



il caleidoscopio

www.sindromefibromialgica.it

IN PRIMO PIANO

In questo numero

Disfunzione temporomandibolare e sindrome fibromialgica

Piercarlo Sarzi Puttini **pagine 1-3**

Riconoscimento della FM: quanto hanno influito gli ultimi avvenimenti politici

Giusy Fabio **pagina 3**



AISF in DAD "a prezzo di ticket"

Elena Gianello **pagina 4**

Volontariato di qualità

Elena Fraccaroli **pagina 4**

Le attività di AISF ODV

Melania Spataro **pagina 5**



Incontri di danzaterapia a Roma

Carla Metallo **pagine 6-8**



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

Disfunzione temporomandibolare e sindrome fibromialgica

Piercarlo Sarzi Puttini
Presidente AISF ODV



La sindrome fibromialgica, oltre ai classici sintomi che ne definiscono la diagnosi (dolore muscoloscheletrico diffuso, stanchezza, alterazioni del sonno e disturbi neurocognitivi), può presentare particolari **sindromi dolorose localizzate** che rendono plausibile una diagnosi di comorbidità. Tra queste un posto rilevante spetta alla disfunzione temporomandibolare (DTM). Con questo termine ci si riferisce a tutte le sindromi dolorose che colpiscono i **muscoli masticatori** e l'articolazione temporo-mandibolare.

Sindrome da disfunzione temporomandibolare: quali sono le cause?

L'articolazione temporomandibolare (ATM) è una delle più complesse articolazioni del corpo: si apre e si chiude come una cerniera e scivola in avanti, verso il basso, indietro e lateralmente. Durante la masticazione è in grado di **sopportare un'enorme pressione**, a seconda della posizione e dello stato di salute dei denti inferiori e superiori, che agiscono come "un fermaporta" per l'articolazione quando si chiude. L'ATM contiene un pezzo di tessuto fibroso denso chiamato disco articolare che funge da cuscinetto tra cranio e mascella inferiore, impedendo loro di sfregare l'uno contro l'altra. **Le cause** della sindrome da disfunzione temporomandibolare sono

differenti: prima tra tutti la malocclusione dentale, ossia in un allineamento anomalo dei denti dell'arcata superiore con quelli dell'arcata inferiore; in genere, comunque, la causa di un disturbo temporomandibolare è una combinazione di tensione muscolare e problemi anatomici delle articolazioni. A volte sono presenti una componente psicologica e altri fattori. Serrare e digrignare i denti (bruxismo), disturbi sistemici (quali osteopenia, malattie autoimmuni, malattie del tessuto connettivo o disturbi ossei genetici), infezioni, traumi, sindrome fibromialgica, possono favorire una sintomatologia dolorosa in tale sede.

Sintomi

Il sintomo principale della disfunzione dell'ATM è rappresentato dal **dolore temporo-mandibolare** durante la

SOMMARIO



In questo numero

Disfunzione temporomandibolare e sindrome fibromialgica

Piercarlo Sarzi Puttini **pagine 1-3**

Riconoscimento della FM: quanto hanno influito gli ultimi avvenimenti politici

Giusy Fabio **pagina 3**

AISF in DAD "a prezzo di ticket"

Elena Gianello **pagina 4**

Volontariato di qualità

Elena Fraccaroli **pagina 4**

Le attività di AISF ODV

Melania Spataro **pagina 5**

Incontri di danzaterapia a Roma

Carla Metallo **pagine 6-8**

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

masticazione e la conversazione. Purtroppo non è l'unico, anzi, la sindrome dell'ATM presenta una **sintomatologia variegata** e spesso non localizzata sull'articolazione e quindi difficilmente correlabile. Il dolore si presenta maggiormente dopo la pubertà e nell'80% dei casi negli individui di sesso femminile.

Oltre al dolore temporo-mandibolare, il sintomo più comune è rappresentato da **dolori muscolari** diffusi, in particolare in sede cervicobrachiale. Inoltre, molto comune è la presenza di cefalea muscolo-tensiva nei pazienti affetti dal disordine dell'ATM. Nei bambini affetti da disordine temporo-mandibolare, invece, è stata riscontrata la presenza del torcicollo e *globus symptom* (senso di strozzamento, presenza di "un nodo in gola").

