



il caleidoscopio

www.sindromefibromialgica.it

IN PRIMO PIANO

In questo numero

La fibromialgia al maschile

Piercarlo Sarzi Puttini **pagine 1-2**

Le attività di AISF ODV

Giusy Fabio Egidio Riva **pagine 3-5**



Gruppi di automutuo aiuto per persone con dolore cronico: un esempio di comunità curante

Alessio Sandalo **pagine 6-7**



Apertura sezione AISF a Napoli

pagina 8



EDITORIALE

La fibromialgia al maschile

Piercarlo Sarzi Puttini
Presidente AISF ODV



Da sempre si ritiene che la sindrome fibromialgica sia una sindrome al femminile, e che il sesso maschile sia trascurabile rispetto alla preponderanza femminile. Ma chi è esperto della materia e vede i pazienti si rende conto che **la quota maschile è significativa e almeno un 10-15% della popolazione affetta da fibromialgia** è di sesso maschile. Infatti nel 2010 i criteri diagnostici sono cambiati per questo motivo, abbiamo tolto i tender points (che esprimevano la dolorabilità alla digitopressione, molto più facile da evocare nel sesso femminile) e abbiamo definito un doppio punteggio: quello delle aree in cui il paziente sente dolore e un indice di severità degli altri

sintomi, dando alla somma dei due punteggi l'imprimatur diagnostico. In questo modo il cambiamento più repentino è stato proprio quello della prevalenza maschile, che è di colpo aumentata.

Ma la differenza dei sessi esprime un differente quadro clinico? Ossia nei maschi dobbiamo riflettere su aspetti clinici diversi da quelli del sesso femminile?

La letteratura è sorprendentemente povera di dati in questo senso; la maggior parte dei lavori non sono prospettici, ma ci danno solo un'idea di quello che accade in studi trasversali che valutano la malattia in un solo momento. Larga parte degli studi osserva modificazione della percezione del dolore, della resilienza, della stanchezza e delle comorbidità psichiatriche ma raramente si ragiona sulle differenze di sesso.

Pochi studi hanno esaminato le differenze dei sintomi basati sul sesso nella popo-

lazione fibromialgica e i dati riscontrati sono controversi e non conclusivi. In alcuni lavori i pazienti di sesso maschile presentano sintomi peggiori e una prognosi complessiva peggiore; in altri non sussistono differenze; in altri ancora la prognosi appare peggiore nei pazienti di sesso femminile. Queste discrepanze possono essere correlate a eterogeneità sociodemografica e geografica, a errori metodologici negli studi osservazionali che non hanno controllato eventuali fattori confondenti, oppure alla mancanza di strumenti validati per discriminare tra le misure di outcomes nei diversi sessi.

In un lavoro recentemente sottoposto per pubblicazione abbiamo confrontato i dati clinici di una popolazione di più di 2500 pazienti osservandone le differenze in relazione al sesso maschile o femminile, sulla base dei dati raccolti dal Registro Italiano per la Sindrome Fibromialgica.



In questo numero

La fibromialgia al maschile

Piercarlo Sarzi Puttini **page 1-2**

Le attività di AISF ODV

Giusy Fabio Egidio Riva **page 3-5**

Gruppi di automutuo aiuto per persone con dolore cronico: un esempio di comunità curante

Alessio Sandalo **page 6-7**

Apertura sezione AISF a Napoli

page 8

Redazione

Piercarlo Sarzi Puttini, Anna Maria Beretta, Egidio Riva, Vittorio Monolo, Giusy Fabio

Segreteria di redazione

AISF ODV Via G.B. Grassi, 74 20157 Milano Tel. +39 02 39043451

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

segue da pagina 1

In questo lavoro, le donne la facevano da padrone con circa il 90% di popolazione registrata di sesso femminile. I test che esprimono la qualità di vita complessiva erano significativamente più elevati tra le donne, indicando una maggiore severità complessiva della patologia. Tuttavia, in termini di items individuali del FIQR, è interessante notare che non si sono osservate differenze significative tra maschi e femmine sui sintomi di ansia e depressione.

I nostri risultati confermano che le donne affette da FM sono globalmente più compromesse dalla malattia e pertanto si rinforza l'idea che il sesso (e pertanto l'assetto ormonale) giochi un ruolo importante nei sintomi e nella disabilità funzionale associate a questa sindrome.

Un nuovo lavoro ha sostanzialmente confermato la significativa associazione tra i tender points e il sesso femminile. Ciò ancora una volta conferma che la dolorabilità alla digitopressione è più rilevante nel sesso femminile e, se utilizzata come strumento diagnostico, incrementa grandemente la prevalenza di fibromialgia nel sesso femminile.

