non esclude la SF che può coesistere con esse. I nuovi criteri includono, in associazione al dolore muscolo-scheletrico

diffuso, molti sintomi associati che possono contribuire in maniera significativa all'impatto della malattia sul paziente. La diagnosi clinica è resa più semplice ed è essenzialmente basata sui sintomi clinici.

Tuttavia, i nuovi criteri, basati sulla valutazione soggettiva del medico sull'entità e la severità dei sintomi somatici del paziente, non permettono un'auto-valutazione dei sintomi da parte del paziente.

A tale scopo, nel 2011, è stata proposta una modifica dei criteri ACR 2010, in cui le aree del dolore e la presenza/assenza di 3 sintomi nella SS (cefalea, dolore o crampi addominali e sintomi

depressivi) sono auto-valutati dal paziente⁽⁸⁾.

Nel 2013, i criteri 2010 sono stati ulteriormente modificati, incrementando le aree di localizzazione del dolore e il numero di sintomi di cui il paziente valuta la severità, migliorando la specificità dei criteri e permettendo una diagnosi di SF indipendentemente da un'altra sindrome dolorosa⁽⁹⁾. È importante sottolineare, tuttavia, come sia i criteri 2010, che le versioni successive 2011 e 2013, pur essendo di più facile e veloce esecuzione, non prevedono il riscontro di segni clinici evidenziati dal medico tramite l'esame obiettivo del paziente, elemento imprescindibile nell'i-

ter diagnostico di una patologia così complessa come la SF.

Tabella 2. Criteri diagnostici della sindrome fibromialgica (ACR 2010)

WPI (indice di dolore diffuso):

sommare il numero delle aree nelle quali il paziente ha avuto dolore durante l'ultima settimana. In quante aree il paziente ha avuto dolore?

Indicare la regione di dolore. Il punteggio dovrebbe essere compreso tra 0 e 19

Cingolo scapolare sinistro	Anca (gluteo trocantere) sinistra	Mascella sinistra
Cingolo scapolare destro	Anca (gluteo trocantere) destra	Mascella destra Torace
Braccio sinistro	Coscia sinistra	Area dorsale
Braccio destro	Coscia destra	Area lombare
Avambraccio sinistro	Gamba sinistra	Collo
Avambraccio destro	Gamba destra	Addome

SS (severità dei sintomi) punteggio della scala:

astenia, svegliarsi non riposati, disturbi cognitivi

Per ognuno dei tre sintomi suddetti, indicare il grado di severità durante l'ultima settimana utilizzando le seguenti scale:

0. Nessun problema
1. Problemi lievi o moderati, generalmente moderati o intermittenti
2. Problemi moderati, considerevoli, spesso presenti e/o moderata intensità
3. Problemi severi, penetranti, continui, che compromettono la vita

Considerando i sintomi somatici in generale, indica se il paziente ha:*

0. Nessun sintomo
1. Pochi sintomi
2. Un modesto numero di sintomi
3. Una gran quantità di sintomi

* **I sintomi somatici che devono essere presi in considerazione:** dolore muscolare, sindrome del colon irritabile, fatica/affaticamento, problemi di pensiero o di ricordo, debolezza muscolare, cefalea, dolore/crampi addominali, intorbidimento/formicolio, vertigini, insonnia, depressione, stipsi, dolore nell'addome superiore, nausea, irritabilità, dolore al petto, vista annebbiata, febbre, diarrea, bocca secca, prurito, sensazione di bolo, fenomeno di Raynaud, orticaria/angiodema, tinnito, vomiti, piroisi, ulcere orali, perdita o cambiamento del gusto, attacco epilettico, occhi secchi, respiro corto, perdita dell'appetito, rash, fotosensibilità, perdita dell'udito, facile presenza di lividi, perdita di capelli, minzione frequente, minzione dolorosa e spasmi vescicali.

Un paziente soddisfa i criteri diagnostici per la fibromialgia se risponde alle 3 seguenti condizioni:

1. Indice per il dolore diffuso (WPI) ≥ 7 e il punteggio della scala per la severità dei sintomi (SS) ≥ 5 o WPI 3-6 e punteggio della scala per la SS ≥ 9
2. I sintomi sono stati presenti con la stessa intensità da almeno 3 mesi
3. Il paziente non ha una patologia che potrebbe spiegare in modo diverso il dolore

BIBLIOGRAFIA

1. Mease P. Fibromyalgia syndrome: review of clinical presentation, pathogenesis, outcome measures, and treatment. *J Rheumatol Suppl.* 2005 Aug;75:6-21. Review. Erratum in: *J Rheumatol Suppl.* 2005 Oct;32(10):2063.

2. Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, et al. The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis Rheum.* 1990; 33: 160-72.

3. Okifuji A, Turk DC, Sinclair JD, Starz TW, Marcus DA. A standardized manual tender point survey. I. Development and determination of a threshold point for the identification of positive tender points in fibromyalgia syndrome. *J Rheumatol.* 1997; 24: 377-83.