Acufeni (l'acufene è un disturbo a carico dell'orecchio che si manifesta con una percezione sonora per lo più a tonalità acuta, simile a un fischio, a un ronzio o a uno scampanello, seppur **in assenza di rumori esterni**); la vicinanza anatomica dell'articolazione temporo-mandibolare con l'orecchio potrebbe portare al verificarsi di tale sintomatologia. In questo caso, il lavoro interdisciplinare è obbligato, il problema deve essere indagato insieme all'otorinolaringoiatra per escludere possibili implicazioni dell'orecchio.

Vertigini: la vicinanza dell'articolazione all'orecchio potrebbe altresì provocare delle

sindromi vertiginose, per tale motivo è importantissimo includere la patologia ed escluderne eventuali altre tramite l'aiuto dell'otorinolaringoiatra.

Bruxismo: il bruxismo consiste nell'atto involontario di digrignare o sfregare i denti in maniera abituatoria e ripetuta, in special modo mentre si dorme. Questa caratteristica fa sì che la patologia sia stata inserita tra i disturbi del sonno. Esiste però anche una forma di bruxismo che si manifesta da svegli, fenomeno conosciuto come bruxismo diurno e molto più frequente. Il bruxismo nel sonno è molto comune in giovane età. Una persona che dorme non si rende conto di digrignare i denti e rischia di provocare danni irreversibili alla dentatura e alla mandibola. Spesso sono le persone che dormono accanto a loro a notare il problema, ma solo nei casi in cui il digrignamento sia rumoroso e fastidioso. In alcuni casi ci si rende conto del disturbo solo durante una visita odontoiatrica, poiché il dentista riesce a individuare l'abrasione dei denti causata dal bruxismo. Di solito, il primo intervento che viene fatto serve soprattutto a **salvaguardare la salute dei denti e dell'apparato masticatorio**. Per farlo, viene fatto indossare un **bite** (apposito parafarmaceutico in resina trasparente realizzato su misura) che, indossato durante il sonno, impedisce il contatto tra le due arcate dentarie nel momento in cui si digrignano i denti. È

fondamentale che il bite abbia uno spessore adeguato, per evitare di causare danni alla mandibola e alla postura. Se invece il bruxismo è causato da una malocclusione o da una malformazione, di solito è necessario l'intervento dell'odontoiatra. Essendo il bruxismo strettamente correlato anche a situazioni di ansia e stress, per provare a risolvere il problema può essere utile ricorrere a pratiche come meditazione, yoga, massaggi o esercizi di respirazione. Nei casi in cui sia coinvolta anche la sfera emotiva del paziente, allora diventa necessario rivolgersi a uno specialista come uno psicologo o uno psicoterapeuta.

Disturbi cronici multi-sintomatici come **la sindrome da disfunzione temporo-mandibolare (DTM) e la fibromialgia (FM) spesso coesistono** e condividono una serie di caratteristiche cliniche. Non esiste una causa universalmente riconosciuta per nessuna delle due malattie, nonostante si osservino più fattori di rischio sovrapposti. Problemi psicosociali come preoccupazione, stress e depressione si pensa che contribuiscano all'insorgere sia della DTM che della FM.

DTM e fibromialgia coesistono frequentemente in contesti clinici e, come altri tipi di dolore cronico, sono **più diffusi nel sesso femminile**. Entrambi i disturbi sono frequentemente associati ad alti tassi di comorbidità,

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

inclusi insonnia, sindrome dell'intestino irritabile, sintomi somatici, ed elevato disagio psicologico (ad es. ansia, depressione, catastrofismo). Mentre la fibromialgia non è una causa di DTM intra-articolare a genesi infiammatoria, sono tipicamente presenti pazienti con FM che presentano segni e sintomi simili a malattie articolari infiammatorie, incluso dolore alla articolazione temporomandibolare, fastidio preauricolare, apertura della bocca limitata

e cambiamenti diurni nei sintomi. In precedenza, DTM e fibromialgia erano considerate entità indipendenti, ma recenti indagini hanno dimostrato la presenza di sintomi orofacciali in individui con FM, indicando una possibile associazione tra questi due disturbi. L'alta prevalenza di sintomi localizzati all'articolazione temporomandibolare in corso di FM, la presenza di dolorabilità muscolare e altri sintomi in DTM suggeriscono che occorra studiare meglio

la possibile associazione tra le due malattie.