Esistono poi alcuni sintomi che sono tipicamente maschili; recentemente abbiamo segnalato un incremento di interessamento doloroso vescicale e prostatico nei pazienti fibromialgici di sesso maschile, in relazione ai parametri dei test di valutazione di maggiore severità clinica complessiva.

Alcuni studi hanno confrontato i domini della funzionalità sessuale dei pazienti di sesso femminile e maschile. Un elevato numero di pazienti di sesso femminile riportava una ridotta libido e riferiva che la loro vita sessuale era grandemente ridotta a causa

del dolore cronico. I maschi, sorprendentemente, riportavano una insoddisfazione sessuale maggiore delle pazienti di sesso femminile. Inoltre, si segnalano maggiori disfunzioni orgasmiche nel sesso femminile e maggiori disfunzioni coitali (meno rapporti sessuali) anche nel sesso maschile rispetto ai gruppi di controllo. Esiste infine una stretta correlazione tra disturbi sessuali e severità dei sintomi psicoaffettivi (ansia e depressione).

In conclusione, è importante non escludere la possibilità di sindrome fibromialgica nel sesso maschile, che copre un 10-15% della popolazione fibromialgica complessiva. Il paziente di sesso maschile presenta una qualità di vita compromessa quanto le pazienti di sesso femminile con aspetti psicologici rilevanti e spesso difficoltà nella normale vita sociale, lavorativa e sessuale. La mia impressione clinica è **che il paziente fibromialgico maschile tenda ad avere maggiori difficoltà ad accettare questa sindrome** ma soprattutto ad affrontare il problema delle cause, dei traumi subiti, della bassa resilienza e della gestione dei sintomi. È probabile che l'atteggiamento del medico nei confronti dei pazienti di sesso maschile debba essere diverso e più attento alle problematiche specifiche che il paziente riferisce.

Bibliografia

- Jiang L, D'Souza RS, Oh T, Vincent A, Mohabbat AB, Ashmore Z, Mauck WD, Ge L, Whipple MO, McAllister SJ, Wang Z, Qu W. Sex-Related Differences in Symptoms and Psychosocial Outcomes in Patients With Fibromyalgia: A Prospective Questionnaire Study. *Mayo Clin Proc Innov Qual Outcomes.* 2020 Dec 10;4(6):767-774.

L'angolo della poesia

a cura di Anna Maria Beretta



Ho sceso dandoti il braccio
Ho sceso, dandoti il braccio, almeno un milione di scale e ora che non ci sei è il vuoto ad ogni gradino. Anche così è stato breve il nostro lungo viaggio. Il mio dura tuttora, né più mi occorrono le coincidenze, le prenotazioni, le trappole, gli scorni di chi crede che la realtà sia quella che si vede. Ho sceso milioni di scale dandoti il braccio non già perché con quatt'occhi forse si vede di più. Con te le ho scese perché sapevo che di noi due le sole vere pupille, sebbene tanto offuscate, erano le tue.
 (Eugenio Montale)

- Salaffi F, Di Carlo M, Baz-zichi L, Atzeni F, Govoni M, Biasi G, Di Franco M, Mozzani F, Gremese E, Dagna L, Batticciotto A, Fischetti F, Giacomelli R, Guiducci S, Guggino G, Bentivegna M, Gerli R, Salvarani C, Bajocchi G, Ghini M, Iannone F, Giorgi V, Farah S, Cirillo M, Bonazza S, Barbagli S, Gioia C, Santilli D, Capacci A, Cavalli G, Carubbi F, Nacci F, Riccucci I, Sinigaglia L, Masullo M, Polizzi BM, Cutolo M, Sarzi-Puttini P. Definition of fibromyalgia severity: findings from a cross-sectional survey of 2339 Italian patients. *Rheumatology (Oxford).* 2021 Feb 1;60(2):728-736.
- Batticciotto A et al. The impact of sex on fibromyalgia severity: data from an Italian cross-sectional survey, submitted for publication.

Le attività di AISF ODV

Giusy Fabio
Vicepresidente
AISF ODV
Area Centro-Sud



Egidio Riva
Vicepresidente
AISF ODV
Area Centro-Nord



Possiamo ben constatare che, malgrado la persistenza delle limitazioni di movimento imposte dalla attuale pandemia sanitaria, le attività della Sede e delle Sezioni AISF, grazie all'uso dei mezzi di comunicazione digitali e virtuali, si sono addirittura moltiplicate con la proliferazione di incontri, interviste, interventi in streaming a soggetto con esperti nelle varie materie attinenti la nostra sindrome; non sono mancate poi significative azioni istituzionali.

Quest'anno il 12 maggio, in occasione della Giornata Mondiale della Fibromialgia, l'Italia si è colorata di viola grazie all'iniziativa di sensibilizzazione **"Illuminiamo la fibromialgia"**, avente lo scopo di non rendere più invisibili i pazienti affetti da tale patologia. Se ci avessero fotografato quel giorno da un satellite sicuramente la nostra Nazione sarebbe apparsa come un'enorme macchia viola.

