



GUBBIO | 23-25
PARK HOTEL
CAPPUCCINI | **MAGGIO**
2024

Associazione Pazienti e riconoscimento della fibromialgia/inserimento nei LEA

Giuseppina Fabio
Vicepresidente Aisf Odv
Gubbio 25 Maggio 2024

MALATTIA CHE COLPISCE CORPO, MENTE e.....»ANIMA»

- Impatto sulla qualità di vita dei pazienti
- Impatto sugli aspetti psicologici
- impatto sulla vita sociale



Scalfendo ogni certezza e minando ogni prospettiva



FIBROMIALGIA

Malattia invisibile

Se non si vede non esiste.

Malattia Orfana

Nessun biomarcatore

Nessun farmaco

Nessun esame diagnostico

Nessuna iscrizione a elenco malattie croniche

Nessun inserimento nei LEA



Due facce della stessa medaglia DOLORE FISICO E DOLORE SOCIALE

- Famiglia
- Lavoro
- Relazioni



MANCANZA DI COMUNICAZIONE



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



**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**



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



L'educazione del paziente



Self management

Sel Efficacy

Accettazione di se e consapevolezza del proprio vissuto

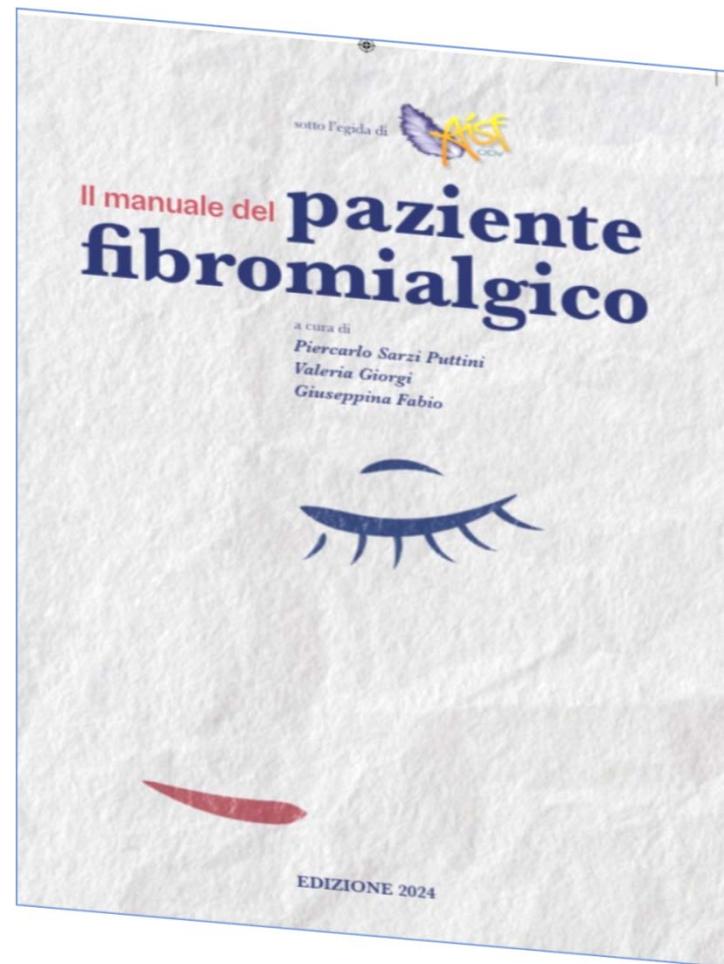
Ristrutturazione della propria esistenza



Collabora studi di ricerca







ASCOLTO

Sportelli online



SPORTELLO FIBROMIALGICO AMICO WEB
AISF SEZIONE SARDEGNA
IO TI ASCOLTO
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 (WHO Regional Office for Europe, 2012).

FIBROMYAPP consente: la compilazione dei principali outcome (cosiddetti PROs - Patient Reported Outcomes) per il proprio curante; di dialogare in videochiamata, a richiesta; di consultare contenuti educazionali (video, audiodischi) appositamente predisposti per il paziente; di seguire "webinar" live organizzati dalla AISF.

ACQUISIRE LE CREDENZIALI DI ACCESSO

SERVIZI RISERVATI AGLI ISCRITTI

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





SINDROME FIBROMIALGICA:

APPROPRIATEZZA DIAGNOSTICA
E TERAPEUTICA

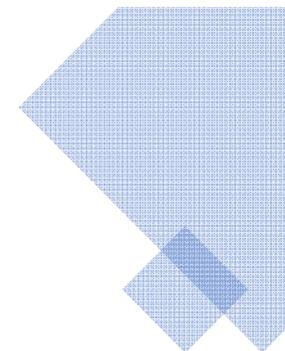
FAD asincrona
Dal 20 Gennaio
al 31 Dicembre
2024

Sotto l'Egida di
AISF
ODV

Responsabili Scientifici
Fausto Salaffi, Piercarlo Sarzi Puttini

38.000 iscritti

.....





