



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

RASSEGNA STAMPA

Comunicato Stampa

NETWORK FIBROMIALGIA: PARTE DALLA PUGLIA
IL NUOVO PROGETTO DELL'ASSOCIAZIONE
NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE

COMUNICATO STAMPA

NETWORK FIBROMIALGIA: PARTE DALLA PUGLIA IL NUOVO PROGETTO DELLA ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE

Gruppi di auto mutuo aiuto per persone con fibromialgia, sportelli informativi e di orientamento

Attivo anche il numero verde dedicato: 800984712

Network Fibromialgia - **Rete di supporto, inclusione e innovazione per le donne con Sindrome Fibromialgica** è il nuovo progetto della Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare finanziato dalla Regione Puglia grazie all'avviso "Puglia Capitale Sociale 2.0 – Linea A".

L'iniziativa, realizzata in partenariato con l'Associazione di Promozione Sociale Conchiglia e con la collaborazione di AISF – Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica, ASL Taranto, Ordine dei Medici di Taranto, Ordine degli Psicologi della Regione Puglia e SIR - Società Italiana di Reumatologia sezione Puglia, prevede una serie di attività finalizzate a migliorare la qualità della vita delle persone, prevalentemente donne, affette da fibromialgia.

“Il primo obiettivo del progetto – spiega **Antonella Celano, Presidente di APMAR**, è quello di fare rete attorno ad una patologia che ha ancora il carattere dell'invisibilità. Caratterizzata da dolore cronico diffuso e difficile da diagnosticare, la fibromialgia riduce la capacità fisica e psicologica di vivere una vita lavorativa e sociale che possa dirsi soddisfacente”.

“Grazie a questo progetto i pazienti avranno modo di confrontarsi e incoraggiarsi capendo di non essere gli unici, di non essere soli e soprattutto di essere realmente affetti da una patologia e non malati immaginari come molto spesso il sistema in cui viviamo lascia credere – aggiunge **Giusy Fabio, vice presidente di AISF ONLUS** -. Inoltre l'attività informativa e formativa, prevista per personale sanitario e pazienti, avrà l'obiettivo di svolgere un'importante opera di educazione sanitaria e promozione dei comportamenti favorevoli alla salute”.

Giovedì 11 aprile 2019 alle ore 17,00, presso l'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, sede distaccata Distretto Unico ASL Taranto in via Venezia 45, si svolgerà il primo incontro informativo sui **gruppi di incontro, ascolto e sostegno**.

Nei gruppi sarà possibile condividere la propria esperienza, molto spesso legata alla frustrazione di una tardiva diagnosi, in presenza di uno psicologo-psicoterapeuta che proporrà tecniche di rilassamento, mindfulness e bioenergetica orientate alla consapevolezza e al benessere psico-corporeo. Dal mese di maggio, a Lecce, sarà attivo lo **sportello fibromialgia** presso la sede centrale di APMAR in Via Miglietta 5 - e il **numero verde fibromialgia (800984712)**, attivo ogni martedì dalle ore 10,00 alle 13,00 con funzioni di informazione e orientamento rispetto alla patologia.

In programma nei prossimi mesi anche la organizzazione di 2 **workshop**: il primo dedicato ai medici di base, in collaborazione con l'Ordine dei Medici di Taranto, affinché possano approfondire la sintomatologia della fibromialgia e riconoscerla più precocemente; il secondo, dedicato all'empowerment delle pazienti: un



percorso formativo ed esperienziale per la crescita del “paziente esperto”, ovvero un cittadino in grado di relazionarsi in modo consapevole con i medici e i decisori per restituire la propria conoscenza della patologia e condividerla per il benessere della comunità.

L’aspetto più innovativo del progetto consiste nella **raccolta di ulteriori dati rispetto agli effetti della camera iperbarica per il trattamento delle pazienti con sindrome fibromialgica**, attività che verrà svolta in collaborazione con la ASL di Taranto.

“Grazie al progetto – continua **Antonella Celano** – sarà possibile raccogliere ulteriori evidenze scientifiche rispetto al trattamento della fibromialgia con la ossigenoterapia iperbarica. APMAR collaborerà all’impiego di questo trattamento innovativo attraverso l’affiancamento informativo delle pazienti, il monitoraggio e il confronto con i dati già esistenti. I risultati del percorso verranno divulgati attraverso un convegno finale che avrà carattere nazionale e sarà organizzato in collaborazione con AISF – Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica”.