Da nord a sud, da est a ovest, isole comprese, tantissimi sono stati i Comuni che hanno aderito all'iniziativa illuminando un particolare monumento o piazza o chiesa del loro territorio. AISF ODV ha promosso quest'iniziativa cercando di accendere sempre di più i riflettori sulla scarsa conoscenza che si ha sulla sindrome fibromialgica e soprattutto sul mancato riconoscimento della patologia come malattia cronica e invalidante.

In un momento politico e sto-

rico favorevole per il riconoscimento, visto che il fascicolo sulla patologia è al vaglio della Commissione per l'inserimento nei LEA, è stato molto importante sensibilizzare le amministrazioni comunali, il personale sanitario, familiari e conoscenti dando un segnale così forte. Tutte le realtà sul territorio che l'Associazione ha contattato hanno da subito accettato di prendere parte al progetto, attivandosi con grande sensibilità, attenzione e interesse, facendosi promotori sul territorio di incontri, banchetti, divulgazione e informazione sulla patologia.

Ciò ha permesso di far entrare l'Associazione in contatto con diverse realtà comunali, instaurando un rapporto di collaborazione a beneficio dei pazienti di quei territori. Rapporti che continuano e si mantengono nel tempo, dando vita per esempio a incontri informativi per la cittadinanza, come fatto dal Comune di Veroli (FR) con cui AISF ha organizzato un webinar informativo il 22 giugno.

In occasione dei gazebo e degli incontri organizzati durante la Giornata del 12 maggio nei vari comuni, tanti pazienti fibromialgici hanno avuto modo di conoscere l'associazione ed entrare in contatto con i volontari. Sono stati accolti, ascoltati, indirizzati verso un percorso diagnostico-terapeutico e assistenziale corretto. Non si sono sentiti più soli, non sono più invisibili, hanno avuto modo di mostrarsi, di esporre le loro rivendicazioni nei confronti di coloro che non li vedevano, ascoltavano e soprattutto credevano.

Oltre a illuminare di viola l'Italia, AISF ha voluto dare un ulteriore input alla campagna di sensibilizzazione e visibilità della fibromialgia, chiedendo a tutti i pazienti, amici, conoscenti, medici, sindaci, componenti delle amministrazioni, ecc... di



indossare un fiocco viola il 12 maggio come simbolo che la fibromialgia esiste e occorre trattarla correttamente.

Da ovunque sono arrivati messaggi, foto, post di persone che indossavano il fiocco viola; sono state realizzate anche opere artistiche raffiguranti il fiocco, come nel Comune di Bagheria (PA). Lo stesso Presidente della Regione Veneto Luca Zaia ha indossato pubblicamente il fiocco viola e l'iniziativa è stata ampiamente pubblicizzata sulle reti televisive e mediatiche nazionali.

La celebrazione della Giornata Mondiale della Fibromialgia non si è limitata al 12 maggio con le iniziative sopra elencate, possiamo dire infatti che si è trattato del **"Mese della Fibromialgia"** poiché AISF ha portato avanti tante iniziative di formazione e informazione, quali ad esempio quelle realizzate con la collaborazione del Kiwanis (una comunità globale di volontariato) e quelle svolte

col SIMMED (Società Italiana Scienze Mediche).

In occasione della Giornata Mondiale è partita inoltre la campagna **"Fibro...che? Diamo un volto alla Fibromialgia"** - campagna di sensibilizzazione realizzata grazie al contributo incondizionato dell'azienda Alfasigma - che aveva come obiettivo da un lato veicolare il messaggio della Fibromialgia quale patologia ancora troppo poco conosciuta e spesso male interpretata, dall'altro evidenziare tutte le problematiche riguardanti l'aspetto emotivo e psicologico dei pazienti. Ciò è stato mostrato attraverso i disegni di 5 illustratrici italiane, che hanno tratteggiato vari aspetti del vissuto e delle umiliazioni subite dai pazienti a causa della non conoscenza e consapevolezza a tutti i livelli (medico, politico e sociale). La data del 12 maggio, infine, è stata ufficializzata come Giornata Mondiale della Fibromialgia anche nel

calendario 2021 delle giornate mondiali della Chiesa, dell'ONU e dell'OMS, grazie all'intervento dell'Ufficio Nazionale per la Pastorale della salute presso la Conferenza Episcopale. Quale ideale suggello, il 9 Maggio in occasione del Regina Coeli Papa Francesco ha mostrato vicinanza ai pazienti, ponendo l'attenzione con le sue parole sulla Fibromialgia: **"Saluto di cuore tutti voi, romani e pellegrini. Grazie per la vostra presenza! In particolare, saluto le persone affette da fibromialgia: esprimo loro la mia vicinanza e auspico che cresca l'attenzione verso questa patologia a volte trascurata"**.

