



FIBRO-TALK IN TOUR: #nonpiuinVISibili

presenta

FIBRO-WORK: VIVERE, CONVIVERE E CONDIVIDERE

LA FIBROMIALGIA NELL'AMBIENTE DI LAVORO

SABATO 25 GENNAIO 2025

PALMANOVA - (Udine)

Auditorium del Centro Congressi Meeting Point San Marco , Via Scamozzi, 5

***Quanto** è difficile lavorare per il paziente fibromialgico?*

***Quanto** il dolore e la stanchezza cronici, i disturbi del sonno e la difficoltà di concentrazione influenzano la giornata lavorativa di chi soffre di fibromialgia?*

***Quanto** è invalidante a livello emotivo NON essere compresi dal datore di lavoro e dai colleghi e la NON inclusività nell'ambiente di lavoro, nei rapporti sociali e nella comunità?*

***Quanto** è invalidante a livello fisico per il paziente fibromialgico un lavoro che non prevede adattamenti accorti ed attenti delle postazioni di lavoro, illuminazione idonea, la possibilità di fare pause anche brevi ed il riconoscimento che il dipendente o il collaboratore soffre di una patologia ancorché invisibile molto debilitante?*

***Quante** sono le aziende, pubbliche o private, che riconoscono la fibromialgia e sono attenti alle necessità dei propri dipendenti?*

Questi sono alcuni degli importanti temi che verranno trattati in occasione del convegno che si terrà a Palmanova (Udine) sabato 25 gennaio 2025.

L'evento, organizzato su pressante richiesta dei pazienti fibromialgici del Friuli Venezia Giulia dalla locale Sezione di AISF ODV, viene realizzato in collaborazione con l'Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica – AISF ODV grazie al sostegno della Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia e gode del patrocinio di Consiglio regionale del Friuli Venezia Giulia, Comune di Palmanova, Comune di Udine - Progetto OMS “Città Sane”, Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri della Provincia di Trieste, Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri della Provincia di Gorizia, Ordine dei Tecnici Sanitari di Radiologia Medica e delle Professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione delle Province di Gorizia Pordenone Trieste Udine, OFI Ordine regionale Fisioterapisti del Friuli Venezia Giulia.

La sessione del mattino sarà dedicata agli operatori sanitari ed ai medici del territorio ed offrirà la possibilità di approfondire l'argomento “fibromialgia nell'ambiente di lavoro” attraverso l'intervento di importanti relatori. Il tutto a vantaggio di quei medici che, ancorché non coinvolti a 360° nella patologia, potranno ampliare la loro visuale su una “malattia” non ancora riconosciuta come tale e di cui ancora troppo poco si parla; nel contempo gli stessi potranno riscontrare loro eventuali lacune in materia, avvantaggiandosi di un reale e proficuo scambio di informazioni sia con i colleghi che con i pazienti che porteranno la loro testimonianza.

Nel pomeriggio i relatori daranno la possibilità ai pazienti di condividere un momento del proprio vissuto “invisibile al resto del mondo” attraverso testimonianze, dubbi, incertezze e futuro sulla sindrome e le sue paure.

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME FIBROMIALGICA

Sede legale: viale Luigi Majno 17/A, 20122 Milano

Sezione di Trieste – Sportello FVG: email aisfodvtrieste@gmail.com



L'incontro sarà anche occasione per presentare, nel cuore del Friuli Venezia Giulia, la nostra associazione e dedicare ai pazienti un momento di condivisione del proprio vissuto "invisibile al resto del mondo" ed ha lo scopo di sensibilizzare medici, operatori sanitari, pazienti e loro familiari alla conoscenza della patologia e dei servizi forniti dall'associazione ai pazienti fibromialgici.

INTERVENTI

In occasione del convegno su Fibromialgia & Lavoro, è prevista la partecipazione dei seguenti relatori:

PIERCARLO SARZI PUTTINI, Professore Ordinario in Reumatologia presso l'Università degli Studi di Milano e Direttore UOC di Reumatologia IRCCS GALEAZZI-SANT'AMBROGIO di Milano; (in videoconferenza)

GIANNA ZAMARO, direttore regionale della Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità;

LUCA QUARTUCCIO, Professore di Reumatologia presso il Dipartimento di Medicina dell'Università di Udine;

SONIA FARAH, Responsabile Registro Italiano Fibromialgia – affiliata alla Clinica Reumatologica, Ospedale Carlo Urbani di Jesi, Dipartimento Scienze cliniche e molecolari, Università Politecnica delle Marche, Ancona;