Per informazioni ed iscrizioni ai gruppi di auto mutuo aiuto:

Cinzia Assalve, referente gruppo fibromialgia cell. 3920436748
gruppofibromialgia@apmar.it

Per informazioni sul progetto:

Serena Mingolla
Comunicazione Network Fibromialgia
networkfibromialgia@apmar.it

APMAR promuove il progetto Fibromialgia Network

Date : 11 Aprile 2019 14:39

Fibromialgia Network – Rete di supporto, inclusione e innovazione per le donne con Sindrome Fibromialgica è il nuovo progetto lanciato da APMAR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) in collaborazione con AISF – Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica, ASL Taranto, Ordine dei Medici di Taranto, Ordine degli Psicologi della Regione Puglia e SIR – Società Italiana di Reumatologia sezione Puglia. L'Associazione di Promozione Sociale Conchiglia è invece partner dell'iniziativa.

Il progetto, finanziato dalla Regione Puglia, avrà una durata di 12 mesi e ha come obiettivo quello di attivare un Cantiere di Innovazione Sociale per la fibromialgia che, attraverso un tavolo di lavoro permanente, possa diventare un punto di riferimento territoriale informativo e partecipativo per le tante cittadine affette da una patologia spesso “non al centro”, che genera isolamento e una riduzione radicale della qualità della vita. Nel corso del progetto il cantiere di innovazione realizzerà due workshop, uno rivolto ai medici di base e l'altro dedicato all'empowerment delle pazienti, per aiutarle così a relazionarsi in modo consapevole con i medici oltre ad una campagna di comunicazione sociale.

Sarà attivo poi, presso la sede APMAR a Lecce in via Miglietta, 5 uno sportello finalizzato ad accogliere i pazienti e i loro familiari e a dare informazioni a tutti coloro che vogliano capire e conoscere la Sindrome Fibromialgica e le iniziative e attività promosse dal progetto. Prendere appuntamento al numero verde 800984712. Ci saranno poi dei “Gruppi fibromialgia”, finalizzati

alla creazione e al supporto di gruppi di auto mutuo aiuto per pazienti con sindrome fibromialgica. Nel corso del progetto si terranno 12 incontri facilitati, che prevedranno la presenza di uno psicologo.

Grazie al progetto, APMAR collaborerà con la ASL Taranto alla raccolta di dati rispetto all'utilizzo della camera iperbarica nelle pazienti con sindrome fibromialgica. A conclusione della attività progettuali verrà realizzato un Convegno sulle innovazioni terapeutiche nel trattamento della sindrome fibromialgica con particolare riferimento all'utilizzo della Cannabis terapeutica e della camera iperbarica.

Network Fibromialgia, la prima rete di supporto alle donne affette dalla sindrome nasce in Puglia

11 Aprile 2019 16:03 - [ATTUALITÀ](#)

Il nuovo progetto presentato da Apmar prevede una serie di attività per i pazienti affetti da Fibromialgia, soprattutto donne. Gruppi di supporto, workshop e sportelli informativi le novità.



Arriva la nuova iniziativa per i pazienti affetti da Fibromialgia. Si chiama **Network Fibromialgia** – Rete di supporto, inclusione e innovazione per le donne con Sindrome Fibromialgica ed è il nuovo progetto di Apmar, l'Associazione Nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare, finanziato dalla Regione Puglia grazie all'avviso "Puglia Capitale Sociale 2.0 – Linea A".

La qualità della vita delle persone è l'obiettivo delle attività previste, finalizzate a migliorare le condizioni dei malati affetti dalla sindrome, prevalentemente donne. A fare da partner, l'Associazione di Promozione Sociale Conchiglia, con la collaborazione di AISF – Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica, ASL Taranto, Ordine dei Medici di Taranto, Ordine degli Psicologi della Regione Puglia e SIR – Società Italiana di Reumatologia sezione Puglia.

“Il primo obiettivo del progetto – spiega **Antonella Celano**, Presidente di Apmar, è quello di fare rete attorno ad una patologia che ha ancora il carattere dell'invisibilità. Caratterizzata da dolore cronico diffuso e difficile da diagnosticare, la fibromialgia riduce la capacità fisica e psicologica di vivere una vita lavorativa e sociale che possa dirsi soddisfacente”.

Si parte già domani alle ore 17.00, presso la sede dell'Apmar di Taranto, in via Venezia 45, dove si svolgerà il primo incontro formativo sui gruppi di ascolto e sostegno, alla presenza di uno psico-terapeuta.

