



il caleidoscopio

www.sindromefibromialgica.it

IN PRIMO PIANO

In questo numero

La solitudine: un problema del paziente fibromialgico

Piercarlo Sarzi Puttini **pagine 1-2**

Riconoscimento della Fibromialgia e inserimento nei LEA, una lotta infinita

Giusy Fabio **pagine 3-4**



Progetti e percorsi di benessere a sostegno dei soci AISF

Gabriella Butera **pagine 5-6**



Sezione AISF Trieste: bilancio sulla fibromialgia in Friuli Venezia Giulia

Eva Trinca **pagine 7-8**



Aiutaci a costruire un futuro migliore per i pazienti affetti da sindrome fibromialgica

DESTINA IL 5x1000 AISF ODV
C.F. 97422670154

EDITORIALE

La solitudine: un problema del paziente fibromialgico

Piercarlo Sarzi Puttini
Presidente AISF ODV



“La solitudine si paga in la-crime. E l’ho pagata anch’io. Ma se ho vissuto poi, se sono un uomo ormai, lo devo a lei, la donna che è...”. Questa canzone di Lucio Battisti del 1969, intitolata *“Nel sole, nel vento, nel sorriso e nel pianto”*, poneva il problema della solitudine, nel caso specifico della mancanza di un amore,

di una donna con cui condividere l’esistenza. L’amore di una persona rende tutto più accettabile, più degno di essere vissuto nella gioia e nel dolore. Ovviamente quella era “solo” una canzone ed il tema non era la fibromialgia ma la solitudine, che non ha tracce né confini né durata. In molti pazienti affetti da sindrome fibromialgica, oltre alla malattia esiste anche il problema di non essere compresi da chi sta vicino, sia esso la moglie, il marito, i figli, il datore di lavoro, i colleghi, gli amici o un personale sanitario impreparato. Molti dei nostri pazienti **espri-**

mono la difficoltà di vivere la vita nel dolore e nella fatica senza nessuno che li capisca. Ecco perché in questa malattia è molto importante l’educazione dei caregiver, ossia di coloro che per affetto, scelta, parentela o lavoro accompagnano il paziente nei tortuosi sentieri della vita di tutti i giorni. La solitudine produce malattia, la malattia porta all’isolamento. L’isolamento forzato nelle malattie croniche o rare accentua il senso di solitudine e disagio, causando spesso gravi disturbi psichici e difficoltà relazionali. I malati fibromialgici sono



L'angolo della poesia

LA SOLITUDINE

Raccoglierò il tuo seme
e accudirò con pazienza
la tua irriverenza,
la tua forza,
la tua compassione.
Farò di te la mia perseveranza
e mi arrenderò alla tua saggezza,
al tuo silenzio.
Imparerò a leggere
lo spartito del tuo canto
e scriveremo insieme la nostra melodia

(Monica Casucci)

esposti pertanto al rischio di vivere una solitudine forzata, colpiti come sono da sintomi costanti nel tempo, a volte senza concrete prospettive di miglioramento. La severità della sindrome può essere provocata da fattori di rischio modificabili, quali: un'alimentazione non idonea, mancanza o carenza di

attività fisica, una strategia terapeutica incongrua. Questi comportamenti spesso si accentuano nelle persone che vivono in solitudine, poiché prive di sostegno fisico e psicologico e di sollecitazioni verso una corretta igiene sanitaria e cura del proprio corpo. Quando la malattia è invalidante, **la solitudine diventa un incubo ma anche un rifugio**, per chi per primo non accetta la propria condizione e stenta ad integrarsi in un mondo di "persone normali". Un sostegno può arrivare dalle associazioni di malati, che promuovono l'interazione fra pazienti affetti dalla stessa patologia e la creazione di momenti di discussione e di scambio reciproco in cui il malato condivide pensieri e sentimenti relativi alla

propria malattia. Il contesto associativo può essere una utile valvola di sfogo, per imparare ad accettare e gestire la propria condizione e rendere meno difficile la convivenza col mondo esterno. La solitudine del malato cronico nasce però anche, se non soprattutto, dalla carenza di un efficace sostegno da parte del Sistema Sanitario Nazionale: i malati cronici sono lasciati soli con il loro dramma, lo stato depressivo in cui sovente cadono può inficiare la terapia ed influenzare negativamente il percorso della malattia. Nella solitudine, tuttavia, si può recuperare sé stessi: in una società che rifiuta la solitudine, infatti, possiamo imparare a godere di essa soffermandoci attentamente sui nostri bisogni e scoprendo le nostre reali vocazioni. Perciò

non tutto nella solitudine è negativo.