Oltre alla sindrome fibromialgica può essere presente una **DTM di origine miofasciale**. In questi casi, il dolore sembra essere di origine muscolare e può diffondersi oltre il confine dei muscoli masticatori. Il trigger point miofasciale è un focolaio di iperirritabilità miofasciale che nasce dai muscoli e dal loro tessuto connettivo. Questi fasci muscolari sono dolorosi quando sono sotto pressione, allungati, sovrac-

caricati o contratti e di solito presentano un chiaro schema di dolore riferito. Clinicamente, esistono trigger point attivi e latenti.

La DTM è una patologia che colpisce un quarto della popolazione mondiale almeno una volta nella vita e richiede necessariamente delle cure. Inoltre, la presenza di segni e sintomi in altri distretti anatomici, indica che l'approccio deve essere interdisciplinare e non esclusivamente odontoiatrico.

Riconoscimento della FM: quanto hanno influito gli ultimi avvenimenti politici

Giusy Fabio
Vicepresidente
AISF ODV



La caduta del Governo ha interrotto un percorso che, seppur lentamente, andava avanti e aveva inquadrato la fibromialgia come una patologia cronica e invalidante. Al nuovo Governo occorre chiedere di **considerare nell'immediato il problema sanitario ma anche sociale** che questa patologia provoca, affinché si metta subito al lavoro per approvare una legge che tuteli i bisogni, le necessità e i diritti dei pazienti affetti da fibromialgia.

Al momento AISF è in contatto con diversi esponenti politici, i quali ci hanno chiesto supporto per la stesura dei disegni di legge da presentare, dato che quelli della precedente legislatura sono decaduti. Visti i troppi anni di attesa, ci aspettiamo **un veloce percorso di approvazione di un nuovo testo di legge** che garantisca

il diritto alla salute di noi fibromialgici.

Oltre a questo fronte, ce ne sono altri sui quali ci si sta muovendo per il riconoscimento della patologia, ovvero il suo inserimento nei **LEA (Livelli Essenziali di Assistenza)**. Anche questo percorso, purtroppo, è rimasto in sospeso. Il parere della Commissione LEA (riunitasi il 10 dicembre 2020) è stato favorevole, inserendo formalmente la FM nei nuovi LEA, ma questi non sono ancora stati pubblicati a causa del blocco del c.d. "Decreto Tariffe" (gennaio 2022) in Conferenza Stato-Regioni. Il suddetto Decreto prevede l'attuazione dei LEA del 2017, senza la quale i nuovi LEA non possono essere approvati. Pertanto, di fatto non si è ancora ottenuto nulla, se non un parere favorevole.

Ricordo che se, come auspichiamo, la situazione si sbloccherà e i nuovi LEA saranno finalmente pubblicati, **l'esenzione non sarà data a tutti**, ma assegnata secondo dei criteri di severità precedentemente stabiliti con stu-

dio scientifico multicentrico, chiesto dall'Istituto Superiore di Sanità per ridurre il numero dei pazienti aventi diritto alla gratuità. Inoltre, **non tutte le prestazioni o terapie saranno in esenzione**, ma solo una parte di esse.

Un importante riconoscimento della patologia è avvenuto invece nella **legge di bilancio 2021**, art. 1 co. 972, che assegna 5 milioni di euro per l'anno 2022 finalizzati allo studio, alla diagnosi e alla cura della fibromialgia. Tali fondi, dopo parere favorevole della Conferenza Stato-Regioni sullo schema di decreto del Ministro della Salute, sono stati ripartiti a tutte le Regioni italiane, tenendo conto della densità della popolazione. Tale suddivisione è stata fatta al fine di responsabilizzare le strutture sanitarie nell'organizzazione di percorsi terapeutici e riabilitativi di cura e di diagnosi per le persone affette da FM, anche mediante interventi formativi specifici, nonché nell'attività di studio della stessa. Ogni Regione deve individuare sul proprio territorio **uno o più centri**

in grado di assicurare una presa in carico multidisciplinare al fine di assicurare ai pazienti le cure necessarie.

Dopo la pubblicazione del decreto in Gazzetta Ufficiale, il lavoro di AISF è stato incessante: verifica che ogni Regione abbia recepito il decreto, stimolo ad avviare i procedimenti per utilizzare tali fondi, controllo che i centri coinvolti curino e gestiscano pazienti affetti da tale patologia.

