

GIORNATA MONDIALE

Fibromialgia e Covid-19: «Noi, malati invisibili, siamo peggiorati»

In Italia la fibromialgia non è riconosciuta malattia cronica. Mancano tutele al lavoro. Seminario in diretta streaming dell'Associazione Aisf sulle cure ai tempi del Covid, il 12 maggio alle 10, con l'infettivologo Galli e il reumatologo Sarzi Puttini

Maria Giovanna Faiella

Dolore diffuso che non dà tregua, facile affaticamento anche nel compiere attività non impegnative, sonno che non ristora, difficoltà a concentrarsi, disturbi d'ansia. Sono alcuni dei principali sintomi che accomunano chi soffre di fibromialgia, malattia reumatica tra le più diffuse che, secondo le stime, colpisce circa due milioni di italiani, soprattutto donne. Come ogni anno, il 12 maggio ricorre la giornata mondiale della fibromialgia per promuovere la conoscenza di questa sindrome ancora poco nota e difficile da diagnosticare, ma anche per richiamare l'attenzione sui bisogni dei pazienti, spesso considerati «malati immaginari». Quest'anno, a causa della pandemia e delle misure per il contenimento del coronavirus, sono state annullate le attività di sensibilizzazione nelle piazze in programma per la giornata. Nel nostro Paese si terranno iniziative online e sui social.

L'INIZIATIVA «Ci contattano molti pazienti che avvertono un senso di abbandono e di frustrazione poiché sono peggiorati, oltre allo stress per questa situazione di emergenza, non hanno potuto fare visite ed altre prestazioni sanitarie, essendo state sospese tutte le attività ambulatoriali non urgenti – riferisce Giusy Fabio, vicepresidente dell'Associazione italiana sindrome fibromialgica (Aisf) -. Per tenere accesi i riflettori sulla nostra patologia anche ai tempi del coronavirus, abbiamo deciso di celebrare la giornata mondiale con un evento in diretta streaming aperto a tutti, "Soffrire di fibromialgia in epoca Covid-19", trasmesso il 12 maggio a partire dalle 10 sul [canale YouTube](#) dell'associazione o collegandosi sulla [pagina Facebook](#)». A fare il punto su coronavirus e fibromialgia saranno l'infettivologo Massimo Galli e il reumatologo Piercarlo Sarzi Puttini, presidente di Aisf. Si parlerà, tra l'altro, delle ultime novità, dai risultati degli studi sull'utilizzo della cannabis al Registro di patologia, istituito di recente. Ci sarà anche un momento di intrattenimento con contributi artistici.

DIRITTI E TUTELE Nel nostro Paese la fibromialgia non è riconosciuta malattia cronica all'interno dei Livelli essenziali di assistenza (Lea), le prestazioni e i servizi garantiti a tutti i cittadini dal Servizio sanitario nazionale, gratuitamente o pagando il ticket, se dovuto. Da anni i pazienti si battono per l'inserimento nell'elenco delle malattie croniche invalidanti, che danno diritto all'esenzione dal ticket per le prestazioni specialistiche inerenti la patologia. «Non abbiamo ancora un codice identificativo della malattia - dice Egidio Riva, vicepresidente di Aisf -. È come se ci mancasse la carta di identità: siamo invisibili». La malattia può avere un impatto invalidante sulla qualità di vita dei pazienti, con ripercussioni anche nel mondo del lavoro. «La sindrome fibromialgica colpisce in età lavorativa e comporta sofferenze per tutta la vita - afferma il presidente di Aisf, Piercarlo Sarzi Puttini -. Nel 50 per cento dei casi i pazienti perdono il lavoro poiché non sono previste tutele in caso di recrudescenza della malattia».

LE CURE Ad oggi non esiste una cura risolutiva per la fibromialgia e, nel tentativo di alleviare il dolore, a volte i pazienti rischiano anche di imbattersi in rimedi "miracolosi" e costosi pubblicizzati sui social ma privi di valore scientifico. Invece, chiarisce il reumatologo: «Danno buoni risultati un insieme di trattamenti che vanno dall'utilizzo di farmaci all'esercizio fisico, dalla corretta nutrizione alla psicoterapia. In ogni caso, l'approccio terapeutico deve essere personalizzato in base alle necessità del singolo paziente, che va anche "educato" all'autogestione della malattia. Un passo importante per favorire la medicina di precisione - continua Sarzi Puttini - è la recente istituzione del Registro nazionale della fibromialgia da parte della Società italiana di reumatologia, cui hanno partecipato 19 centri reumatologici italiani. L'individuazione di criteri diagnostici validati con cui individuare la severità della patologia dovrebbe servire anche al riconoscimento della fibromialgia come patologia cronica invalidante».

Maria Giovanna Faiella
11 maggio 2020 | 13:54
© RIPRODUZIONE RISERVATA