Dobbiamo ricordarci che la sindrome fibromialgica deriva da un difficile percorso di vita: carenza d'amore nell'infanzia, traumi psicologici di difficile accettazione e soluzione, patologie concomitanti, disturbi della sfera affettiva. Avere al proprio fianco compagni di vita che capiscono la sofferenza e ci aiutano ad affrontarla al meglio rende la malattia più accettabile. Non dimentichiamoci mai del ruolo fondamentale che svolgono le persone a noi care nello sdoganare una sindrome non letale, ma spesso capace di far soffrire per tutta la vita. AISF e le altre associazioni di malati cronici devono essere a disposizione non solo di chi è affetto dalla malattia, ma anche di chi se ne prende carico nella quotidianità dell'esistenza.



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

Segreteria di redazione
AISF ODV
Sede legale:
Viale L. Majno 17/A
20122 Milano
Sede operativa:
Via C. Belgioioso 173 20157
Milano

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

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.

Riconoscimento della Fibromialgia e inserimento nei LEA, una lotta infinita

Giusy Fabio
Vicepresidente
AISF ODV



Il 29 ottobre 2024 AISF è scesa in campo per chiedere il riconoscimento della Fibromialgia e il suo inserimento nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza). Nella stessa giornata, infatti, ha organizzato in Senato la conferenza stampa **“Fibromialgia nei LEA: riprendiamo il percorso”**, grazie al supporto del Senatore Pietro Patton, e una **manifestazione pubblica in piazza Vidoni a Roma** coinvolgendo associazioni, società scientifiche, giornalisti, avvocati, personale sanitario, ecc... creando insomma una community intera, che a gran voce ha chiesto al Governo di dare delle risposte ai pazienti, attese ormai da troppo tempo. Durante la conferenza stampa, alla quale hanno partecipato i Senatori della Commissione Affari Sociali e Sanità, Onorevoli della Camera, una Delegata SIR (Società Italiana di Reumatologia), Rappresentanti del mondo associativo tra cui il Presidente AISF Piercarlo Sarzi Puttini e la Vicepresidente AISF Giusy Fabio, si è illustrato lo stato dell'arte del percorso di riconoscimento della patologia. Fari puntati in particolare sull'importante lavoro di valutazione scientifica e di identificazione dei criteri di severità che organi tecnici quali l'Istituto Superiore di Sanità (ISS), l'Ufficio Programmazione Sanitaria e la Commissione LEA hanno richiesto alla SIR per **superare il problema**





dell'impatto economico della malattia nei LEA. Uno degli scopi della conferenza stampa era proprio contrastare l'idea che il riconoscimento della Fibromialgia rappresenti un ingente aggravio per le casse dello Stato, dovuto sia all'alto numero di pazienti che alle difficoltà di diagnosi.

Accorgendoci che tra le due parti - organi tecnici e Governo politico - apparentemente non c'è dialogo, abbiamo voluto fare chiarezza, dimostrando che le preoccupazioni relative a diagnosi errate e presunti costi esorbitanti in realtà non hanno fondamento. Al contrario, nel corso della discussione abbiamo evidenziato come nella situazione attuale, senza linee guida e senza un codice d'esenzione, i costi diretti e indiretti della patologia sono altissimi e gravano sulla spesa pubblica in modo consistente.

Purtroppo, non possiamo fare a meno di osservare che alcuni dei relatori invitati e la maggior parte dei senatori della Commissione Affari Sociali e Sanità non si sono presentati, nonostante avessero dato la loro disponibilità, dimostrando poco interesse e poco rispetto verso i pazienti. Ringraziamo comunque tutte le persone intervenute, che hanno permesso l'ottima riuscita dell'evento. Trovate sul canale YouTube di AISF il video della conferenza stampa, dal titolo *"Fibromialgia nei LEA: riprendiamo il percorso - Roma, 29 ottobre 2024."* Subito dopo la conferenza stampa in Senato, ci siamo spostati di pochi metri in piazza Vidoni dove è partita **la manifestazione pubblica di sensibilizzazione e dissenso** verso un Governo e una politica troppo spesso sordi e indifferenti. Alla manifestazio-

ne oltre ad AISF hanno aderito numerose organizzazioni e associazioni: a turno ci siamo simbolicamente incatenati e, megafono in mano, per quasi tre ore abbiamo gridato la nostra rabbia, delusione e sofferenza, sperando lo sforzo sia stato utile per ricevere risposte concrete.