Un grazie va a chi ha accolto le iniziative, a chi le ha portate avanti e a chi in qualunque forma e maniera ha dato luce alla fibromialgia. Un grande lavoro che ha dato frutti importanti, tanta attenzione, clamore e soprattutto tanta visibilità, gra-

zie all'impegno di tutta quanta l'associazione e in particolare all'incessante lavoro dei volontari, che seppur con grande fatica e sacrificio non si fermano e lottano continuamente affinché venga assicurato il diritto alla salute per ogni paziente e non vengano mai lasciati soli.

MAI PIU' INVISIBILI: INNUMERAVOLI LE ATTIVITA' SVOLTE IN CAMPO NAZIONALE E INTERNAZIONALE

La giornata del 12 maggio è stata degnamente completata in streaming con la partecipazione di AISF ODV a un eccezionale evento internazionale organizzato in diretta - nel rispetto dei fusi orari - nientemeno che da San Paolo del Brasile, in collaborazione con l'associazione brasiliana AN-FIBRO e l'italiana LIBELLULA LIBERA. L'evento denominato **"1° Congresso Internazionale dei pazienti fibromialgici"** ha visto interventi di esperti e scambi di esperienze di pazienti ed è stato utilissimo alla condivisione della causa del riconoscimento sostenuta sia in Brasile che in Italia.

Il mese precedente (17-18 aprile) si è svolto l'annuale **Congresso Nazionale AISF**, col prelude del tradizionale Meeting delle Sezioni regionali, in cui sono stati presentati il nuovo Regolamento e il Memorandum di Comportamento frutto del lavoro congiunto tra la Sede e le Sezioni. Il XIX Nazionale AISF Congresso, svoltosi in streaming con un mix di interventi in diretta e registrati, ha suscitato sia la viva attenzione del personale sanitario per il valore professionale delle relazioni sia la partecipazione attenta dei pazienti in occasione dei corsi e dello spazio domande/risposte loro dedicati; il momento letterario, infine, ha allietato tutti gli spettatori.

In campo istituzionale un ambizioso traguardo è stato raggiunto con la collaborazione di altre 5 Associazioni e una Fondazione: **l'Assessorato alla Regione Lombardia** ha

