



Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
Onlus - Ente di volontariato

gruppo **fibr**  **mialgia**

FIBROMIALGIA

“un dolore da ascoltare”

Si ringraziano per il prezioso contributo:
la Dott.ssa Ilaria Cinieri, Psicologa e Psicoterapeuta
il Dott. Antonio Marsico, medico specialista Reumatologo
il Dott. Angelo Semeraro, medico specialista Reumatologo

Materiale stampato con il patrocinio del:



Il dolore è uno spazio molto preciso, di cui però possiamo perdere le dimensioni, e sentirci piccoli come davanti ad un gigante, un granello di sabbia in un deserto difficile da attraversare.

Una donna ha in mano un oggetto: un oggetto qualunque, di uso quotidiano, una forchetta, un tappo di dentifricio, un mattoncino delle costruzioni di un bambino. L'oggetto cade a terra. La distanza è molto precisa: dalla mano della donna, al punto del pavimento in cui l'oggetto è precipitato.

La donna non può piegarsi a raccogliarlo, non ce la fa. Semplicemente, il dolore che prova, diffuso in più zone del suo corpo, glielo impedisce. Ed anche se dovesse e volesse piegarsi a raccogliere l'oggetto, la sensazione acuta di questo fuoco che avverte al corpo la paralizza. Le dimensioni dello spazio diventano, in questo momento, incalcolabili: lo spazio che va dalla sua mano all'oggetto è uno spazio siderale, difficile da coprire, da superare. Il corpo della donna è una gabbia in cui un milione di uccelli volano impazziti, arsi dal desiderio di riprendersi la propria vita; il loro volo, e tenerli se ne stanno come anime durissime vicine ad un sole che non vuole spegnersi, un cuore che non vuole arrendersi e dice loro, "volate qui vicino".

Il mattoncino delle costruzioni del bambino resta a terra. Il tappo di dentifricio anche, la forchetta non fa diversamente, resta a terra. Quel punto del pavimento e la mano della donna sono il ritratto di una distanza: la malattia dalla vita di tutti i giorni, la malattia dalla libertà d'agire, di volere, di desiderare, la malattia dalla possibilità di riappropriarsi di quelle azioni che per tutti sono scontate, banali finanche, ma necessarie, liberatorie, autodeterminate, vale a dire, senza dover chiedere a qualcun altro di farle per noi. Molte persone affette da fibromialgia riportano questo punto determinante come una parte affatto scontata: il loro dolore, dolore cronico, silenzioso, sempre in agguato, che nessuno può vedere, toccare e sentire allo stesso modo, è un dolore che resta, ad oggi, ancora inascoltato. Sono molte le persone che ancora oggi compiono viaggi lunghissimi, studio medico dopo studio medico, giri infiniti su terapie e prescrizioni, finché negli occhi degli osservatori non si legge chiaramente il dubbio, la domanda, l'incertezza: sarà vero questo dolore? E da cosa è generato?

Della fibromialgia si sa ancora molto poco, dunque è facile capire come la maggior parte delle persone che si rapportano con chi ha questa patologia siano impreparate, non abbiano gli strumenti per poter capire, supportare, riconoscere. Molti i professionisti, che brancolano ancora nel buio, incapaci di

ridurre il dolore insostenibile, che sfocia spesso in depressione.

La fibromialgia cambia i corpi delle donne e degli uomini che ne soffrono, tende a bloccarli, ad immobilizzarli, a non farli camminare, a non far loro alzare le braccia, a piegarsi verso terra. Stanca, sfinisce, si acquieta e poi torna irruente, riproponendo giorni bui, passati ad aspettare che passi e a reagire con tutta la propria volontà, per riappropriarsi di quella vita che la malattia, come tutte le malattie, ruba, sottrae, arresta. Ma lei non lascia segni, subdola non si fa vedere, e si nasconde come un estraneo che vuol abitare sotto la pelle di qualcun altro, che quel corpo lo vuol prendere, cercando giorno dopo giorno di cambiare le abitudini, i ritmi del sonno, della veglia, le attività, le relazioni sociali. Perché la fibromialgia, se non capita, se non ascoltata, porta isolamento: una donna che sta male 'sempre', agli occhi dei più, non è la confidente ideale a cui raccontare i propri drammi, le proprie delusioni, perché come potrebbe sostenere il dolore di altri se già accoglie il suo? Una donna che ogni giorno lotta contro una malattia che dovrebbe essere definita invalidante, non è la prima che metti in lista per una festa, un aperitivo, il compleanno di tuo figlio, il laboratorio di ceramica, l'appuntamento al cinema ogni venerdì, la passeggiata a piedi per il centro. E non la chiami quando hai bisogno di qualcuno che ti aiuti in cucina per l'anniversario dei tuoi genitori, non la chiami quando hai la febbre e non puoi andare a fare la spesa, non la chiami per una pizza al volo sul divano, come tra vecchie amiche, finché un giorno non la chiami, semplicemente.