Ma non è finita qui, il dissenso e la disobbedienza continuano finché l'obiettivo non sarà raggiunto. Durante la manifestazione, infatti, è stato annunciato l'inizio di **uno sciopero della fame e della sete** che i volontari AISF e tutti coloro che aderiscono alla causa realizzeranno con modalità a staffetta. Ogni giorno a turno pazienti, familiari, caregiver, personale sanitario giornalisti, avvocati, ecc... ci metteranno la faccia, chiedendo finalmente l'attenzione del Governo e dei media. Ma oltre a ribellarci verso un si-

lenzio irrispettoso, cosa chiediamo nello specifico?

- **l'aggiornamento dei LEA subito**, dopo che nei mesi scorsi si è raggiunta l'intesa sul Decreto Tariffe e dal 30 dicembre 2024 sono diventati attuativi i LEA 2017;
- la ripresa della discussione in Commissione Affari Sociali e Sanità del Senato per la stesura di **un testo unico sulla fibromialgia**, un testo che assicurerebbe l'uguaglianza dei pazienti in tema di esenzione, da destinare a tutti e non solo in base ai criteri di severità (come prevede l'aggiornamento);
- la tutela **in ambito lavorativo**, garantendo riduzione e modulazione dell'orario, possibilità di cambio mansione e smartworking, formazione sulla patologia.

Ad oggi come AISF denunciavamo che non è garantito il diritto alla salute e ci sono difformità e disuguaglianze di trattamento da regione a regione. Soprattutto, ancora troppo spesso è negata l'esistenza di questa patologia "immaginaria", rendendo chi ne soffre **INVISIBILE**, senza alcuna dignità di malato. Auspichiamo che le nostre richieste ricevano finalmente risposta e trovino attuazione, questo continuo ritardare o, peggio, ignorare è ingiustificato e anticostituzionale.



Progetti e percorsi di benessere a sostegno dei soci AISF

Gabriella Butera
Responsabile Progetti
AISF ODV



UN VIAGGIO ESPLORATIVO

ALLA RICERCA DI SÉ STESSI

Nell'ambito di una progettualità dedicata all'educazione, alla consapevolezza globale di sé e alla salute psicofisica dei pazienti fibromialgici, AISF a partire dal 2024 grazie ai fondi **Otto per Mille dell'Unione Cristiana Evangelica Battista d'Italia (UCEBI) e della Chiesa Valdese** ha potuto avviare tanti percorsi di benessere volti a promuovere una migliore integrazione sociale e a fornire strumenti innovativi per la gestione della malattia. È risaputo, infatti, che la fibromialgia è una condizione cronica caratterizzata da dolore diffuso e che, sebbene non esista una cura definitiva, diversi percorsi di benessere possono aiutare i pazienti a migliorare la qualità della vita.

Un approccio integrato, che combini interventi medici, fisici e psicologici, rappresenta una strategia chiave per gestire efficacemente questa patologia. I progetti *"In cammino verso il benessere"*, *"Un viaggio esplorativo alla ricerca di sé stessi"* e *"I Molti Volti dell'Ascolto"*, in corso di realizzazione grazie ai fondi Otto per Mille dell'Unione Cristiana Evangelica Battista d'Italia (UCEBI) e della Chiesa Valdese, includono percorsi di educazione socio-affettiva dedicati al movimento, alla consapevolezza mente-corpo e alla prevenzione. Questi percorsi coinvolgono non solo i pazienti, ma anche i caregiver e il personale sanitario, consentendo ad AISF di ampliare il ventaglio di terapie non farmacologiche proposte. L'offerta è ricca di **attività sia online che in presenza**, stru-



Tutte le attività
da Ottobre 2024

Per info:

347 9049966

Gabriella Butera

Progetto sostenuto con i fondi Otto per Mille dell'Unione Cristiana Evangelica Battista d'Italia

menti fondamentali a beneficio dei nostri soci su tutto il territorio nazionale. Tra queste possiamo menzionare mindfulness, metodo Feldenkrais®, arteterapia, yoga, supporto psicologico, nordic walking, ginnastica posturale, autoconsapevolezza emozionale, comunicazione efficace, ecc.... L'aspetto educativo costituisce uno degli obiettivi principali della nostra Associazione, allo scopo di promuovere la cosiddetta *"medicina trasformativa"*. Questo approccio mira a sviluppare nei malati cronici **una maggiore capacità di autogestione del proprio percorso terapeutico**, aiutandoli a tenere sotto controllo i picchi di riacutizza-



feldenkrais4life

otto per mille
CHIESA VALDESE
UNIONE DELLE CHIESE METODISTE E VALDESE

AISF
ODV

**"IN CAMMINO
VERSO IL BENESSERE"**

**Tutte le attività
dal 18 Marzo 2024**

**Per info:
347 9049966
Gabriella Butera**

**"Progetto sostenuto con i fondi
Otto per mille della Chiesa Valdese"**

zione e a migliorare il self-management e l'autoefficacia.

