



il caleidoscopio

www.sindromefibromialgica.it

IN PRIMO PIANO

In questo numero Fibromialgia e sindrome post-COVID

Piercarlo Sarzi Puttini **pagine 1-2**

Le attività di AISF ODV

Giusy Fabio **pagina 3**



Il percorso di riconoscimento. Storia di un cammino iniziato molto lontano

Egidio Riva
Giannantonio Cassisi
pagine 4-5



12 MAGGIO 2016 - Roma - Piazza Montecitorio
Giornata Mondiale Sindrome Fibromialgica

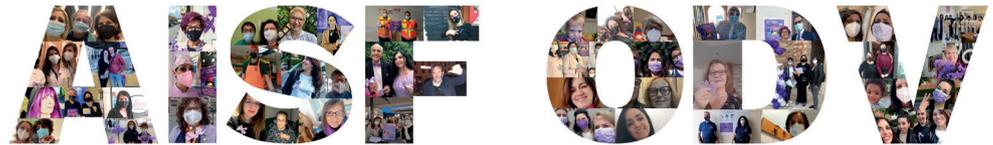
Equilibrium: mente e corpo in equilibrio

Lucrezia Saporito **pagine 5-6**



Sindrome Fibromialgica e lavoro: studio sui fattori protettivi per il mantenimento lavorativo

Sara Oprandi **pagine 7-8**



Aiutaci a curarti,
insieme costruiremo
un futuro migliore per i pazienti
affetti da sindrome fibromialgica

DESTINA IL
5  **1000**
AISF ODV
C.F. 97422670154

EDITORIALE

Fibromialgia e sindrome post-COVID

**Piercarlo Sarzi
Puttini**
Presidente AISF ODV



Questi ultimi due anni sono stati caratterizzati dalla comparsa di una malattia virale che non ha eguali nella storia dell'umanità. Oltre al problema della malattia in sé, esiste la cosiddetta **sindrome post-Covid** che è, in base alla definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, **"l'insieme delle conseguenze a lungo termine sulla salute causate dall'infezione da Coronavirus"**. Infatti, dopo aver contratto **anche in forma leggera** il virus e dopo la negativizzazione, il 35% dei pazienti ha riscontrato di **non essere tornato al precedente stato di salute** (dati Centers

for Disease Control and Prevention, Usa). Nei **pazienti post-Covid**, e specialmente in quelli **long-Covid** (in cui sintomi e disfunzioni persistono a più di due mesi dall'infezione iniziale), le problematiche vanno individuate, trattate e monitorate, al fine di scongiurare l'insorgenza di patologie, cronicizzazioni o peggioramenti di comorbidità. Ad esempio abbiamo segnalato, in un lavoro pubblicato insieme al gruppo dell'Università Politecnica delle Marche, che il paziente fibromialgico tende a peggiorare di circa il 40% i propri sintomi fibromialgici se affetto da COVID.

I **sintomi** più diffusi della sindrome post-COVID sono: stanchezza; tosse, congestione o fiato corto; perdita di gusto o odorato; mal di testa; dolori muscolari; diarrea; nausea; dolore toracico o addominale; stato confusionale.

Tra i fattori di rischio per la persistenza delle manifestazioni è importante sottolineare: ipertensione, obesità, disturbi mentali.

Prevenire l'infezione da Covid-19 è senz'altro la maniera migliore per evitare la Sindrome post-COVID che può conseguire. Per farlo è importante adottare tutte le precauzioni necessarie (lavare le mani, mantenere il distanziamento sociale, rispettare le regole sull'isolamento, utilizzare la mascherina, disinfettare le superfici, ecc...) e **vaccinarsi il prima possibile, senza paura o dubbi**.

L'infezione da COVID ha, in molti casi, modificato le abitudini dei pazienti: ad esempio ha ridotto la frequenza delle palestre che, come le piscine, per molti mesi sono state chiuse; anche i rapporti sociali e lavorativi si sono ridotti all'essenziale. Il cosiddetto smart-working, molto utile



**In questo numero
Fibromialgia
e sindrome post-COVID**

Piercarlo Sarzi Puttini **pagine 1-2**

Le attività di AISF ODV

Giusy Fabio **pagina 3**

**Il percorso
di riconoscimento.
Storia di un cammino
iniziato molto lontano**

Egidio Riva
Giannantonio Cassisi **pagine 4-5**

**Equilibrium: mente e
corpo in equilibrio**

Lucrezia Saporito **pagine 5-6**

**Sindrome Fibromialgica
e lavoro: studio sui
fattori protettivi per il
mantenimento lavorativo**

Sara Oprandi **pagine 7-8**

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

per preservare la propria attività lavorativa, riduce grandemente i rapporti diretti con le persone dai quali il paziente fibromialgico trae indubbio giovamento. La scuola e l'università, nella loro trasformazione in aule virtuali, hanno tolto molto del valore di scambio e di crescita sociale, e si è così assistito ad un rapido incremento di comportamenti maladattativi anche nelle generazioni più giovani. Oltre ai sintomi più frequenti della sindrome post-COVID, in alcuni pazienti, specialmente quelli che hanno manifestato le forme più severe di COVID, si osservano effetti dannosi multiorgano o condizioni cliniche autoimmuni, con sintomi che possono persistere per settimane o per mesi dopo l'infezione. Gli effetti dannosi multiorgano possono interessare molti distretti del nostro corpo come il cuore, i polmoni, i reni, la cute e le funzioni cerebrali. Malattie autoimmuni possono manifestarsi in seguito ad infezione da COVID. Le forme severe di COVID possono causare effetti sul-

la salute con stanchezza severa e facile esauribilità nel periodo di convalescenza. Quando si torna a casa dopo un periodo di ricovero ospedaliero molti effetti clinici possono residuare come algie diffuse, stanchezza severa, disturbi neurocognitivi e disturbo post traumatico da stress. Un quadro di sindrome fibromialgica può pertanto comparire dopo un'esperienza traumatica come l'infezione da COVID. In conclusione, l'infezione da COVID mette a dura prova un paziente già affetto da sindrome fibromialgica. Inoltre emerge chiaramente che una buona parte dei pazienti con sindrome post-COVID sviluppano un quadro concomitante di fibromialgia e/o di sindrome da stanchezza cronica. E' importante che, in assenza di una terapia farmacologica adeguata, tutti i pazienti affetti da sindrome fibromialgica si vaccinino, impedendo alla malattia di esprimersi in forme severe e di difficile controllo clinico.

Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica - ODV
Contatti - Sede e Presidenza

c/o U.O.C. di Reumatologia
A.S.S.T. "Fatebenefratelli-Sacco"
Via G.B. Grassi, 74 - 20157 Milano
Tel. +39 02 3904.3451 (giovedì dalle 14.00-16.00)
E-mail: segreteria@sindromeifibromialgica.it
vicepresidenza@sindromeifibromialgica.it

**COME DIVENTARE SOCIO
O RINNOVARE LA QUOTA ASSOCIATIVA ANNUA**

Socio ordinario (con diritto di voto in assemblea) - nuovo socio o rinnovo, importo € 20,00 (quota annuale) o € 50,00 (quota triennale).
Dal sito www.sindromeifibromialgica.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).

L'angolo della poesia

a cura di
Anna Maria Beretta

Il concerto è andato male

*Compagni delle cattive giornate
Vi auguro la buona notte
E me ne vado.
Gl'incassi sono magri
E' tutta colpa mia
Tutti i torti son miei
Avrei dovuto dar retta a voi
Cantare come un cane ammaestrato
E' una musica che va
Ma ho fatto solo di testa mia
E poi mi sono scocciato.
Quando si canta mostrando le zanne
Bisogna andarci piano coi gorgheggi
La gente non viene al concerto
Per sentire urlare a morte
E la canzone del cimitero dei cani
Ci ha procurato danni rilevanti.
Compagni delle cattive giornate
Vi auguro la buona notte
Dormite
Sognate
Io prendo il mio berretto
Una o due sigarette dal pacchetto
E me ne vado...
Compagni delle cattive giornate
Pensate a me qualche volta
Più tardi...
Quando sarete svegli
Pensate a chi fa la foca e il salmone affumicato
Da qualche parte...
La sera
In riva al mare
E che poi fa la questua
Per comprarsi da mangiare
E da bere...
Compagni delle cattive giornate
Vi auguro la buona notte...
Dormite
Sognate
Io me ne vado.*

(Jacques Prévert)

Le attività di AISF ODV

Giusy Fabio
Vicepresidente
AISF ODV



Nel 2021 l'attività di AISF ODV, mirata ad accendere i riflettori sulla sindrome fibromialgica per sensibilizzare e informare, è stata inarrestabile.

Dopo il primo semestre, ricco di iniziative culminate nella Giornata Mondiale del 12 Maggio illuminata di viola, anche la seconda parte del 2021 ha visto AISF all'azione per dare voce e visibilità ai pazienti che piano piano sono sempre meno invisibili.

Il 24/25 luglio è stata realizzata l'iniziativa "Vele Spiegate per la Fibromialgia", una veleggiata lungo la costa siciliana da Palermo a Castellammare del Golfo. I paesi interessati sono stati Isola delle Femmine, Capaci, Balestrate e Castellammare del Golfo. Grazie alla collaborazione con la Lega navale di Palermo, che ha messo a disposizione una barca a vela - "La Quattro Gatti" - e l'equipaggio, si è svolta una due giorni in barca a vela per portare anche dal mare informazione e sensibilizzazione nei territori coinvolti. Sulla barca, insieme all'armatore Andrea Casini e al suo equipaggio, erano presenti la Vicepresidente Giusy Fabio, le volontarie Romana Franzoni, Melania Spataro e Carmen Vento, le quali grazie alle dirette sui canali social hanno promosso l'iniziativa, sensibilizzando la popolazione alla necessità del riconoscimento della patologia quale malattia cronica e invalidante e relativo suo inserimento nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza).

La sensibilizzazione è avvenuta anche sulla terraferma. Una volta attraccati nei vari Comuni coinvolti, grazie alla preziosa presenza del Presidente AISF Prof. Piercarlo Sarzi Puttini, si sono svolti incontri informativi per la cittadinanza e incontri ufficiali con le amministrazioni e

i medici locali. Tutto questo allo scopo di informare e far conoscere sempre di più "il problema Fibromialgia", in modo che i pazienti possano essere più aiutati. Il Comune di Castellammare per l'occasione ha illuminato di viola il Castello a Mare, luogo attrattivo del paese, da cui prende il nome.

La Lega Navale di Palermo, oltre a supportare la veleggiata, per dare ancora più visibilità ha dedicato la regata Palermo-Montecarlo di agosto alla tematica della Fibromialgia: il vessillo di AISF ODV ha accompagnato la Quattro Gatti durante tutto il tragitto. Per l'occasione un diario giorno per giorno ha raccontato la regata, pubblicato sui social sia di AISF che della Lega Navale. Anche la Lega Navale di Riposto (CT), grazie al grande lavoro del dott. Antonino Pappotto (referente della sezione di Enna), ha organizzato una veleggiata di sensibilizzazione lungo la costa di Catania, dal titolo "Vele in mare per la Fibromialgia"; analogamente non è mancato un momento informativo all'interno del Municipio di Riposto, che ha coinvolto amministrazione e professionisti del luogo.

Si è ripetuto così, questa volta dal mare, il grande evento mediatico e di sensibilizzazione "Cammino sulla Magna Via Francigena" organizzato da AISF nel 2019. Per terra e per mare a portare speranza, portare visibilità, conoscenze, aiuto. Terra e mare...mancava il cielo, e siamo arrivati anche lì, per far sentire la voce dei pazienti fibromialgici. Così il 1° settembre, insieme al campione italiano di paramotore Pasquale Biondo, la Vicepresidente Giusy Fabio si è lanciata e ha volato sulle incantevoli coste di Castellammare e Scopello, per portare attraverso uno striscione e una diretta social il messaggio per il riconoscimento della fibromialgia e rendere sempre più visibili i pazienti fibromialgici. Un'esperienza uni-



ca, 40 minuti in volo e 40 minuti di denuncia della situazione difficile che vivono i fibromialgici, senza una cura, un sostegno, un riconoscimento.

