

Giugno 2022



Fibromialgia 2022

XX Congresso AISF ODV

Introduzione

Si è tenuto in data 19 Giugno il **XX Congresso Nazionale AISF-ODV** dedicato ai pazienti e ai soci dell'Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica. Il tema del congresso di quest'anno è stato "il paziente fibromialgico verso una terapia individualizzata".

Continua con questo congresso la mission della nostra associazione che ha tra i propri obiettivi quello di educare il paziente alla patologia aiutandolo a gestire al meglio la propria strategia terapeutica secondo il concetto del self-management. Abbiamo pertanto affrontato i vari temi che riguardano le opportunità terapeutiche, farmaci, fitness nelle sue componenti nutrizionali e di forma fisica, le tecniche mente-corpo e gli approcci psicologici. In occasione del congresso abbiamo presentato "La mia mamma non è solo una principessa", un libro illustrato che ha lo scopo di far comprendere ai bambini in età di scuola elementare, le difficoltà e le sofferenze di un genitore affetto da fibromialgia.

Nelle interviste realizzate dai giornalisti di **PharmaStar** troverete il riassunto degli argomenti trattati mentre sul sito dell'associazione (www.sindronefibromialgica.it) pubblicheremo le relazioni per intero in modo che anche coloro che non sono potuti intervenire al congresso siano in grado di aggiornarsi e comunque di condividere le esperienze dell'associazione.

La vicepresidente **Giusy Fabio** ha fatto il punto sul percorso politico di riconoscimento della sindrome; speriamo che sia la volta buona e che in breve tempo la sindrome fibromialgica sia inclusa nel LEA (livelli essenziali di assistenza). **Egidio Riva** ci ha presentato la situazione europea e il contributo che come AISF-ODV stiamo fornendo anche alle altre associazioni europee.

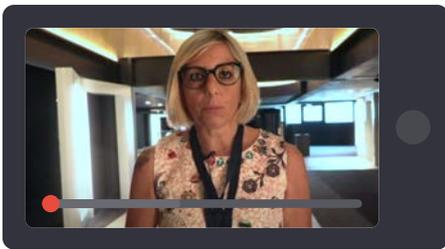
Un abbraccio a tutti voi da parte mia e di tutti i membri del direttivo.

Prof. Piercarlo Sarzi Puttini

*Ordinario di reumatologia, Università degli Studi di Milano
Presidente Aisf-odv*



Video Reportage



CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 03' 22"

Riconoscimento della sindrome fibromialgica a livello nazionale. A che punto siamo?

Giusy Fabio

Per le persone con fibromialgia, specie per coloro che hanno le forme più, gravi e invalidanti, una grande conquista sarebbe l'inserimento di questa patologia nei LEA, i livelli essenziali di assistenza, che venga cioè riconosciuto un codice di esenzione in modo che le prestazioni necessarie per la cura siano coperte dal SSN. In sostanza si chiede che la fibromialgia venga riconosciuta come malattia cronica e invalidante. A che punto siamo in questo iter legislativo lo spiega ai microfoni di PharmaStar Giusy Fabio, Vicepresidente Aisf-odv.



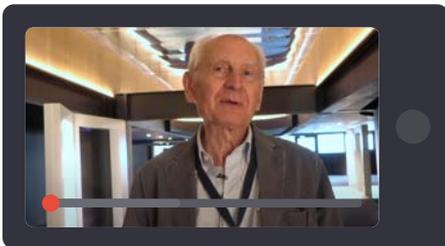
CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 05' 22"

La formazione del personale sanitario sulla fibromialgia è ancora carente

Prof. Piercarlo Sarzi Puttini

Tra i tanti problemi della fibromialgia vi è anche quello della scarsa formazione medica su questa patologia. Le cose negli ultimi anni sono un po' migliorate a siamo lontani dall'aver la giusta preparazione medica su una patologia che colpisce 2 milioni di italiani. Come stanno le cose e cosa sta facendo Aisf odv per colmare questo gap lo spiega ai microfoni di PharmaStar il Prof. Piercarlo Sarzi Puttini, Ordinario di reumatologia, Università degli Studi di Milano e Presidente di Aisf-odv.



