SEMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME FIBROMIALGICA | **Anno 2022 Numero 19 - GIUGNO**

il caleidoscopio

www.sindromefibromialgica.it

IN PRIMO PIANO

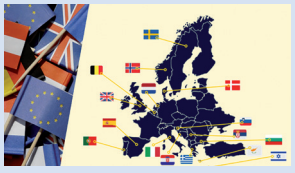
In questo numero

Esercizio fisico e sindrome fibromialgica
Piercarlo Sarzi Puttini **pagine 1-2**

La parola al corpo
Marzia Bortolotto **pagina 3**

La vita dell'associazione
Giusy Fabio **pagine 4-6**

Il ruolo internazionale di AISF in ENFA
Egidio Riva **pagine 7**



Sportello di supporto psicologico in epoca Covid
Elena Fraccaroli
Sara F. Bongiovanni
pagine 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

Esercizio fisico e sindrome fibromialgica

Piercarlo Sarzi Puttini
Presidente AISF ODV

Una delle grandi difficoltà che incontriamo nel definire la strategia terapeutica per il paziente fibromialgico è legata alla definizione di un programma che comprenda l'esercizio fisico tra i suoi comandamenti. In realtà occorre spiegare con attenzione a cosa serve l'esercizio fisico. L'ideale sarebbe ovviamente poter disporre di professionisti (fisiatri, fisioterapisti, ecc…) competenti ed esperti di fibromialgia, che siano in grado di proporre un percorso riabilitativo personalizzato per il paziente fibromialgico; questo obiettivo rientra tra quanto probabilmente potremo ottenere dal Servizio Sanitario Nazionale quando la fibromialgia sarà inserita nel LEA.

Quali sono le caratteristiche cliniche spesso osservate nel paziente fibromialgico per le quali si rende necessario praticare attività fisica?

Paziente sovrappeso: un'attività fisica continuativa di grado moderato può aiutare, insieme alla dieta, al recupero della propria forma fisica;

Paziente sedentario: a causa del dolore cronico il soggetto si muove sempre meno, perché il dolore sembra peggiorare con il movimento;

Paziente decondizionato muscolarmente: significa che la massa grassa prevale sulla massa magra (ossia sul muscolo) per cui, indipendentemente dal peso, occorre attraverso l'esercizio fisico migliorare la massa muscolare, la quale stabilizza il tono posturale, rende maggiormente resistente agli sforzi fisici e alza la soglia del dolore;

Paziente poco resistente a sforzi muscolari di modesta entità e che fatica a recuperare le energie: spesso si associa una condizione clinica di fatica cronica che gli impedisce un recupero energetico veloce e rende anche la normale attività quotidiana difficoltosa;

Postura del paziente: dal punto di vista riabilitativo quando si raccoglie la storia clinica (anamnesi) e quando si visita il paziente occorre tenere in considerazione la sua postura, spesso alterata dai sintomi della malattia; ciò comporta un maggior affaticamento e una maggiore difficoltà nello svolgimento delle attività quotidiane.

Se a prima vista sembrerebbe perciò che "obbligare" il paziente a svolgere attività fisica quotidiana peggiori i sintomi, nella realtà è esattamente il contrario.

Infatti, l'attività fisica è il metodo più efficace di **innalzamento della soglia del**

SOMMARIO

il caleidoscopio

AISF ODV

Esercizio fisico e sindrome fibromialgica

In questo numero

Esercizio fisico e sindrome fibromialgica
Piercarlo Sarzi Puttini **pagine 1-2**

La parola al corpo
Marzia Bortolotto **pagina 3**

La vita dell'associazione
Giusy Fabio **pagine 4-6**

Il ruolo internazionale di AISF in ENFA
Egidio Riva **pagine 7**

Sportello di supporto psicologico in epoca Covid
Elena Fraccaroli
Sara F. Bongiovanni **pagine 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

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

segue da pagina 1

dolore e gli esercizi dovrebbero essere svolti quotidianamente. La sospensione dell'attività fisica determina un peggioramento dei sintomi in poche settimane. Questo è importante perché quando si pianifica un protocollo di trattamento bisogna capire quali sono le attività che il paziente preferisce ed evitare gli esercizi per lui non confortevoli. Una buona adesione al trattamento sembra facilitata dalla interazione fisioterapista-paziente.

Il trattamento va **individualizzato** in base alle condizioni iniziali, ai sintomi e alla tolleranza al dolore; deve essere incentrato sulla riduzione del dolore e dello stress.

