



## **Giornata Mondiale della Fibromialgia: cinque giovani illustratrici danno un volto alla patologia**

**Al via la campagna di sensibilizzazione promossa da AISF Odv *“Fibro..che? Diamo un volto alla fibromialgia”* in occasione della Giornata dedicata che si celebra in tutto il mondo il 12 maggio**

**Clinici, pazienti, Associazioni, caregiver ed esperti di informazione insieme per scardinare i pregiudizi e le fake news su una patologia così misconosciuta**

**BOLOGNA, 10 maggio 2021** - Roberta Guzzardi ([rob\\_art\\_illustrazioni](#)), Elena Tersicore Triolo ([carotecannella](#)), [Cinzia Zenocchini](#), Ilaria Urbinati ([ilaria\\_urbinati](#)) e Maria Martini ([mar\\_ameo](#)). Sono questi i nomi (e gli account Instagram) delle 5 giovani donne che metteranno la loro arte al servizio della campagna di sensibilizzazione *“Fibro..che? Diamo un volto alla fibromialgia”* promossa dall’**Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica (AISF Odv)** con il contributo non condizionato di Alfasigma.

Una campagna che si pone l’obiettivo di far conoscere la fibromialgia, una patologia ancora troppo poco conosciuta e spesso mal interpretata, promuovendone la consapevolezza medico-scientifica e al contempo rappresentandone l’aspetto emotivo e psicologico del vissuto dei pazienti attraverso i disegni delle illustratrici.

**Il 12 maggio ricorre la Giornata Mondiale della Fibromialgia** e, per l’occasione, ognuna delle illustratrici pubblicherà sulla sua pagina Instagram, la propria rappresentazione della patologia. Con tratti, stili, colori e impostazioni grafiche molto differenti tra loro, queste cinque ragazze mostreranno le diverse sfaccettature di una sindrome di cui, si stima, soffrono circa 2 milioni di italiani, in particolare donne, spesso non diagnosticate. Il 12 maggio è anche la Giornata internazionale degli infermieri e delle infermiere e la data non è casuale perché in questo giorno del 1820 nacque Florence Nightingale, oggi considerata la fondatrice delle scienze infermieristiche moderne e una delle donne britanniche più influenti dell’Età vittoriana. Nightingale, - scomparsa a Londra nel 1910, dopo avere istituito una scuola per infermieri che esiste ancora oggi - soffrì molto probabilmente di fibromialgia. Nella sua vita studiò con un approccio scientifico e orientato ai dati e trasformò il lavoro infermieristico, abbattendo le percentuali di morti tra i ricoverati durante la guerra di Crimea, dove conquistò tra l’altro il celebre soprannome di “ragazza con la lampada”.

### **La complessità della sindrome fibromialgica e la difficoltà della diagnosi**

La fibromialgia è una patologia cronica caratterizzata da svariati sintomi, tra i quali in particolare: dolore muscolo-scheletrico, fatica cronica, disturbi del sonno, alterazioni neuro cognitive. Le conseguenze sulla qualità di vita del paziente sono perciò molto impattanti.



*“I pazienti fibromialgici molto spesso non sono compresi e considerati, non solo da alcuni medici, ma anche dai propri familiari e da chi sta loro accanto - sottolinea **Giuseppina Fabio, vicepresidente di AISF Odv e paziente** -. Tante volte perdiamo il lavoro, perché siamo senza tutele e questo, di conseguenza, ci porta a perdere anche la nostra dignità. Perché con una malattia come la fibromialgia, non sai più cosa potrai ancora fare, come e con quali sacrifici. La malattia si impossessa del corpo e della testa e, se non è accettata e compresa, ti distrugge”.*

Oltre al notevole impatto sulla vita quotidiana, la sindrome fibromialgica è anche parecchio difficile da diagnosticare e spesso i pazienti si devono recare da numerosi specialisti impiegando molto tempo e denaro.

*“La diagnosi è difficile perché manca un criterio biochimico o un esame di imaging efficace: bisogna ascoltare il paziente, raccogliere la sua storia clinica in relazione ai sintomi e valutare una diagnosi differenziale – specifica **Piercarlo Sarzi Puttini, Direttore dell’Unità Operativa Complessa di Reumatologia ASST Fatebenefratelli Sacco di Milano e Presidente dell’AISF- Odv** -. Inoltre, per questa patologia, non è efficace il modello paternalistico in cui il medico fornisce la diagnosi e la terapia, senza spiegare niente al paziente. Questo va bene con la polmonite o altre forme acute. Lo specialista deve trasformare l’informazione passiva nell’educazione alla self-efficacy. Il paziente diventa esso stesso un combattente e sviluppa un percorso di autoefficacia”.*