Recente e di importante valore come precedente è l'approvazione in **Sardegna** della proposta di legge n. 319/2022, che istituisce l'indennità regionale per fibromialgia in via sperimentale, un sussidio economico di 800 euro erogato a tantum ai pazienti per migliorare la loro qualità di vita. Ormai è evidente l'attenzione posta sulla FM dal nostro sistema politico-istituzionale, non resta che continuare a sensibilizzare, monitorare e controllare che il lavoro venga portato a termine nel modo più corretto, ovvero quello a tutela dei pazienti. Siamo fiduciosi.

AISF in DAD “a prezzo di ticket”

Elena Gianello
Responsabile AISF Area Centro-Nord

Non tutto il male viene per nuocere! Da parecchi mesi ormai il pericolo della pandemia sta diventando fortunatamente un ricordo, anche se ne siamo stati segnati in molti modi. Tuttavia, **i percorsi educativi sulla gestione della malattia** proposti a noi fibromialgici insegnano ad attivare modelli di resilienza e a trasformare imposizioni e limitazioni in vere proprie risorse. Durante il lockdown i nostri figli hanno

imparato attraverso la didattica a distanza (DAD) e presto anche noi adulti ci siamo cimentati con piattaforme atte a favorire relazioni e opportunità nuove. Ora, pur consapevoli dell'importanza dell'incontro dal vivo, abbiamo conservato come ricchezza strategica la possibilità di avere professionisti, terapeuti, insegnanti e compagni di percorsi nel comfort di casa nostra. Oggi AISF offre a tutti i suoi associati l'opportunità di **frequentare percorsi di movimento, gruppi di mutuo aiuto, atti-**

vità educative e altro ancora online. Tale modalità per il paziente fibromialgico è garanzia di frequenza anche nei “giorni bui” e permette di non perdere gli appuntamenti settimanali, fondamentali per tenere a bada la sintomatologia. L'istituzione di un **Referente Progetti AISF (Gabriella Butera)** in seno al Consiglio Direttivo ha potuto garantire un'attenta valutazione sulla qualità dei progetti e dei professionisti. Ai pazienti, inoltre, è piaciuta la modalità semplice e veloce di contribuire alle



spese con una simbolica donazione “a prezzo di ticket”, che agevola quanti hanno la necessità di porre un'attenzione scrupolosa ai costi delle proprie terapie. In attesa di un adeguato riconoscimento da parte delle istituzioni, AISF è sempre più dalla parte dei pazienti. Insieme si può!

Volontariato di qualità

Elena Fraccaroli
Consigliere AISF

AISF sa quanto sia fondamentale il contributo di ogni socio, quanto sia determinante sentirsi parte attiva di un cammino condiviso ed ha capito l'importanza di sostenere, in modo concreto, tutti i referenti di Sezione ed i volontari che si prodigano attivamente per aiutare l'operato delle Sezioni e sostenere gli altri soci e le loro famiglie. Più volte ci è stato riferito il disagio e la difficoltà provati di fronte a situazioni che il volontario non si sentiva in grado di gestire.

Da questa consapevolezza nasce l'idea di **proporre gratuitamente dei corsi di formazione** a coloro che offrono il loro tempo per tutte le attività di informazione, divulgazione ed educazione, perché non dobbiamo dimenticare che, prevalentemente, **i volontari ed i referenti di Sezione sono malati fibromialgici** che faticano a vivere una quotidianità serena e, nonostante la malattia, si impegnano per il bene di altri malati.

A partire da settembre 2021, AISF propone una formazione per i volontari mirata a fornire strumenti e conoscenze che permettano di svolgere con maggior sicurezza e competenza le attività di volontariato e non sentirsi a disagio. Al momento sono già stati erogati tre corsi e sono state **formate più di 100 persone.** Ogni corso si compone di tre incontri, svolti in modalità online, per permettere a tutti di partecipare, nonostante la distanza geografica.

- **“Consigli della psicologa”:** incontro tenuto da una psicologa psicoterapeuta AISF, mirato a far comprendere al volontario il significato e l'importanza dell'accogliere ed ascoltare chi si rivolge ai nostri sportelli per avere informazioni.
- **“Il ruolo del referente medico”:** incontro tenuto da un reumatologo AISF il quale, con chiarezza e precisione, spiega quali informazioni di carattere medico si possono dare e quali risposte corrette fornire, perché è fondamentale non creare confusione o,

involontariamente, diffondere informazioni sbagliate.