L'esercizio deve cominciare sottosoglia rispetto alle capacità fisiche del paziente e aumentare gradualmente fino a raggiungere un livello di grado moderato; il paziente deve essere istruito del possibile incremento del dolore e della fatica a breve termine, ma essere rassicurato che questi torneranno ai valori basali o miglioreranno dopo alcune settimane. Inoltre, la capacità di svolgere l'esercizio dovrebbe aumentare durante il programma, cercando di mantenere gradualmente livelli più bassi di dolore; è necessario evitare la monotonia, variare con relativa frequenza gli esercizi, privilegiare nel periodo caldo gli esercizi all'aria aperta e nel periodo freddo in luogo chiuso. I metodi più semplici per il lavoro aerobico sono **la camminata, gli esercizi in acqua, il nuoto e la bicicletta**. La camminata è il meno impegnativo, ottimo per iniziare; gli esercizi in acqua riducono la sollecitazione alle articolazioni e alla schiena e si sono dimostrati essere molto rilassanti; il nuoto è un esercizio ad alto impatto; la bicicletta è un ottimo esercizio, ma richiede attenzione per quanto riguarda la postura.

Altre tecniche come **il nordic-walking o il fit-walking** possono essere molto utili nel paziente fibromialgico.

Lo stretching è una metodica che consiste nell'allungamento e nella mobilizzazione delle articolazioni attraverso l'esecuzione di esercizi di stiramento. Lo stretching apporta diversi benefici, soprattutto a livello del sistema muscolare e tendineo, sulle articolazioni, sul sistema cardiovascolare e respiratorio e sul sistema nervoso.

Negli ultimi anni sono state anche riscoperte **le terapie mente-corpo**, che uniscono il movimento al pensiero del movimento stesso e sono forme di esercizio alternativo o "movimento meditativo". Fanno parte di due tradizioni differenti: il Tai Chi e il Qi Gong appartengono alla cultura cinese, mentre lo Yoga a quella indiana, anche se quest'ultimo è stato grandemente "filtrato" dalla nostra percezione occidentale e dunque si trova in molteplici forme.

Il metodo **Pilates** e il **Feldenkrais** sono di più recente introduzione. Lungi dall'essere pura ginnastica o esercizi di stretching, si basano sul movimento del corpo integrato con il rilassamento mentale e le tecniche di respirazione, così da riequilibrare le energie corporee, interiormente ed esteriormente.

Altre tipologie di esercizio che hanno visto risultati significativi negli ultimi studi sono **l'idrochinesiterapia e la balneoterapia**. L'idrochinesiterapia praticata in acqua termale attenua il dolore fibromialgico, rilassando la muscolatura contratta, e migliora l'equilibrio psico-fisico. La balneoterapia si è dimostrata maggiormente efficace su dolore, affaticabilità, rigidità, ansia e disturbi del sonno. **La fangoterapia** sembra migliorare ulteriormente tali risultati.

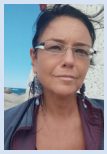
In conclusione, ricordiamoci che l'esercizio fisico è alla portata di tutti, non costa nulla se praticato in maniera continuativa nel proprio domicilio (dopo aver seguito un percorso riabilitativo con un professionista) ed è utile non solo per il dolore cronico, ma anche per migliorare la resistenza alla fatica e incrementare le condizioni cardio-respiratorie e metaboliche. Anche poco esercizio è meglio di una vita totalmente sedentaria, pertanto l'attività fisica nel paziente fibromialgico deve essere: 1) concordata e condivisa; 2) continuativa; 3) non eccessiva.

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
E-mail: segreteria@sindromefibromialgica.it
vicepresidenza@sindromefibromialgica.it

La parola al corpo

Marzia Bortolotto
Counselor a mediazione corporea
Conduttrice di Classi di Bionergetica



Il progetto "**La parola al corpo**" consiste in sessioni di counseling individuali e di gruppo esperienziali, bioenergetica, meditazione e arteterapia; l'attività che ha avuto maggior impiego è stata la bioenergetica. Ho pensato di attingere alla mia personale esperienza di fibromialgica per cercare una formula che potesse portare sollievo a chi convive con il mio stesso problema, dunque un approccio multidisciplinare che permettesse di affrontare temi fondamentali per il benessere psicofisico.

La bioenergetica ha l'obiettivo di aiutare le persone ad entrare in contatto con il proprio corpo, sentire e modulare i propri processi energetici e la resistenza allo stress (respirazione, metabolismo e carica/scarica dell'energia), sciogliendo le tensioni muscolari.

Alexander Lowen, psicoterapeuta e psichiatra statunitense creatore della bioenergetica, è stato allievo di Wilhelm Reich. Il suo più grande merito è l'ideazione degli esercizi delle classi di bioenergetica, grazie ai quali si lavora sulle tensioni muscolari croniche.

Parole chiave della bioenergetica sono: respiro, carica-scarica-rilassamento, movimenti emozionali, gruppo come ambiente sicuro e strumento di regolazione interattiva.