EDUCAZIONE DEL PAZIENTE





Attività Fisica



Home Congress Information E3JNE88 102 4HEK3JAM Abstracts Registration Industry Opportunities Contact Us

The 5th International Congress on Controversies in Fibromyalgia

Vienna, Austria

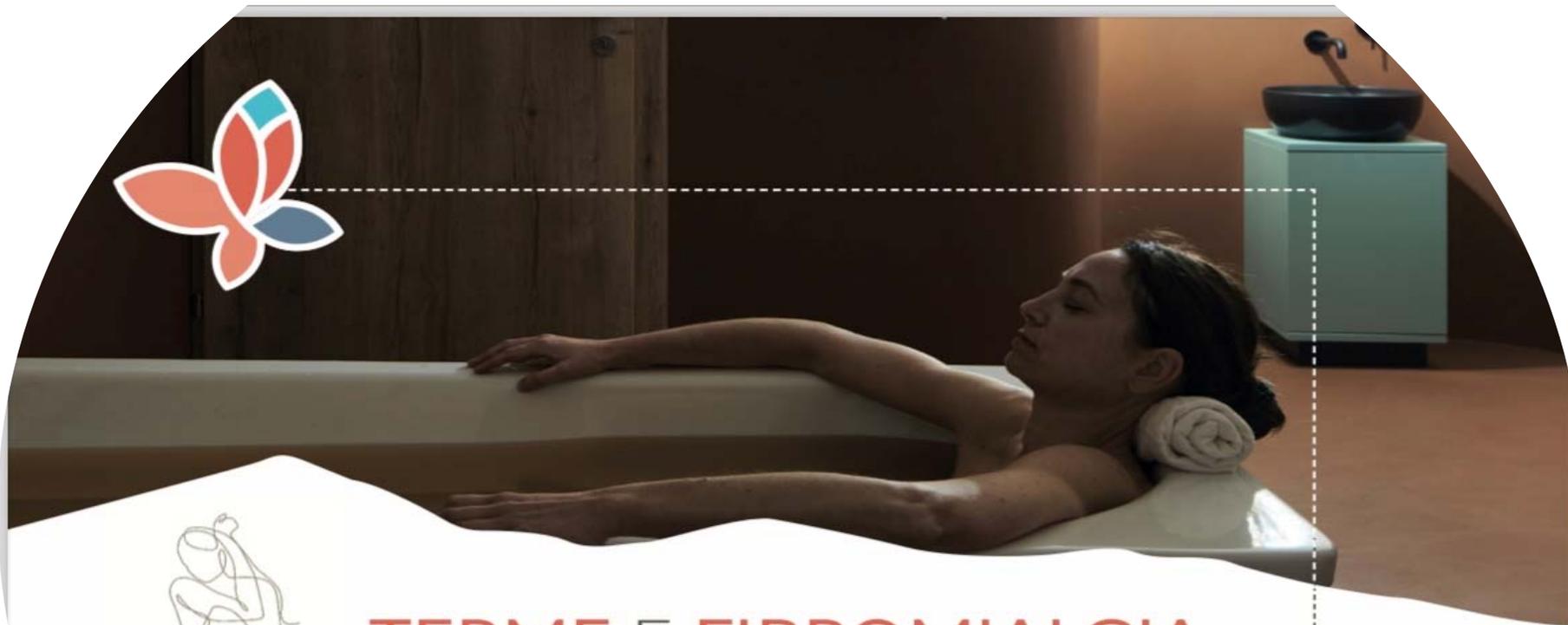
30-31 March 2023

Email



Eventi congressuali





TERME E FIBROMIALGIA: UN AMORE INCOMPRESO

LEVICO (TN) 22 • 23 giugno 2024

RESIDENTI DEL CONVEGNO
CARLO SARZI PUTTINI
PEPPE PAOLAZZI



PALAZZO DELLE TERME
DI LEVICO





Corsi Educazionali





Banchetti Informativi





Fare Rete

UNITI SI È PIÙ FORTI

Sostenibilità

Fornire risorse
anche dopo avere
terminato un percorso
o un progetto



Officina Giovani con fibromialgia



AISF
ODV

FFICINA
GIOVANI CON FIBROMIALGIA

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

SINDROME FIBROMIALGICA.IT  





IO STO CON TE E TU?



