

Fibromialgia • AISF Onlus è un punto di riferimento per tutti coloro che soffrono di una patologia spesso sottovalutata

In campo per la dignità del paziente

L'associazione si batte da anni per il riconoscimento della cronicità della sindrome da parte delle istituzioni italiane

Esiste una sindrome tanto comune quanto sottovalutata che colpisce in media dal 2 al 3% della popolazione italiana, pari a circa due milioni di persone: stiamo parlando della fibromialgia, una forma di dolore muscolo-scheletrico diffuso e di affaticamento i cui sintomi somatici comprendono disturbi del sonno, disfunzioni cognitive e affaticamento e alterazioni dell'umore.

Nonostante la gravità e pervasività della malattia, in Italia la fibromialgia non è ancora stata riconosciuta né al livello di sistema sanitario pubblico né a livello assicurativo privato: si tratta di una delle poche eccezioni presenti in Europa. Proprio il riconoscimento della sindrome e della sua cronicità da parte del Ministero della Salute rappresenta una delle missioni portate avanti con determinazione, coraggio e professionalità dalla AISF Onlus (Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica), associazione con sede principale a Milano e diverse sezioni attive su tutto il territorio nazionale.

UNA NOBILE MISSIONE

L'associazione senza fine di lucro è nata nel 2005 per iniziativa dei fondatori, i pazienti Anna Maria Beretta, Luciana Calderan e Emanuela Magni e il medico specialista in reumatologia Piercarlo Sarzi Puttini. Da allora, la realtà è cresciuta esponenzialmente e oggi può contare sull'appoggio di diverse sezioni atti-



ve in tutt'Italia. L'obiettivo primario di AISF è rendere possibile un adeguato approccio diagnostico, terapeutico e assistenziale alle persone affette dalla sindrome, offrendo informazioni per gestirla al meglio allo scopo di migliorare le condizioni di vita dei pazienti. Inoltre, AISF, attraverso attività scientifiche e divulgative e l'organizzazione di eventi, mira a far conoscere la sindrome alla popolazione

e al personale sanitario che spesso non ha dimestichezza con la diagnosi dei sintomi o sottovaluta gravemente il problema.

Tra le priorità della realtà, in sinergia con altre organizzazioni, spicca invece il riconoscimento della sindrome come malattia cronica: questo passaggio è di fondamentale importanza per la tutela della dignità dei pazienti affetti e potrebbe portare ad alcuni vantaggi

I NUMERI

La fibromialgia colpisce in media il 2-3% della popolazione italiana

concreti come l'esenzione dal pagamento del ticket per visite specialistiche successive alla prima. Nonostante l'impegno profuso dall'associazione, la filiera delle istituzioni che governano la sanità non ha ancora compiuto i primi passi necessari in questa direzione.

L'IMPORTANZA DEI SOCI

Per continuare a perseguire questa importante missione, l'AISF ha bisogno del sostegno di tutti. Scegliere ad esempio di devolvere il proprio 5 per mille all'associazione significa compiere un atto coraggioso a sostegno di quanti soffrono. La realtà è, inoltre, alla ricerca di soci che ne sposino il progetto. Per ulteriori informazioni è possibile consultare il sito www.sindromefibromialgica.it.

Sintomi • Si manifesta sofferenza cronica su tutto il corpo

Il punto sulla malattia, dalla diagnosi alla cura

La terapia consigliata è di carattere multimodale

Nonostante l'ampia diffusione, la sindrome fibromialgica è ancora oggi poco conosciuta dalla maggior parte della popolazione italiana. I pazienti che sviluppano la malattia presentano una storia clinica di sofferenza cronica persistente su tutto il corpo. La persona che ne soffre manifesta molti episodi di dolore quali cefalea, dismenorrea, disfunzione temporo-mandibolare, fatica cronica, cistite interstiziale o sindrome dell'uretra irritabile, colon irritabile e altri fenomeni dolorosi regionali. La sindrome fibromialgica manca, inoltre, di alterazioni di laboratorio o di specifici biomarcatori, di conseguenza la diagnosi dipende principalmente dai sintomi che il paziente riferisce.

LA CURA E LA PROGNOSI

Per quanto riguarda la cura, appare ormai necessario superare l'attuale approccio al paziente fibromialgico spesso dettato da scelte mediche individuali e soggettive per adottare un algoritmo standardizzato volto ad una gestione strutturata ed organica della malattia.

La terapia consigliata è di carattere multimodale: il trattamento non farmacologico e farmacologico sono chiamati a giocare un ruolo sinergico nella gestione della sindrome. I farmaci che si sono dimostrati mag-



giormente efficaci nel trattamento della fibromialgia sono quelli che agiscono a livello del sistema nervoso centrale come gli antidepressivi, i miorilassanti e gli anticonvulsivanti. I risultati ottenuti con il solo trattamento farmacologico, tuttavia, sono spesso insoddisfacenti. L'approccio terapeutico multidisciplinare comprende strategie non farmacologiche, quali la terapia fisica e l'approccio cognitivo-comportamentale. Infine, per quanto riguarda gli effetti a lungo termine della malattia, studi osservazionali hanno dimostrato che i sintomi persistono nel tempo, sebbene il reale impatto sulla qualità di vita sia ancora poco chiaro.

Contatti

Sezione AISF Onlus - c/o Policlinico Umberto I, Dipartimento
Medicina interna e specialità mediche, Reumatologia, VII padiglione
Referente medico prof. Manuela Di Franco
Referente dei pazienti Marta.Stentellaaisf@libero.it ☎ 347 9051495



Associazione
Italiana
**Sindrome
Fibromialgia ONLUS**

DONA IL 5 PER MILLE ALL'AISF ONLUS
codice fiscale 97422670154



Segreteria: tel. 02 39043451 - cell. 342 5836144
E-mail: segreteria@sindromefibromialgica.it

c/o ASST Fatebenefratelli Sacco UOC di Reumatologia
Via G.B. Grassi, 74 - 20157 Milano

"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"

Per informazioni e iscrizioni consultare il sito:
www.sindromefibromialgica.it