L'utilizzo di tale pratica **favorisce l'equilibrio psicofisico durante situazioni di stress** in cui vi è un'alterazione e modificazione del sistema nervoso, del sistema endocrino e del sistema immunitario. Sviluppa, inoltre, in ogni partecipante una **maggiore consapevolezza della propria unità mente-corpo**, al fine di autoregolare l'attivazione fisica ed emotiva in alcuni momenti di difficoltà, come ad esempio quando uno stress dura a lungo (stress cronico). Le fondamenta degli esercizi di bioenergetica sono: il grounding, la respirazione profonda e la vibrazione.

Nella posizione del grounding, la persona viene invitata a chiudere gli occhi, prestando attenzione alle sensazioni del corpo: il battito cardiaco, il ritmo del respiro e i piedi appoggiati a terra, potenziando così la sensibilità propriocettiva (corteccia somatosensoriale). Viene stimolato un respiro profondo e calmo, in cui l'inspirazione procede dalla zona pelvica e si dirige verso l'alto fino alla bocca, e l'espirazione parte dalla bocca e scende verso il bacino.

Durante una classe di bioenergetica, porre attenzione alle proprie esperienze percettive e alla ripetizione di nuovi schemi senso-motorio-emozionali genera nuovi apprendimenti. In questo modo, l'individuo viene aiutato ad essere più consapevole e a modulare le proprie abituali forme di risposta agli stimoli interni ed esterni che influiscono sulle contrazioni muscolari.

Il **counseling** stimola una migliore conoscenza di sé stessi, attraverso l'accettazione incondizionata, l'empatia e l'ascolto attivo. È un'esplorazione delle proprie risorse interiori con l'obiettivo di **scoprirsi capaci di affrontare i momenti critici.** L'approccio utilizzato è stato quello rogersiano, in un clima di congruenza, empatia e accettazione incondizionata. Carl Rogers fu lo psicologo fondatore della "terapia centrata sul cliente", eminente esponente della psicologia umanistica e creatore dei gruppi di incontro.

Ogni incontro di gruppo esplora un argomento preciso: ascoltare il corpo, le emozioni e come si sentono nel corpo, le parole che ci diciamo e come queste si "incarnano" e influiscono sul corpo, parlare con il corpo, le differenti modalità di comunicazione, la differenza tra conflitto e confronto, accettazione di sé, relazione, autorealizzazione, disegno psicosomatico e immaginazione guidata con utilizzo degli "effetti fisiologici" dell'immagine.

Dopo ogni incontro, ho proposto un "esercizio ponte" per stimolare la riflessione sull'argomento dell'incontro successivo: spesso si è trattato di esercizi di arteterapia.

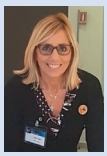
Quasi tutti i partecipanti a questo progetto hanno riconosciuto di avere acquisito maggiore fiducia nel proprio corpo, di avere **riacquistato la voglia di muoversi** (rimedio alla kinesiofobia di chi convive con il dolore cronico) e di non sentirsi solo malati, ma anche persone con risorse. Sono giunti a conoscere sé stessi più a fondo di quanto non si riesca a fare negli usuali rapporti sociali o di lavoro. In questa "società liquida" (*Baumann, 2000*) si vive con una costante fame di rapporti che siano intimi e autentici: ciò diventa particolarmente vero per le persone che soffrono di malattie non accettate e riconosciute. Uno degli aspetti più affascinanti di un'esperienza intensiva di gruppo è la capacità naturale e spontanea di **trattare il dolore e le sofferenze altrui in forma benefica, agevolante e terapeutica**: nella vita umana, la capacità curativa terapeutica è molto più comune di quanto non immaginiamo. Spesso, per manifestarsi, richiede soltanto che gliene sia accordato il permesso: qualche volta i membri di questa attività si sono dati reciproca assistenza anche fuori dalle sedute di gruppo, un fatto di estrema utilità. Si è sviluppato in loro un senso di appartenenza, che rappresenta un importante fattore terapeutico, poiché i membri si trovano inseriti in una sorta di microco-

segue da pagina 3

smo in cui smettono di essere esclusivamente dei portatori di qualche patologia o sofferenza e diventano membri di un "aggregato" di tipo quasi familiare.
Gli esercizi di bioenergetica che hanno avuto maggior successo nello sciogliere la tensione sono stati quelli che hanno portato ad una graduale scarica dal baricentro del corpo ai vari distretti dell'ileopsoas (muscolo flessore dell'anca) tramite la vibrazione e quelli di espansione verso l'ambiente che stimolano la nervatura parasimpatica.
Ho notato inoltre che i partecipanti hanno risposto in maniera particolarmente positiva (tono dell'umore e rilassamento generale) quando cercavo di **stimolare la loro creatività anche attraverso il corpo**, come è nei principi della connessione creativa di Natalie Rogers, invitandoli ad esprimere le loro emozioni oltre che a parole anche tramite movimenti spontanei e con brevi esercizi a corpo libero che aiutavano a cercare delle "piccole isole" di piacere nel panorama entero-proprio-nocicettivo.
In futuro, voglio continuare ad occuparmi di chi soffre di dolore cronico. Grazie all'osservazione dei risultati ottenuti con questo progetto, sto sviluppando un protocollo di bioenergetica specifico per la fibromialgia, nel quale integrerò tecniche per la riattivazione del nervo vago e della riabilitazione del dolore neuropatico, puntando a migliorare la comunicazione tra Sistema Nervoso Centrale e Sistema Nervoso Periferico che, come individuato in anni recenti dal medico reumatologo Ronald Staud, nei soggetti con dolore cronico sono perturbati da una sensibilizzazione centrale e da alterati meccanismi discendenti di modulazione del dolore.
Il progetto "La parola al corpo" è stata un'esperienza meravigliosa, grazie alla quale ho imparato tantissimo. Vorrei approfittare di queste pagine per ringraziare ancora una volta AISF e quanti hanno partecipato all'iniziativa.