LUCA MICELI, Responsabile SOSD Medicina del dolore clinica e sperimentale del CRO di Aviano;

GIANNIANTONIO CASSISI, Specialista Ambulatoriale Interno Afferente USD di Reumatologia Poliambulatorio Specialistico ASL 1 Belluno;

MELANIA SALINA, Presidente Ordine regionale della professione sanitaria di Fisioterapista del Friuli Venezia Giulia;

FEDERICA ANASTASIA, Psicologa;

EMMA DI POI, Dirigente medico, Clinica di Reumatologia, Ospedale S. Maria Misericordia di Udine;

CARMINUCCIA MARCARELLI, avvocato, giornalista pubblicista e coordinatrice Osservatorio Antidiscriminazione di Cittadinanzattiva Campania;

FABIO FISCHETTI, Direttore della Struttura Semplice di Reumatologia UCO di Medicina Clinica, ASUGI e Università degli Studi di Trieste – referente medico AISF ODV – Sezione di Trieste;

MARZIA BOTTUSSI, Medico di Medicina Generale Esperto in Terapia del Dolore SIMG, Cividale del Friuli (Ud);

GIUSI FABIO, vicepresidente nazionale AISF ODV (in videoconferenza).

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME FIBROMIALGICA

Sede legale: viale Luigi Majno 17/A, 20122 Milano

Sezione di Trieste – Sportello FVG: email aisfodvtrieste@gmail.com



PROGRAMMA INTERVENTI

MATTINA

09.00-09.30 registrazione partecipanti
09.30-09.45 saluti istituzionali
09.45-10.05 dott.ssa Gianna Zamaro
10.05-10.25 prof. Luca Quartuccio
10.25-10.45 prof. Gianniantonio Cassisi
10.45-11.05 dott.ssa Sonia Farah
11.05-11.25 prof. Piercarlo Sarzi Puttini
11.25-11.35 pausa
11.35-11.55 avv. Carminuccia Marcarelli
11.55-12.15 dott.ssa Marzia Bottussi
12.15-12.35 dott.ssa Federica Anastasia
12.35-12.55 dott.ssa Melania Salina
12.55-13.15 dott. Fabio Fischetti
13.15-13.30 conclusioni

POMERIGGIO

14.30-15.00 registrazione partecipanti
15.00-15.10 saluti istituzionali e
vicepresidente nazionale AISF Giusi Fabio
14.45-16.15 FIBRO-TALK – intervengono:
dott.ssa Emma Di Poi, prof. Gianniantonio
Cassisi, dott.ssa Sonia Farah, avv.
Carminuccia Marcarelli, dott.ssa Marzia
Bottussi, dott.ssa Federica Anastasia,
dott.ssa Melania Salina;
16.15-16.25 pausa
16.30-17.30 dibattito tra i relatori, il dott.
Fabio Fischetti e il dott. Luca Miceli
17.45-18.00 conclusioni

MODERA: DANIELA PICOI

* * *

L'incontro, ad ingresso libero, nella sessione del pomeriggio sarà aperto al pubblico sino ad esaurimento dei posti disponibili. Per iscriversi è necessario inviare una mail all'indirizzo: aisfodvtrieste@gmail.com

Dalle ore 14.00 sarà a disposizione dei pazienti uno sportello informativo per iscrizioni / rinnovi all'associazione, informazioni sui corsi e sulle attività 2025.

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA: AISF ODV SEZIONE DI TRIESTE

AISF ODV – Sezione di Trieste – Sportello FVG

mail aisfodvtrieste@gmail.com

NOTA: il programma potrebbe subire variazioni

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME FIBROMIALGICA

Sede legale: viale Luigi Majno 17/A, 20122 Milano

Sezione di Trieste – Sportello FVG: email aisfodvtrieste@gmail.com



CHE COS'E' LA FIBROMIALGIA IN SINTESI

La "Sindrome fibromialgica" o "Fibromialgia", è una condizione patologica cronica, insidiosa nel suo sviluppo e decorso, definibile come un reumatismo extra-articolare generalizzato su base non infiammatoria, che ha come caratteristica più rilevante il graduale manifestarsi di dolore muscolo scheletrico multidistrettuale e che si accompagna a disturbi altri rilevanti, quali stanchezza e alterazioni del sonno. I vari altri problemi che emergono nell'ambito di questa alterata condizione, a tipo anomalie del sistema neuro vegetativo e sintomi psicologici secondari, creano difficoltà nell'inquadramento e nella gestione, del problema.