Terra, mare e cielo, da ogni dove per non essere più invisibili!

Infine, un'altra importante attività di sensibilizzazione è avvenuta grazie all'originale commedia "Fibromia...ma te la regalere", svoltasi a Forte dei Marmi (LU) e ideata dalla dott.ssa Laura Bazzichi; una commedia che ha portato in scena ironicamente e con tanta verità la Fibromialgia, grazie agli intermezzi della dottoressa che spiegava in chiave medica le varie problematiche

della malattia, rappresentati egregiamente dagli attori. Un insieme di emozioni, commozone, risate, lacrime e tanta sensibilizzazione e informazione, grazie anche alla tavola rotonda allestita alla fine dello spettacolo, dove gli specialisti hanno risposto alle domande dei pazienti presenti.

Grande lavoro quello di AISF ODV, frutto di sacrificio, impegno, forza e coraggio da parte di tutti i volontari. Da loro sempre una sola voce: **Riconoscete la Fibromialgia, non più invisibili!** Una voce che continuerà a farsi sentire fino a quando la sindrome fibromialgica non avrà il giusto riconoscimento e i pazienti una loro dignità.



Il percorso di riconoscimento.

Storia di un cammino iniziato molto lontano

Egidio Riva

Già Vicepresidente AISF ODV
Attuale delegato AISF al Board di ENFA-EUROPE e presso le istituzioni regionali del Nord Italia



Giannantonio Cassisi

Reumatologo e Consigliere AISF



Quando per la prima volta AISF adottò il termine **“Percorso di riconoscimento”** per la fibromialgia presso le istituzioni, questa definizione fu considerata dalle stesse impropria.

Il termine “riconoscimento”, secondo chi lo contestava, non corrispondeva alla realtà. Effettivamente l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) aveva già incluso ufficialmente la fibromialgia nell'elenco delle malattie fin dal lontano 1992. Solo però con il rilascio della Classificazione Internazionale delle Malattie, decima versione (ICD 10), la fibromialgia trovava una sua dignità nel capitolo delle malattie del sistema muscolo-scheletrico e del tessuto connettivo, attribuendo in questo modo, indirettamente, la competenza della diagnosi e della cura agli specialisti reumatologi, che peraltro da tempo dedicano molta della loro attenzione professionale a questa particolare sindrome.

Questo “riconoscimento” dell'OMS verso la fibromialgia **non aveva purtroppo mai trovato un vero riscontro legislativo mirato al supporto del paziente** da parte del Sistema Sanitario Nazionale, né inserendo la malattia nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), né producendo dei protocolli diagnostici e terapeutici (PDTA) condivisi a livello nazionale. Il “percorso”, così come forse vale meglio intendere questo termine, compiuto da AISF perciò è stato lungo, complicato, spesso sfiancante.

I PRIMI PASSI

Se oggi, grazie all'ultima legge di bilancio varata dal Governo, si può considerare di essere giunti a un traguardo (seppur ancora non ben definito) “miliare”, questo è dovuto agli innumerevoli sforzi compiuti negli anni in tutte le direzioni, per riuscire a concretizzare l'intervento dello Stato nei confronti delle persone affette da fibromialgia. La legge di bilancio 2022 (Art 1 §972 Fibromialgia), infatti, istituisce un fondo per lo studio, la diagnosi e la cura della Fibromialgia, con una dotazione di 5 milioni di euro per l'anno 2022. Conviene quindi tracciare fin dall'inizio la storia di questo “Percorso”, per il quale AISF, con i suoi associati e responsabili e grazie alla collaborazione con società scientifiche, rappresentanti istituzionali e altre Associazioni dedicate, ha dedicato incessantemente e con passione la propria azione. Il primo atto formale avvenne nel 2010, quando Paola Muti (allora Presidente), il dottor Giannantonio Cassisi (Referente medico per il Veneto) e la Referente della Sezione di Verona Maria Grazia Rinaldi incontrarono (proprio per interesse di quest'ultima) l'on. Francesca Martini, sottosegretaria al Ministero della Salute, per sottoporre le problematiche scientifiche relative alla fibromialgia e la mancanza di un sostegno pubblico dedicato ai malati fibromialgici. Seguirono allora vari incontri di approfondimento delle tematiche, ma con scarsi risultati.

LE AZIONI A CARATTERE REGIONALE

Negli anni successivi si moltiplicarono le azioni a carattere Regionale (in Lombardia, Toscana, Veneto, ecc...) nel tentativo di “smuovere” l'inerzia delle istituzioni, anche solo affinché affrontassero la tematica in modo fattivo. Il tentativo di AISF era quello di indurre i Consigli Regionali ad approvare mozioni a carattere nazionale per sollecitare il Governo e chi di competenza ad intraprendere un percorso virtuoso



12 MAGGIO 2016 - Roma - Piazza Montecitorio Giornata Mondiale Sindrome Fibromialgica

a favore dei malati fibromialgici. Solo negli ultimi anni si sono ottenuti atti significativi in Sicilia e Lombardia, mentre le regioni autonome di Valle d'Aosta e Trentino sono state le uniche a intraprendere un percorso concreto di sostegno ai malati fibromialgici. Per altre vie sono stati approvati, sempre recentemente, dei documenti di indirizzo (PDTA) a favore della cura dei malati fibromialgici in Emilia-Romagna e Friuli-Venezia Giulia, con scarsa ricaduta nella pratica clinica quotidiana.

L'ISTANZA AL MINISTERO E LA SVOLTA

Tornando all'attività istituzionale nazionale, dopo ripetuti contatti preliminari con rappresentanti delle istituzioni nazionali il 28 Aprile 2015 AISF sottopose alla Direzione Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero la prima istanza ufficiale a firma del Vicepresidente Egidio Riva, per l'inclusione della fibromialgia nei LEA.