La vita dell'associazione

Giusy Fabio
Vicepresidente
AISF ODV



RICONOSCIMENTO DELLA FIBROMIALGIA: A CHE PUNTO SIAMO?

Il percorso per il riconoscimento della SF quale malattia cronica e invalidante, come ricordato nel numero precedente (18/2021), trova le sue origini nella Giornata Mondiale del 12 Maggio 2016 in cui AISF organizzò un sit-in in piazza Montecitorio, che vide la partecipazione e il sostegno di diversi esponenti del mondo politico e la possibilità di un confronto con l'allora Ministro della Salute Beatrice Lorenzin.
Da quel momento è partito un lavoro sinergico tra il Ministero, le associazioni di pazienti e gli specialisti che ha portato alla stesura di documenti medico-scientifici (in primis il PDTA, Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) che hanno evidenziato quanto la fibromialgia possa essere considerata a tutti gli effetti **una patologia cronica e invalidante.**
Il Ministero, a fronte della documentazione fornita, ha evidenziato il problema dello stanziamento fondi, che emerge nel dover prevedere una spesa sanitaria per milioni di persone (sono questi i numeri dei pazienti affetti da FM in Italia). Ha chiesto allora di realizzare uno studio multicentrico che definisse i cut-off (valori limite) utili a selezionare le forme gravi di FM, ai fini del riconoscimento dell'esenzione. Lo studio, commissionato alla SIR (Società Italiana di Reumatologia), è stato realizzato presso 19 centri ospedalieri su 2339 pazienti adulti. In base all'esame obiettivo e ai questionari somministrati, i ricercatori hanno definito i criteri di severità necessari per avere o meno l'esenzione.
Ciò significa che, quando la Fibromialgia verrà inserita nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), non tutti i pazienti affetti vedranno riconosciuta l'esenzione.
Lo studio è stato l'ultimo tassello di un lavoro che ha portato finalmente il "*fascicolo fibromialgia*" sul tavolo della Commissione per l'Aggiornamento LEA, riunitosi il 10 dicembre 2020, per un possibile inserimento della patologia.
Per tutto il 2021 si sono susseguite interrogazioni, audizioni ed incontri tra i membri della Commissione e membri della SIR; come abbiamo sentito dalla voce del Viceministro della Salute Pierpaolo Sileri a Striscia la Notizia, sembra che il lavoro svolto abbia portato

la Commissione a dare parere favorevole all'inserimento della Fibromialgia nei LEA. Ad oggi, però, nessuna comunicazione ufficiale è arrivata a causa del **blocco in Conferenza Stato-Regioni del c.d. Decreto Tariffe**, decreto relativo all'aggiornamento dei LEA approvati nel 2017.

È questo un passaggio fondamentale per potere procedere con i nuovi LEA, al momento bloccati; AISF, in collaborazione con Cittadinanza Attiva e con i coordinamenti delle varie associazioni, sta sollecitando da tempo lo sblocco del decreto. Lo scorso 15 marzo e poi ancora l'11 maggio AISF, assieme a un gruppo di associazioni, ha incontrato rappresentanti del Ministero, della Commissione LEA e dell'Ufficio Programmazione Sanitaria, i quali hanno assicurato la loro intenzione di risolvere lo stallo con l'approvazione del Decreto Tariffe, trovando allo scopo punti di incontro e intesa con la Conferenza Stato-Regioni.

Lo scenario successivo, tuttavia, che ha visto la caduta del Governo e la prospettiva di andare alle elezioni per il rinnovo del Parlamento il 25 settembre p.v., rende purtroppo tutto il percorso vacillante e a rischio. Temiamo infatti che una nuova legislatura ci costringa a ricominciare da capo.

Diversi disegni di legge, tra cui il 299/2018, che avevano svolto buona parte dell'iter parlamentare (presentazione, fase emendativa, incardinamento, audizioni e interrogazioni) decadranno e lo stesso aggiornamento dei LEA rappresenta un grosso punto interrogativo.

