

**MATERA** | 18-20  
CASA CAVA | MAGGIO  
2023



# Il Ruolo dell'Associazione dei Pazienti

**Giusy Fabio**

Vicepresidente Aisf Odv

Matera 19 Maggio 2023

# Ritardo diagnostico



SPRECO DI DENARO



SPRECO DI TEMPO

# Frustrazione

**Non capiti**  
**Non creduti**  
**Non ascoltati**  
**Insicuri**  
**impauriti**



Pazienti con  
Pazienti con  
realtà della  
Pazienti che



**Sempre alla ricerca di specialisti e informazioni e ciò provoca confusione**



# Fibromialgia

## Malattia invisibile

Se non si vede non  
esiste.

Giudicato

Minimizzato

Criticato

Stressato

Accusato di ipocondria, di un eccesso di sensibilità al dolore o riconducendo tutto allo stress.





## Mancanza di comunicazione

Viene meno il rapporto medico-paziente disattendendo un diritto basilare di ogni malato: **SAPERE** e **SCEGLIERE**



# Come vive il paziente fibromialgico





# Impatto Sociale della Fibromilagia



**Perdita del lavoro**



# Perdita della famiglia



**Perde tutto anche la  
sua identità**



# ACCETTARE → TRASFORMARE IL DOLORE

**Piuttosto che sforzarsi per evitare il dolore e ridurre i sintomi, deve sforzarsi di modificare i pensieri e le sensazioni negative causate dal dolore**



# Nessuna pillola magica



**Il riconoscimento della patologia a livello individuale è il punto di partenza, un cammino lungo e non sempre lineare, che prevede un percorso di comprensione e accettazione della natura della malattia.**



**Requisito necessario per far fronte all'ansia e stress**





## Ristrutturazione

Costituita a Milano il 30 novembre 2005,  
è un'organizzazione  
senza scopo di lucro che riunisce  
pazienti, medici, familiari  
professionisti e volontari con  
esclusiva finalità di solidarietà sociale

È un' associazione di **MALATTIA**  
e si avvale dell'attività  
di volontariato prestata in modo  
personale spontaneo e gratuito





# Fornire il giusto approccio

**DIAGNOSTICO**

**TERAPEUTICO**

**ASSISTENZIALE**

**Creare una rete di Medici Specialisti per aiutare i pazienti, non solo da un punto di vista solidaristico e assistenziale, ma anche indicando loro un percorso conoscitivo malattia**

ASSESSORATO DELLA SALUTE  
**Indicazioni per la Diagnosi e trattamento della Sindrome fibromialgica**  
Documento di Consenso Regionale

2019



- assistere e indirizzare i pazienti, per consigliarli sul difficile percorso della diagnosi e trattamento della sindrome
- sviluppare e rendere esecutivi dei programmi dedicati al miglioramento della qualità di vita dei pazienti
- rendere nota l'esistenza della sindrome
- ottenere il riconoscimento e inserimento nei Lea

# RUOLO DELL'ASSOCIAZIONE

Collabora ai programmi di sanità pubblica, ai progetti di studio occupandosi dell'arruolamento dei pazienti negli studi clinici

Aisf Odv (Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica)  
**in collaborazione con**

Università degli Studi di Milano Uoc di Reumatologia ASST FBF Sacco Milano e  
Policlinico Universitario Paolo Giaccone di Palermo  
in uno **studio prospettico, osservazionale, non interventistico (no profit)**

**"PROGETTO BIODOLORE"**

**EFFICACIA CLINICA DI UN  
TRATTAMENTO COMBINATO  
DIETA MEDITERRANEA E SHIATSU  
NEI PAZIENTI AFFETTI DA  
SINDROME FIBROMIALGICA**



# Educazione del paziente

## Self Management

Il paziente ha quindi consapevolezza della propria malattia, può lui stesso prendere in carico la malattia mettersi al centro del proprio processo di cura per garantire un'adesione ottimale alla cura

## Self Efficacy(Auto Efficacia)

Il paziente diventa consapevole e autodeterminato e questo incide positivamente sul successo della terapia.