La fibromialgia si insinua nei rapporti personali, nelle possibilità di una vita a due, nel rapporto con i figli, con gli amici, e tenta di demolire lo spirito, la gioia dello stare 'insieme', attiva la modalità protezione o reazione, ma mai, mai quella della dimenticanza. Non puoi dimenticare di averla.

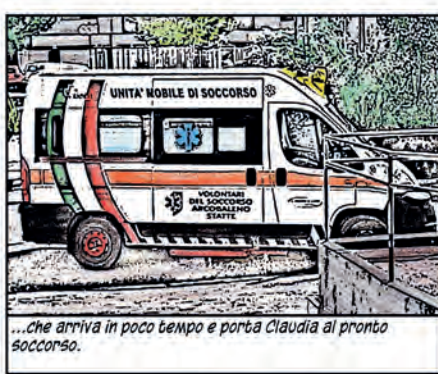
Il dolore cronico questo e molto altro fa, e mentre leggerai queste parole, quel tappo di dentifricio, quella forchetta, quel mattoncino delle costruzioni, sono ancora lì, remoti in uno spazio incalcolabile, nella distanza che esiste fra un silenzio e il dolore. Ecco perché è così importante che tu ascolti, ascolti quel dolore.

Il corpo della donna è una gabbia in cui un milione di uccelli volano impazziti, arsi dal desiderio di riprendersi la propria vita: il loro volo, e teneri ricordano che sono nati per quello, per starsene morbidi nel cuore del cielo.

Narrazione di donne affette da Fibromialgia



FIBROMIALGIA











Fumetto realizzato dagli studenti
 Prato Claudia
 Ricatti Mary
 Santoro Raffaella
 I.I.S.S. "LISIDE" Taranto
 4A Industria Grafica

Sindrome Fibromialgica o Fibromialgia?

Chi è la persona fibromialgica?

Il fibromialgico è una persona che prima di approdare ad una diagnosi certa rimbalza per mesi, a volte anche per anni, da uno specialista all'altro: neurologo, ortopedico, infettivologo, psichiatra, reumatologo, ecc. Il problema vero è diagnostico. Le cause di questa sindrome non sono del tutto chiare e altrettanto incerti i suoi meccanismi. Difficile distinguere la Fibromialgia da altre patologie, visto che i sintomi riguardano più organi e più apparati, e non esistono test biologici. La persona affetta da Fibromialgia, per la particolare sintomatologia che si trova ad affrontare, spesso si sente attribuire la definizione di *“malato immaginario”*. Il dato fortemente emerso è proprio quello legato al persistere del dolore che non influisce solo direttamente sulla persona, ma coinvolge l'individuo anche nei suoi aspetti esterni come il lavoro, la famiglia, l'amicizia e i rapporti sociali.

Cosa è la Fibromialgia?

Il termine *Fibromialgia* (FM) deriva dal latino “fibra” che indica i tessuti fibrosi (come tendini e legamenti) e dal greco “mya” (muscolo) unito ad “algos” (dolore) e pertanto significa dolore muscolare. La FM è una forma **reumatica extra-articolare caratterizzata non solo da dolore muscolo scheletrico diffuso, ma anche da profondo affaticamento e da numerose altre manifestazioni cliniche a carico di diversi organi ed apparati. Sono tanti i sintomi associati alla malattia che comunque ha prognosi benigna ossia non è una malattia degenerativa o fatale.**

La medicina la definisce: *“una sindrome da sensibilizzazione centrale caratterizzata dalla disfunzione dei neurocircuiti preposti alla percezione, trasmissione e processazione delle afferenze nocicettive, con prevalente estrinsecazione del dolore a livello dell'apparato muscoloscheletrico”*.

