



Il ruolo delle Associazioni dei Pazienti e Politica

Giusy Fabio Vicepresidente Aisf Odv



Ritenete che l'iscrizione a un'Associazione di pazienti dietro consiglio dello specialista sia rilevanti per la strategia terapeutica del paziente?

- Si**
- No**
- Non so**
- Non mi sono mai posto il problema**



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



Costituita il 30 Novembre 2005

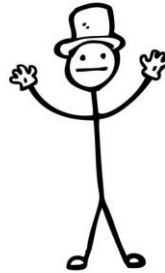
Ha sede presso

**C/O UOC REUMATOLOGIA
OSPEDALE LUIGI SACCO
MILANO**

La sua attività è mirata a svolgere un'azione sia di interesse collettivo



di tutela dei diritti del singolo



LE SEZIONI DI AISF ODV
Fatto con stile



LE SEZIONI LOCALI



-
- 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 ancora oggi non sufficientemente conosciuta sia dalla comunità scientifica sia dal personale sanitario, che spesso sottovaluta il problema e agli enti Pubblici
 - Collabora ai programmi di sanità pubblica, ai progetti di studio occupandosi dell'arruolamento dei pazienti negli studi clinici
 - ottenere il riconoscimento di tale sindrome e la possibilità di disporre di terapie farmacologiche tramite servizio sanitario nazionale.



Fornisce supporto:
Diagnostico
Terapeutico e Assistenziale



Comunicazione medico-paziente-
associazione è un problema

COPIA TRATTA DA
NON VALIDA PER

Copia tratta dal sito Ufficiale della G.U.R.S. Copia non valida per la commercializzazione

Sostiene e guida il paziente e i suoi familiari

Informa



Educa

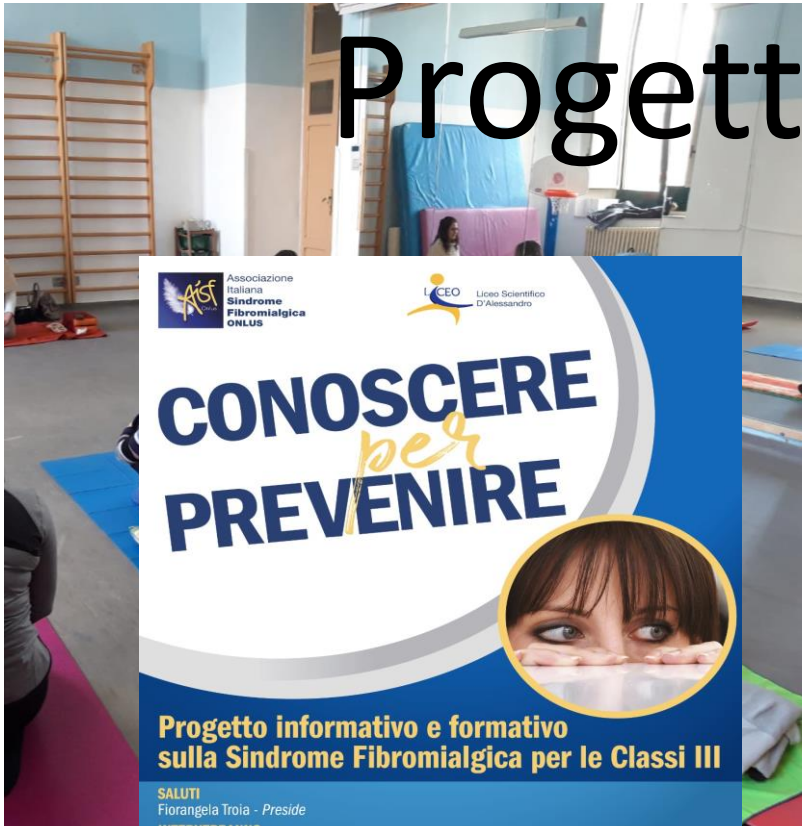
La capacità di
adattamento e
autogestione, non
può essere

IMPORTANZA DELL'ARTETERAPIA

Self management



Progetti per i pazienti



Associazione Italiana **Sindrome Fibromialgica ONLUS**

LICEO Liceo Scientifico D'Alessandro

CONOSCERE *per* PREVENIRE

Progetto informativo e formativo sulla Sindrome Fibromialgica per le Classi III

SALUTI
Fiorangela Troia - *Presidente*

INTERVERRANNO
Giusy Fabio - *Vicepresidente area sud Italia di Aisf Onlus*
Prof.ssa Giuliana Guggino - *Reumatologa*
Dott. Daniele Buttitta - *Nutrizionista*
Dott.ssa Antonina Musso - *Psicologa*

11 Febbraio 2020 ore 9.00
Auditorium Liceo Scientifico D'Alessandro BAGHERIA



Con Vivere con la fibromialgia:

... di consapevolezza e psicoeducazione per fibromialgici e familiari

C'è ma non si vede. È la fibromialgia. Difficile da raccontare, complicata da spiegare, faticosa da vivere.