La capacità di adattamento e auto gestione, non può essere raggiunta dal malato e dalla famiglia senza lo sviluppo di programmi di educazione





# Fare Rete

Uniti si è più forti

# Sostenibilità

**Fornire risorse  
anche dopo avere  
terminato un percorso  
o un progetto**





# ASCOLTO

Sportelli online



**SPORTELLO FIBROMIALGICO AMICO WEB**  
AISF SEZIONE SARDEGNA

IO TI ASCOLTO

[www.sindromefibromialgica.it](http://www.sindromefibromialgica.it)



1APP

HOME | FIBROMYAPP | AUTOVALUTAZIONI | TELECONSULTO | LIBRARY

Benvenuto/a **Mario!**  
[logout]

## FIBROMYAPP

FibromyApp è una Web-based interattiva, concepita "ad hoc" per il "Patient Empowerment". Secondo la OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) il Patient Empowerment è un processo attraverso il quale le persone possono acquisire un maggiore controllo sulle azioni che riguardano il loro stato di salute (World Health Regional Office for Europe, 2012).

FibromyApp consente: la compilazione dei principali questionari cosiddetti PROs - Patient Reported Outcomes) per monitorare l'andamento della propria sindrome e per comunicare con il proprio curante; di dialogare in videochiamata, a richiesta; di consultare contenuti educativi (video, audiodischi) appositamente predisposti per il paziente; di seguire "webinar" live organizzati dalla AISF.

**ACQUISTARE LE CREDENZIALI DI ACCESSO**

FIBROMYAPP è una web-app innovativa messa a punto dalla nostra squadra di esperti, per rispondere ai principali quesiti di carattere clinico e gestionale relativi alla Fibromialgia.

### SERVIZI RISERVATI AGLI ISCRITTI

- TELECONSULTO**  
Questa sezione consente l'accesso ad un nostro servizio innovativo che, settimanalmente, ti concentra di dialogare in videochiamata con il tuo medico.
- AUTOVALUTAZIONI**  
Accedi per poter utilizzare il questionario FAS e le autovalutazioni SFIS e FIQR.
- LIBRARY**  
In questa sezione potrai trovare una serie di contributi per aggiornarti e per gestire al meglio la tua condizione: tutorial, video, webinar.
- CREA LINK**  
Scopri come aggiungere il collegamento al sito direttamente sul tuo smartphone.





# *gruppi mutuo-aiuto*

# Eventi congressuali



## Speakers





# Corsi Educazionali




 MINISTERO DELLA SANITÀ  
 DIREZIONE GENERALE DELLA CURA  
 OSPEDALE BUCCHERINI LA FERLA

Progetto FIV linea 8 gestione cronica FODA Fibromialgia. Appuntamento clinico culturale e operativo nella diagnosi precoce e nella terapia dei pazienti affetti da Sindrome Fibromialgica della regione Sicilia.

Con il patrocinio di

**Corso educazionale**  
**Modello Fibromialgia**  
 Enna • 25 gennaio 2020

Sala Convegni "A. Mingrino" presso Ospedale UMBERTO I Contrada Ferrante - Enna

**PROGRAMMA**

8.00 - 8.30 registrazione dei partecipanti (distribuzione questionario progetto transdisciplinare)	9.40 - 10.00 aspetti clinici e diagnostici Giuliana Guggino	12.20 - 12.40 il trattamento riabilitativo Marilivi Martorana
8.30 - 8.45 saluti delle autorità	10.00 - 10.20 meccanismi patogenetici Giuliana Guggino	12.40 - 13.00 il trattamento psicoeducazionale Rossana Favaro





# IMPORTANZA DELL' ARTETERAPIA

MATERA 18-20  
CASA CAVA MAGGIO  
2023





# Banchetti Informativi



# Attività Fisica

# Officina Giovani con fibromialgia



# FFICINA

**GIOVANI CON FIBROMIALGIA**

**INFORMAZIONE, SOSTEGNO, EDUCAZIONE E  
PREVENZIONE NELLE SCUOLE SUPERIORI ITALIANE**



[SINDROME FIBROMIALGICA.IT](https://www.sindromefibromialgica.it)  

**MATERA** | 18-20  
CASA CAVA | MAGGIO  
2023



## IO STO CON TE E TU?



Diretta sulla pagina YouTube  
AISF ODV con  
Giusy Fabio vicepresidente AISF ODV  
il 26 Febbraio ore 21



Ospite: Dott.ssa Luisa Cioni Dietista

NUTRI AMO CI  
ALIMENTAZIONE E SINDROME FIBROMIALGICA

## IO STO CON TE E TU?



Diretta sulla pagina   
AISF ODV con  
Giusy Fabio vicepresidente AISF ODV  
il 19 Febbraio ore 21



Ospite: Dr. Roberto Bernorio specialista  
in ostetricia e ginecologia, sessuologo  
clinico, psicoterapeuta

SI PARLERÀ DI  
PROBLEMATICHE SESSUOLOGICHE E FIBROMIALGIA

## IO STO CON TE E TU?



Diretta sulla pagina YouTube  
AISF ODV con  
Giusy Fabio vicepresidente AISF ODV  
11 Marzo ore 21



Ospite: Prof. Diego Fornasari,  
Università degli studi di Milano

SI PARLERÀ DI  
Farmaci amici o nemici del paziente fibromialgico?