4. Wolfe F. The relation between tender points and fibromyalgia symptom variables: evidence that fibromyalgia is not a discrete disorder in the clinic. *Ann Rheum Dis.* 1997; 56: 268-71.

5. Gracely RH. A pain psychologist's view of tenderness in fibromyalgia. *J Rheumatol.* 2007; 34: 912-3.

6. Turk DC, Flor H. Primary fibromyalgia is greater than tender points: toward a multiaxial taxonomy. *J Rheumatol.* 1989; 19: 80-6.

7. Wolfe F. New American College of Rheumatology criteria for fibromyalgia: a twenty-year journey. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2010; 62(5):583-4.

8. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Häuser W, Katz RS et al. Fibromyalgia criteria and severity scales for clinical and epidemiological studies: a modification of the ACR Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia. *J Rheumatol.* 2011; 38(6):1113-22.

9. Bennett RM, Friend R, Marcus D, Bernstein C, Han BK, Yachoui R et al. Criteria for the diagnosis of fibromyalgia: validation of the modified 2010 preliminary American College of Rheumatology criteria and the development of alternative criteria. *Arthritis Care Res* 2014; 66(9):1364-73

“Ho conosciuto il dolore”

Mi chiamo Anna Maria Tinacci e sono la referente dei malati della Sezione AISF di Empoli. Mi è stato chiesto di portare la mia esperienza

Mi presento: sono Anna Maria Tinacci, referente dei malati della Sezione AISF di Empoli. Mi è stato chiesto di portare la mia esperienza, sia come malata sia come referente dei malati, tramite questo articolo nella “rubrica degli associati”, il mio percorso comincia da questa frase, da quel titolo in cui io mi rispecchio, perché da qui è iniziata la mia salita.

“Si può convivere con il dolore?”

È una domanda che mi sono ripetuta spesso; la mia esperienza di malata di Fibromialgia non è stata semplice, nonostante io abbia un carattere abbastanza forte che mi ha aiutato a non lasciarmi andare. Inizialmen-

te ero io la prima nemica di me stessa, in primis, perché non accettavo la mia storia e di conseguenza gli altri non mi credevano, forse anche a causa del mio aspetto fisico non tipico della persona sofferente. Ho passato anni molto duri, arrivando al punto che non riuscivo neppure ad alzarmi dal letto, il declino era continuo.

Vivevo con l'angoscia che ogni giorno mi potesse accadere qualcosa di diverso, chi soffre di fibromialgia sa a cosa mi riferisco, cosa mi stava succedendo?

Inizia così il mio pellegrinaggio da vari medici specialisti, e comincio pure ad effettuare ricerche sul web per capire meglio che cosa mi stava accadendo, nel frattempo

facevo fisioterapia per alleviare le mie sofferenze fino a quando un giorno il fisioterapista mi disse che aveva il sospetto che potessi avere la fibromialgia.

Che cosa era la Fibromialgia?

Nessun medico si pronunciava perché o non la conosceva o i più non la consideravano una malattia; con l'aiuto di farmaci mi abbassarono la soglia del dolore e cominciai ad assumere integratori che mi dettero più energia. Piano piano, riuscii a trovare un equilibrio. Sembrava che il problema fosse risolto, ma solo in apparenza, il mio inconscio era comunque in allarme perché la “fibro” era lì, pronta a ritornare. Venni invitata per

un test sulla Fibromialgia da una giovane psicologa, la Dott.ssa Melania Continanza, che ancora oggi ci segue mettendo a disposizione la sua professionalità, e da lì partì la mia idea di condividere “il mio vivere” con altre persone che avessero i miei stessi problemi.

Dopo varie ricerche sul web trovai l'associazione AISF di Milano e presi contatti per fondare una sezione a Empoli.

Da qui devo dire, non so se devo dare merito alla mia tenacia o alla fortuna, ma ho incontrato in questo mio percorso tante persone che hanno capito il mio problema e mi sono state vicine in questa battaglia e approfitto dell'occasione, se leggeranno questo articolo per ringraziarle tutte.

Riuscii a trovare, con grande fatica, le persone necessarie per formare la sezione; da lì siamo partiti. La prima uscita pubblica fu ad una sagra paesana dove incontrai una persona, il Consigliere Regionale Nicola Nascosti, che è stata determinante per la nascita della sezione e che mi dette la massima disponibilità per avviare il percorso per il riconoscimento della malattia. Dopo quell'incontro, nel dicembre del 2013 abbiamo presentato AISF Onlus alla città tramite il Comune di Empoli nel bellissimo “Cenacolo degli Agostiniani” dove sono convenute le istituzioni locali, Comune, Regione e Sanità e non ultimo, in rappresentanza dell'AISF, il Vicepresidente Egidio Riva. È stato un buon successo anche ai fini medici; finalmente, anche



Non siamo Invisibili !!!



se localmente, si parlava di questa sindrome.

Chiaramente da sola sarebbe stato impossibile fare tutto questo, organizzare, prendere contatti, ecc.