- **“Come vivere il volontariato in Sezione. Il regolamento delle sezioni AISF ODV nell'ottica del terzo settore”.** Incontro molto importante, tenuto dalla Responsabile delle Sezioni AISF, per far comprendere quanto l'appartenenza ad una associazione significhi anche conoscere e rispettare le regole che la governano, necessarie per operare con trasparenza e correttezza.

A breve verranno inseriti altri corsi, a grande richiesta dei referenti di Sezione, sul tema **“La formazione sulla comunicazione attraverso un corretto utilizzo dei social media”**, perché al giorno d'oggi molte (se non tutte) informazioni sono diffuse tramite social media, dove si trovano spesso anche “cattive informazioni” ed è fondamentale imparare ad utilizzare i canali social nel modo più corretto possibile, con omogeneità e coerenza di informazioni.

Ringraziamo di cuore tutti i volontari, i professionisti, i

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME FIBROMIALGICA

Terza Formazione Volontari AISF 2022

Corso di formazione online per volontari di sezione

5 dicembre
strategie di relazione
CONSIGLI DELLA
PSICOLOGA

7 dicembre
come vivere il
volontariato in sezione
REGOLAMENTO
AISF ODV nell'ottica del
TERZO SETTORE

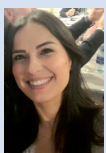
13 dicembre
i consigli del
reumatologo
IL RUOLO DEL
REFERENTE MEDICO

Gli incontri si terranno
dalle ore 19 alle ore 20
Contatta il tuo referente provinciale
AISF e iscriviti

rappresentanti AISF che, giornalmente, si donano gratuitamente in tutta Italia, affinché ci sia corretta informazione, ascolto per ogni malato, giusto riconoscimento da parte della Sanità e non esistano più malati invisibili!

Le attività di AISF ODV

Melania Spataro
Responsabile AISF
Area Centro-Sud



AISF ODV è attivamente presente in centro e sud Italia, ogni sezione AISF è un punto di riferimento per i pazienti affetti dalla sindrome fibromialgica grazie al **lavoro di volontariato e al grande spirito di "donare" delle nostre referenti di sezione.**

Le attività svolte sul territorio sono varie e specifiche per i nostri soci: a titolo di esempio abbiamo coordinato gruppi di lezioni online di mindfulness e feldenkrais; in presenza si è svolto un corso dedicato alla danzaterapia (di cui vi parliamo diffusamente in questo numero). Abbiamo aperto due nuovi sportelli di ascolto (Amantea e Catanzaro), costituito una nuova sezione AISF ad Arezzo, creato gruppi di supporto psicologico e **promosso tantissime iniziative per divulgare e sensibilizzare** (banchetti, manifestazioni, mercatini, ecc...) Dal mese di gennaio 2022 abbiamo lanciato la campagna di sensibilizzazione **"Il nostro dolore merita riposo"** quale simbolo e testimonianza del nostro dolore, per dargli la giusta visibilità pubblica tramite l'adozione di una panchina dipingendola di viola (colore simbolo della nostra patologia). Ad oggi nel centro-sud Italia sono state già realizzate ben 34 panchine: abbiamo così sensibilizzato 34 Comuni e moltissime persone, malati e non, che hanno voluto partecipare alla realizzazione e all'inaugurazione di queste panchine. Numeri rilevanti per noi come associazione, in quanto il nostro obiettivo primario è divulgare e sensibilizzare e siamo pertanto soddisfatti dei

feedback positivi che riceviamo quotidianamente.

Le attività di AISF continuano. Il 6 novembre a Roma abbiamo organizzato la **"Camminata in viola lungo le mura"**, un grande evento che ha visto coinvolte istituzioni, associazioni, pazienti e sostenitori. Un cammino per la fibromialgia organizzato dall'associazione RomaCammina e dal Comitato Mura Latine con la collaborazione di AISF ODV.