La risposta del Ministero rinvio al parere del Consiglio Superiore della Sanità (CSS) e all'Istituto superiore della Sanità per le rispettive competenze, confermando momentaneamente l'attenzione delle istituzioni.

La svolta, a nostro parere epocale, avvenne in occasione della celebrazione della Giornata Mondiale della Fibromialgia il 12 maggio 2016 a Roma in Piazza Montecitorio, quando il Presidente Piercarlo Sarzi Puttini, il Vicepresidente Egidio Riva e alcuni referenti AISF ottennero un

incontro con un gruppo di Senatori e Deputati all'interno del Palazzo di Montecitorio.

Tra questi, particolare interesse e impegno venne dall'On. Paola Boldrini, per la cui intermediazione il 6 giugno dello stesso anno si realizzò la convocazione di una rappresentanza di AISF ad un incontro presso il CSS, dove fu presentata una bozza di un PDTA redatto dai nostri esperti.

Nel corso dell'incontro venne definita la costituzione per il mese di settembre 2016 di un gruppo di lavoro dedicato alla formulazione di un *“Protocollo scientifico e statistico di ricerca”*, al quale avrebbero afferrito anche medici referenti della nostra associazione. Purtroppo, il bando di concorso per il finanziamento del gruppo di lavoro non venne mai reso operativo.

UNA SPINTA CONDIVISA

Nell'agosto 2017 il Vicepresidente Egidio Riva partecipò a un incontro ufficiale al Ministero della Salute, unitamente ad esponenti del CFU (Comitato Fibromialgici Uniti) e agli onorevoli Paola Boldrini e Walter Rizzetto. In quella sede venne richiesto di redigere un documento scientifico condiviso da vagliare da parte degli esperti. AISF prontamente, per iniziativa diretta del Presidente Piercarlo Sarzi Puttini e con la collaborazione di CFU, predispose la documentazione, suddivisa in tre dossier: “Il problema fibromialgia”, “Consensus Conference”, “La richiesta

di inserimento nei LEA". Tutti i dossier, sottoscritti dalle due Associazioni e ufficialmente condivisi da SIR (Società Italiana di Reumatologia), CREI (Collegio Reumatologi Italiani) e AISD (Associazione italiana per lo Studio del Dolore), vennero sottoposti al Ministero in ottobre dello stesso anno.

A novembre, venti componenti di forze politiche parlamentari riuniti nella XII Commissione Sanità alla Camera approvarono una risoluzione congiunta che invitava il Governo e l'ISS a predisporre azioni concrete per l'inclusione della fibromialgia nei LEA, indicando 8 punti qualificanti tra i quali la ricerca, l'assegnazione di un codice per esenzione di malattia, l'individuazione di centri di riferimento. Nello stesso mese AISF sottoscrisse insieme a SIR, CREI, UNIREUMA (Associazione dei Professori Universitari di Reumatologia) e ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici) un documento inviato a tutti gli assessorati regionali alla salute in cui, richiamando l'attenzione delle Regioni nei riguardi dei malati fibromialgici e la necessità del sostegno dei Sistemi Sanitari Regionali, si sottolineava l'importanza del ruolo del reumatologo quale "regista" della diagnosi e della cura del malato fibromialgico all'interno di un approccio multidisciplinare.

Non vi furono quindi ulteriori atti fino all'ottobre 2018, quando la XII Commissione al Senato invitò il nostro Presidente Sarzi Puttini, unitamente ad altri esperti, a un'audizione finalizzata ad accorpate i 4 disegni di legge sulla Fibromialgia presenti in quel momento in un unico, da realizzarsi a prima firma on. Paola Boldrini. Il ddl n.

299 "Disposizioni a favore delle persone affette da fibromialgia" venne approvato in Commissione, in attesa di una discussione parlamentare a tutt'oggi non calendarizzata in Aula.

LO STUDIO DEI "CUT-OFF" E IL "REGISTRO ITALIANO"

Successivamente, dopo nuovi incontri di approfondimento, il Ministero della Salute, ritardando ulteriormente il percorso legislativo, nell'ottobre 2019 incaricava la Società Italiana di Reumatologia (SIR) di realizzare uno studio sui "cut-off", allo scopo di individuare i livelli di gravità di malattia su cui poter intervenire. La SIR, con autofinanziamento, accettava e conduceva la ricerca statistica istituendo il "Registro Italiano sulla Fibromialgia" con un'indagine prospettica in tempo definito, raccogliendo dati su 2339 pazienti grazie alla collaborazione di centri reumatologici universitari in tutta Italia.

LA VIA MEDIATICA

Siamo agli anni 2020-2021, gli anni della diffusione della pandemia Covid-19 che, pur impedendo gli incontri personali, hanno favorito in forma esponenziale la diffusione delle comunicazioni mediatiche. Ormai trasformata in ODV (Organizzazione Di Volontariato), in previsione di entrare nel Registro Unico Nazionale delle Attività del Terzo Settore, AISF, con forze giovani guidate dalla Vicepresidente Giusy Fabio, ha iniziato ad utilizzare con capacità e successo i nuovi mezzi di comunicazione per la diffusione della conoscenza in tutti i settori della società, attirando l'attenzione sulla Fibromialgia come patologia poco cono-

sciuta e poco considerata dalle Istituzioni. Tra gli episodi più significativi: il saluto e il messaggio pubblico all'Angelus in Piazza San Pietro da parte di Papa Francesco a tutti i malati di fibromialgia; l'esperienza del "Cammino sulla Magna Via Francigena" in Sicilia da Palermo a Agrigento; i servizi di focus su "Striscia la notizia"; l'illuminazione di viola (colore della fibromialgia) di monumenti ed edifici pubblici in tutta Italia in occasione della Giornata Mondiale della Fibromialgia. Tutti fatti che hanno dato grande risonanza nazionale alla causa.