In Italia, la FM, ha una incidenza fra il 2% e il 4% della popolazione e colpisce principalmente le donne in età fertile e lavorativa, con un rapporto di 9:1 nei confronti degli uomini.

Quali sono i sintomi?

Dolore cronico diffuso

La FM comporta una tensione muscolare che provoca dolore, che in alcuni casi è localizzato (le sedi più frequenti sono il collo, le spalle, la schiena, le gambe), ma talvolta è diffuso in tutto il corpo e non ha limiti per intensità e diffusione. Può manifestarsi come dolore continuo, ma anche variare a seconda della parte del corpo affetta; secondo la durata e la frequenza, può manifestarsi come sindrome del “tutto fa male” oppure come dolori migranti. I pazienti lo descrivono come un profondo dolore muscolare, bruciore, crampo, dolore lancinante, come un colpo di coltello o come un coltello conficcato. **In alcuni casi il dolore può diventare così intenso da interferire con l'esecuzione di normali attività di vita quotidiana come ad esempio compiere lavori domestici, vestirsi, lavarsi...**

Rigidità

La sensazione di difficoltà nel movimento, generalizzata oppure localizzata al dorso o a livello lombare, è solitamente presente al risveglio, ma anche se si resta per qualche tempo fermi nella stessa posizione (seduti o in piedi). Alcuni fattori esterni come microclima e l'umidità possono peggiorarla.

I muscoli tesi provocano rigidità e possono limitare i movimenti o dare una sensazione di gonfiore a livello delle articolazioni; è come se lavorassero costantemente per cui sono sempre stanchi e si “*esauriscono*” con grande facilità. Generalmente questa condizione non permette di riposare in modo adeguato: chi è affetto da FM ha un sonno molto leggero, si sveglia più volte durante la notte e alla mattina, anche se gli sembra di avere dormito, si sente più stanco di quando si è coricato.

Affaticamento ed astenia

La gran parte delle persone affette da Sindrome Fibromialgica riferisce astenia (affaticamento) moderata o severa, ridotta resistenza alla fatica, e/o comunque quella tipica stanchezza che ricorda quella riferita in corso di influenza.

Disturbi del sonno

Oltre che la difficoltà ad addormentarsi, il riposo notturno è caratterizzato da frequenti risvegli tanto da essere definito “sonno non ristoratore”.

Mal di testa e dolore facciale

Il mal di testa si caratterizza come cefalea nucale, temporale o sovraorbitaria oppure emicrania, molto spesso ad andamento cronico (cioè la persona

affetta da FM dichiara di soffrire di mal di testa da sempre). Frequentemente i fibromialgici presentano dolore a livello mascellare o mandibolare e in questi casi la sintomatologia viene confusa con una artrosi o una disfunzione della articolazione temporo-mandibolare.

Disturbi della sensibilità

Vista: annebbiamenti, difficoltà di messa a fuoco, facile affaticabilità, fastidio per esposizione a sorgenti di luci intense, naturali o artificiali.

Tatto: in particolare formicolii, diffusi in tutto il corpo oppure limitati ad un emisoma (cioè la metà destra o la metà sinistra del corpo) o ai soli arti. Inoltre è presente diminuzione della sensibilità, senso di intorpidimento o di “addormentamento” con la stessa distribuzione.

Udito: acufeni, fischi o vibrazioni possono essere percepiti all’interno delle orecchie, originati da spasmi dei muscoli tensivi del timpano.

Disturbi gastrointestinali

Difficoltà digestive, acidità gastrica, reflusso gastroesofageo, gastrite e dolori addominali spesso si manifestano in persone con FM anche in relazione ai cambiamenti climatici o a fattori stressanti. A questa condizione si associa generalmente la sindrome del colon irritabile (la cosiddetta “colite spastica”): alternanza di stipsi e diarrea con dolori addominali e meteorismo.

Disturbi urinari

Caratteristica della FM è una aumentata frequenza dello stimolo ad urinare o una vera e propria urgenza minzionale (in assenza di infezione delle vie urinarie). Più raramente si può sviluppare una condizione cronica con dolore a livello vescicale.

Dismenorrea

Molte delle dismenorree di notevole entità e scarsamente responsive alla terapia sono giustificate da una FM non diagnosticata. Anche il vaginismo (dolore durante il rapporto sessuale) è caratteristico della FM.