La patologia ha un importante impatto negativo sullo stato fisico generale, muscolo tendineo, sul versante di funzioni d'organo e della condizione psico emotiva, con ricadute negative sul mondo del lavoro e dei rapporti sociali.

Ed è proprio sul mondo del lavoro e sui rapporti sociali con datori di lavoro e colleghi che l'incontro di Palmanova intende focalizzarsi.

FIBROMIALGIA & LAVORO: TESTIMONIANZE

Valentina, 28 anni: *ho la fibromialgia da 10 anni. Mi fa molto piacere poter dare la mia testimonianza su questo argomento perché proprio quest'anno ho dovuto cambiare lavoro anche a causa dei dolori. Mi sono laureata a marzo in Scienze dell'educazione e della formazione e lavoravo già da due anni in un asilo nido. Un lavoro che adoravo ma anche solo facendo 5 ore al giorno e sollevando i bambini così frequentemente arrivavo a casa la sera che non riuscivo più a fare niente, né da mangiare, né lavare i piatti, badare a mio figlio. Sono arrivata ad un punto che non ce la facevo più, così ho preso la decisione di cambiare e adesso lavoro come educatrice scolastica nelle scuole dove almeno non sollevo pesi. Se durante il weekend non faccio troppe pulizie o eccessiva attività fisica, posso dire che i miei dolori sono diminuiti ma l'equilibrio si gioca sempre sullo sforzo che decido di compiere, ogni volta il mio corpo mi presenta il conto. La mia fibromialgia mi ha insegnato a rispettarci di più, anche se risulta ancora difficile da accettare il non poter essere e fare le cose normalmente senza poi ogni volta sentirmi come se un camion mi avesse investito. Tutto questo mi porta a non sentirmi spontanea con me stessa, mi vivo come se fossi un cristallo sul quale ogni giorno si va a levare la polvere sperando di non romperlo in mille pezzi. Grazie della possibilità di raccontarsi.*

Chiara: *la fibromialgia nel mio caso è esplosa nel 2012. I problemi sul lavoro (all'epoca lavoravo a Bolzano, in un ufficio commercialista) sono stati molteplici. Per fortuna le persone dell'ufficio, compresi i datori di lavoro, sono stati molto comprensivi: arrivata al punto di non riuscire più a lavorare, hanno optato per il licenziamento per concedermi la disoccupazione. Precedentemente, sempre a Bolzano, ebbi grandi problemi di mobbing in un ufficio assicurativo, dove ho subito attacchi da tutti i colleghi. Da allora la grande sfida per me è stata riuscire a mantenere il posto di lavoro, a causa del grave affaticamento e dei dolori che ben conosciamo. Spero questa breve testimonianza possa esserti utile.*

Patrizia, 65 anni: *all'età di 44 anni, sostenuta dal mio ex marito, ho lasciato il lavoro (lavoravo in banca) perché stavo molto male e pur avendo chiesto il demansionamento non mi venne concesso il part time, anzi avevo avuto la minaccia del mio responsabile di un trasferimento in altra città. Le cure 20 anni fa erano pressoché inutili, anzi alcuni farmaci mi rendevano apatica e sempre molto stanca. Iniziai un lungo percorso di ricerca ripagamento tra vari specialisti e cure, terapia del dolore e molti ricoveri.*

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME FIBROMIALGICA

Sede legale: viale Luigi Majno 17/A, 20122 Milano

Sezione di Trieste – Sportello FVG: email aisfodvtrieste@gmail.com



Purtroppo non sono più riuscita a reinserirmi in ambito lavorativo, cadendo in una profonda depressione. Quando mi sono ritrovata sola, a 500 km da dove ero nata e vissuta fino a 60 anni, dopo una brutta e triste separazione, senza lavoro e con una salute precaria. Vecchia per lavorare, ma giovane per una pensione... Peraltro minima di circa 745€, con i 20 anni di contributi, da raggiungere.

Mi sono rivolta, in un momento difficilissimo della vita, all'Ufficio del Lavoro categorie protette che ringrazio sempre per la professionalità e ben informati sulla fibromialgia.

Attualmente grazie a varie selezioni, lavoro part-time come impiegata, mi trovo bene perché è anche vicino a casa e per me guidare è faticoso. La mia invalidità riconosciuta in Piemonte è per la cefalea cronica e fibromialgia secondaria, della quale nessuno in azienda è a conoscenza. Alcuni giorni sono molti difficili per la concentrazione e per i dolori della postura al pc. Quando ritorno a casa devo comunque mettermi a letto un paio d'ore.

Ma il lavoro part-time mi permette di sentirmi impegnata ed integrata, al contempo mi posso riposare e curare. Ho 65 anni e tra 2 potrei andare in pensione, forse.