IL PRIMO RISULTATO

A 16 anni dalla nascita di AISF e dopo tutto l'impegno profuso dalla nostra associazione, a partire dal primo incontro al Ministero della Salute nel 2010, il Parlamento Italiano finalmente ha reagito in modo fattivo alle sollecitazioni e alle pressioni esercitate negli anni con la misura de "L'istituzione nello stato di previsione del Ministero della Salute di un fondo per lo studio, la diagnosi e la cura della Fibromialgia con una dotazione di 5 milioni di Euro per il 2022", contenuta nella Legge di Bilancio approvata il 30 Dicembre 2021. Questo rappresenta finalmente il "buco nel muro di gomma" che per anni ci ha visti rimbalzare di fronte alle istituzioni; la fibromialgia e i malati fibromialgici assurgono ufficialmente all'interesse delle istituzioni, anche se purtroppo ancora una volta viene rinviato il passaggio - per noi chiave - dell'inserimento della fibromialgia tra le malattie croniche e invalidanti, che darebbe finalmente dignità alle persone che ne soffrono.

AISF ODV, i volontari, le altre associazioni dedicate ai pazienti e i rappresentanti politici che hanno sostenuto e promosso questo emendamento sono ora chiamati a operare e rendersi attivi per fare in modo che la disponibilità finanziaria sia correttamente utilizzata, pur nei fini generici ai quali è destinata, confidando che l'apertura del fondo di bilancio sia solo l'inizio di un percorso virtuoso, come tutti auspichiamo.

UN IMPEGNO IN EUROPA

L'esperienza maturata da AISF nel "Percorso di riconoscimento" dovrà servire per portare a termine un altro impegno, più ambizioso e di più ampio respiro. AISF è infatti componente e associazione trainante del Network Europeo delle Associazioni di Fibromialgia (ENFA Europe). L'attuale nostro delegato Egidio Riva sostiene, in collaborazione con tutti i componenti del Board, l'iniziativa di portare all'attenzione della Commissaria alla Sanità del Consiglio Europeo la richiesta di una risoluzione politica targata UE, che inviti tutti i governi Nazionali ad attivare provvedimenti in favore della Fibromialgia. È dimostrato, attraverso un'indagine condotta da ENFA Europe in 15 paesi Europei denominata "Management of Fibromyalgia in Europe" e pubblicata sul nostro sito, che la maggior parte degli Stati Europei ancora non sostiene adeguatamente chi soffre di questa patologia. In questa direzione AISF si impegnerà in ENFA affinché al più presto si possano raccogliere i risultati sperati.

Equilibrium: mente e corpo in equilibrio

Biofeedback, Regolazione delle Emozioni e Training Cognitivo

**Dott.ssa
Lucrezia Saporito**
Psicologa, esperta
in Biofeedback e
Neuropsicologia



Ritornare a sentirsi Comunità per migliorare la Consapevolezza e il senso di Autoef-

ficacia nella gestione della sindrome.

Questo è l'imperativo che ci siamo posti per risanare il distacco che le restrizioni - giustamente imposte dalle istituzioni per il fronteggiamento della pandemia - avevano creato, lasciando gli utenti in un clima di discioglimento, che

dava spazio a sentimenti di solitudine e inefficacia.

Nasce così presso la Sezione AISF di San Cataldo (CL) l'idea di "Equilibrium: mente e corpo in equilibrio", un programma formativo-esprienziale che pone l'accento sul ruolo del gruppo e del senso di comunità e mette i singoli

partecipanti nelle condizioni di sperimentare e sperimentarsi rispetto ai processi di autoregolazione psico-fisiologica, attraverso la tecnica del Biofeedback, Regolazione delle emozioni e gestione degli aspetti neuropsicologici riguardanti la "Fibrofog", attraverso l'acquisizione di

**EQUILIBRIUM:
MENTE E CORPO IN
EQUILIBRIO**

3/06 - 10/06 - 17/06 - 24/06
18:00 - 19:00

EMO-AZIONI

I quattro incontri del laboratorio esperienziale sono finalizzati a...
Incrementare la consapevolezza personale sugli aspetti emotivi, psicofisiologici e cognitivi, sviluppando un maggiore senso di autoefficacia nella gestione di alcuni sintomi che caratterizzano la sindrome fibromialgica, offrendo strumenti utili alla Cura di Sé.

COGNI-FIT

Il progetto "Equilibrium: mente e corpo in equilibrio" si rivolge a tutti i pazienti ASL, fino ad un massimo di 10 persone. Le iscrizioni verranno accettate fino ad

strumenti che pongono ogni individuo nella condizione di padroneggiare meglio le proprie competenze e abilità acquisite, fronteggiando con *consapevolezza* e *autoefficacia* la sintomatologia psicofisiologica, emotiva e cognitiva tipica della Sindrome Fibromialgica.

Per farlo abbiamo proposto un programma che si compone di due moduli:

- **Emo-Azioni:** integra insieme le competenze legate alla regolazione emotiva e Biofeedback.

- **COGNI - FIT:** modulo pensato per introdurre gli elementi legati alla fibrofog e all'allenamento cognitivo.

Prima di iniziare è stato proposto un brevissimo test self-report, anonimo, per misurare i livelli di autoefficacia; lo stesso verrà fatto al termine e in follow-up.

Il primo incontro è stato di natura conoscitiva e psicoeducativa. Attraverso il setting gruppale si è dato spazio alle emozioni, alla narrazione, all'identificazione e conoscenza delle stesse, interpretando la dimensione *sociale* e quella *individuale* come due facce della stessa medaglia, fino ad approdare nel concetto di *Equilibrium* tra corpo e mente. A quel punto i partecipanti hanno potuto conoscere e sperimentare il mondo della *Psicofisiologia delle Emozioni* per comprendere che ruolo hanno tali aspetti nella Sindrome

Fibromialgica, sperimentandolo attraverso il **Biofeedback**.

Cos'è il Biofeedback?

È una procedura di autoregolazione attraverso la quale l'individuo impara a controllare le proprie risposte fisiologiche, mediante un sistema di registrazione e retroazione delle stesse. (Schwartz Andrasik, 2003). È una tecnica tipica dello Psicologo che si serve di una strumentazione elettrofisiologica composta di piccoli sensori e una centralina per rilevare e modulare l'attività psicofisiologica del Sistema Nervoso Autonomo e Centrale (quali la Conduttanza Cutanea, la Tensione Muscolare, la Frequenza Cardiaca, la Respirazione, la Temperatura ecc...). Il BF è, dunque, un processo di apprendimento che permette all'individuo di esercitare un certo grado di controllo sulla propria attività fisiologica, dapprima attraverso l'utilizzo di tale strumentazione e poi anche autonomamente, ripristinando, di fatto, l'*equilibrio* psicofisiologico che era saltato.