A Lecce, invece, bisognerà aspettare il mese di maggio, quando sarà attivato lo **sportello fibromialgia** presso la sede centrale di Apmar in Via Miglietta 5 e il numero verde (800984712) attivo ogni martedì dalle ore 10.00 alle ore 13.00.

Al programma si aggiungono anche **due workshop**, uno dedicato ai medici di base per approfondire la sintomatologia della sindrome e riconoscerla più precocemente, e il secondo dedicato “all'empowerment dei pazienti”. Ma la parte più innovativa del progetto consisterà nella raccolta di dati ulteriori rispetto agli effetti della camera iperbarica per il trattamento dei pazienti con sindrome fibromialgica, in collaborazione con la Asl di Taranto.

“Grazie a questo progetto i pazienti avranno modo di confrontarsi e incoraggiarsi capendo di non essere gli unici, di non essere soli e soprattutto di essere realmente affetti da una patologia e non malati immaginari come molto spesso il sistema in cui viviamo lascia credere”, aggiunge Giusy Fabio, vicepresidente di Aisf Onlus.

In questo articolo:

[sportelli-informativi](#)

Fibromialgia, nasce il network

Oggi a Taranto primo incontro della “rete di supporto”

CRONACA

Taranto giovedì 11 aprile 2019

[di La Redazione](#)



Network Fibromialgia - Rete di supporto, inclusione e innovazione per le donne con Sindrome Fibromialgica è il nuovo progetto della Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare finanziato dalla Regione Puglia grazie all'avviso "Puglia Capitale Sociale 2.0 - Linea A".

L'iniziativa, realizzata in partenariato con l'Associazione di Promozione Sociale Conchiglia e con la collaborazione di Aisf - Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica, Asl Taranto, Ordine dei Medici di Taranto, Ordine degli Psicologi della Regione Puglia e SIR - Società Italiana di Reumatologia sezione Puglia, prevede una serie di attività finalizzate a migliorare la qualità della vita delle persone, prevalentemente donne, affette da fibromialgia. «Il primo obiettivo del progetto - spiega Antonella Celano, Presidente di Apmar, è quello di fare rete attorno ad una patologia che ha ancora il carattere dell'invisibilità. Caratterizzata da dolore cronico diffuso e difficile da diagnosticare, la fibromialgia riduce la capacità fisica e psicologica di vivere una vita lavorativa e sociale che possa dirsi soddisfacente».

Giovedì 11 aprile alle ore 17, presso l'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, sede distaccata Distretto Unico Asl Taranto in via Venezia 45, si svolgerà il primo incontro informativo sui gruppi di incontro, ascolto e sostegno. Nei gruppi

sarà possibile condividere la propria esperienza, molto spesso legata alla frustrazione di una tardiva diagnosi, in presenza di uno psicologo-psicoterapeuta che proporrà tecniche di rilassamento, mindfulness e bioenergetica orientate alla consapevolezza e al benessere psico-corporeo. Dal mese di maggio, a Lecce, sarà attivo lo sportello fibromialgia presso la sede centrale di Apmar in via Miglietta 5 - e il numero verde fibromialgia (800984712), attivo ogni martedì dalle ore 10 alle 13 con funzioni di informazione e orientamento rispetto alla patologia.

Network fibromialgia, parte dalla Puglia l'iniziativa per aiutare le persone che soffrono di questa malattia



Network Fibromialgia - **Rete di supporto, inclusione e innovazione per le donne con Sindrome Fibromialgica** è il nuovo progetto della Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare finanziato dalla Regione Puglia grazie all'avviso "Puglia Capitale Sociale 2.0 – Linea A".

L'iniziativa, realizzata in partenariato con l'Associazione di Promozione Sociale Conchiglia e con la collaborazione di AISF – Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica, ASL Taranto, Ordine dei Medici di Taranto, Ordine degli Psicologi della Regione Puglia e SIR - Società Italiana di Reumatologia sezione Puglia, prevede una serie di attività finalizzate a migliorare la qualità della vita delle persone, prevalentemente donne, affette da fibromialgia.

“Il primo obiettivo del progetto – spiega **Antonella Celano, Presidente di APMAR**, è quello di fare rete attorno ad una patologia che ha ancora il carattere dell'invisibilità. Caratterizzata da dolore cronico diffuso e difficile da diagnosticare, la fibromialgia riduce la capacità fisica e psicologica di vivere una vita lavorativa e sociale che possa dirsi soddisfacente”.