Alterazioni della temperatura corporea

Alcune persone affette da Fibromialgia riferiscono sensazioni anomale (non condivise dalle altre persone che stanno intorno a loro) di freddo o caldo intenso diffuso a tutto il corpo o agli arti. Non è rara una eccessiva sensibilità al freddo delle mani e dei piedi, con cambiamento di colore delle dita che possono diventare inizialmente pallide e quindi scure, cianotiche.

Alterazioni dell'equilibrio

Caratteristici il senso di instabilità, di sbandamento, vere e proprie vertigini spesso ad andamento cronico e che vengono spesso imputate all'artrosi cervicale o a problemi dell'orecchio. Poiché la FM coinvolge anche i muscoli oculari e pupillari, i pazienti possono presentare nausea e visione sfuocata quando leggono o guidano l'automobile.

Tachicardia

Episodi di tachicardia con cardiopalmo portano spesso i pazienti con FM a chiamare il Pronto Soccorso, per paura di una malattia cardiaca, soprattutto se si associa dolore nella regione sternale (costocondralgia), frequente nella FM.

Disturbi cognitivi

Difficoltà a concentrarsi sul lavoro o nello studio, "testa confusa", perdita di memoria a breve termine (in inglese tali manifestazioni vengono definite **"fibro-fog"**, cioè annebbiamento fibromialgico).

Sintomi a carico degli arti inferiori

A carico delle gambe ci sono i sintomi rappresentati spesso da crampi, meno frequentemente da movimenti incontrollati, che si manifestano soprattutto di notte. Caratteristica nei pazienti con fibromialgia è la **"sindrome delle gambe senza riposo"**.

Sensazione di gonfiore

La soggettiva sensazione di tumefazione, dei tessuti molli descritta dai fibromialgici, può indirizzare erroneamente la diagnosi nel senso di una forma artica iniziale. Coinvolge per lo più le dita delle mani, ma anche i piedi e le ginocchia.

Parestesie

Questo termine indica una alterazione della sensibilità cutanea che determina, anche in assenza di stimoli, la percezione di sensazioni fastidiose quali formicolii o trafitture di spilli agli arti, alle mani o al tronco; bruciore e calore.

Allergie/Intolleranze

Una buona parte delle persone fibromialgiche riferiscono ipersensibilità a numerosi farmaci, allergie alimentari di vario tipo, allergie stagionali. Pur essendo queste manifestazioni comuni nella popolazione generale, in alcuni pazienti affetti da FM le allergie sono molteplici e rappresentano un aspetto preminente della malattia tale da impedire la normale alimentazione, lo

svolgimento della attività lavorativa, ecc. In questi casi viene a configurarsi il quadro della cosiddetta **“Multiple Chemical Sensitivity Syndrome”**, o Sindrome da Intolleranza Chimica Multipla, nella quale i pazienti risultano ipersensibili a moltissime sostanze, dai farmaci ai cibi a sostanze chimiche di vario tipo, con gravi limitazioni nella vita quotidiana.

Aspetti psicologici

A volte, si arriva a scoprire di avere la Fibromialgia dopo lunghi pellegrinaggi tra medici specialisti, e questo, paradossalmente, porta a sperimentare una sorta di sollievo al momento della diagnosi: la sofferenza ha finalmente un nome, un’etichetta.

Tuttavia, subito dopo, i sentimenti di tristezza, paura, rabbia, frustrazione, sconforto, incertezza, caratterizzano il vissuto emotivo di quasi tutte le persone che affrontano il momento nel quale si apprende di avere una malattia a carattere cronico. Ovviamente non esiste un modo unico di reagire, e spesso i disturbi psicologici derivano dalla difficoltà a gestire emozioni forti e assolutamente soggettive, che dipendono dalla capacità di adattamento alla patologia, dalle possibili modificazioni allo stile di vita e relazioni con gli altri, dalla propria storia personale e dalla capacità di comprensione da parte dei parenti. In questo senso, conoscere e distinguere le proprie emozioni, sapere che possono essere normali, può aiutare a rimodularle e non riversarle su sé stessi o su chi è accanto. Per questo è fondamentale condividere con partner, familiari e caregiver (ovvero coloro che assistono e prestano cure) informazioni corrette e complete sugli aspetti più salienti legati alla malattia, rafforzando e interpretando la propria situazione, attivando risorse personali e sociali, ed eventualmente ricorrere all’aiuto di professionisti.