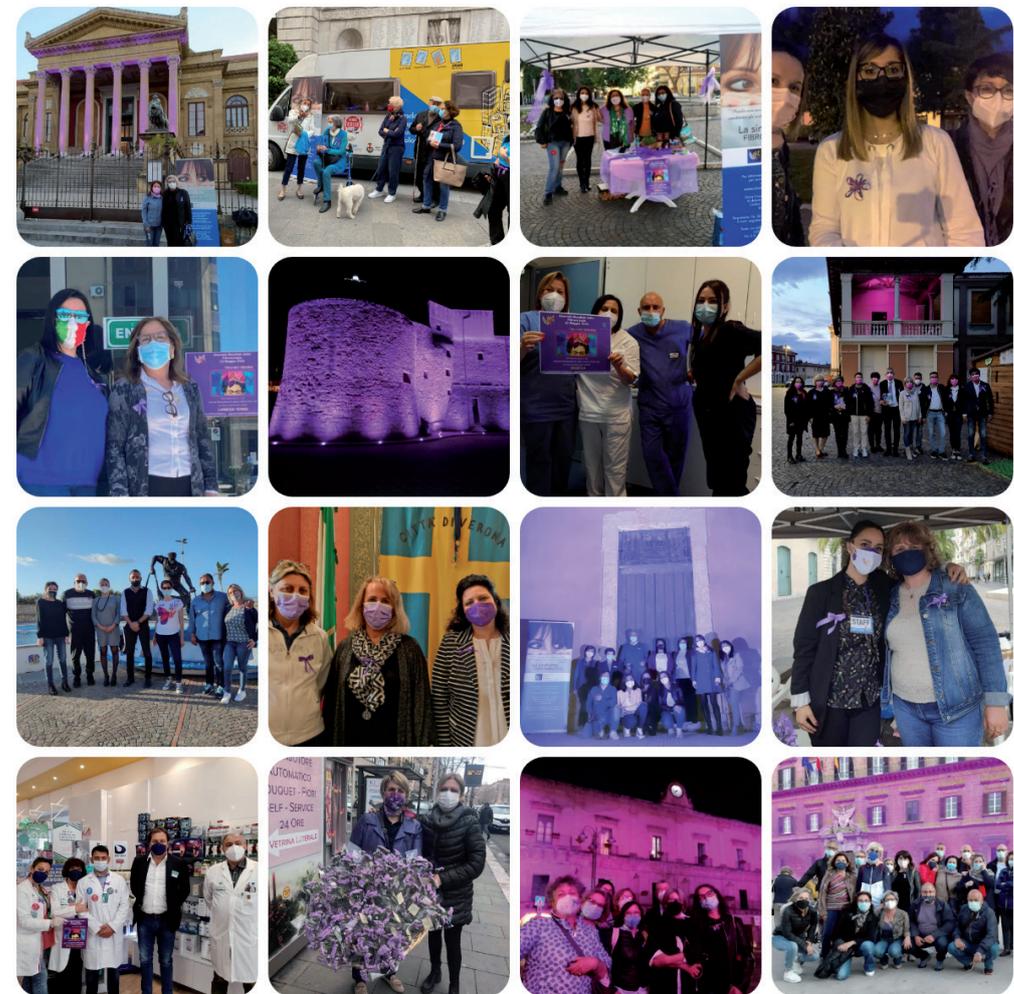


approvato finalmente una delibera che conferma l'esistenza della Fibromialgia come patologia degna di provvedimenti dedicati, definendo compiti ben precisi da realizzare da parte della Direzione Sanitaria ai fini della diffusione della sua conoscenza nel mondo scientifico, dall'aggiornamento dei Medici di Medicina Generale alla costituzione di centri specializzati di riferimento.

Sulla scia di quanto attivato in Regione Lombardia abbiamo dato inizio a un simile percorso in **Regione Veneto**, anche approfittando delle dichiarazioni pubbliche a nostro favore rese dal Presidente Zaia nel corso della Giornata Mondiale del 12 maggio (come riferito in questo articolo poco sopra).

Obiettivo raggiunto anche in **Regione Sicilia** dove finalmente alla Sindrome è stato assegnato un codice identificativo imposto a tutte le Aziende Sanitarie Territoriali; per tutti i Medici di Medicina Generale della regione, inoltre, è stato finanziato un percorso di aggiornamento professionale sulla sindrome.

In ambito internazionale non si arresta la nostra attività con la partecipazione il 12 giugno all'**Assemblea Generale di ENFA**, il Network Europeo di 21 Associazioni dedicate alla SFM del quale siamo partecipi nel board di Governo con la carica di Tesoriere nella figura del nostro Vicepresidente Egidio Riva il quale, con l'altra Vicepresidente Giusy Fabio, ha presentato e illustrato due documenti scientifici in lingua inglese derivati direttamente



dai nostri PDTA e CONSENSUS PAPER; gli apprezzatissimi documenti potranno essere un'ideale base per azioni in ambito Europeo "di spinta" nei confronti dei Governi Nazionali verso il riconoscimento ormai tanto auspicato.

Il 3° Congresso Internazionale "Controversie in Fibromialgia", organizzato da Bioevents con responsabili scientifici il Dr. Jacob Albin (Israele) e il Prof. Piercarlo Sarzi Puttini (nostro Presidente), ha ampliato lo stato delle

conoscenze scientifiche sulla materia, anche grazie al prezioso apporto di rappresentanti ed esperti italiani vicini ad AISF. L'evento ha dato spazio alla presentazione del SAC (Comitato Scientifico) di ENFA, del quale fanno parte ben 12 esperti italiani suggeriti da AISF. Vi è stato modo, inoltre, di esporre le attività istituzionali di AISF, grazie alla partecipazione dei due nostri Vicepresidenti.

Da segnalare, in ultimo ma con grande enfasi, l'acquisi-

zione e pubblicazione a partire dal mese di giugno 2021 del magazine **"Fibromialgia La Rivista Italiana"**, che conoscerà nuova linfa contenutistica e creativa grazie al lavoro del Comitato di Redazione e all'apporto continuativo del Comitato Scientifico AISF, sotto la supervisione della fondatrice dott.ssa Marina Pirazzi e della Direttrice Editoriale dott.ssa Valeria Giorgi. La rivista è un trimestrale in formato digitale riservato ai soci AISF. Buona lettura.

COME DIVENTARE SOCIO O RINNOVARE LA QUOTA ASSOCIATIVA ANNUA

Socio ordinario (con diritto di voto in assemblea) - nuovo socio o rinnovo, importo € 20,00

Socio sostenitore/donatore offerta minima € 15,00

dal sito www.sindromefibromialgica.it registrati e scegli il tipo di pagamento:

- Carta di credito online, diventi subito socio e puoi scaricare la tessera valida per l'anno in corso
- Bonifico Bancario intestato a AISF ODV Milano - BIPIEMME
IBAN IT 44 R 05034 85220 0000 000 79534 Causale: nuovo socio o rinnovo (anno di riferimento) oppure socio sostenitore/donatore.