Il 30 ottobre si è svolto il primo raduno ciclistico per la Fibromialgia **"Pedaliamente per la vita"**, che ha

visto coinvolti due Comuni siciliani (Castellammare del Golfo e Alcamo) grazie allo sforzo congiunto delle associazioni coinvolte, delle amministrazioni comunali, dei volontari e ideatori di questa iniziativa. Un connubio di persone, pazienti, ciclisti e camminatori che ha dato vita a tanta emozione, coraggio e forza nel portare avanti la grande battaglia per l'inserimento della fibromialgia nei LEA.

E per finire abbiamo pensato anche agli amanti del dolce: AISF da due anni, nel periodo di Natale e Pasqua, propone

una **campagna solidale coi panettoni e le colombe artigianali**. Si ringrazia la collaborazione e lo spirito di solidarietà dell'azienda Duci di Carini (PA).

È importante conoscere la patologia e sostenere l'associazione in tutti i modi e con tutti i mezzi affinché il lavoro svolto con zelo e tanto amore da tutti noi non possa esaurirsi. Voglio invitarvi a entrare in AISF, condividere il vostro dolore, aiutarci e sostenerci a vicenda, la nostra famiglia è una grande forza, aspettiamo anche te.

CAMMINATA IN VIOLA LUNGO LE MURA

ROMA 6 NOVEMBRE
DALLE 10 ALLE 13

Incontro ore 10 a Piazza S. Giovanni in Laterano
percorso di circa 7 km

MURA AURELIANE
PORTA S. GIOVANNI
PORTA METRONIA
PORTA LATINA
PORTA ARDEATINA
PORTA S. PAOLO
PORTA PORTENSE

ROMA CAMMINA
COMITATO MURA LATINE

INSIEME PER LA FIBROMIALGIA
INDOSSA IL COLORE VIOLA

PEDALIAMO REALMENTE PER LA VITA

NON PIÙ INVISIBILI!!

30 OTTOBRE 2022 ORE 10

1° Raduno ciclistico per la **Fibromialgia**
alle ore 9.00 Corso Bernardo Mattarella -
Castellammare del Golfo

Rendi speciale il tuo Natale con Aisf

Dona e riceverai un panettone artigianale solidale

PER INFO E SPEDIZIONI RIVOLGERSI AL 324 5885585 MELANIA

Incontri di danzaterapia a Roma

Carla Metallo
Psicologa clinica,
Danzamovimentoterapeuta



Si è concluso a dicembre il primo ciclo di incontri di danzamovimentoterapia, promosso alla sezione regionale AISF di Roma. Sono stati proposti otto incontri a cadenza settimanale della durata di un'ora

e mezza. Gli incontri si sono svolti in un piccolo gruppo e condotti secondo la metodologia della danzamovimentoterapia espressivo-relazionale (DMT- ER®). Come è noto evidenze scientifiche dimostrano **l'utilità dell'attività fisica costante e di grado lieve/moderato** per le persone affette da fibromialgia, **l'uso di terapie mente-corpo e trattamenti psicologici** per la gestione del dolore cronico;

sono state condotte valutazioni quantitative di resilienza, consapevolezza del corpo, dolore, umore, stress e rilassamento.

La mia esperienza pregressa con persone con patologie reumatiche ha rafforzato e confermato la validità del lavoro ad approccio corporeo e della danza per intervenire a vari livelli sul **miglioramento della qualità della vita, nelle dimensioni corporea,**

psichica ed emozionale.

Con AISF abbiamo ritenuto significativo proporre un'attività da svolgere in presenza, in particolare dopo due anni caratterizzati dalla pandemia da Covid e dalla prevalente offerta di attività online. L'impegno delle partecipanti (tutte donne) è stato molto apprezzato, nonostante le difficoltà legate all'andamento della patologia e alle distanze da percorrere in una città come Roma. La



metodologia della danzaterapia propone un “dialogo corporeo” in cui vi è una continua messa in moto e in forma di vissuti, pensieri ed affetti. Il modello psicofisiologico di riferimento considera anche le potenzialità dell'intervento attraverso tecniche corporee sulla regolazione delle emozioni. Le traiettorie di sviluppo in presenza di eventi stressanti nelle primissime fasi di vita o addirittura in periodo perinatale possono avere un impatto psicobiologico pervasivo, lasciando la loro impronta non solo nella mente degli individui ma anche una traccia incisiva sul loro corpo.