Ansia e Depressione

Termini quali ansia e depressione sono spesso abusati, ed utilizzati nel linguaggio comune per definire stati di tristezza o agitazione. Definire queste due condizioni da un punto di vista psicodiagnostico e clinico è però complesso, e implica necessariamente la presenza di un quadro di sintomi per un certo periodo di tempo.

Molte persone affette da FM raccontano di manifestazioni ansiose e/o depressive (a volte con attacchi di panico). Questa associazione ha fatto sì che in passato la Fibromialgia venisse considerata come un processo di somatizzazione, e purtroppo, ancora oggi, molti medici sono legati a questa ormai superata definizione. I numerosi studi sul rapporto tra ansia/depressione e FM hanno dimostrato inequivocabilmente che gli eventuali sintomi depressivi o ansiosi sono un effetto piuttosto che una causa della malattia.



È infatti fondamentale distinguere tra depressione reattiva e depressione maggiore: la prima è una “risposta” ad un evento doloroso (es. un lutto o appunto la diagnosi di malattia cronica), la seconda ha aspetti più accentuati ma difficilmente legati ad un fattore chiaro e scatenante.

In alcuni casi, ad esempio, la depressione è legata a quel senso di solitudine che molte persone con FM raccontano, a causa della non visibilità della maggior parte dei sintomi da parte di chi condivide con loro l'ambito familiare, sociale o lavorativo. Spesso infatti ci si sente dire: “Ma ti trovo benissimo!”, con gravi ripercussione sull'umore, sul senso di identità, dei rapporti di fiducia.

Anche ansia e stress sono tipici delle fasi di acquisizione e riadattamento alla malattia, e non è raro che insorgano come manifestazioni tipiche “anticipatorie”. È utile comprendere, però, se la risposta d'ansia si attiva in presenza reale di pericolo, se è proporzionata alla sua entità, e se, in assenza di quel pericolo, essa scompare. Ogni persona sperimenta ansia in diversi momenti della vita, ma per alcuni questa emozione può diventare un problema. L'ansia, generata dalla percezione di un pericolo, di una minaccia, implica una attivazione fisiologica fisica e mentale che sottrae energie al normale svolgimento delle proprie attività, e tutta la capacità di concentrarsi ed essere attenti è diretta alla fonte di paura.

In tutti i casi, ciò che è fondamentale, è non reprimere le proprie emozioni, anche se sono negative, comprendere quali sono i propri bisogni, ed attivarsi nella ricerca di un sostegno ed un supporto, anche immaginando un percorso psicologico che aiuti ad affrontare la situazione in senso globale ed in ragione della sua complessità.

Qual è la causa?

Molte persone non sono in grado di identificare un particolare evento che abbia determinato l'insorgenza dei sintomi; nei casi in cui sia possibile risalire all'evento scatenante, questo è solitamente attribuito ad un trauma fisico o psichico, oppure fasi e periodi di particolare stress.

Gli studi volti a capire le cause della malattia hanno documentato numerose alterazioni dei neurotrasmettitori a livello del sistema nervoso centrale, cioè di quelle sostanze di fondamentale importanza nella comunicazione tra le cellule nervose. Le due caratteristiche principali della FM sono infatti la **iperalgisia** e la **allodinia**. Per **iperalgisia** si intende la percezione di dolore molto intenso in risposta a stimoli dolorosi lievi; per **allodinia** si intende la percezione di dolore in risposta a stimoli che normalmente non sono dolorosi.

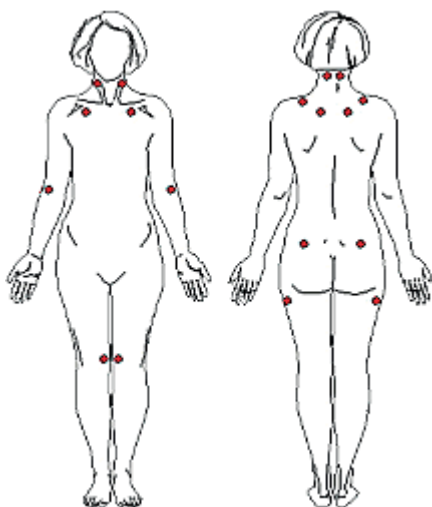
Uno degli effetti della disfunzione dei neurotrasmettitori è la **iperattività del Sistema Nervoso Neurovegetativo** (una parte del nostro sistema nervoso che controlla con meccanismi riflessi numerose funzioni dell'organismo tra cui

la contrazione dei muscoli, ma anche la sudorazione, la vasodilatazione e la vasocostrizione, ecc.) che comporta un deficit di irrorazione sanguigna a livello muscolare, con insorgenza di dolore ed astenia e tensione.