Durante il programma proposto i partecipanti hanno potuto sperimentare e vedere i propri indici psicofisiologici testandosi in semplici Task Biofeedback.

Particolare attenzione è stata rivolta agli aspetti psicofisiologici legati al funzionamento del

Nervo Vago. Coerentemente con quanto proposto dalla letteratura scientifica odierna, esso pare infatti avere un ruolo importante nella compensazione della omeostasi, anche nella Sindrome Fibromialgica. (Palomba, Daniela, and Giorgio Bertolotti. "La variabilità della frequenza cardiaca e il biofeedback del tono vagale." *Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale* 22.3, 2016).

In tal senso la seconda parte del programma è stato orientato all'acquisizione di una buona tecnica della stimolazione vagale, capace di aiutare l'individuo nella regolazione della propria omeostasi. Il Nervo Vago è infatti da intendersi come il principale protagonista nella dinamica ricerca di un equilibrio psicofisiologico. Infatti, secondo la Teoria Polivagale di Stephen Porges (Porges, S. W., Doussard-Roosevelt, J. A., & Maiti, A. K., 1994), l'attività vagale svolge un ruolo centrale, non solo nel mantenimento della omeostasi meramente fisiologica. Il vago, nervo che origina nella genesi del tronco encefalico, travalica tali confini e determina il grado di flessibilità nella gestione e regolazione degli stati emotivi, di relazione con l'altro e con il Sé. Per queste ragioni il vago può rappresentare l'anello di congiunzione tra gli aspetti fisiologici e psicologici. La stimolazione dello stesso può essere intesa come una *Best Practice* nel ripristino e mantenimento dell'*"Equilibrium: mente e corpo in equilibrio"*, da qui il titolo del programma.

I partecipanti si sono mostrati fin da subito motivati e interessati sia alla conoscenza di questi nuovi aspetti e punti di vista, sia all'acquisizione e all'apprendimento della tecnica di stimolazione vagale attraverso la respirazione. Per fare ciò oltre alla strumentazione Biofeedback, è stata data la possibilità di scaricare gratuitamente un'App per il training giornaliero.

Importante è stato l'atteggiamento dei partecipanti che si può riassumere nella parola *Accoglienza: Accogliere le novità*, Accogliere le sensazioni,

Accogliere le emozioni (tutte), Accogliere gli sguardi, Accogliere il dolore e dialogare con esso, Accogliere ciò che il nostro corpo ci comunica, Accogliere noi stessi.

COGNI-FIT!

L'ultima parte del programma, ma non per questo meno importante, è stata dedicata al Cognitive-Fit, all'allenamento cognitivo, per rispondere ad un altro bisogno che mina la sensazione di Efficacia personale nella quotidianità della persona fibromialgica, ossia la *FibroFog*.

Durante questo modulo è stato possibile rispondere alle domande sulla Nube Cognitiva, per comprendere i meccanismi alla luce di quanto riportato dalla letteratura scientifica e sperimentarsi nell'allenamento cognitivo.

La Nebbia Cognitiva della fibromialgia, che interferisce con le abilità funzionali della quotidianità, provoca difficoltà in diverse aree di funzionamento cerebrale e neurocognitivo per effetto delle citochine. I partecipanti hanno manifestato maggiori difficoltà nelle abilità di Working memory, Attenzione, Fluency verbale e Accesso lessicale. Sono stati proposti diversi training riguardanti la stimolazione delle suddette abilità. I partecipanti hanno potuto sperimentarsi e allenarsi attraverso il materiale proposto, sia cartaceo che digitale, percependo che è possibile affrontare la FibroFog restando allenati attraverso lo stretching cognitivo, gli stimoli, la motivazione e gli obiettivi, per affrontare la nebbia e viaggiare a fari accesi. Nel complesso i partecipanti si sono mostrati attenti e interessati. Al termine hanno manifestato un maggiore senso di efficacia, specie in chi è riuscito ad acquisire autonomia nell'utilizzo della tecnica di stimolazione vagale, beneficiandone nella gestione del dolore.

Nel complesso traspare l'importanza di progetti di questo tipo, per comprendere e comprenderSi, accogliere e accoglierSi, per accettare e accettarsi, per sentirsi compresi, meno soli e più efficaci.

Sindrome Fibromialgica e lavoro: studio sui fattori protettivi per il mantenimento lavorativo

Sara Oprandi

Laurea Magistrale in Psicologia Sociale, Economica e delle Decisioni



La Sindrome Fibromialgica ha forte impatto sulla vita delle persone e può influenzare anche lo svolgimento delle attività lavorative. Partendo da questa consapevolezza, ho deciso di affrontare la tematica dello svolgimento e del mantenimento lavorativo per pazienti con Fibromialgia come argomento della mia Tesi di Laurea Magistrale in Psicologia Sociale, Economica e delle Decisioni.

Obiettivo

L'obiettivo della mia ricerca è stato identificare quei fattori che, all'interno del contesto lavorativo e all'esterno di questo, possono rappresentare degli elementi significativi che influenzano favorevolmente sulla percezione della propria workability, rendendo quindi più positiva l'esperienza di lavoro per lavoratori con diagnosi di Sindrome Fibromialgica, così da favorire anche il mantenimento della propria occupazione, con tutti i risvolti positivi che ne possono conseguire in termini di soddisfazione personale, motivazione e autoefficacia.