Gruppi di automutuo aiuto per persone con dolore cronico: un esempio di comunità curante

Alessio Sandalo
Facilitatore gruppi
AMA Torino e Ivrea



Quando mi sono formato come facilitatore, verso la fine degli anni '90, ero interessato a conoscere meglio il sostegno alle persone con dipendenza (alcolisti, disturbi alimentari, ecc...).

Avevo in testa quelle scene dei film americani, in cui il protagonista si ritrova al centro del gruppo e, presentandosi più o meno con questa formula, dichiara *"Ciao, mi chiamo Alessio e sono un alcolista"*, e dunque in coro tutti rispondono *"Ciao Alessio!"*.

Non potevo immaginare le potenzialità del gruppo di AutoMutuo Aiuto (AMA) in ambiti di cura anche molto diversi e lontani dalle dipendenze, ad esempio, rimanendo nell'ambito della salute mentale, attacchi di panico e ansia.

Con la mia abilitazione come psicologo, ma soprattutto con la specializzazione in Psicologia della Salute, ho potuto approfondire quanto sia importante agire nella promozione di un territorio sano, una comunità curante.

Cosa intendo per "comunità curante"? Essenzialmente la considero una dimensione sociale inclusiva, accogliente, ispirata a valori di equità (che è diversa dall'uguaglianza), solidarietà e ascolto.

Questi sono proprio i valori che fondano un qualsiasi gruppo AMA: accoglienza, ascolto, empatia. Nel nostro sistema sociale, stiamo assistendo ad un impoverimento delle relazioni di vicinato, di quartiere, di sostegno. Le parrocchie,

per tradizione luoghi aperti, hanno perso il loro ruolo di integrazione, di incontro. I centri sociali, le vecchie società di mutuo soccorso, con il tempo si sono diradati (quando non chiusi), spesso ridotti a centri anziani. Un destino simile hanno le biblioteche, considerate troppo spesso dei non-luoghi, utili agli studenti e basta.

Se aggiungiamo la grave contingenza dell'isolamento per Covid19, possiamo descrivere uno scenario depauperato di tutte le essenziali risorse socializzanti, in forte bisogno di ricostituire un tessuto di relazioni a tutti i livelli, dai più intimi a quelli istituzionali.

Ci sono da tempo dei "disagi sottosoglia", gruppi di popola-

zione marginalizzati, isolati, la cui voce sofferente non trova spazi nè interlocutori.

Non sono "emergenze", non sono allarmanti, non appartengono a "categorie protette" ma sono a rischio di diventare tutto questo, sono in una zona grigia che non permette assistenza, presa in carico. Sono le tante cronicità, frutto di anni di degrado: disoccupazione o lavoro precario, mancanza di servizi socio-assistenziali in grado di intercettare la fragilità, la dispersione scolastica, l'assenza di reti familiari, la povertà, un passato di migrazione, etc...

Nel caso del dolore cronico, una condizione di sofferenza e malattia che raccoglie tutti i quadri di neuropatie, reumato-

logie, patologie degli apparati muscolo-scheletrici, fibromialgia, ecc... abbiamo l'esempio di persone abbandonate, o peggio dimenticate, dai servizi socio-assistenziali, escluse da tutele e diritti. Persone che mettono a dura prova i legami di coppia, per il carico assistenziale e esistenziale che rappresentano; che sollecitano i medici di medicina generale con continue richieste di informazioni, delucidazioni, farmaci risolutivi.

Insomma, la nostra non è una società per fragili. Se sei malato, devi esserlo oltre una certa soglia, tendente al grave, e possibilmente visibile, un disagio concreto, con segni e comportamenti che compromettano l'autonomia, che