Ci sono state delle persone all'interno della sezione che si sono veramente date da fare, in particolare mio marito e Alessandro Cino. Il passo seguente fu l'organizzazione di una mostra di pittura "Il dolore nell'arte" per celebrare la Giornata Mondiale della Fibromialgia, dove potevano esporre le proprie opere artisti che soffrivano di fibromialgia o che comunque avevano esternato le proprie sofferenze nell'arte. Tale proposta fu accolta dall'allora Consigliere Regionale Nicola Nascosti che propose di organizzarla nella prestigiosa Sede del Consiglio Regionale a Firenze. Informando poi la Direzione dell' AISF di Milano, si arrivò quasi in modo automatico all'idea di

preparare anche un convegno con interventi di medici specialisti e di politici fra cui l'On. Martina Nardi che pochi giorni prima dell'evento aveva presentato un interrogazione parlamentare. Con il patrocinio della Regione Toscana il 12 maggio 2014 organizzammo la "Giornata Mondiale della Fibromialgia" a livello nazionale, avente come argomento "La Fibromialgia e le istituzioni", con la finalità del riconoscimento della malattia.

Grande fu la partecipazione di malati e di rappresentanti delle istituzioni. A seguito del convegno, venne presentata una mozione dal Consigliere Nascosti per il riconoscimento della Fibromialgia, approvata in seguito dal Consiglio Regionale della Toscana, all'unanimità, nel luglio 2014. In base all'attuazione della mozione fu attivata nell'Azienda USL11 di Empoli, una procedura operativa creata dai nostri medi-

ci referenti di sezione, Dott. Piero Bandini e il Dott. Stefano Giannoni, per la presa in carico dei pazienti affetti da questa sindrome, dove vengono descritti e definiti percorsi finalizzati alla diagnosi e trattamento dei pazienti affetti da Fibromialgia.

Il 2014 è stato un anno faticoso ma bellissimo per i risultati ottenuti. Localmente abbiamo una nostra sede

stabile presso la Misericordia di Empoli che è diventato un punto di incontro per i soci e le persone che vogliono maggiori informazioni sulla Fibromialgia. Un punto di contatto molto attivo è la nostra pagina Facebook dove vengono pubblicate le iniziative e le novità sulla fibromialgia. La Sezione di Empoli ha effettuato incontri di gruppo con psicologi,





organizzato corsi di attività fisica adattata in piscina, specifica per pazienti fibromialgici. Abbiamo organizzato la presentazione di libri scritti da persone affette da fibromialgia presso i locali della USL11 di Empoli nella "Saletta degli Artisti" e sicuramente non ci fermeremo qui. Lo scopo principale è quello di diffondere la conoscenza su questa malattia invisibile e invalidante.

Torniamo un attimo alla prima domanda a cui non ho dato una risposta: "Si può convivere con il dolore?"

A distanza di tempo e dopo aver toccato il "fondo" posso dire che la risposta è "SI"; dobbiamo combatterlo ma non farci schiacciare, convivere avendo fiducia che le situazioni possono cambiare, non dobbiamo nasconderci dietro la malattia, non dobbiamo arrenderci.

Vi lascio con una parte del testo della canzone di Vecchioni da cui ho preso spunto per il titolo del mio articolo, la quale esprime il mio stato d'animo e anche per dare dignità alle persone che soffrono di fibromialgia.

*Anna Maria Tinacci
Referente dei malati AISF
Onlus - Sezione di Empoli*

*Ho conosciuto il dolore e ho avuto pietà di lui,
della sua solitudine, delle sue dita da ragno
di essere condannato al suo mestiere, condannato al suo dolore;
l'ho guardato negli occhi, che sono voragini e strappi
di sogni infranti: respiri interrotti
ultime stelle di disperati amanti
-Ti vuoi fermare un momento? - gli ho chiesto -
insomma vuoi smetterla di nasconderti? Ti vuoi sedere?
Per una volta ascoltami!! Ascoltami.... e non fiatare!
Hai fatto di tutto per disarmarmi la vita e non sai,
non puoi sapere che mi passi come un'ombra sottile sfiorante,
appena-appena toccante, e non hai vie d'uscita
perché, nel cuore appreso, in questo attendere
anche in un solo attimo, l'emozione di amici che partono, figli che nascono,
sogni che corrono nel mio presente, io sono vivo e tu, mio dolore,
non conti un cazzo di niente.*

*"Ho conosciuto il dolore"
Roberto Vecchioni*



IL TUO 5X1000 A CHI SOFFRE DI DOLORE CRONICO (fibromialgia)

Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'articolo 10, c.1, lett a) del D.Lgs. N. 460 del 1997.

doni all'associazione italiana sindrome fibromialgica - onlus codice fiscale 97422670154

CONTATTI - Sede e Presidenza

c/o U.O.C. di Reumatologia - A.O. Polo Universitario "L. Sacco" 20157 Milano
Tel +39 02 3904.3451 (martedì e giovedì 14,30-17,00) | Cell +39 342 5836144
Fax +39 02 3904.3454 | segreteria@sindromefibromialgica.it
vicepresidenza@sindromefibromialgica.it | presidenza@sindromefibromialgica.it
Per questioni amministrative | tesoreria@sindromefibromialgica.it