A Palermo da ottobre

Due esperienze in gruppo, un obiettivo comune:
aumentare la consapevolezza sulla natura della malattia e sulle risorse per fronteggiarla.

POSTI LIMITATI

I gruppi saranno costituiti da:
• Rosanna Taralona - Psicologa
• Felicia Marretti - Psicologa
• Antonia Musso - Psicologa
• Alessandra Fatti - Psicologa

091 2404000 (numero 200727447 - 311873230)

Attività sportive

Progetti
studio

Progetti di
prevenzione



Aisf
ODV

FFICINA
GIOVANI CON FIBROMIALGIA

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

SINDROMEfibromialgica.it  



AISF Associazione Italiana Sindrome Fibromiologica 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 ANGE
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   delle Associazioni



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

Rubriche



Attività di sensibilizzazione



01/10/2017

CONSENSUS CONFERENCE SULLA
SINDROME FIBROMIALGICA
IL PDTA



16 - Rom

01/10/2017

LA RICHIESTA DI
INSERIMENTO NEI
LEA



01/10/2017

Il problema
“fibromialgia”
e l’inserimento nei LEA

Consensus paper



Studio multicentrico

F. Salaffi

Cutoff di severità calcolati per il PDS

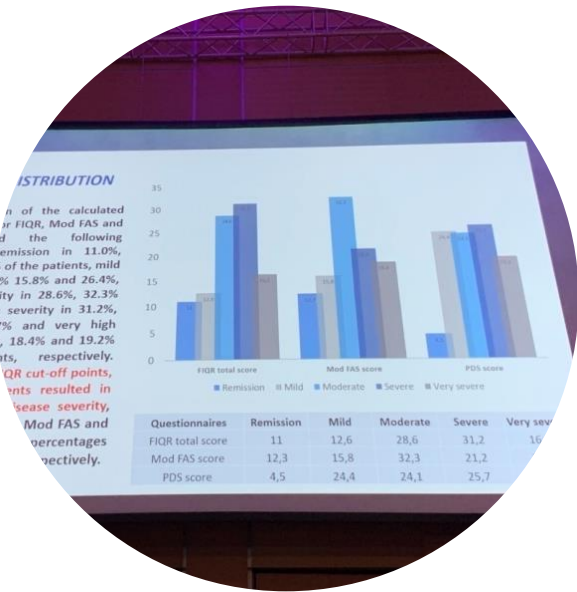
PDS (0-31)

WPI (0-19)

SSS (0-12)

Valori soglia di severità di malattia secondo il PDS

0-5	6-15	16-20	21-25	>25
Assente	Lieve	Moderata	Severa	Molto severa



e-Rheumatology
Innovation Technology
Medicina Personalizzata



REGISTRO ITALIANO FIBROMIALGIA

ITALIAN FIBROMYALGIA REGISTRY



FIBROMIALGIA,
creato in Italia
il primo registro nazionale
"Accelerare la ricerca e
sviluppare percorsi individuali"

WWW.REGISTROFIBROMIALGIA.IT



**Livelli
Essenziali di
Assistenza**



**DECRETO TARIFFE
Art.1 comma 972 Legge di
Bilancio**



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

Parere, ai sensi dell'articolo 2, comma 4, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sullo schema di decreto del Ministro della salute recante riparto del contributo di 5 milioni di euro finalizzato allo studio, alla diagnosi e alla cura della fibromialgia.

Rep. Atti n. 123/CSR del 21 giugno 2022

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE
PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO

MINISTERO DELLA SALUTE
DECRETO 8 luglio 2022
Riparto del
972, della legge n. 119 del 2017
alla diagnosi e alla cura della fibromialgia
(GU n.215 del 10/07/2022)

2. Le regioni individuano sul proprio territorio uno o più centri specializzati, idonei alla diagnosi e alla cura della fibromialgia e in grado di assicurare una presa in carico multidisciplinare al fine di assicurare ai pazienti tutte le cure. Tali centri sono comunicati al Ministero della salute – Direzione generale della programmazione sanitaria.

3. Entro trenta giorni dalla comunicazione di cui al comma 2, il Ministero della salute provvede ad erogare alle regioni gli importi di cui al comma 1.

Il presente decreto viene trasmesso ai competenti organi di controllo e pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana.

Roma, 8 luglio 2022

Il Ministro: Speranza



Sensibilizza l'opinione pubblica



Fibromia...ma te la regalerei



Il nostro dolore merita riposo

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

97422670154
la scelta "sostegno del volontariato
e organizzazioni non lucrative"