# IO STO CON TE E TU?

## Rubrica Aisf Odv

## IO STO CON TE E TU?



Diretta sulla pagina YouTube  
AISF ODV con  
Giusy Fabio vicepresidente AISF ODV  
18 Marzo ore 21



Ospiti  
Prof. Sarzi Puttini, reumatologo  
Dott.ssa Daniela Marotto, reumatologa



SI PARLERÀ DI  
La fibromialgia può mascherare altre malattie?  
Correlazione tra artrite reumatoide e  
sindrome di Sjogren







**AISF** Associazione Italiana **Sindrome Fibromialgica ODV**



# IL PAZIENTE FIBROMIALGICO A TAVOLA

*10 ricette per 10 sintomi*

**FARE insieme**

Fibromialgia **Alimentazione** Ricette **Emozioni**

**PIERCARLO SARZI PUTTINI**  
Reumatologo e Presidente AISF Odv

**GIUSY FABIO**  
Vicepresidente AISF Odv

**LUISA CIONI**  
Dietista Clinico

**TIZIANA COLOMBO**  
Presidente Il Mondo delle Intolleranze

**MICHELE DI STEFANO**  
Specialista in Medicina Interna e in Gastroenterologia

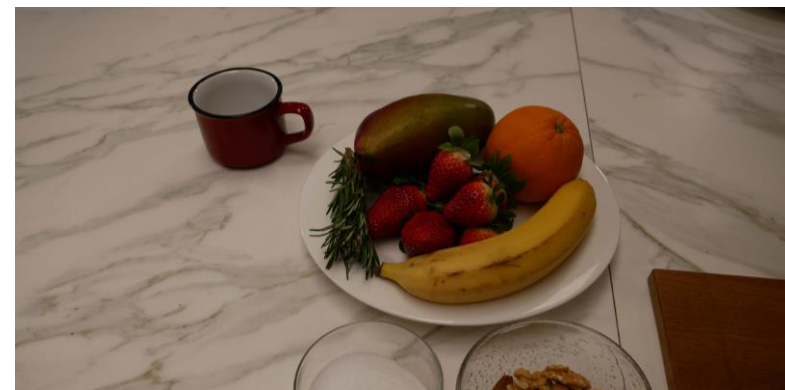
**DANILO ANGÈ**  
Cuoco

*Sintomi affrontati nelle 10 puntate*

1. Stanchezza muscolare | 2. Fibrofog | 3. Dolore muscoloscheletrico | 4. Ansia e insonnia | 5. Vulvodinia  
6. Cefalea | 7. Depressione | 8. Intolleranza al freddo | 9. Colon irritabile | 10. Cistiti ricorrenti

**PRIMA PUNTATA 11 MARZO 2022**

La rubrica online prossimamente sui canali [YouTube](#) [f](#) delle Associazioni



**MATERA** 18-20  
CASA CAVA MAGGIO 2023





The background of the slide features a circular arrangement of colorful human figures in various colors (blue, red, purple, yellow, green) holding hands, symbolizing a community or network. The figures are slightly blurred and set against a light, airy background.

# Comunicazione Medico-Paziente-Associazione

**Importante che gli operatori sanitari e i professionisti medici si facciano promotori di un rapporto costruttivo e collaborativo con le associazioni, incoraggiando la loro informazione e sostenendo atteggiamenti solidali e comunitari**



23/47/SR29/C7

**POSIZIONE SULLO SCHEMA DI DECRETO CONCERNENTE LA DEFINIZIONE DELLE TARIFFE DELL'ASSISTENZA SPECIALISTICA AMBULATORIALE E PROTESICA**

**Intesa, ai sensi dei commi 5 e 7 dell'art. 8-sexies, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modificazioni e integrazioni**

*Punto 29) Odg Conferenza Stato-Regioni*

La Conferenza delle Regioni e delle Province autonome attesa la necessità di dare compiuta attuazione al DPCM LEA del 2017 che ha definito i nuovi livelli essenziali di assistenza erogati dal Servizio Sanitario Nazionale e di assicurare risposte ai bisogni sanitari primari che i cittadini aspettano da lungo tempo, con senso di responsabilità esprime intesa sullo schema di decreto che aggiorna le tariffe dell'assistenza specialistica ambulatoriale e protesica a legislazione vigente.