Tipico della FM, come di altri disturbi neurovegetativi, è che l'andamento dei sintomi varia in rapporto a numerosi fattori esterni che sono in grado di provocarne un peggioramento: c'è una evidente **influenza dei fattori climatici** (i dolori peggiorano nelle stagioni "di passaggio", cioè primavera e autunno e nei periodi di grande umidità), **dei fattori ormonali** (peggioramento nel periodo premestruale, peggioramento in caso di disfunzioni della tiroide), **dei fattori stressanti** (discussioni, litigi, tensioni sul lavoro e in famiglia).

Diagnosi e terapia

La diagnosi può essere formulata sia con i vecchi criteri classificativi del 1990, che richiedono la presenza di dolore muscoloscheletrico diffuso da almeno 3 mesi e la positività di almeno 11 *trigger points* sui 18 previsti, sia con i più recenti



criteri diagnostici, formulati dall'ACR nel 2010, in cui, oltre al dolore cronico diffuso, viene attribuita maggiore importanza ai sintomi extra-scheletrici.

Fino ad una decina di anni fa la FM veniva raramente diagnosticata, anche perché si riteneva che tale diagnosi non fosse di alcuna utilità, in quanto, si considerava la FM una patologia di natura psicogena e pertanto difficilmente curabile. Negli ultimi anni le cose sono radicalmente cambiate e oggi si può affermare che **la FM si può curare.**

Grazie alla scoperta dei meccanismi alla base della FM possiamo oggi utilizzare **farmaci** in grado di correggere i deficit implicati nella malattia (in particolare il deficit di serotonina).

L'impostazione di un programma terapeutico per il paziente fibromialgico non può, però, essere basato solo sul sintomo cardine, ossia il dolore muscoloscheletrico; in alcuni casi i sintomi extrascheletrici, come le alterazioni del sonno e l'astenia, possono rappresentare, più del dolore, la causa del peggioramento della qualità della vita.

È necessario considerare, inoltre, nel singolo paziente, i diversi sintomi e la variabilità temporale degli stessi.

La terapia, pertanto, deve essere individualizzata e deve rappresentare un processo in continuo divenire; solo l'esperienza e la sensibilità del medico possono trovare il giusto mix per "quel paziente". Un approccio terapeutico combinato ai problemi "mente-corpo" (ad esempio terapia farmacologia associata ad una psicoterapia e ad un adeguato esercizio fisico) potrebbe avere un effetto sinergico.

Impatto sulla vita lavorativa

La disabilità afferente al fibromialgico è ampiamente dimostrata da vari studi, disabilità che incide significativamente sull'attività lavorativa. Il dolore e l'astenia cronica sono elementi che generano disabilità e deficit, da semplici limitazioni (ad esempio per orario di lavoro) a limitazioni più complesse e sostanziali che possono portare anche alla perdita del lavoro stesso per scelta indotta.

Tutto è reso più difficile anche e soprattutto perché, sulla quasi totalità del territorio italiano, la FM non è riconosciuta; per tanto è auspicabile che i nostri organi di Governo e i responsabili delle politiche sociali, rivolgano una maggiore attenzione al paziente FM, troppo spesso non valutato nella sua disabilità e nella sua non ottimale qualità di vita, con interventi finalizzati a migliorare tale svantaggio sociale.

L'informazione alla persona affetta da Fibromialgia

La richiesta più ricorrente espressa da chi soffre di FM, ribadiamo spesso etichettati come malati "immaginari", è una maggiore attenzione all'ascolto, il riconoscimento di persona affetta da una patologia invalidante, accedere a percorsi multidisciplinari per affrontare, accettare e convivere al meglio con la cronicità legata alla malattia. Per ricostruire o conservare il senso di fiducia e un controllo sulla propria vita, è infatti fondamentale raccogliere informazioni, confrontarsi con altre persone con Fibromialgia, approfondire con letture certe e fonti attendibili, chiarire dubbi con professionisti, ed assumere un ruolo attivo senza identificarsi mai completamente nel ruolo di malato.