Un destino diverso – auspichiamo - è quello della Legge di Bilancio del dicembre 2021, nella quale è stato previsto un fondo di 5 milioni di euro da destinare alla Fibromialgia.

L'art.1 comma 972 recita infatti: "…***viene istituito presso il Ministero della Salute un fondo da 5 milioni di euro per il 2022 finalizzato per lo studio, la diagnosi e la cura della fibromialgia***."

Anche senza un biomarcatore, una cura approvata e un sintomo visibile la sindrome fibromialgica è stata finalmente valutata come una patologia a tutti gli effetti, non più qualcosa di invisibile frutto dell'immaginazione di chi ne è affetto; il Mi-

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.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).

segue da pagina 5

nistero della Salute si è impegnato a stanziare dei fondi per la ricerca, la diagnosi e la cura.
Successivamente, il 21 giugno la Conferenza Stato-Regioni ha dato parere favorevole allo schema di decreto del Ministro della Salute recante il riparto del contributo di 5 milioni di euro finalizzato allo studio, alla diagnosi e alla cura della fibromialgia.
Si spera che tale percorso proceda e si concluda positivamente, affinché ogni Regione impegni i fondi nella maniera corretta destinandoli in toto a ciò per cui sono stati assegnati.
AISF da sempre si batte per il riconoscimento della FM e ha lavorato incessantemente verso l'obiettivo. Anche stavolta siamo in prima linea, impegnati a confrontarci con le Regioni, chiedendo collaborazione e l'istituzione di tavoli tecnici per lavorare in sinergia. I fondi stanziati devono essere impiegati fino all'ultimo centesimo a favore dei pazienti, che da sempre sono costretti a convivere con la patologia senza visibilità, identità e dignità.
Sicuramente possiamo garantire che ci impegneremo al 100% affinché, in questo scenario socio-politico di incertezza e insicurezza, i diritti dei cittadini e dei pazienti fibromialgici siano preservati e riconosciuti.

RIFLETTORI ACCESI SULLA FIBROMIALGIA

Dal lontano 2005, anno della fondazione, AISF lotta per fare riconoscere la fibromialgia come malattia cronica e invalidante e per dare dignità ai pazienti. In questo momento storico, decisivo per il riconoscimento istituzionale della fibromialgia, riteniamo fondamentale accendere sempre più i riflettori sulla patologia e lo abbiamo fatto in diversi modi.
Per non essere più invisibili, in occasione della **Giornata Mondiale della Fibromialgia (12 maggio)** e dopo il grande successo dell'anno scorso, AISF ha riproposto su tutto il territorio nazionale l'iniziativa ***"Illuminiamo la Fibromialgia"*.**
L'evento è consistito nell'illuminare di viola piazze, edifici e monumenti in tutta Italia, con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica sulle condizioni del paziente fibromialgico, sofferente di una patologia non riconosciuta e spesso trascurata, che la pandemia ha contribuito ad aggravare ulteriormente.
Tanti enti locali hanno aderito all'iniziativa, segno che la nostra voce inizia ad essere ascoltata dalle istituzioni. La rete di richieste presentate e positivamente accolte ha generato un forte impatto visivo ed emotivo, tanto nelle comunità locali coinvolte quanto nella popolazione italiana nel suo complesso. Le contemporanee immagini di tante piazze e monumenti colorati di viola, accompagnate da adeguati messaggi di sensibilizzazione e informazione, sono state infatti un veicolo eccezionale di promozione dei diritti dei pazienti.
A Palermo, in occasione della Giornata Mondiale, proprio dove è collocata la panchina viola della Fibromialgia, la giornalista di **Striscia La Notizia Stefania Petyx** ha intervistato Giusy Fabio e incontrato un gruppo di pazienti, riuniti per l'occasione per un aggiornamento sulla situazione del riconoscimento e chiedere al Ministero della Salute a che punto siamo.
La sua presenza, insieme al suo fedele bassotto, ha suscitato interesse, clamore e grandi aspettative, accendendo sempre di più i riflettori sul problema. Attraverso Striscia la Notizia, che ormai dal 2019 segue il problema assieme ad AISF e continua a farlo puntualmente, sicuramente i pazienti fibromialgici hanno acquisito la visibilità che meritano.
Un'altra iniziativa realizzata in occasione della Giornata mondiale è stata **"Colora la tua vita con un fiore"**. In tante piazze, grazie al lavoro di referenti e volontari delle sezioni locali, sono stati allestiti banchetti con le petunie solidali di AISF.
L'azione di sensibilizzazione non si è limitata alla giornata del 12 maggio ma si è prolungata per tutto il mese, con iniziative tematiche, convegni e incontri informativi per i pazienti. Diverse Sezioni AISF da nord a sud si sono attivate in tal senso.
Un altro progetto di sensibilizzazione sostenuto da AISF che sta avendo successo e suscitando molto interesse è la commedia ***"Fibro mia.. ma te la regalerei"***, ideata e scritta dalla dott.ssa Laura Bazzichi.
Lo scopo della commedia è spiegare la sindrome fibromialgica in chiave ironica. "Curare sorridendo" attraverso messaggi positivi sia terapeutici che prognostici ed istruzioni su come gestire la malattia.
È composta da diversi sketch, ognuno di essi tratta un sintomo della malattia, spesso esasperato ma senza cadere nel banale o ridicolo. Dal dolore diffuso, alla difficoltà a giungere alla diagnosi, a sintomi quali crampi, insonnia, fatica, difficoltà di memoria e concentrazione, colon irritabile, al rapporto con la terapia. Ogni sketch termina con un commento fuori campo del reumatologo sul sintomo.
La commedia dura circa 1 ora e mezza e si conclude con una tavola rotonda di esperti: reumatologo, psichiatra e/o psicologo, personal trainer, nutrizionista, sessuologo/ginecologo e referente AISF, i quali rispondono alle domande del pubblico. È una commedia itinerante, già portata in scena a Forte dei Marmi lo scorso settembre; sarà a Palermo il 9 luglio, di nuovo a Forte dei Marmi il 5 agosto e a Milano il 17 settembre.
Un grande lavoro quello svolto da AISF per far conoscere la Sindrome e ottenerne il riconoscimento, mettendo al centro la dignità e i diritti dei malati; un lavoro portato avanti con devozione, sacrificio, grinta ed amore. Dare luce e visibilità è una delle mission più importanti di AISF: grazie ai volontari si ottengono risultati strepitosi che infondono coraggio, speranza e sicurezze che, nello stato di cronicità in cui viviamo in quanto fibromialgici, permettono di andare avanti senza mollare.