Metodo

Per strutturare la mia ricerca sono partita da un'analisi della letteratura relativa ai fattori che facilitano il mantenimento lavorativo per persone con patologie croniche simili per segni e sintomi alla Fibromialgia,

con il fine di identificare quali fattori emergenti potessero rappresentare elementi significativi e utili anche per persone con Sindrome Fibromialgica. Dall'analisi sono emersi elementi relativi a tre macrocategorie: l'influenza di aspetti sociali interni all'organizzazione e all'ambiente lavorativo, fattori fisici e ambientali legati allo spazio operativo, ed elementi legati all'influenza della vita sociale extra-lavorativa. Ho scelto di svolgere una ricerca qualitativa che mi permettesse di approfondire ogni ambito e cogliere diverse sfumature relative al fenomeno attraverso i racconti, le storie e le esperienze dirette delle partecipanti. Ho quindi realizzato un'intervista semi-strutturata, con domande relative ad ogni categoria di fattori. Le interviste sono state condotte con modalità telefonica o tramite video chiamata. A partire da quanto emerso nelle interviste ho condotto un'Analisi Tematica (V. Braun, V. Clarke, 2006) finalizzata ad ottenere codici e temi rilevanti rispetto agli obiettivi di ricerca.

Campione

I partecipanti al progetto di ricerca sono stati coinvolti previo contatto con i referenti dell'associazione AISF ODV. Attraverso un post sulla pagina social dell'associazione è stata proposta la ricerca con partecipazione volontaria e con due criteri essenziali per poterne essere coinvolti: la presenza di una diagnosi certa di Sindrome Fibromialgica e l'essere attualmente impiegati in attività lavorativa.

Hanno partecipato alla ricerca 20 donne, tutte residenti in Italia, la maggior parte occupate come dipendenti, in alcuni casi anche lavoratrici autonome. L'età media delle intervistate è di 44 anni.

Analisi e risultati

Le donne intervistate per la mia ricerca sono accomunate dall'aver iniziato a lavorare prima della diagnosi di Fibromialgia. La maggior parte ha riferito, **a seguito dell'acuirsi dei sintomi e a fronte della diagnosi, di cambiamenti importanti nel rapporto con il proprio lavoro e nella gestione della giornata lavorativa.** Solo alcune però, a seguito dell'accertamento della malattia, hanno scelto di cambiare la propria occupazione, o chiedendo dove possibile di svolgere una mansione che fosse quanto più possibile compatibile con la propria salute, oppure riducendo gli orari di impiego attraverso contratti part-time.

Un elemento che influisce notevolmente e rappresenta un importante limite, ed è infatti stato spesso portato all'attenzione, è la percezione e il riconoscere di **non essere tutelate a livello legislativo**, in particolar modo per chi lavora in piccole aziende o enti privati dove è più difficile poter raggiungere l'accesso a tutele. E ancora più complicato lo è per le lavoratrici autonome che, per quanto possano gestire tempi e carichi di lavoro autonomamente, non avendo nessun tipo di riconoscimento e tutele vedono condizionata anche la propria possibilità di guadagno.

La tutela legislativa e il riconoscimento dello stato di malattia faciliterebbero numerose dinamiche, evitando che la sintomatologia venga scambiata per mancanza di voglia o di volontà di lavorare, come viene evidenziato dalle intervistate.

Oltre a questo, si potrebbe pensare di intervenire anche su alcuni fattori che facilitino lo svolgimento delle attività di lavoro. In particolare, tra i fattori a cui prestare attenzione, ci sono quelli legati alla dimensione sociale e alle relazioni interne all'organizzazione in cui si lavora.

Un primo importante tema che emerge dai racconti, rispetto a questo ambito, è la scelta di fronte a cui si trovano queste donne lavoratrici di **comunicare oppure no ai datori di lavoro e ai colleghi la propria diagnosi**, essendoci ancora oggi poca conoscenza della patologia e quindi di conseguenza poca comprensione da parte degli altri.

Quindi il conseguente supporto che si può ricevere dai colleghi, con cui si è in contatto per la maggior parte del tempo, e dal datore di lavoro, da cui dipende la possibilità di accomodazioni ma anche l'orientamento di tutto il gruppo di lavoro. L'empatia e la comprensione sono infatti fondamentali per poter lavorare in un clima disteso senza giudizi che possono sfociare in mobbing ma, al tempo stesso, è importante che non ci sia una considerazione differenziata, che non vengano date etichette legate alla malattia e poste limitazioni a priori nell'esecuzione di alcune mansioni o compiti, se non richieste dalle lavoratrici

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.

stesse e concordate con loro. D'altra parte, alcune delle persone con cui mi sono confrontata nelle interviste riportano che all'interno del contesto di lavoro non cercano supporto e sostegno perché considerano la fatica sperimentata come qualcosa di individuale che non riguarda il rapporto con altri, che non cambierebbe neanche avendo il loro supporto e ciò che si vuole evitare è proprio cadere nella trappola del vittimismo. Sicuramente però un clima di lavoro sereno e dei rapporti equilibrati con colleghi e datore di lavoro possono in generale semplificare le dinamiche lavorative. In questo senso, favorevole sarebbe anche non ricevere domande invadenti e inadeguate circa la patologia che potrebbero far sentire a disagio e generare stress.

Relativamente al supporto atteso da parte dal datore di lavoro viene citato prevalentemente il **riconoscimento di accomodazioni in termini di flessibilità di orari**, sia attraverso contratti part-time, sia distribuendo diversamente l'orario di lavoro nel corso della settimana, per esempio nel caso di insegnanti e docenti la possibilità di non avere le prime ore di insegnamento. Ancora considerata ottimale sarebbe la possibilità di home working, per gestire autonomamente orari, pause e spazi di lavoro.

Infine, **l'opportunità di cambiare mansione**, dove possibile, ottenendo ruoli che per esempio non implicano il contatto con il pubblico nei casi in cui questo generi difficoltà, oppure che evitino il sollevare pesi e carichi. Dai racconti emerge come sia necessaria un'attenzione maggiore nei casi di cambio mansione, perché talvolta i cambi di ruolo non sono individualizzati e strutturati su misura in base alle esigenze del singolo, e di conseguenza non si rivelano effettivamente più adeguati.