Uno dei risultati più significativi emersi dai nostri percorsi è testimoniato direttamente dai pazienti, che raccontano non solo i benefici fisici ottenuti, ma anche la riduzione del senso di solitudine e isolamento,

troppo spesso associati alla fibromialgia.

L'impegno di AISF a favore dei pazienti si estende anche al progetto **Feldenkrais4Life**, nato dalla collaborazione tra AISF e insegnanti del Metodo Feldenkrais® per costruire un approccio multidisciplinare nel-

la gestione della fibromialgia.

L'obiettivo principale del progetto è sviluppare un percorso integrato che unisca competenze mediche e approcci basati sul movimento, offrendo **un supporto completo e personalizzato ai pazienti con fibromialgia**. Grazie

alla collaborazione tra medici e insegnanti del Metodo Feldenkrais®, stiamo creando un linguaggio comune e una base condivisa di conoscenze, con l'intento di migliorare la comprensione e la gestione di questa patologia.

Il progetto prevede sia una formazione congiunta per medici e insegnanti Feldenkrais®, che parteciperanno insieme a sessioni teoriche e pratiche condividendo esperienze e competenze, sia percorsi dedicati ai pazienti, mirati a esplorare nuovi modi per affrontare il dolore e migliorare il benessere. Il modello elaborato sarà replicabile anche in altre realtà, ampliando così il potenziale impatto del progetto. Feldenkrais4Life rappresenta un'opportunità straordinaria per creare, a livello internazionale, una solida rete di supporto dedicata alle persone affette da fibromialgia e dolore cronico.

È difficile raccontare in poche righe tutto il lavoro che AISF sta portando avanti con impegno per **offrire ai propri soci un sostegno concreto ed efficace**. Tuttavia, siamo certi che molti dei nostri lettori abbiano già avuto modo di partecipare a questi percorsi e, attraverso i loro messaggi, ci testimoniano ogni giorno il loro apprezzamento. Questa vicinanza rappresenta per noi uno stimolo prezioso per continuare a migliorarci e sviluppare nuove iniziative.

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).

Sezione AISF Trieste: bilancio sulla fibromialgia in Friuli Venezia Giulia

Eva Trinca
Volontaria AISF



La Sezione AISF Trieste ha iniziato il suo percorso a maggio 2022, in occasione della Giornata Mondiale della Fibromialgia. A luglio organizzammo il primo incontro pubblico, presieduto dal Prof. Piercarlo Sarzi Puttini e dal prof. Fabio Fischetti. A gennaio 2023 ci fu la presentazione ufficiale della Sezione nel corso di un convegno tenutosi presso la Sala Tessitori del Consiglio Regionale del FVG.

Ma perché iniziare questo percorso? Spesso uno dei grandi problemi del paziente fibromialgico è **non essere né capito né creduto** dalla famiglia, dai datori di lavoro e dagli amici, passando per una persona senza voglia di fare, pigra e sempre stanca.

Stupisce tuttavia scoprire che, con qualsiasi persona si parli, ciascuno in famiglia o tra gli amici ha una persona che soffre di fibromialgia, anche se non sanno cosa sia, come affrontarla e come aiutare ad alleviare la sofferenza che colpisce i propri cari. Ed è per questo che nei nostri incontri **invitiamo i pazienti a non venire da soli ma accompagnati dal familiare o dal caregiver**, affinché gli siano dati gli strumenti per comprendere. Rendere consapevole la popolazione è fondamentale, perché ci permette di amplificare la nostra voce e far conoscere a tante persone questa patologia, non ancora riconosciuta a livello istituzionale. Noi di AISF diciamo sempre che di fibromialgia non si muore, di fibromialgia si vive, ogni tanto si sopravvive. La FM è una parte di noi che sfortunatamente non si può estirpare, ma attraverso alcuni accorgimenti è possibile limitarla, almeno periodicamente.