Al riguardo la Conferenza evidenzia la necessità di attivare congiuntamente con il Governo uno specifico monitoraggio sull'applicazione delle nuove tariffe per valutarne il relativo impatto economico finanziario con l'obiettivo di verificare la sostenibilità dell'erogazione delle prestazioni di nuova introduzione e scongiurare che si aggravi ulteriormente la situazione economico-finanziaria dei bilanci regionali che versano già in condizioni di criticità in conseguenza della pandemia e degli aumenti dei costi dell'energia, con ulteriori oneri che non hanno adeguata copertura finanziaria.

La Conferenza chiede infine al Governo:

- 1) di voler inserire nel primo veicolo normativo utile una modifica ai tetti di spesa sugli acquisti di prestazioni sanitarie da strutture private convenzionate al fine di rendere possibile la concreta erogazione delle nuove prestazioni;
- 2) di avviare un confronto con le Regioni e le Province Autonome allo scopo di definire un aggiornamento rapido dei Nomenclatori tariffari e delle tariffe, dando priorità alle esigenze riscontrate a livello regionale e adottando i provvedimenti conseguenti.

Roma, 19 aprile 2023

# RAGGIUNTA INTESA SUL DECRETO TARIFFE

## *Conferenza Stato Regioni*

### **19 APRILE 2023**

## **MINISTERO DELLA SALUTE**

DECRETO 8 luglio 2022

**Riparto del contributo di 5 milioni di euro, ex articolo 1, comma 972, della legge 30 dicembre 2021, n. 234, finalizzato allo studio, alla diagnosi e alla cura della fibromialgia. (22A05142)**

*(GU n.215 del 14-9-2022)*

# Presentazione DDL (246-400-546 ...) in Senato

14 Marzo

Discussione in Commissione

28 Marzo

Inizio Audizioni





Testo non ancora assegnato  
alla Commissione Competente



# Tabella Invalidità Civile (DM 05/02/1992)

Considerato che la decorrenza individuata dal CTU è successiva agli accertamenti effettuati dal consulente della ATP, sussistono i presupposti per disporre l'integrale compensazione delle spese.  
Vanno, infine, definitivamente a carico dell'INPS le spese di CTU.

**P.Q.M.**

Il Tribunale di Termini Imerese, in funzione di Giudice del Lavoro, definitivamente pronunciando, disattesa ogni altra domanda, eccezione o difesa;

- accoglie parzialmente la domanda e, per l'effetto, dichiara [redacted] in possesso del requisito sanitario per avere diritto all'assegno mensile di assistenza, con decorrenza dal gennaio 2021;
- rigetta le ulteriori domande;
- compensa integralmente le spese di lite tra le parti;
- pone definitivamente a carico dell'INPS le spese del presente decreto reso in corso di causa.

Termini Imerese, 19/01/2022  
Il presente provvedimento viene redatto su documento informatico dal giudice dott. Teresa Ciccarello, in conformità alle prescrizioni del d.l. 29/12/2009 n. 193, conv. con modificazioni dalla l. 22/2/2010 n. 44, succ. mod. e nel rispetto delle regole tecniche sancite dal d.l. 21/1/2011 n. 44.



REPUBBLICA ITALIANA  
IN NOME DEL POPOLO ITALIANO

IL TRIBUNALE DI TERMINI IMERESE

In funzione di Giudice del Lavoro e nella persona della dott. ssa Teresa Ciccarello ha emesso la seguente

**SENTENZA**

nella causa civile di primo grado iscritta al n. 114 del ruolo generale di Lavoro per l'anno 2020 vertente tra

**Tribunale di Termini Imerese(Pa)**  
Riconoscimento invalidità al 76%  
con assegno mensile

*Sentenza 21 Novembre 2021*



***“Saluto le persone affette da Fibromialgia esprimo loro la mia vicinanza e auspico che cresca l’attenzione a questa patologia a volte trascurata”***