Diretta sulla pagina YouTube
AISF ODV con

Giusy Fabio Vicepresidente AISF ODV
6 settembre 2023 ore 21



OSPITI:



Prof. Riccardo Torta di Psicologia clinica Università di Torino
Dott. Roberto Bernorio Specialista in Ostetricia e Ginecologia, Sessuologia clinica, Psicoterapeuta

SI PARLERÀ DI

STRUPRO E DOLORE CRONICO



IL PAZIENTE FIBROMIALGICO A TAVOLA



FARE insieme

Fibromialgia | Alimentazione | Ricette | Emozioni

PIERCARLO SARZI PUTINI
Reumatologo e Presidente AISF Odr

GIUSY FABIO
Vicepresidente AISF Odr

LUISA CIONI
Dietista Clinica

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. Catarsis | 7. Dismecchia | 8. Intolleranza al fruttosio | 9. Colon irritabile | 10. Piatti ricomanti





Le 3 D

Disomogeneità

Difformità

Disuguaglianza

Pazienti di Serie A e B
accesso alle cure

Non corrispondenza ai bisogni
dei pazienti

Negazione dei diritti di cura e
salute



FAKE NEWS

NESSUN RICONOSCIMENTO- INSERIMENTO NEI LEA E
BONUS

6 MOZIONI APPROVATE ALLA CAMERA CHE IMPEGNANO IL GOVERNO



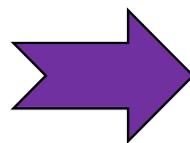
GAZZETTA

Il ruolo fondamentale del MMG

ME
DEC
Ripa
972,
alla
(GU

mma
io,

Centri di riferimento



Rete territoriale



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

14 Marzo

Discussione in Commissione

28 Marzo

Inizio Audizioni



LOTTA PER IL RICONOSCIMENTO POLITICO





LA LEGA SERIE A DEDICA LA 5° GIORNATA DI CAMPIONI ALLA SINDROME FIBROMIALGICA

24/09/2023

CARTELLINO ROSSO PER LA FIBROMIALGIA!

FIBROMIALGICA.IT



Sport per essere Non più Invisibili

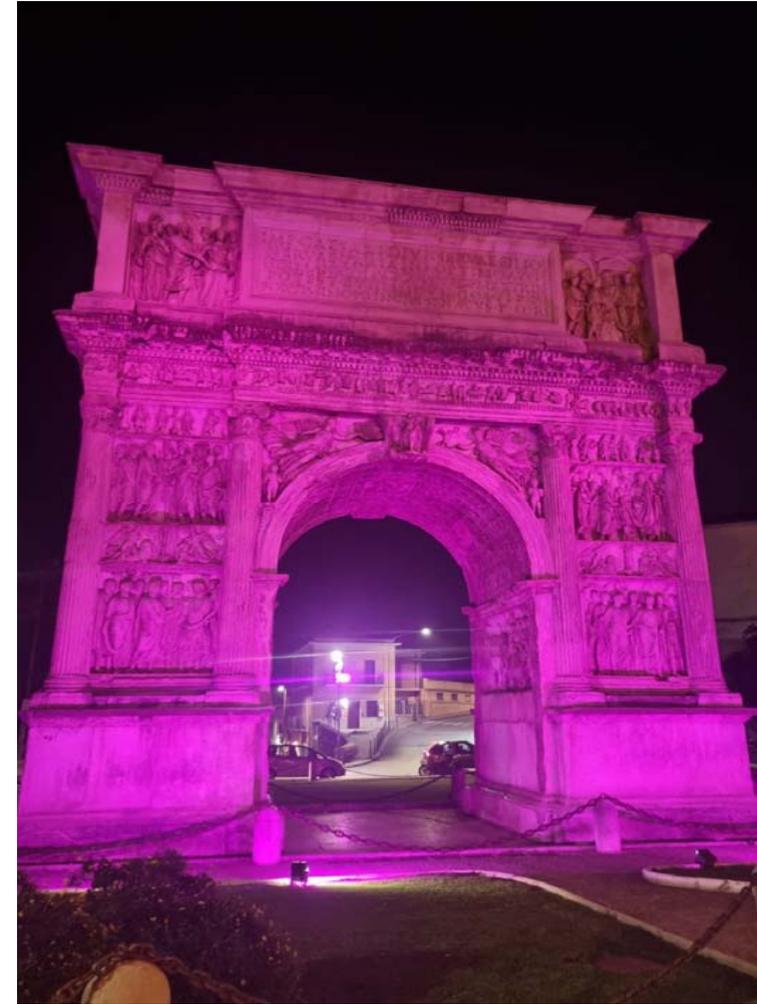




Giornata Mondiale
della
Fibromialgia



12 MAGGIO
2023





Il Nostro dolore merita riposo





Fibromia... ma
te la regalerei



DONA 5 X
1000



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**  **1000** ad AISF ODV

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



Autori vari



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

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





GRAZIE

per l'attenzione