### **La campagna #diamounvoltoallafibromialgia per migliorare la conoscenza nella popolazione**

La fibromialgia viene così raccontata attraverso le immagini che catturano aspetti nascosti e che provano a trasferire cosa prova chi ne soffre, oltre a dare 'volti' e colori a una patologia ancora troppo poco nota e spesso mal interpretata. Roberta Guzzardi, Maria Martini, Elena Tersicore Triolo, Ilaria Urbinati e Cinzia Zenocchini, non solo sono giovani illustratrici di successo, ma sono anche molto note sulle piattaforme social e fungeranno da *influencer* verso un pubblico verosimilmente non ancora correttamente informato sulla sindrome fibromialgica. *“Solo un terzo degli italiani, secondo la nostra indagine, conosce la fibromialgia, e solo uno su 10 ne dà una descrizione appropriata.”* spiega **Livio Gigliuto, vicepresidente di Istituto Piepoli**: *“È prevalentemente conosciuta come malattia che “dà forti dolori” o “che colpisce” i muscoli. Tra coloro che la conoscono di più, c’è però una forte differenza di genere: sono in particolare le donne, con una prevalenza del 37 per cento rispetto al 25 per cento degli uomini, e soprattutto quelle dai 34 ai 45 anni e con titolo di studio alto a conoscere la malattia. Solo un uomo su quattro, infatti, sa cosa è la fibromialgia, e il livello di conoscenza crolla tra gli over 54 e i meno scolarizzati.*

Oltre alla condivisione dell’iniziativa sui social da parte delle cinque illustratrici attraverso l’hashtag **#diamounvoltoallafibromialgia**, la campagna di sensibilizzazione prevede la disseminazione per tutto il mese di maggio di una serie di infografiche che sintetizzano visivamente i numeri e le informazioni di base sulla patologia, oltre alla piattaforma web [www.diamounvoltoallafibromialgia.it](http://www.diamounvoltoallafibromialgia.it) dell’Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica su cui saranno raccolti tutti i contenuti: i disegni delle giovani illustratrici, le sezioni informative sulla patologia, la sintomatologia, la gestione terapeutica, i numeri dell’indagine Piepoli sulla carenza di conoscenza da parte della popolazione e i link all’associazione.



### **Informazioni su AISF Odv**

AISF ODV è un'associazione "di malattia" senza finalità di lucro che riunisce pazienti, medici, familiari, amici, professionisti e volontari, con esclusive finalità di solidarietà sociale, proponendosi di promuovere e sviluppare progetti che rispondano, nell'ambito dell'assistenza sanitaria, ai bisogni del malato fibromialgico. La missione dell'associazione è: Assistere, consigliare ed indirizzare i pazienti nel difficile percorso della diagnosi e del trattamento terapeutico; Sviluppare e rendere esecutivi programmi dedicati al miglioramento della qualità di vita dei pazienti affetti da Sindrome Fibromialgica; Rendere nota l'esistenza della Sindrome Fibromialgica, ancora oggi non sufficientemente conosciuta presso la Comunità Scientifica e gli Enti Pubblici; Ottenere il riconoscimento di tale Sindrome da parte del Ministero della Salute e la possibilità di disporre di visite e terapie farmacologiche attraverso il Servizio Sanitario Nazionale. Per tutti questi scopi, l'Associazione si è costituita in Sezioni sul territorio nazionale al fine di promuovere e organizzare iniziative locali dedicate alla diffusione della conoscenza della Sindrome Fibromialgica e all'informazione dei malati. Ogni Sezione viene gestita da almeno due associati ed un medico professionista con conoscenze approfondite della Sindrome. La Sezione offre supporto ai pazienti attraverso contatti individuali e/o di gruppo, eventi e corsi dedicati, sempre con l'assistenza di professionisti locali esperti nella cura della Sindrome. Attualmente AISF conta 25 sezioni locali operative ed è al lavoro per ampliare ulteriormente la sua presenza sul territorio italiano.

### **Informazioni su Alfasigma**

Alfasigma, tra i principali player dell'industria farmaceutica italiana, è un'azienda focalizzata su specialità da prescrizione medica, prodotti di automedicazione e prodotti nutraceutici. Nata nel 2015 dall'aggregazione dei gruppi Alfa Wassermann e Sigma-Tau – due tra le storiche realtà farmaceutiche italiane – oggi è presente con filiali e distributori in circa 90 paesi nel mondo. L'azienda impiega oltre 3000 dipendenti, di cui più della metà in Italia suddivisi in 5 sedi: a Bologna il centro direzionale e a Milano la sede della divisione internazionale, mentre a Pomezia (RM), Alanno (PE) e Sermoneta (LT) sono localizzati i siti produttivi. Bologna e Pomezia ospitano anche laboratori di Ricerca e Sviluppo. In Italia Alfasigma è leader nel mercato dei prodotti da prescrizione dove è presente in molte aree terapeutiche primary care (cardio, orto-reuma, gastro, pneumo, vascolare, diabete) oltre a commercializzare prodotti di automedicazione di grande notorietà, come Biochetasi, NeoBorocillina, Dicloream e Yovis. Per ulteriori informazioni, visitare [it.alfasigma.com](http://it.alfasigma.com).

#### **Media Relations**

*Biagio Oppi, Head of Corporate Communication & Media Relations.*

*Phone: +39 338 6352349 | Email: [biagio.oppi@alfasigma.com](mailto:biagio.oppi@alfasigma.com)*

*Il sito dell'azienda è [www.alfasigma.com](http://www.alfasigma.com)*

#### **Adnkronos Comunicazione**

*Raffaella Marino – [raffaella.marino@adnkronos.com](mailto:raffaella.marino@adnkronos.com) – 065807567 / 3283613995*