La disponibilità delle partecipanti, una volta verificata l'assenza di ogni richiesta di tipo tecnico o prestazionale, è stata una condizione che ha favorito sin dai primi incontri un dialogo non verbale, rendendo la danza uno strumento e un luogo dove conoscere se stessi e le proprie modalità di entrare in relazione con gli altri. Obiettivo del lavoro è stato valorizzare corpo, sensi, tempo, spazio e soprattutto la relazione, svincolando gli esercizi da qualsiasi struttura tecnica, **utilizzando la danza e il legame che c'è fra il movimento spontaneo, il gioco vitale e creativo e la creazione coreografica.** La danza che abbiamo creato si è sviluppata attraverso la modulazione delle distanze, delle aperture e delle chiusure, in relazione con se stessi e con gli altri.

Credo sia importante condurre la persona con dolore cronico ad una propriocezione

che consenta di **modulare l'intensità dello sforzo e lavorare sulla qualità del movimento.** Adattando il lavoro e l'impegno corporeo al gruppo ed alle caratteristiche di ogni partecipante e rendendo ogni esercizio eseguibile secondo le diverse possibilità e secondo le preferenze di ognuna (ad esempio a terra, in posizione seduta o in piedi) ho cercato di facilitare l'ascolto del proprio corpo. Il lavoro in ogni sessione è processuale, a partire dall'attenzione alla respirazione, la modulazione della tensione ed il ripercorrere gli schemi motori di base, le strutture ritmiche del corpo, il gesto spontaneo, con una particolare attenzione alla fisiologia del corpo (catene muscolari, sistema miofasciale e strutture profonde). La struttura delle tensioni muscolari spesso legate alle sensazioni dolorose influisce sui movimenti, sul portamento e pertanto sulla struttura. Particolare attenzione è stata rivolta agli aspetti psicofisiologici legati al funzionamento del corpo, alla respirazione ed alla percezione degli stimoli sensoriali, alle catene muscolari, al gioco di tensioni e contro-tensioni. Ad esempio attraverso la respirazione diaframmatica profonda, con un'esalazione lunga e lenta, come chiave per stimolare il nervo vago, rallentare la frequenza cardiaca e la pressione sanguigna, soprattutto in momenti di ansia o stress.

Le partecipanti si sono mostrate fin da subito disponibili e interessate alla conoscenza di questi nuovi aspetti ed a

A Natale te le suoniamo!

Il 18 dicembre a Milano si è svolta la prima cena solidale per AISF. Un modo per pazienti, volontari, amici e parenti di incontrarsi a tavola, ascoltando della buona musica grazie alla band “*I vuoti a perdere*” e alle voci di Germano Baj e del Presidente Piercarlo Sarzi Puttini. Sono stati condivisi momenti di leggerezza e divertimento, in un'atmosfera di festa e di grande emozione. Presente anche la socia fondatrice Anna Beretta, a cui è stata donata una targa come riconoscimento del suo grande impegno per AISF.



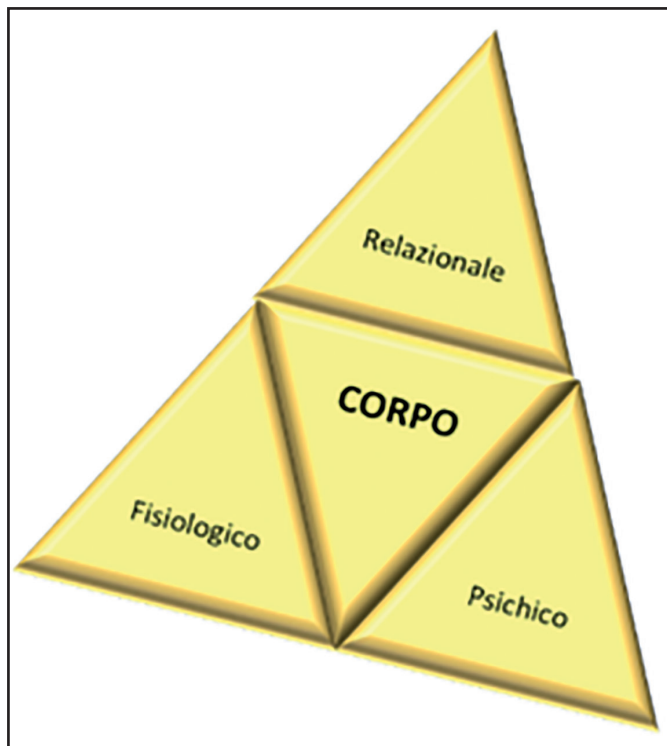
sperimentare le diverse con-segnae, apprezzando l'invito al gioco e **a ritrovare una dimensione ludica e grup-pale** affiancando un processo di apprendimento che permetta loro di modulare il più possibile

autonomamente la propria attività fisiologica e controllare gli stimoli che innescano le sensazioni dolorose.