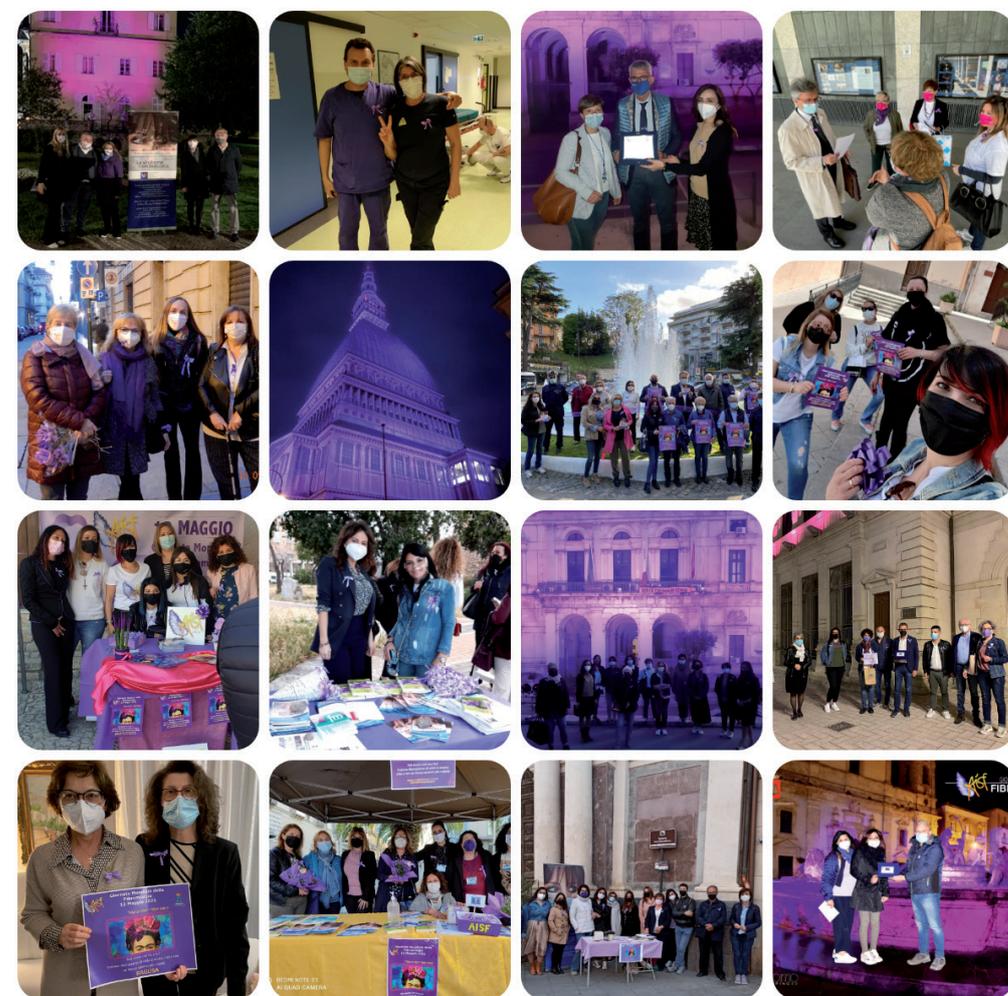


ti dichiarino disabile a tutti gli effetti.

Vediamo bene come un certo destino accomuna il mio ambito di lavoro, la salute mentale (invisibile per eccellenza, almeno per la gran parte delle depressioni e dei disturbi d'ansia) e le patologie da dolore cronico. La "sfiga" della fibromialgia è che non si vede, che apparentemente sono tutte donne normali, grandi lavoratrici e persone generose, che da presenze energiche e colonne della famiglia sono diventate "deprese", "psicosomatiche". Non sarà un caso che i pazienti fibromialgici siano prevalentemente donne, un universo che ancora nel 2021 culturalmente è più immediato stigmatizzare come isteriche, malate immaginarie, ipocondriache, deboli (il sesso debole).

Il gruppo di AutoMutuo Aiuto per il dolore cronico a Torino l'abbiamo inaugurato all'inizio del 2019. La sede, una stanza accessibile in carrozzina, con un tavolo e diverse sedie, ci è data (in formula di comodato d'uso in condivisione con altri gruppi AMA) dal Comune di Torino al secondo piano di un edificio ottocentesco, "I poveri vecchi", che ha tutta una storia di cura e custodia. Cosa facciamo in questo gruppo? Facciamo comunità, che è altro dall'essere gruppo, dall'essere minoranza, dalla tecnica che dirige un gruppo di terapia.

Fare comunità è tante cose. È accogliere. Sempre e chiunque. È includere, nel segno della grande tradizione dei preti sociali piemontesi, come per il Gruppo Abele di Don Ciotti. Per noi "gruppaioli" (l'ho inven-



tato adesso, suona bene) l'importante è incontrarsi, dialogare, confrontarsi, raccontarsi. "Accogliere sempre" è più che un servizio, è un presidio. Il gruppo AMA non ha una fine temporale, salvo che si resti in due persone. È aperto anche a luglio-agosto, con la solita cadenza quindicinale, quando i corsi, le visite mediche, le terapie sono assenti. Accogliamo la diversità, perché ogni persona porta in sé un mondo da scoprire. Accogliamo e proteggiamo, impariamo a dialogare, a rispettare i turni di parola, gli

spazi di espressione. Vige la regola che "ciascuno riceve in base a quanto dà". Tutti siamo "esperti per esperienza", ricchi di vita vissuta, sapienti ingenui. Nel piccolo gruppo, in cui non si supera la dozzina di presenze, c'è il tempo della parola, del gesto, del silenzio, c'è l'apprendere e il condividere, la risata e il pianto, il conoscere. Si fa un cammino assieme, un pezzo di strada, da pazienti si ritorna persone, a volte da conoscenti ad amici. Crescono legami rispettosi, in cui riconoscere un proprio modo di essere, di affrontare la malattia

e la vita. In genere si arriva al gruppo pieni di emozioni rabbiose, delusi, tristi, depressi. Si impara che non si è soli, che altri prima di noi hanno provato gli stessi sentimenti di invisibilità, non ascolto, impotenza. Si impara ad accettarsi, a volersi bene, a navigare tra gli alti e bassi della convivenza con la malattia. Si scambiano idee, a volte biscotti di autoproduzione. Si festeggia, si cura. Come ebbe a dire Franco Basaglia, "cerchiamo di incontrare la persona che i sintomi ci nascondono". Ci vuole tempo, ma noi ci siamo.