Ad oggi, i bisogni dei fibromialgici vengono ascoltati dalle associazioni di volontariato, in particolare da APMAR, Ente nazionale di volontariato e dalle reti tecnico scientifiche che s'impegnano nella realizzazione e divulgazione di materiale informativo, e nell'organizzazione di incontri di sostegno e approfondimento tematico, proprio sulla base dei bisogni espressi da chi intende riconoscere gli eventuali limiti imposti dalla malattia, impiegando le energie per cercare soluzioni, scoprire e mettere in campo nuove soluzioni, incidendo positivamente sullo stato della malattia e per migliorare la loro qualità della vita.

Dopo anni di attività di sensibilizzazione ed informazione, c'è ancora tanto da fare, ed è l'impegno che APMAR pubblicamente dichiara sempre, a sostegno delle persone affette da Fibromialgia.



APMAR ONLUS

ASSOCIAZIONE NAZIONALE

PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE

SCHEDA INFORMATIVA

APMAR sostiene che il processo di cura di un paziente sia un investimento, poiché l'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare è una organizzazione non lucrativa di utilità sociale che si propone come operatore di advocacy, affinché tali patologie invalidanti se non diagnosticate e curate precocemente, trovino il giusto riconoscimento, l'appropriata dignità e la necessaria attenzione da parte delle autorità sanitarie, della società civile, dell'opinione pubblica e della classe politica.

Nata nel lontano 1984 per l'esigenza di accrescere informazioni su queste sconosciute malattie, APMAR è oggi un Ente di Volontariato Nazionale che tutela e difende il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare perseguendo la mission: migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita.

La sede operativa nazionale è a Lecce; altre sedi e referenti sono dislocati in Abruzzo, Calabria, Piemonte, Puglia e Lazio.

Gli scopi di APMAR sono molteplici e riguardano la prevenzione e la cura delle patologie reumatiche e rare, di pertinenza reumatologica, dell'adulto e del bambino, oltre che la sensibilizzazione dell'opinione pubblica.

Una persona in salute è produttiva a beneficio dell'intera società. In base a tale convinzione APMAR si adopera per ottenere investimenti maggiori in termini di diagnosi precoce e terapie, per migliorare la qualità della vita dei pazienti e limitare i danni personali ed economici derivanti da gravi disabilità. Allo stesso tempo, si impegna per un equo accesso alle cure in tutte le regioni e promuove iniziative utili alla sostenibilità del sistema sanitario, come il sostegno dell'aderenza terapeutica e della appropriatezza prescrittiva.

Campagne di diagnosi precoce e corsi finalizzati all'empowerment e all'engagement del paziente, sono gli strumenti adottati per rendere le persone esperte e consapevoli riguardo la cura della propria persona, della propria patologia, al fine di consentire una migliore gestione della cronicità, fino a gravare il meno possibile su familiari, caregiver e assistenza socio-sanitaria.

L'Associazione si adopera perché le proprie attività siano sempre più rispondenti alle reali necessità dei pazienti e delle loro famiglie; partecipa a progetti nazionali e internazionali che fanno luce sulle condizioni di vita dei pazienti. Ad esempio:

- aderisce ed è socio fondatore di FESCA Federation of European Scleroderma Association
- è nel Board della rete di Associazioni Europea "AGORA" - Platform of Organisations of People with Rheumatic Diseases in Southern Europe
- partecipa alle attività di EULAR European League Against Rheumatism
- è nel Comitato Scientifico del Progetto RIAP Registro Italiano di Artroprotesi dell'ISS e nel gruppo di lavoro per il Piano Nazionale della Cronicità su Artrite Reumatoide e AIG presso il Ministero della Salute
- aderisce ad organismi nazionali e regionali quali il CNMR ISS - Centro Nazionale Malattie Rare, il MIR - Movimento Italiano Malati Rari, e i CSV e CCM delle Province e/o regioni di appartenenza
- è full member di EURORDIS – Rare Diseases Europe, Federazione di Associazioni per le Malattie Rare
- è nel board di EUPATI National Platform, Accademia dei Pazienti, che sostiene la figura del paziente esperto nella ricerca e sviluppo.