# In Cammino sulla Magna Via Francigena per la Fibromialgia:

*l'invisibile diventa visibile*





# AKSf



## LA FIBROMIALGIA

24/25 luglio 2021

MATERA 18-20  
CASA CAVA MAGGIO  
2023





# CAMMINO IN VIOLA LUNGO LE MURE LATINE

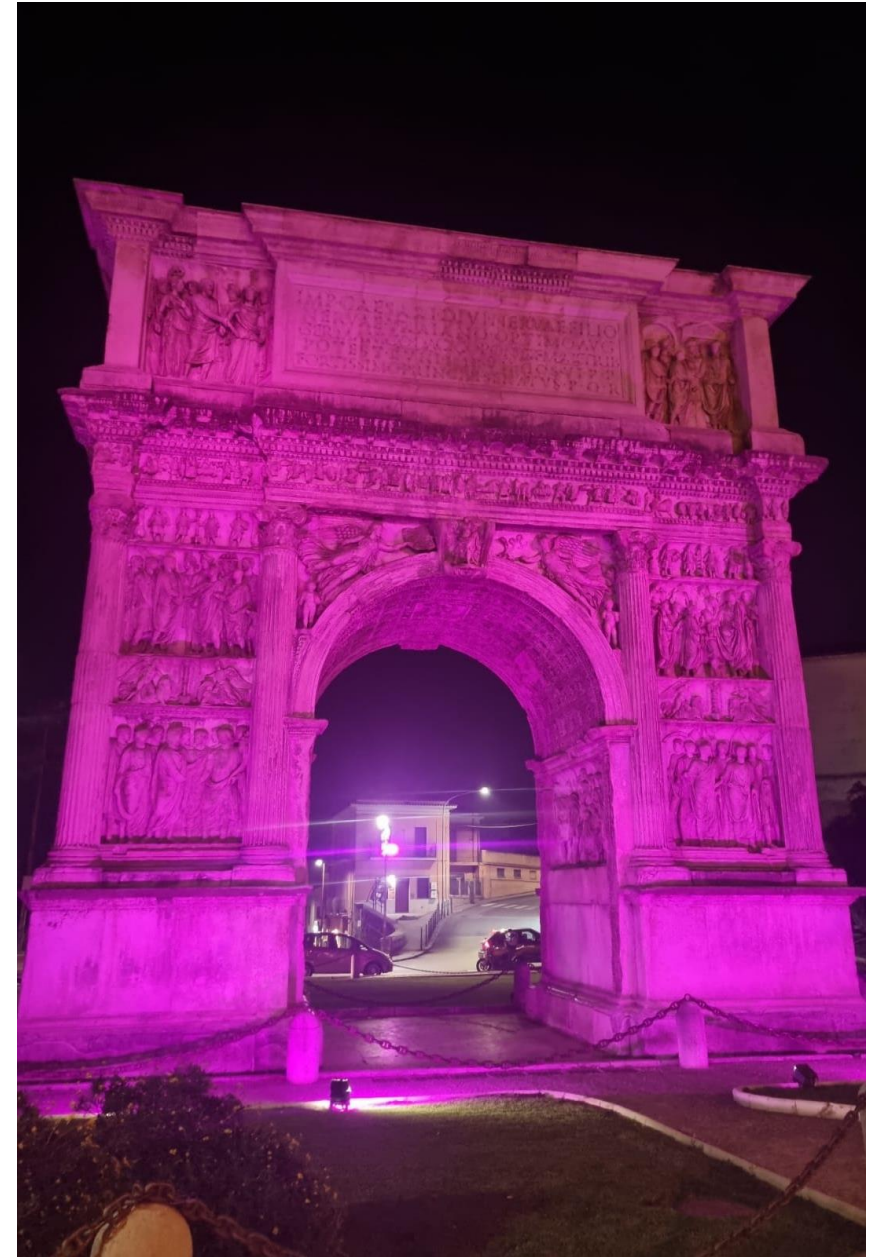
MATERA | 18-20  
CASA CAVA | MAGGIO  
2023





Giornata Mondiale  
della  
*Fibromialgia*

12 MAGGIO  
2023





# Il Nostro dolore merita riposo

Fibromia... ma  
te la regalerei

TEATRO GUANELLA MILANO  
17 SETTEMBRE ORE 21.00

VIA GIOVANNI DUPRÈ 19  
COMUNE DI MILANO  
ASSOCIAZIONE AISF ODV  
ASSOCIAZIONE CULTURALE  
"LA VERSIGLIA IN BOCCA"

**FIBRO'MIA**  
... MA TE LA REGALEREI  
SPETTACOLO - CONVEGNO PER CONOSCERE  
LA FIBROMIALGIA  
CON  
LORA SANTINI ANTONIO MECCHERI

MATERA 18-20  
CASA CAVA MAGGIO  
2023





**AISF**

**ODV**

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 **5 X 1000** ad AISF ODV

**C.F. 97422670154**  
inserire il codice nella scelta "sostegno del volontariato  
e delle altre organizzazioni non lucrative"

# DONA 5 X 1000

**Autori vari**



**Fibromilagia... che storia!**  
***La mia strada verso il successo***

*Percorsi e testimonianze di chi ha vinto  
grazie all'aiuto di Atisf*

**MATERA** | 18-20  
CASA CAVA | MAGGIO  
2023

# GRAZIE



*per l'attenzione*