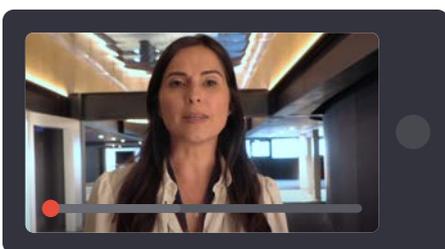
CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 05' 41"

Un network europeo per le persone con fibromialgia: ruolo dell'Italia

Egidio Riva

Egidio Riva, che per diverso tempo è stato vice presidente di Aisf odv adesso è diventato membro del board di ENFA- European Network of Fibromyalgia Associations, l'organizzazione che raggruppa le associazioni europee di pazienti con fibromialgia, ai microfoni di PharmaStar ha spiegato le attività di ENFA e il suo ruolo e le azioni intraprese da questa organizzazione che possono avere anche un riflesso nazionale.



CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 04' 47"

Fibromialgia, progetti e attività dell'associazione Aisf-odv

Melania Spataro

FibroMiApp è una nuova applicazione mobile, concepita per supportare e monitorare lo stato di salute dei pazienti affetti da fibromialgia, malattia che colpisce l'apparato muscolo-scheletrico, provocando oltre a un dolore diffuso, anche astenia, cioè una marcata stanchezza con facile esauribilità ed aumento della tensione muscolare.

È solo uno dei tanti progetti e iniziative realizzate da Aisf odv e ce ne ha parlato Melania Spataro, Coordinatrice Aisf-odv Centro Sud.



CLICCA E GUARDA IL VIDEO

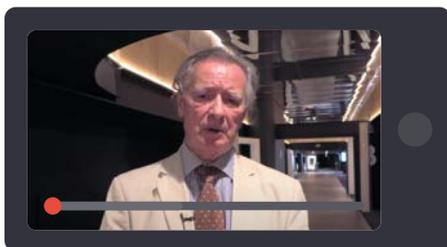
Durata: 05' 36"

Ossigeno-Ozono terapia per curare la fibromialgia: cosa sappiamo?

Dr.ssa Laura Bazzichi

L'ozonoterapia è un trattamento medico che si basa su una miscela di ossigeno e di ozono, la molecola costituita da tre atomi di ossigeno. Ha un'azione antidolorifica, antinfiammatoria, antibatterica e rivitalizzante dei tessuti. Permette di trattare un ampio ventaglio di disturbi e malattie e può essere impiegato per la terapia della fibromialgia.

Se ne è parlato Milano e noi ci facciamo spiegare in cosa consiste questa possibile cura dalla dr.ssa Laura Bazzichi, reumatologa e consigliere Aisf-odv.



CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 04' 54"

Fibromialgia e importanza del self-management da parte del paziente

Prof. Riccardo Torta

Il paziente con fibromialgia ha un ruolo importante nella gestione della sua patologia, anche perché non esistendo cure specifiche deve conoscere le terapie che gli sono state prescritte, sapere che difficilmente saranno risolutive, seguirle comunque in maniera scrupolosa e associare ai farmaci e altri interventi di tipo educativo e l'attività fisica prescritta dal medico. Ci deve essere quindi una presa di coscienza della persona con fibromialgia del suo stato di salute. È quanto spiega ai microfoni di PharmaStar il Prof. Riccardo Torta, già Ordinario di psicologia clinica, Università degli studi di Torino.



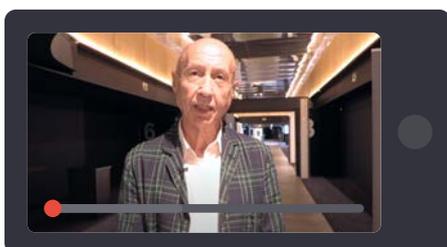
CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 04' 46"

Come si programma il recupero della forma fisica delle persone con fibromialgia

Alessandro Sarzi Puttini

Qual è la giusta attività fisica che deve intraprendere una persona con fibromialgia, I movimenti da fare e da non fare. La tipologia di attività aerobica che sarebbe giusto praticare. Ce lo spiega Alessandro Sarzi Puttini, fisioterapista a Mantova.



CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 05' 07"

Una risata per seppellire la fibromialgia

Yoga Patti

Ridere o perlomeno sorridere è una cosa seria. È vedere le cose in maniera distaccata per capire il vero senso della vita. Ridere fa bene a tutti, anche alle persone con fibromialgia. Ce lo spiega, in termini semplici ma molto coinvolgenti il Sig. Yoga Patti, mediatore di conflitti ed esperto in metodologia umoristica.



 **CLICCA E GUARDA IL VIDEO**

Durata: 05' 14"

Il metodo Feldenkrais per la cura della fibromialgia: prime esperienze

Stefania Biffi con Gabriella Butera

Prende il nome dal suo ideatore, lo scienziato, fisico e ingegnere israeliano Moshé Feldenkrais. I suoi sostenitori affermano che il metodo riorganizza la connessione tra mente e corpo, e migliora quindi i movimenti del corpo e lo stato psicologico generale.

Se ne è parlato a Milano e noi ce lo siamo fatti spiegare da Stefania Biffi, Insegnante del metodo Feldenkrais, e con Gabriella Butera, Socio Aisf-odv.



 **CLICCA E GUARDA IL VIDEO**

Durata: 03' 06"

La fibromialgia raccontata ai bambini, un libro per avvicinare i piccini ai problemi dei genitori

Giusy Fabio

Non è facile per un bambino comprendere e accettare che la propria mamma non sia come quelle dei suoi amici: che sia spesso stanca, che abbia dolori dappertutto, che mangi, rida e giochi poco con lui perché è triste. Qualche volta il problema ce lo può avere il papà.

Per aiutare i genitori a spiegare ai loro figli il problema della fibromialgia l'Aiaf Odv ha realizzato un libro che si chiama *la mi mamma non è solo una principessa* che ci ha raccontato Giusy Fabio, Vicepresidente Aisf-odv.



**CLICCA QUI
PER VEDERE
LA FOTOGALLERY**



I numeri di Aisf-Odv

2000 soci

28 sezioni

3 collaborazioni con altre associazioni

75 referenti sezioni

100+ convenzioni

1 congresso nazionale annuale

17 anni di attività per il riconoscimento della patologia

Canale Youtube

2000+ iscritti

200+ video caricati

140.000 visualizzazioni

Sito

80+ articoli e news pubblicati all'anno

Facebook

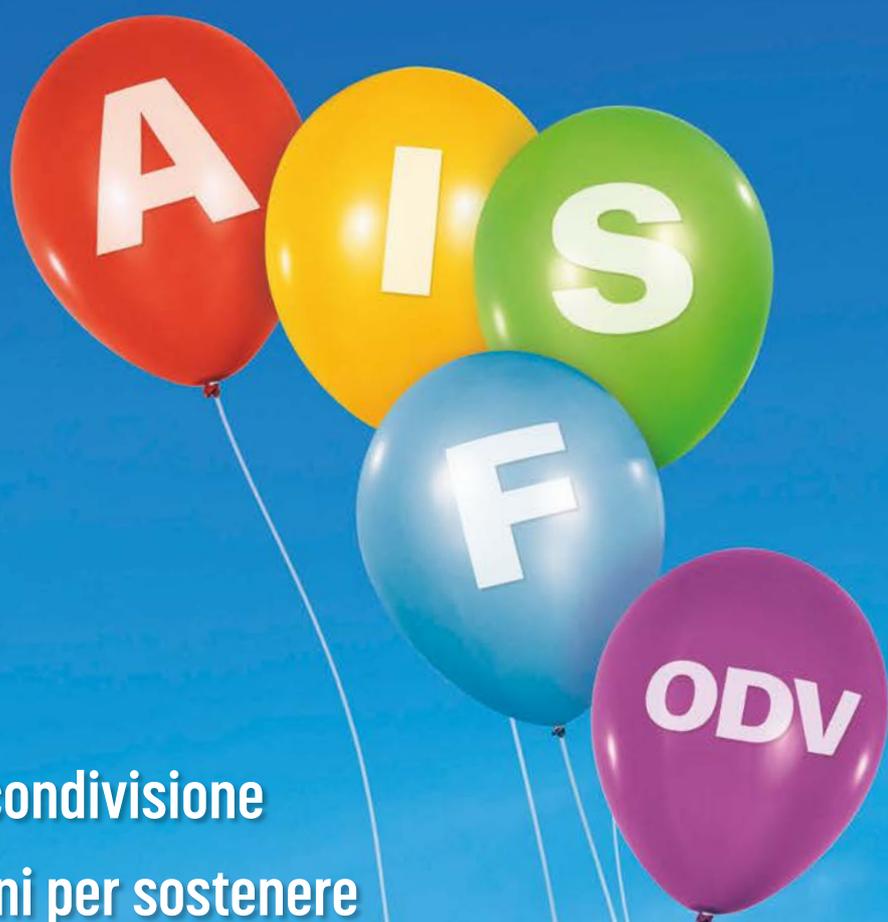
Quasi **50mila** persone seguono le pagine Aisf-Odv

100 post pubblicati nel 2021 sulla pagina Facebook nazionale

25 pagine delle sezioni locali

Instagram

Quasi **3500** follower



Dedica **5** minuti alla condivisione
di queste **5** buone ragioni per sostenere
con i tuoi **5** sensi la comprensione del dolore e toccare
con le **5** dita della tua mano il cuore di chi soffre

Ma soprattutto
dona il tuo **5x1000** ad AISF ODV con
con la tua dichiarazione dei redditi

AISF ODV - Codice Fiscale 97422670154

inserire il codice nella scelta "sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative"

Cos'è la sindrome fibromialgica?

È una patologia che provoca forti dolori muscolari diffusi, associati ad affaticamento, rigidità ed alterazioni dell'umore. Manca di alterazioni di laboratorio, perciò la diagnosi dipende principalmente dai sintomi che il paziente riferisce.

Cos'è AISF ODV?

È un'associazione di malattia senza finalità di lucro che riunisce pazienti, medici, familiari con l'esclusiva finalità di promuovere e sviluppare progetti che rispondano a tutti i bisogni socio-sanitari del malato fibromialgico.

Se vuoi saperne di più, visita il sito sindromefibromialgica.it

**DONA IL
5x1000
AISF ODV
C.F. 97422670154**

AISF ODV - Sede e Presidenza c/o
UOC di Reumatologia ASST Fatebenefratelli Sacco
Polo Universitario di via G. B. Grassi, 74 - 20157 Milano
Tel +39 02 3904.3451 (giovedì 14,00-16,00)
segreteria@sindromefibromialgica.it
sindromefibromialgica.it



5 motivi

per iscriversi ad Aisf-Odv

1.

Sostenere economicamente un'associazione che opera su tutto il territorio a supporto dei pazienti fibromialgici. Più è alto il numero di pazienti che rappresenta (soci iscritti), più il suo valore politico e di rappresentanza è importante, soprattutto nel contesto della lotta per il riconoscimento della malattia come cronica e invalidante e per il suo inserimento nei livelli essenziali di assistenza (LEA).

2.

Avere la possibilità di partecipare a progetti di vario tipo, gratuiti per i soci: attività fisica, gruppi di mutuo aiuto, supporto psicologico.

3.

Partecipare gratuitamente a incontri informativi tenuti da professionisti nei quali si affrontano singole tematiche e ci si può relazionare con il medico, per avere l'iscrizione gratuita al congresso nazionale e il diritto di voto all'assemblea degli associati.

4.

Usufruire delle convenzioni stipulate con medici e strutture private da parte di Aisf-Odv (tariffe agevolate o scontistiche su prestazioni o iscrizioni a palestre, piscine ecc).

5.

Ricevere informazioni attraverso l'invio di Caleidoscopio, il giornale semestrale dell'associazione o altro materiale che l'associazione si occupa di realizzare.

PHARMASTAR

www.pharmastar.it

Registrazione al Tribunale di Milano

n° 516 del 6 settembre 2007

EDITORE

MedicalStar

Via San Gregorio, 12 - 20124 Milano

info@medicalstar.it - www.medicalstar.it

AVVERTENZE PER I LETTORI

Nessuna parte di questa pubblicazione può essere copiata o riprodotta anche parzialmente senza l'autorizzazione dell'Editore.

L'Editore declina ogni responsabilità derivanti da errori od omissioni in merito a dosaggio o impiego di medicinali o dispositivi medici eventualmente citati negli articoli e invita il lettore a controllare personalmente l'esattezza delle informazioni, facendo riferimento alla bibliografia relativa.

DIRETTORE RESPONSABILE

Danilo Magliano

PROGETTO E GRAFICA

Francesca Bezzan - www.franbe.it