“Grazie a questo progetto i pazienti avranno modo di confrontarsi e incoraggiarsi capendo di non essere gli unici, di non essere soli e soprattutto di essere realmente affetti da una

patologia e non malati immaginari come molto spesso il sistema in cui viviamo lascia credere – aggiunge **Giusy Fabio, vicepresidente di AISF ONLUS** -.Inoltre l'attività informativa e formativa, prevista per personale sanitario e pazienti, avrà l'obiettivo di svolgere un'importante opera di educazione sanitaria e promozione dei comportamenti favorevoli alla salute”.

Giovedì 11 aprile 2019 alle ore 17,00, presso l'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, sede distaccata Distretto Unico ASL Taranto in via Venezia 45, si svolgerà il primo incontro informativo sui **gruppi di incontro, ascolto e sostegno**.

Nei gruppi sarà possibile condividere la propria esperienza, molto spesso legata alla frustrazione di una tardiva diagnosi, in presenza di uno psicologo-psicoterapeuta che proporrà tecniche di rilassamento, mindfulness e bioenergetica orientate alla consapevolezza e al benessere psico-corporeo. Dal mese di maggio, a Lecce, sarà attivo lo **sportello fibromialgia** presso la sede centrale di APMAR in Via Miglietta 5 - e il **numero verde fibromialgia (800984712)**, attivo ogni martedì dalle ore 10,00 alle 13,00 con funzioni di informazione e orientamento rispetto alla patologia.

In programma nei prossimi mesi anche la organizzazione di 2 **workshop**: il primo dedicato ai medici di base, in collaborazione con l'Ordine dei Medici di Taranto, affinché possano approfondire la sintomatologia della fibromialgia e riconoscerla più precocemente; il secondo, dedicato all'empowerment delle pazienti: un percorso formativo ed esperienziale per la crescita del “paziente esperto”, ovvero un cittadino in grado di relazionarsi in modo consapevole con i medici e i decisori per restituire la propria conoscenza della patologia e condividerla per il benessere della comunità.

L'aspetto più innovativo del progetto consiste nella **raccolta di ulteriori dati rispetto agli effetti della camera iperbarica per il trattamento delle pazienti con sindrome fibromialgica**, attività che verrà svolta in collaborazione con la ASL di Taranto.

“Grazie al progetto – continua **Antonella Celano** – sarà possibile raccogliere ulteriori evidenze scientifiche rispetto al trattamento della fibromialgia con la ossigenoterapia iperbarica. APMAR collaborerà all'impiego di questo trattamento innovativo attraverso l'affiancamento informativo delle pazienti, il monitoraggio e il confronto con i dati già esistenti. I risultati del percorso verranno divulgati attraverso un convegno finale che avrà carattere nazionale e sarà organizzato in collaborazione con AISF – Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica”.

Per informazioni ed iscrizioni ai gruppi di auto mutuo aiuto:

Cinzia Assalve, referente gruppo fibromialgia cell. 3920436748

gruppfibromialgia@apmar.it

Per informazioni sul progetto:

Serena Mingolla

Comunicazione Network Fibromialgia

networkfibromialgia@apmar.it

APMAR Onlus, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, è nata a tutela delle persone con malattie reumatologiche e rare. La sua mission è migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita di chi è affetto da queste patologie. L'obiettivo primario di APMAR è adoperarsi affinché tali patologie trovino la giusta dignità ed attenzione presso l'opinione pubblica e la classe politica. APMAR ad oggi è presente in Abruzzo, Calabria, Lazio, Puglia e Piemonte.

L'Apmar di Taranto avvia a Lecce il network fibromialgia

- In **TARANTO**
- ven 12 Aprile 2019



Per i malati affetti da dolore cronico muscoloscheletrico previsto un gruppo di auto aiuto e numero verde

TARANTO - I tarantini affetti da fibromialgia, forma diffusa e cronica di dolore muscoloscheletrico diffuso spesso associata alle malattie reumatiche, hanno finalmente un gruppo di auto aiuto con sportelli informativi e di orientamento e persino un numero verde dedicato su cui poter contare per qualunque tipo di informazione.

E' nato infatti il network fibromialgia, progetto dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatiche e rare (Apmar) in partenariato con l'Associazione di Promozione Sociale Conchiglia e con la collaborazione di Aisf (Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica), Asl Taranto, Ordine dei Medici di Taranto, Ordine degli Psicologi della Regione Puglia e Sir (Società Italiana di Reumatologia) sezione Puglia, finanziato dalla Regione Puglia grazie all'avviso "Puglia Capitale Sociale 2.0 – Linea A".