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

**Dona all'Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica - ODV
codice fiscale 97422670154**

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.

Apertura sezione AISF a Napoli

Siamo lieti di informarvi che si è costituita anche a Napoli una sezione di AISF – Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica. La Sezione AISF Napoli è attiva con uno sportello telefonico al 347 1480341 (tramite Whatsapp tutti i giovedì 16.00-18.00), un indirizzo mail aisfnapoli2021@libero.it e una pagina Facebook dedicata.

Ringraziamo per l'impegno profuso i referenti Carminuccia Marcarelli, Lorenzo Latella e la dott.ssa Maria Alessio e invitiamo tutti i pazienti della zona partecipare alla vita della neonata sezione.

La Referente dei pazienti della Sezione Napoli, Carminuccia Marcarelli, ha avuto modo di presentare l'associazione e la neonata sezione campana nel corso del **TGR Buongiorno Regione Campania**, andato in onda il 21 aprile alle ore 8.00. Il 13 maggio, in occasione della Giornata Mondiale della Fibromialgia, la Sezione AISF Napoli ha organizzato un'importante serata di informazione e sensibilizzazione disponibile per tutti in diretta sui canali social dell'associazione. L'evento ha riscosso un ottimo successo di pubblico grazie alla qualità dei partecipanti intervenuti: i referenti AISF Carminuccia Marcarelli e Lorenzo Latella, l'Assessore alla Salute del Comune di Napoli prof.ssa Lucia Francesca Menna, il Responsabile UOSD Reumatologia Ospedale San Giovanni Bosco prof. Enrico Tirri, la Vicepresidente AISF Area Centro-Sud Giusy Fabio.



Giornata Mondiale della Fibromialgia

DIRETTA FB
GIOVEDÌ 13 MAGGIO 2021
ORE 18,00 / 19,30

Evento promosso da
CRAMCRED rete malati cronici di CITTADINANZATTIVA Campania Aps
e
AISF CAMPANIA
FIBROMIALGIA, LA MALATTIA INVISIBILE
OCCORRE CONOSCERLA PER LA PRESA IN CARICO

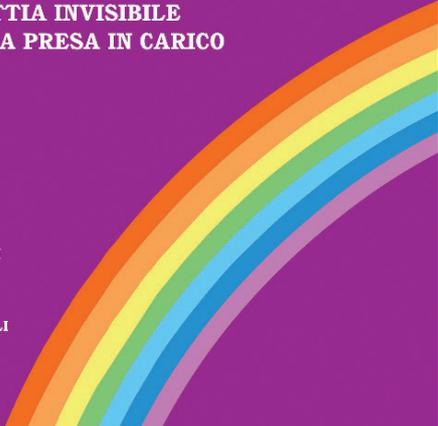
LORENZO LATELLA
SEGRETARIO CITTADINANZATTIVA CAMPANIA APS
Cittadini attivi e tutela

GIUSY FABIO
VICE PRESIDENTE AISF
La fibromialgia invisibile e sconosciuta

LUCIA FRANCESCA MENNA
ASSESSORE ALLA PARI OPPORTUNITÀ E SALUTE DEL COMUNE DI NAPOLI
La fibromialgia malattia di genere

ENRICO TIRRI
RESPONSABILE REUMATOLOGIA OSPEDALE SAN GIOVANNI BOSCO - NAPOLI
La presa in carico, e l'importanza di una diagnosi in tempi brevi

CARMINUCCIA MARCARELLI
REFERENTE AISF CAMPANIA - CRAMCRED rete malati cronici
La difficile tutela medico legale dei malati fibromialgici



Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica - ODV

Contatti - Sede e Presidenza

c/o U.O.C. di Reumatologia - A.S.S.T. "Fatebenefratelli-Sacco" Polo Universitario

Via G.B. Grassi, 74 - 20157 Milano

Tel. +39 02 3904.3451 (martedì e giovedì 14.30-17.00)

Cell. +39 342 5836144

E-mail: segreteria@sindromefibromialgica.it

vicepresidenza@sindromefibromialgica.it | vicepresidenzasud@sindromefibromialgica.it