Le Sezioni AISF con i loro volontari svolgono un lavoro capillare sul territorio, nel nostro caso tutto il Friuli Venezia Giulia. L'obiettivo è attuare un percorso di sensibilizzazione, formazione, conoscenza e inserimento dei pazienti fibromialgici nell'ambito dell'esistenza quotidiana e della socialità, seppur con qualche limite, e di poter godere di una migliore qualità della vita. Negli anni siamo stati contattati da tanti pazienti, indirizzati all'associazione grazie alla preziosa collaborazione con i medici del territorio regionale (MMG, reumatologi, fisioterapisti, psicologi, neurologi, nutrizionisti, ecc.). Nel contempo, l'aver invitato i medici della zona ai nostri incontri pubblici ha consentito che potessero ampliare la loro visuale su una sindrome ancora poco conosciuta e colmare loro eventuali lacune in materia. Ci rapportiamo inoltre con associazioni che si occupano di altre malattie, di sostegno a famiglie

meno fortunate e di disabilità, per ampliare la conoscenza della fibromialgia e la catena della solidarietà.

Tre sono i progetti principali AISF attualmente in corso nell'ambito della salute in generale, dei giovani e del lavoro: **FIBRO-TALK IN TOUR, FIBRO-YOUNG e FIBRO WORK**, tutti dedicati ai pazienti fibromialgici del Friuli Venezia Giulia.

A indispensabile complemento di questi progetti, la Sezione svolge le seguenti attività:

- sportello telefonico (operativo 7 giorni su 7) e mailing list;
- comunicazione tramite stampa e social, con periodiche ospitate a Rai Radio 1;
- incontri mensili, sempre in luoghi dove la patologia possa venir "dimenticata" per un paio d'ore ed affrontata in serenità tra quattro chiacchiere ed un caffè;
- partecipazione a mercatini e manifestazioni pubbliche.

Nel corso del 2024 tanti eventi





Trieste - Fontana di Nettuno

pubblici di successo sono stati realizzati, ne citiamo qualcuno. Il 18 gennaio, a Udine presso la Sala Pasolini della Regione FVG, si è svolto un Fibro-Talk dedicato a "Fibromialgia: famiglia, lavoro, giovani, quale futuro?".

Il 1° febbraio a Trieste pres-

so il Consiglio Regionale del FVG c'è stata la donazione della Sedia Rossa contro la violenza sulle donne, promossa congiuntamente dall'Associazione Endometriosi e da AISF.

Il 12 maggio, in occasione della Giornata Mondiale del-

la Fibromialgia, la Regione, il Comune di Trieste e numerosi luoghi simbolo di varie località si sono illuminati di viola per spaccare il muro del silenzio sulla fibromialgia.

Il 18 e 19 maggio Palazzo Gopceovich a Trieste ha ospitato un Open Day Fibromialgia:

una due giorni dedicata ai pazienti e ai loro familiari grazie alla preziosa collaborazione degli specialisti disponibili gratuitamente per offrire supporto e consulenza, mentre i volontari illustravano i corsi e le attività dell'associazione

Dal 14 al 16 giugno si è svolta a Sauris e a Tolmezzo una due giorni di formazione, sensibilizzazione ed informazione sulla fibromialgia, con la partecipazione di reumatologi, MMG, counselor, fisioterapista ed un gruppo di volontari e pazienti.

L'incontro pubblico di fine estate, svoltosi alla presenza dell'Assessore regionale alla Salute Riccardo Riccardi e al Presidente del Consiglio Regionale Mauro Bordin, ha portato un bilancio del primo biennio di attività della Sezione sul territorio regionale.

Dopo la pausa estiva, in autunno sono ripresi gli incontri periodici per far conoscere l'attività dell'associazione sul territorio regionale e sono ricominciate le attività della Sezione con **i gettonatissimi corsi in presenza o online di counseling, danza terapia clinica, flow movement, ginnastica con il fisioterapista e Feldenkrais.**

Il bilancio della Sezione AISF Trieste per il 2024 è stato sicuramente molto positivo, soprattutto grazie al sostegno della Regione Friuli Venezia Giulia e delle istituzioni sempre al nostro fianco. Il 2025 porterà una ulteriore ventata di novità e di grande supporto alle persone fibromialgiche. I nostri punti di forza infatti sono l'inclusione e la socialità, per far sì che criticità quali insofferenza, insicurezza, senso di solitudine e di abbandono estremi vengano, se non annullati, almeno ampiamente ridotti.

Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica - ODV

Contatti - Sede e Presidenza

Sede legale: viale Luigi Majno 17/A, 20122 Milano

Sede operativa: via Cristina Belgioioso 173, 20157 Milano

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