L'iniziativa prevede una serie di attività finalizzate a migliorare la qualità della vita delle persone, prevalentemente donne, affette da fibromialgia. Sarà soprattutto di supporto, ma anche inclusione e innovazione per garantire a tutti sostegno e informazioni utili.

“Il primo obiettivo del progetto – ha spiegato Antonella Celano, presidente di Apmar - è quello di fare rete attorno ad una patologia che ha ancora il carattere dell’invisibilità. Caratterizzata da dolore cronico diffuso e difficile da diagnosticare, la fibromialgia riduce la capacità fisica e psicologica di vivere una vita lavorativa e sociale che possa dirsi soddisfacente”.

Grazie a questo progetto i pazienti avranno modo di confrontarsi e incoraggiarsi capendo di non essere soli e soprattutto di essere realmente affetti da una patologia “e non malati immaginari come molto spesso il sistema lascia credere” ha aggiunto Giusy Fabio, vicepresidente di Aisf onlus. L’attività informativa e formativa, prevista per personale sanitario e pazienti, avrà l’obiettivo di svolgere un’importante opera di educazione sanitaria e promozione dei comportamenti favorevoli alla salute. Il primo incontro di ascolto e sostegno dei gruppi si è svolto l’11 aprile nella sede dell’Apmar di Taranto (sede distaccata Distretto Unico Asl Taranto) in via Venezia 45. Molto utile sarà la condivisione della propria esperienza con il gruppo per cui uno psicologo-psicoterapeuta proporrà tecniche di rilassamento, mindfulness e bioenergetica orientate alla consapevolezza e al benessere psico-corporeo. Dal mese di maggio, a Lecce, sarà attivo lo sportello fibromialgia nella sede centrale di Apmar in via Miglietta 5 con il numero verde fibromialgia (800.984712), attivo ogni martedì dalle ore 10 alle 13 con funzioni di informazione e orientamento rispetto alla patologia.

Nei prossimi mesi è in programma l’organizzazione di due workshop: il primo dedicato ai medici di base, in collaborazione con l’Ordine dei Medici di Taranto, affinché possano approfondire la sintomatologia della fibromialgia e riconoscerla più precocemente; il secondo per l’empowerment (la conquista della consapevolezza del sé) delle pazienti con un percorso formativo ed esperienziale per la crescita del “paziente esperto”, ovvero un cittadino in grado di relazionarsi in modo consapevole con i medici e i decisori per restituire la propria conoscenza della patologia e condividerla per il benessere della comunità.

L’aspetto più innovativo del progetto consiste nella raccolta di ulteriori dati rispetto agli effetti della camera iperbarica per il trattamento delle pazienti con sindrome fibromialgica, attività che verrà svolta in collaborazione con la Asl di Taranto. L’Apmar collaborerà all’impiego dell’innovativo trattamento di ossigenoterapia iperbarica, attraverso l’affiancamento informativo delle pazienti, il monitoraggio e il confronto con i dati già esistenti. I risultati del percorso verranno divulgati attraverso un convegno finale che avrà carattere nazionale e sarà organizzato in collaborazione con Aisf.

Network Fibromialgia, a maggio apre lo sportello anche a Lecce

Parte dalla Puglia un nuovo progetto per chi soffre di Fibromialgia: gruppi di aiuto, sportelli informativi e di orientamento. Attivo anche il numero verde dedicato: 800984712.