IL TUO 5X1000 A CHI SOFFRE DI DOLORE CRONICO (FIBROMIALGIA)
Dona all'Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica - ODV
codice fiscale 97422670154

Sostegno degli Enti del Terzo Settore iscritti nel RUNTS di cui all'art. 46, c. 1, del d.lgs. 3 luglio 2017, n. 117, comprese le cooperative sociali ed escluse le imprese sociali costituite in forma di società, nonché sostegno delle Onlus iscritte all'anagrafe.

Il ruolo internazionale di AISF in ENFA

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

ENFA (www.enfa-europe.eu) è un network che realizza le sue iniziative e azioni a favore e col sostegno delle 21 associazioni europee che ne fanno parte, in rappresentanza di 15 paesi (compreso Israele).

Sin dalla fondazione di ENFA (Network Europeo delle Associazioni di pazienti dedicate alla Fibromialgia) AISF ha dato la propria adesione come membro; nel 2019 un nostro rappresentante è stato nominato componente del Consiglio Direttivo; nel 2021 il nostro delegato Egidio Riva è stato nominato Tesoriere.

Da oltre tre anni il nostro delegato nel Consiglio Direttivo ha sostenuto la necessità di un'azione presso le istituzioni europee affinché, in tema di Salute, la Commissione UE intervenisse presso i Governi nazionali degli Stati aderenti, sollecitando ufficialmente **una maggiore attenzione in termini di provvedimenti legislativi** dedicati allo studio, alla diagnosi della patologia e alla cura dei pazienti da parte dei Servizi Sanitari Nazionali.