Il problema è che con la pensione minima non si vive si sopravvive e sappiamo che le cure palliative, integratori, alimentazione senza glutine e lattosio, di cui abbiamo bisogno sono tutti cari ed a pagamento.

L'informazione sulla fibromialgia è importante a volte può essere pregiudizievole, se non ci sono risposte o riconoscimenti dallo Stato e dalla Sanità Pubblica.

Roberta, impiegata amministrativa: *è dal 2018 che la mia vita è cambiata radicalmente. In quel anno ho scoperto di avere la fibromialgia e ha toccato ogni aspetto della mia quotidianità, modificandola, sconvolgendola. In questa breve testimonianza vi dirò che l'aspetto lavorativo ne ha risentito moltissimo. Ho dovuto chiedere una riduzione dell'orario, passando da 40h settimanali a 23.*

Il mio corpo e la mia mente non reggevano più i ritmi di una volta (emicranie, insonnia e dolori rendevano difficili da tollerare le 8h giornaliere davanti a un computer). Nel mio caso sono stata molto fortunata ad avere alle spalle un'azienda che mi capiva e supportava, ma cosa sarebbe successo se i miei titolari mi avessero negato tale possibilità?? In questo percorso così in salita reputo sia fondamentale avere accanto persone che comprendono il problema e siano disposti a venire incontro.

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME FIBROMIALGICA

Sede legale: viale Luigi Majno 17/A, 20122 Milano

Sezione di Trieste – Sportello FVG: email aisfodvtrieste@gmail.com



AISF ODV - LA SEZIONE DI TRIESTE – SPORTELLLO FVG

La Sezione ha iniziato il suo percorso a maggio 2022, sotto l'egida del nazionale, in occasione della Giornata Mondiale della Fibromialgia.

A luglio è stato organizzato a Trieste presso Palazzo Gopcevich un incontro pubblico presieduto dal Prof. Sarzi Puttini e dal prof. Fischetti (referente medico della Sezione di Trieste) cui ha assistito un folto pubblico. Nel frattempo le volontarie hanno seguito il percorso di formazione.

La Sezione di Trieste – Sportello FVG è stata presentata ufficialmente il 26 gennaio 2023.

CONTATTI SEZIONE DI TRIESTE

referente medico: prof. Fabio Fischetti

referente pazienti: Annamaria Ambrosino

email aisfodvtrieste@gmail.com

IL NAZIONALE

AISF ODV - Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica ha sede a Milano ed è un'associazione "di malattia" senza finalità di lucro che riunisce pazienti, medici, familiari, amici, professionisti e volontari, con esclusive finalità di solidarietà sociale, proponendosi di promuovere e sviluppare progetti che rispondano, nell'ambito dell'assistenza sanitaria, ai bisogni del malato fibromialgico.

L'Associazione attualmente conta oltre 35 sezioni operative che hanno lo scopo di promuovere e organizzare iniziative locali dedicate alla diffusione della conoscenza della Sindrome Fibromialgica e all'informazione dei malati.

Ogni Sezione viene gestita da due associati ed un medico professionista con conoscenze approfondite della Sindrome.

La Sezione 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.

AISF si impegna costantemente ad assicurare la propria presenza nei principali eventi nazionali e internazionali di settore, al fine di dar voce ai malati presso la comunità scientifica e le istituzioni.

È membro di ENFA (European Network of Fibromyalgia Associations).

Le attività istituzionali svolte dall'Associazione sono il Congresso Nazionale AISF e l'Assemblea dei Soci, che si tengono ogni anno in concomitanza.

I principali mezzi con cui AISF ODV veicola le proprie attività istituzionali sono: il sito Internet www.sindromefibromialgica.it e i social network collegati all'associazione (Facebook, Youtube, Instagram, Twitter e LinkedIn); "Il Manuale pratico per il paziente affetto da sindrome fibromialgica", un testo organico sulla patologia di 185 pagine; gli opuscoli informativi; il notiziario semestrale "il caleidoscopio"; il magazine trimestrale Fibromialgia La Rivista Italiana, contenenti novità e aggiornamenti in tema di Fibromialgia; articoli scientifici, articoli sulla vita delle Sezioni.

La nostra missione è: assistere e indirizzare i pazienti che si rivolgono a noi 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 tramite il Servizio Sanitario Nazionale.

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME FIBROMIALGICA

Sede legale: viale Luigi Majno 17/A, 20122 Milano

Sezione di Trieste – Sportello FVG: email aisfodvtrieste@gmail.com