Da alcuni anni APMAR dedica gran parte della propria attività alle patologie reumatologiche pediatriche e rare; con il ricavato della Campagna 5 x mille, sono stati realizzati progetti importanti nel campo della Reumatologia Pediatrica come ad esempio:

- la possibilità di fornire consulenza specialistica gratuita
- la realizzazione dello spot "Semplicemente Guardarli", andato in onda su canali nazionali, al quale ha partecipato gratuitamente, come testimonial, la cantante Alessandra Amoroso
- l'acquisto di un ecografo portatile utile alla diagnosi precoce delle patologie reumatiche nei bambini, donato al Reparto di Pediatria dell'Ospedale "Card. G. Panico"
- la realizzazione di una campagna di informazione per i pazienti più piccoli, lanciata con la distribuzione su scala nazionale del fumetto "Una nuova sfida da vivere insieme" e della relativa versione "videofavola". L'iniziativa è stata patrocinata dal Senato della Repubblica e dalle Società Scientifiche FIMP, GISEA, SIMPEF e SIP.

APMAR ONLUS conta su un Direttivo professionalmente esperto, su una squadra di collaboratori preparati e su volontari giovani e motivati. Queste risorse, permettono all'Associazione di partecipare a bandi pubblici e privati (es. Progetto Green Health – Campagna di sensibilizzazione per l'uso consapevole e senza sprechi del farmaco, in partenariato con AIFA, finanziato da Fondazione con il Sud; Progetto L'infanzia che sorride, progetto di sostegno psicologico

alle famiglie di bambini affetti da patologie reumatologiche e rare, finanziato da Chiesa Valdese), ma anche di promuovere progetti innovativi, al passo con le moderne tecnologie di comunicazione (realizzazione di APP finalizzate ad una gestione della patologia, Campagna Social #iovoglioguardareilsole, per sensibilizzare il mondo del Social Network, su una grave patologia come la Spondilite Anchilosante).

APMAR è sempre presente in convegni e seminari informativi e formativi sulle patologie reumatiche e rare e sull'assistenza medica e farmacologica, durante i quali fornisce e promuove il punto di vista del paziente, basato sull'esperienza derivante dalla trentennale attività associativa.

Ogni anno organizza diversi appuntamenti fissi, tra i quali: la Giornata Mondiale della Sclerodermia (29 giugno), con stand informativi e la possibilità di sottoporsi gratuitamente all'esame capillaroscopico utile alla diagnosi precoce di questa patologia e la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche (12 ottobre), con stand informativi, convegni, conferenze stampa e workshop.

APMAR distribuisce gratuitamente "Morfologie", rivista trimestrale dell'Associazione che si avvale di un comitato scientifico di alto livello, formato da specialisti di molteplici discipline mediche.

Il numero verde nazionale 800984712 è attivo per informazioni generiche su patologie, centri di cura, segnalazioni di problematiche, con giorni riservati esclusivamente alla Reumatologia Pediatrica, al Sostegno Psicologico e a singoli progetti in corso.

Il sito internet www.apmar.it, è aggiornato quotidianamente, anche con notizie di carattere scientifico, come del resto, lo sono i profili e le pagine ufficiali create sui social network più rilevanti (Facebook, Twitter, LinkedIn e Youtube), per un continuo confronto tra pazienti.

Da sempre attenta alla formazione degli operatori che gravitano intorno ai pazienti, APMAR ha realizzato dei corsi ECM per fisioterapisti e infermieri, per avvicinarli al mondo della Reumatologia. Al contempo APMAR ha offerto sostegno psicologico alle persone che ne hanno fatto richiesta.

APMAR, dalla parte delle Persone, sempre!

www.apmar.it
info@apmar.it
800984712





***Donna
il tuo
5x1000***

Sostieni il diritto alla cura dei
**BAMBINI CON PATOLOGIE
REUMATICHE E RARE**

Trascrivi il codice fiscale:
93059010756

APMAR

Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare
Onlus - Ente di volontariato

gruppo **fibrin** ialgia







Contatti:

Sede Operativa Nazionale
Via Miglietta, 5 c/o Asl Lecce (ex Opis)
73100 Lecce
Tel/Fax 0832.520165
www.apmar.it info@apmar.it

Sede Operativa Taranto
Via Venezia, 45 - 74121 Taranto
E-mail taranto@apmar.it
Tel. 099.7786112 Telefax 099.7793159
Referente per Gruppo Fibromialgia, Cinzia Assalve
Cell 392.0436748
Il mercoledì dalle ore 10.00 – 12.00 al numero 099.7786112
E-mail gruppo@fibromialgia.apmar.it