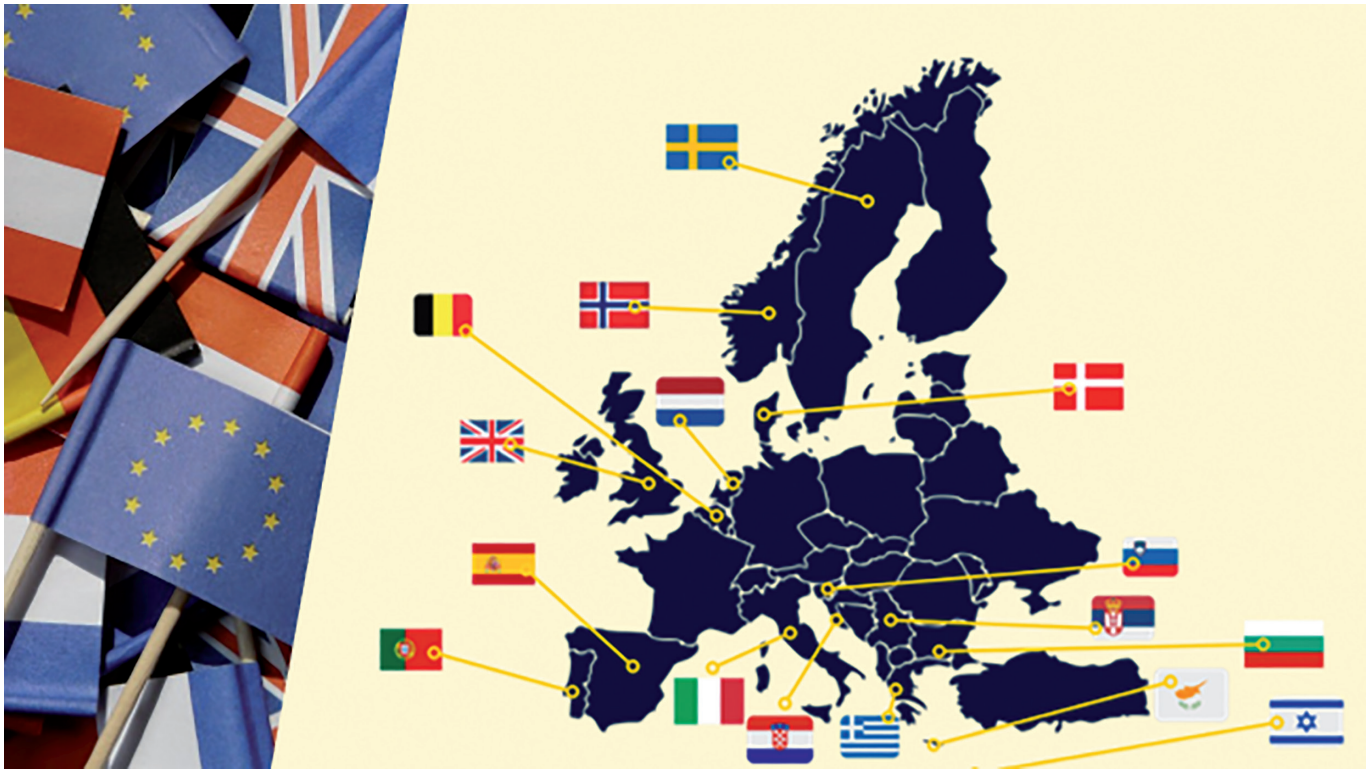
Si è così deciso di sottoporre alle istituzioni europee un'istanza corredata da un'ampia documentazione scientifica e statistica:

- un **DTCP** (*Diagnistic Therapeutic Care Pathway*), corrispondente al nostro PDTA presentato in Italia;
- un **Position Paper** (documento scientifico condiviso da un ampio panel di esperti);
- **una ricerca statistica** (*Management of Fibromyalgia in Europe*) condotta nei 15 paesi Europei, i cui risultati comprovano le attuali insufficienti condizioni assistenziali in tutta Europa;
- **una survey** (ricerca condotta presso esperti internazionali) su come la Sindrome viene diagnosticata, con quali terapie e con quali risultati.

ENFA
European Network of Fibromyalgia Associations

Abbiamo inoltre sostenuto e collaborato alla costituzione del **Comitato Scientifico di ENFA**, denominato SAC (*Scientific Advisory Board*).

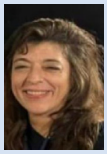
Dei 32 esperti presenti nel SAC ben 18 sono italiani. La loro partecipazione ai lavori si concretizza in due passi significativi: condurre la ricerca (survey) già menzionata e decidere quali azioni intraprendere presso l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) dopo la ricollocazione della Sindrome Fibromialgica all'interno della **Classificazione Internazionale delle Malattie** (*ICD-11 - International Classification of Diseases 11th Revision*). La SF, infatti, è passata dal capitolo delle malattie del sistema muscoloscheletrico (M79.70) al capitolo del dolore cronico diffuso (MG30.01). Gli esperti del Comitato ritengono che la mancata definizione di un codice univoco assegnato alla SF possa comportare negative conseguenze in termini terapeutici ed assistenziali.



Sportello di supporto psicologico in epoca Covid

Dott.ssa Elena Fraccaroli
Psicologa
Psicoterapeuta

Dott.ssa Sara F. Bongiovanni
Biologa, Psicologa in formazione



La pandemia ha causato un impatto profondo sull'equilibrio emotivo delle persone, provocando rabbia, ansia, confusione, preoccupazione, stress e disagio psicologico. Ha generato paure individuali e collettive.

Ha generato angoscia, che è un sentimento di indeterminatezza, di mancanza di punti di riferimento, il «nulla» a cui agganciarsi e successivamente spaesamento, indecisione, soprattutto perdita della normalità del nostro vivere quotidiano. Le personalità più fragili hanno maggiormente risentito di questo stress emotivo.

Tutto ciò è stato percepito in misura maggiore dai soggetti affetti da patologie croniche.

Di fatto, una patologia cronica preesistente si è dimostrata essere significativamente associata a un aumento del disagio psichico in corso di pandemia, con aumento particolarmente di stress, ansia e depressione.