Circa due milioni d'italiani, soprattutto donne, sono affetti da fibromialgia, ma i numeri potrebbero lievitare con un monitoraggio più preciso. Chi soffre di questa patologia ha sempre dolori e matura altri disturbi collaterali come l'insonnia: la qualità della vita è danneggiata pesantemente. Il termine fibromialgia indica dolore nei muscoli e nelle strutture connettivali fibrose (i legamenti e i tendini). Questa condizione viene definita "sindrome" in quanti si manifestano tutta una serie di segni e sintomi clinici che sono contemporaneamente presenti. "Stanchezza cronica, rigidità muscolare, disturbi cognitivi, annebbiamento, stato confusionale, problemi intestinali, difficoltà al tatto, debolezza e altri cento sintomi riguardano la fibromialgia - puntualizza la dottoressa Cinzia Assalve, referente gruppo fibromialgia - Il ddl Boldrini prevede l'istituzione di un registro nazionale: la Commissione Salute in Parlamento ha adottato il testo e si spera che venga approvato velocemente questo provvedimento". Avere un quadro epidemiologico chiaro è fondamentale. Ma è imprescindibile anche l'informazione e il supporto ai pazienti, che altrimenti rischierebbero di vagare da uno specialista all'altro con molti più disagi del previsto. Già da quattro anni a Taranto esiste uno sportello informazioni sulla fibromialgia all'interno della Asl con tutta una serie di iniziative informative e di sostegno psicologico: oggi è stato avviato il progetto di un network che permetterà l'apertura dello sportello informativo anche a Lecce, in via Miglietta - 5, all'interno dell'Asl leccese. È già operativo il "numero verde fibromialgia" (800984712), ogni martedì dalle ore 10,00 alle 13,00 con funzioni di informazione e orientamento rispetto alla patologia.

IL PROGETTO PER NON ABBANDONARE A SÉ STESSI I PAZIENTI

La rete di supporto, inclusione e innovazione per le donne con Sindrome Fibromialgica è il nuovo progetto della Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare finanziato dalla Regione Puglia, grazie all'avviso "Puglia Capitale Sociale 2.0 – Linea A".

L'iniziativa, realizzata in partenariato con l'Associazione di Promozione Sociale Conchiglia e con la collaborazione di AISF – Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica, ASL Taranto, Ordine dei Medici di Taranto, Ordine degli Psicologi della Regione Puglia e SIR - Società Italiana di Reumatologia sezione Puglia, prevede una serie di attività finalizzate a migliorare la qualità della vita delle persone, prevalentemente donne, affette da fibromialgia.

"Il primo obiettivo del progetto – spiega Antonella Celano, Presidente di APMAR, è quello di fare rete attorno ad una patologia che ha ancora il carattere dell'invisibilità. Caratterizzata da dolore cronico diffuso e difficile da diagnosticare, la fibromialgia riduce la capacità fisica e psicologica di vivere una vita lavorativa e sociale che possa dirsi soddisfacente".

"Grazie a questo progetto i pazienti avranno modo di confrontarsi e incoraggiarsi capendo di non essere gli unici, di non essere soli e soprattutto di essere realmente affetti da una patologia e non malati immaginari come molto spesso il sistema in cui viviamo lascia credere – aggiunge Giusy Fabio, vice presidente di AISF ONLUS- Inoltre l'attività informativa e formativa, prevista per personale sanitario e pazienti, avrà l'obiettivo di svolgere un'importante opera di educazione sanitaria e promozione dei comportamenti favorevoli alla salute".

Qualche giorno fa si è tenuto l'incontro informativo organizzato dall'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, sui gruppi di lavoro, ascolto e sostegno.

Nei gruppi sarà possibile condividere la propria esperienza, molto spesso legata alla frustrazione di una tardiva diagnosi, in presenza di uno psicologo-psicoterapeuta che proporrà tecniche di rilassamento, mindfulness e bioenergetica orientate alla consapevolezza e al benessere psico-corporeo".

LA CAMPAGNA DI INFORMAZIONE

In programma nei prossimi mesi anche la organizzazione di 2 workshop: il primo dedicato ai medici di base, in collaborazione con l'Ordine dei Medici di Taranto, affinché possano approfondire la sintomatologia della fibromialgia e riconoscerla più precocemente; il secondo, dedicato all'empowerment delle pazienti: un percorso formativo ed esperienziale per la crescita del "paziente esperto", ovvero un cittadino in grado di relazionarsi in modo consapevole con i medici e i decisori per restituire la propria conoscenza della patologia e condividerla per il benessere della comunità.

L'aspetto più innovativo del progetto consiste nella raccolta di ulteriori dati rispetto agli effetti della camera iperbarica per il trattamento delle pazienti con sindrome fibromialgica, attività che verrà svolta in collaborazione con la ASL di Taranto.

"Grazie al progetto – continua Antonella Celano– sarà possibile raccogliere ulteriori evidenze scientifiche rispetto al trattamento della fibromialgia con la ossigenoterapia iperbarica. APMAR collaborerà all'impiego di questo trattamento innovativo attraverso l'affiancamento informativo delle pazienti, il monitoraggio e il confronto con i dati già esistenti. I risultati del percorso verranno divulgati attraverso un convegno finale che avrà carattere nazionale e sarà organizzato in collaborazione con AISF – Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica".