



CHI SONO AISF ONLUS e AISF SEZIONE TORINO

L'Associazione AISF ONLUS (Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica- <https://sindromefibromialgica.it/>) è stata costituita nel 2005 per iniziativa di tre pazienti e di un medico specialista in reumatologia Prof. Piercarlo Sarzi Puttini) .

La Sede operativa si trova presso la U.O.C. di Reumatologia dell'ASST Fatebenefratelli Sacco – Polo Universitario in Milano, via G.B. Grassi, 74 – tel. 02.39043451 – email segreteria@sindromefibromialgica.it

L'Associazione costituisce Sezioni sul territorio nazionale con lo scopo di promuovere e organizzare iniziative locali, dedicate alla diffusione della conoscenza della Sindrome Fibromialgica e all'informazione dei malati. Offre supporto ai soci e non soci attraverso contatti individuali e/o di gruppo con l'assistenza di professionisti locali esperti nella cura della Sindrome.

Il 9 ottobre 2018 è stata costituita la sezione Torinese (aisfsezionetorino@libero.it) con un evento tenutosi a Pianezza e sostenuto anche economicamente dal Comune. La sezione si rivolge attualmente a tutta la provincia.

Sono referenti per la sezione torinese: Caterina Marsaglia (Infermiera), Il Sig.or Davide Mensio, il Prof Enrico Fusaro, il Dott. Maniscalco Gianluca, il Dott. Simone Parisi.

La missione dell'Associazione è:

- assistere, sostenere e indirizzare i pazienti che si rivolgono ad AISF per consigli sul difficile percorso della diagnosi e del trattamento della Sindrome
- sviluppare e rendere esecutivi programmi dedicati al miglioramento della qualità di vita dei pazienti affetti da Sindrome Fibromialgica
- rendere nota l'esistenza della Sindrome Fibromialgica, ancora oggi non sufficientemente conosciuta presso la Comunità Scientifica e gli Enti Pubblici
- ottenere il riconoscimento di tale Sindrome e la possibilità di disporre di terapie farmacologiche e non tramite il Servizio Sanitario Nazionale.

Fa parte delle attività istituzionali dell'Associazione Nazionale, l'organizzazione di un *Congresso annuale* che si tiene a Milano ed è indirizzato a tutti gli associati e a tutti i pazienti che desiderano parteciparvi. Ha lo scopo di informare, aggiornare i partecipanti con l'intervento di esperti e nel rispetto della multidisciplinarietà sulla conoscenza della Sindrome e di tutte le sue implicazioni, ivi compresa la difficile diagnosi iniziale.

L'Associazione Nazionale ha pubblicato nel giugno 2014, aggiornati nei contenuti e nella praticità rispetto ad una precedente pubblicazione, "*Il Manuale pratico per il paziente affetto da sindrome fibromialgica*" ed una Brochure informativa : "*Il nuovo opuscolo- La Sindrome Fibromialgica- aspetti e informazioni per il paziente*" scaricabile dal sito: <https://sindromefibromialgica.it/> (vedi allegato 2)

Dal 2013 è iniziata la pubblicazione di un *notiziario semestrale*, "*Il Caleidoscopio*", contenente le novità e gli aggiornamenti sulla SF, articoli scientifici e sulla vita delle Sezioni.

Attività AISF sezione Torino

-L'associazione offre a malati e familiari (iscritti e non) informazione e sostegno per conoscere la patologia, gestirla al meglio, migliorare le condizioni di vita. I soci volontari e i referenti si impegnano a supportare i malati nel percorso di ricerca di un centro di riferimento, nell'affrontare il complesso iter diagnostico e terapeutico, nel rapporto spesso difficile con la famiglia, l'ambiente di vita e lavoro.

-Giornalmente l'Associazione offre risposta alle richieste che pervengono all'indirizzo e-mail: aisfsezionetorino@libero.it

-Entro fine gennaio 2019 sarà attivo formalmente uno sportello telefonico, tutt'ora presente per dare risposte in tempo reale a chi ne necessita.

-Sono in fase di definizione una serie di incontri rivolti a malati, familiari, operatori sanitari, su tematiche cliniche ed educazionali, alcune delle quali ascrivibili al campo delle CAM (Complementary and Alternative Medicine) e che anche in base alla letteratura scientifica, possono contribuire a migliorare la qualità della vita dei malati fibromialgici. Tutti gli incontri dovrebbero avere una durata massima di 2-3 ore.

-Si è costituita una rete di persone malate che collaborano attivamente alla vita dell'Associazione

-Avvio del progetto di accompagnamento e sostegno per persone con diagnosi di Sindrome Fibromialgica : "Oltre la Fibromialgia- Verso una rete di accompagnamento" condotto da una psicologa volontaria AISF. La realizzazione del progetto è possibile grazie anche alla partecipazione dell'Ordine Professionale degli infermieri che mette a disposizione i locali e intende aprire un terreno di dialogo e confronto con AISF dando visibilità all'evento sul proprio sito.

Il percorso si articolerà in 10 incontri di gruppo ed è rivolto a 10 malati.

Il gruppo è progettato per persone che sentono la necessità di condividere il proprio vissuto legato alla malattia con l'obiettivo di facilitarne l'elaborazione e attivare risorse che consentano di andare oltre le proprie difficoltà.

Si tratta di un primo percorso che dopo valutazione dei risultati, verrà riproposto.

-Organizzazione e partecipazione ad eventi informativi-formativi :

9 ottobre 2018 – Pianezza, organizzazione evento : "Il percorso del paziente fibromialgico: strategie a confronto" (150 partecipanti)

10 novembre - Pinerolo partecipazione e patrocinio AISF ONLUS all'evento "Fibromialgia non fa rima con ipocondria-una malattia che debilita mente e corpo" organizzato da "Associazione Adamev@" e Città di Pinerolo

26-27 gennaio 2019 – Pessione di Chieri- partecipazione all'evento organizzato da Onlus "Apidicarta" con la direzione scientifica e il patrocinio di AISF. La prima giornata è un evento ECM gratuito per tutte le professioni, la seconda giornata è aperta a tutti, malati, familiari, popolazione. Si tratta di eventi rilevanti dal punto di vista informativo-educazionale-esperienziale. In allegato locandina evento ECM del 26 gennaio e programma della giornata del 27 gennaio (allegati 3 e 4)