

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



1APP

HOME | FIBROMYAPP | AUTOVALUTAZIONI | TELECONSULTO | LIBRARY

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

FIBROMYAPP

Forma 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).

La 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 FIBROMYAPP.

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 SFSS 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.

ACCEDI



gruppi mutuo-aiuto

Eventi congressuali



Speakers





Corsi Educazionali




 MINISTERO DELLA SANITÀ
 DIREZIONE GENERALE DELLA CURA
 OSPEDALE BUCCHERINI LA FERLA

Progetto FSD linea 8 gestione cronica FSDA 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

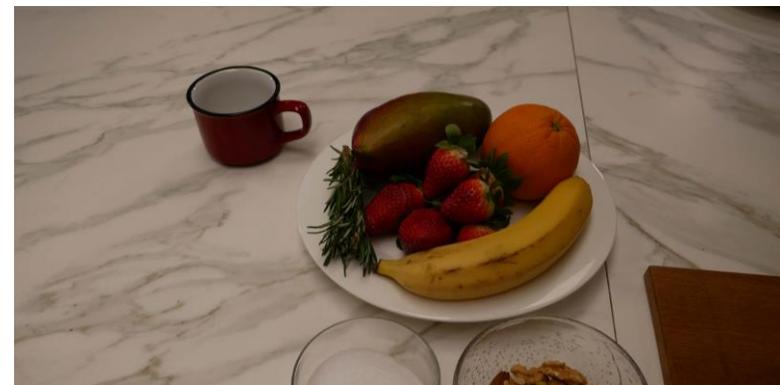
DANILO ANGÈ
Cuoco

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 delle Associazioni



MATERA 18-20
CASA CAVA MAGGIO 2023





A background image showing a group of colorful human figures (in shades of blue, purple, yellow, and green) arranged in a circle, connected by thin lines, suggesting a network or community. The figures are slightly blurred and set against a light, warm-toned 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 di CTU.

Termini Imerese, 19/01/2022

Il presente provvedimento viene redatto su documento informatico del 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. 40, 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

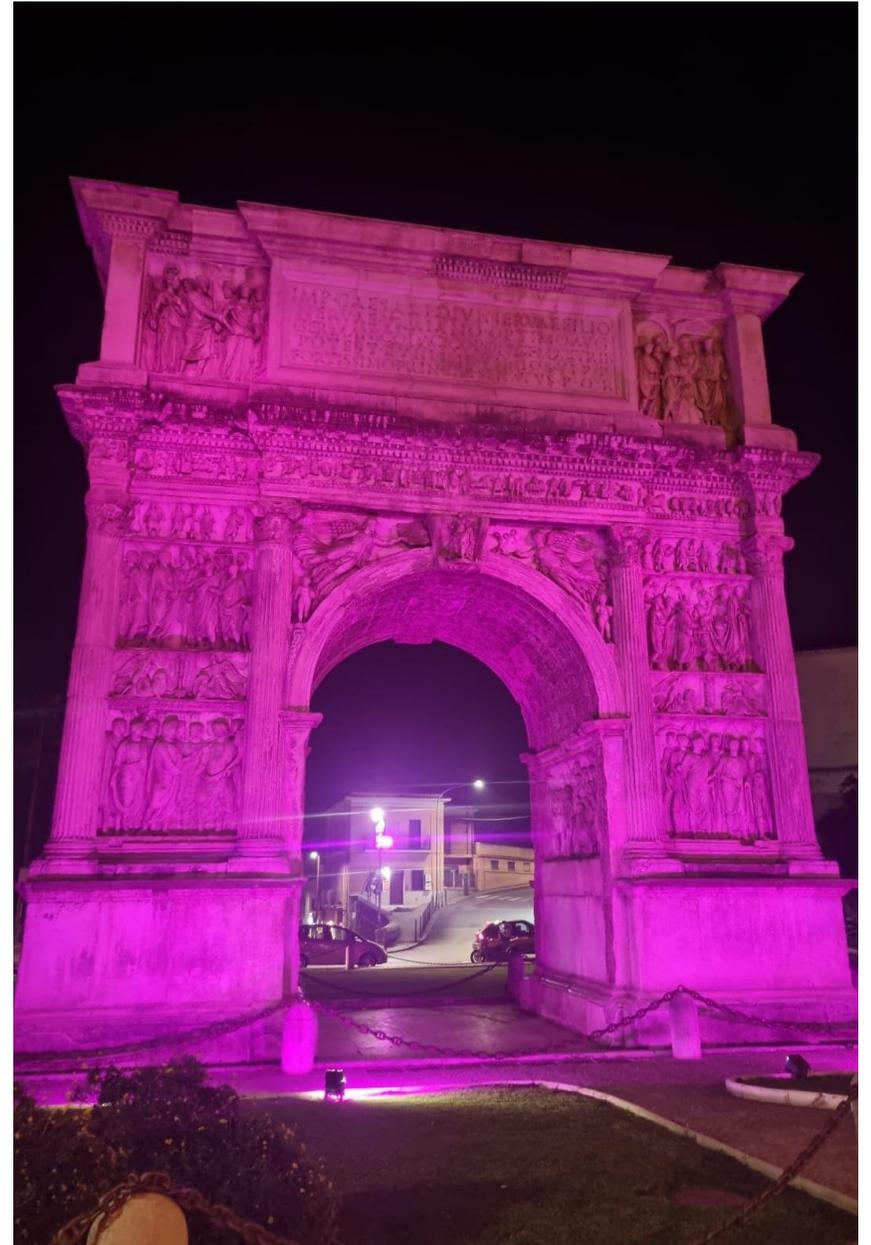
MATERA | 18-20
CASA CAVA | MAGGIO
2023





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

A **I** **S** **F** **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