Non va trascurato l'impatto del Covid su coloro che soffrono di dolore cronico, sia perché nei pazienti che hanno contratto il virus lo stato infettivo aumenta la sintomatologia dolorosa, sia per le implicazioni psicologiche dello stress da pandemia che, nella metà dei pazienti, causa **una diminuzione della soglia del dolore** con conseguente peggioramento della condizione dolorosa.

Purtroppo, i malati hanno vissuto una riduzione dell'offerta sanitaria ambulatoriale e ospedaliera, che ha prodotto maggior isolamento e minori legami sociali.

Non vedere il proprio medico, non parlare del malessere che accompagna i giorni e le notti, non riuscire ad interfacciarsi con chi conosce il problema e ne comprende le dinamiche psicologiche, ha fatto sentire molti dentro "una gabbia invisibile".

Quali rischi? Troppo stress da gestire, tendenza a mettere gli altri al centro ed occuparsi solo delle relazioni familiari, con figli e genitori. Anche le troppe fake news, inoltre, hanno alimentato paura e stress.

La pandemia ha aggravato il senso di frustrazione, poiché il dolore di queste persone non è compreso.

Con il termine frustrazione s'intende quello stato psicologico in cui ci si viene a trovare quando si è bloccati o impediti nel soddisfacimento di un proprio bisogno o desiderio.

Le persone che convivono con una patologia cronica si collocano tra le categorie sociali più a rischio, non solo per le possibili conseguenze legate alla contrazione del virus, ma anche per l'impatto che i cambiamenti richiesti possono avere sulle capacità di autogestione che ogni patologia cronica richiede.

L'importante alterazione della routine quotidiana ed i vissuti emotivi associati possono modificare i comportamenti alla base di una buona autogestione, innescare i fattori di rischio e compromettere stili di vita sani.

Le condotte alimentari, così come altri comportamenti (es. fumo), possono divenire, con il prolungarsi della permanenza in casa, regolatori di quelle emozioni più difficili da sostenere, e/o interferire con la continuità dell'esercizio fisico.

L'impegno di AISF, a partire da gennaio 2021 (in piena emergenza Covid-19) è stato fondamentale. Abbiamo aperto uno **sportello di supporto psicologico online** per i soci AISF gestito dalla dott.ssa Elena Fraccaroli e dalla dott.ssa Sara Bongiovanni.

Abbiamo raggiunto pazienti in tutta Italia grazie alla possibilità di fare incontri tramite WhatsApp, Zoom e ogni tipo di collegamento online; per chi aveva più difficoltà di connessione, abbiamo usato anche la sola chiamata vocale.

Nei mesi successivi, abbiamo dato supporto psicologico a 57 pazienti, di cui 55 donne e 2 maschi; non è stato possibile accogliere più pazienti, perché il lavoro fatto è stato tantissimo e non avevamo ulteriore spazio.

L'età media dei pazienti è stata attorno ai 55 anni; va evidenziato che abbiamo avuto anche 6 pazienti con meno di 25 anni.

I colloqui sono stati quasi sempre individuali. Se necessario abbiamo fatto incontri a quattro: due psicologhe, il paziente e il famigliare con cui il paziente aveva difficoltà nel relazionarsi.

La maggior parte dei pazienti ha usufruito di 4-5 colloqui, li abbiamo guidati nel capire l'importanza della gestione della malattia e li abbiamo eventualmente indirizzati a specialisti esperti di fibromialgia che potevano seguirli e curarli al meglio.

Abbiamo, ancora oggi, dei pazienti che incontriamo regolarmente e che sono in forte difficoltà psicologica; alcuni di loro hanno difficoltà economiche. Ci sono pazienti fibromialgici che, anche in seguito alla pandemia, hanno perso tutto: lavoro, compagni di vita e famigliari.

Dal mese di dicembre 2021 ad aprile 2022 abbiamo fatto partire due gruppi di sostegno psicologico (10 incontri), uno in presenza e uno online, sempre nell'ottica di aiutare i pazienti in tutta Italia.

Al gruppo online hanno partecipato 8 pazienti; il gruppo in presenza, nella sede del Comune di Milano - Municipio 1 CAM Gabelle, ha svolto incontri con 15 partecipanti.

Il tema degli incontri per entrambi i gruppi è stato ***"la nuova vita del paziente con sindrome fibromialgica"***, ovvero, la vita che cambia dopo la diagnosi della malattia, e per ciascun incontro abbiamo sviluppato un tema proposto dai pazienti o dalle psicologhe che hanno lavorato con loro.

I temi di maggior interesse sono stati **le emozioni, le strategie di coping** (il modo in cui le persone rispondono e fronteggiano situazioni avverse e sfidanti) e **le terapie di riabilitazione non farmacologiche.**

In questi mesi durissimi, durante la pandemia e anche successivamente, abbiamo offerto un supporto psicologico gratuito con professionisti esperti di fibromialgia; i pazienti non si sono sentiti soli e hanno imparato quanto sia fondamentale una rete di sostegno per migliorare la propria vita nel quotidiano.