È emerso forte il desiderio di **contrastare le difficoltà di movimento**, di poter abban-

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.



donare la rappresentazione di sé e della propria immagine corporea quale sensazione di limite all'efficacia personale nella quotidianità della persona fibromialgica. A partire da attività semplici come il camminare o il respirare abbiamo reso consapevoli gli appoggi, esplorato le variazioni della forma del corpo, le connessioni e l'integrazione delle diverse parti, la densità dello spazio interno e dello spazio esterno. Siamo passate poi ad attività più strutturate con uso della voce, "stop" e giochi di contatto, lavoro con materiali, creando così, in una cornice di sicurezza,

un luogo di relazione in cui entrare in contatto con altre persone e sentirsi parte del gruppo. È stato utile proporre nei diversi incontri materiali con qualità fisiche e motorie elementari e complementari (ad esempio il leggero ed il pesante, il morbido e il duro), in modo da sollecitare differenti pattern psicomotori; con lo stesso materiale/oggetto, infatti, possiamo evocare un ampio spettro di possibilità motorie, attivare strutture fisiologiche diverse, scoprire le "preferenze" ed affinità di ogni partecipante con una qualità di movimento piuttosto che un'altra. Ecco allora l'uso di

teli di cellophane, palline di gommapiuma, foulard, palloncini, fili di nylon e canne di bambù.

La "pulsione al movimento" è stata favorita dalla **musica** che ha contribuito a costruire ogni momento degli incontri con esercizi d'improvvisazione semplici ed efficaci, capaci di mettere tutti nella condizione di poter creare in poco tempo delle sequenze di movimento, dando valore alle peculiarità delle singole partecipanti. Ho introdotto così elementi mutuati dall'*Expression Primitive*, che si ispira alle **danze primitive e tribali**, rielaborandole e utilizzandole come strumenti terapeutici in virtù del loro valore simbolico e comunicativo: il ritmo, il rapporto con la terra, il minimalismo dei gesti, la voce, la "pulsazione" in accordo al ritmo musicale ma anche ai ritmi binari interni al corpo. L'ascolto della musica, riuscire a muoversi a ritmo e sperimentare con diversi ritmi una stessa sequenza hanno sicuramente contribuito a rendere piacevole il lavoro, rafforzare la stima di sé ed esplorare nuove possibilità. Abbiamo dunque **giocato con la voce**, sperimentato le diverse modalità di emissione del suono, semplici esercizi di lallazione, andando a sollecitare strutture interne spesso poco utilizzate nel quotidiano. Le parentesi di verbalizzazione sono state brevi: i momenti di scambio

verbale sono stati volti ad una traduzione dei codici corporei piuttosto che avere una intenzione interpretativa, accompagnati spesso da attività di disegno o scrittura.

Al termine di ogni sessione, oltre alla proposta di attività integrative a chiusura della "parabola" secondo la metodologia Dmt-ER®, ho sempre richiesto un breve **feedback** alle partecipanti riguardo all'esperienza vissuta. I termini "piacere" e "divertimento" sono comparsi quasi ogni volta, oltre a riferire in alcuni casi una attenuazione del dolore nel periodo seguente l'attività di danzaterapia. Naturalmente un effetto più incisivo potrà essere stimato proponendo questo tipo di interventi in un contesto multimodale sul lungo periodo.

«C'è un piacere del movimento in se stesso e per se stesso al di fuori di ogni finalità... ogni gesto vissuto, ossia non stereotipato e intellettualizzato, ha un contenuto primitivo al livello del piacere d'essere, di esistere nella mobilità del proprio corpo... il contenuto emozionale del gesto, poiché è in rapporto con le strutture più arcaiche del cervello risveglia le sensazioni del piacere più primitive e più profonde in rapporto con la pulsione vitale del movimento biologico» (Lapierre A., Aucouturier B., Fantasmatica corporea e pratica psicomotoria).

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.sindrome fibromialgica.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).