Un fattore interessante emerso come elemento a cui prestare attenzione all'interno del contesto lavorativo è il dress-code: indossare divise, abiti formali e tacchi, per esempio, potrebbe essere una richiesta limitante se accentua

fastidi o dolori già presenti. Un altro elemento su cui ho voluto porre l'attenzione è **la presenza di figure professionali quali psicologi operanti all'interno dell'organizzazione**. Rispetto al loro ruolo c'è però un'ambivalenza di pensiero. Chi non ritiene necessaria la loro presenza perché questo tipo di supporto lo cerca al di fuori del contesto lavorativo ed eventualmente considera la loro presenza utile solo per sé per avere un supporto nella gestione, per esempio, del carico emotivo implicato dal lavoro.

Viceversa chi considera la figura dello psicologo importante anche per mediare la relazione con i colleghi, poiché potrebbe in modo più adeguato e incisivo informare circa la sindrome e le sue conseguenze, potrebbe fare da mediatore per far comprendere le richieste e le necessità, ed essere d'aiuto per relazionarsi evitando rabbia, giudizi e incomprensioni. Non ultimo lo psicologo potrebbe fare da tramite tra lavoratori e medici del lavoro, con un linguaggio adeguato che garantisca reciproca comprensione. Queste figure sono però realmente importanti solo se sono adeguatamente formate circa la patologia e i suoi sviluppi, così da offrire anche soluzioni funzionali.

In relazione agli aspetti fisico-ambientali è importante portare l'attenzione su quegli elementi strutturali che possono rappresentare delle barriere fisiche all'interno del luogo di lavoro come la presenza di scale, l'impossibilità di usare ascensori, l'assenza di parcheggi riservati o vicini, la cui rimozione o sostituzione potrebbe essere un elemento facilitante.

Altro fattore che è emerso come fortemente incidente è **il tragitto verso il luogo di lavoro**: per quanto le esperienze si differenzino, per la maggior parte delle donne una distanza troppo lunga da percorrere per arrivare al lavoro impatta sulla giornata. Mezzi pubblici, auto, bici comportano ciascuno aspetti negativi differenti a cui prestare attenzione. Altri aspetti interni all'ambiente di lavoro, a cui spesso non si pensa, ma che possono complicare lo

svolgimento dell'attività lavorativa sono per esempio: i rumori e le voci provenienti da colleghi che parlano nello stesso ufficio, suonerie, rumori di macchinari che influiscono sulla concentrazione; la presenza di luci troppo forti che stancano la vista; device (computer, stampanti, ecc..) non adeguati; o ancora il dover mantenere alcune posizioni rigide troppo a lungo.

L'ultima area considerata è l'influenza della vita sociale extra-lavorativa, per individuare se questa può rappresentare in qualche misura un fattore facilitante anche per le dinamiche lavorative.

Sicuramente **emerge forte il bisogno di bilanciare ed equilibrare vita lavorativa e vita sociale**, spesso infatti viene richiesto un investimento della maggior parte delle energie in una a discapito dell'altra. Affinché la vita sociale esterna al contesto di lavoro rappresenti un fattore facilitante è necessario che le persone vicine e gli affetti comprendano, supportino e aiutino sia da un punto di vista morale ed emotivo, sia da un punto di vista pratico e concreto, con aiuti nella gestione della casa, delle faccende domestiche, della famiglia. Avere relazioni che aiutino a distarsi dalle dinamiche di lavoro e a ricaricarsi preferendo uscite in situazioni più protette, riservate, in luoghi non troppo affollati o caotici, con ritmi adeguati. Il non essere comprese porta a chiudersi in sé, ad evitare di cercare supporto, limitando i rapporti sociali che rappresentano comunque una forma di sostegno che potrebbe incrementare il benessere e influire positivamente sull'umore.

Ultimo tema relativo a quest'ambito di indagine riguarda **la partecipazione ad associazioni e gruppi di auto-mutuo-aiuto**. La maggior parte delle intervistate ha raccontato di partecipare più o meno attivamente ad associazioni e in pochi casi a gruppi AMA. Tuttavia, raramente il confronto con altri partecipanti ha riguardato tematiche riguardanti il lavoro, nonostante sia un argomento rilevante rispetto alla relazione tra il fattore economico e la sindrome: è una patologia spesso costosa essendoci poche esenzioni

per le molteplici e differenti terapie e cure che richiede. Di conseguenza è necessario avere un lavoro che garantisca uno stipendio e un guadagno adeguato a poter sopperire anche alle altre spese di gestione personale e familiare. Dalle esperienze raccolte nella ricerca sembra emergere come la Sindrome sia comunque un fattore che stimola queste persone e le sprona a voler star bene al lavoro, ad avere un clima sereno e rapporti tranquilli con i colleghi e il datore di lavoro al fine di non complicare ulteriormente attività che già di per sé richiedono sforzo e impegno.

Tuttavia, **la tendenza è principalmente quella di trovare da sole delle nuove strategie per riuscire a gestire le attività e i compiti che caratterizzano il proprio lavoro**. Per mantenere un'elevata resa lavorativa importante - ma spesso difficile da ottenere - sarebbe un coinvolgimento nella definizione e programmazione delle proprie mansioni, al fine di considerare tutti quei fattori che con un'adeguata e particolare attenzione possono facilitare le dinamiche lavorative e quindi il mantenimento della propria occupazione con soddisfazione e ricadute positive sul proprio benessere generale.

Le difficoltà nello svolgere il lavoro spesso sono demoralizzanti, ma con **contesti inclusivi** che tengano conto di fattori medici, giuridici, sociali, ambientali e psicologici, il lavoro potrebbe diventare una risorsa preziosa con ricadute positive dal punto di vista psicologico per la malattia.

Questa ricerca mi ha permesso di trattare più a fondo due tematiche che mi stanno a cuore, la Sindrome Fibromialgica e il mondo del lavoro. Mi ha permesso di entrare in contatto con persone che si sono fidate e affidate a me. Ringrazio chi ha deciso di aprirsi e raccontarsi, spero di aver portato all'attenzione del mondo accademico questa sindrome contribuendo a farla conoscere, a far comprendere quali difficoltà comporta e quali fatiche si nascondono nel mondo del lavoro e nelle pratiche quotidiane di queste persone.