

12 maggio



*giornata mondiale
della Fibromialgia*

GIORNATA MONDIALE DELLA FIBROMIALGIA 12 MAGGIO 2021

**CREAZIONE DEL
“MURO DELLA FIBROMIALGIA”
CASA DELLA SALUTE SEDE
A.B.A.R. ODV BRESCIA**

durante tutta la giornata è stato un allegro via vai di amiche ed amici malati di fibromialgia; ciascuno di noi ha scritto la propria testimonianza su un foglio, i propri dolori, le paure, le incomprensioni in famiglia (tranne alcuni pochi mariti che hanno capito la nostra sofferenza ed hanno scritto alcuni biglietti).



COME È NATO IL MURO DELLA FIBROMIALGIA



IL NOSTRO PRESIDENTE ING. ROCCO FURFARI E ALCUNE SOCI
E CON L'ASSESSORE DEL COMUNE DI BRESCIA



ECCO NEL DETTAGLIO ALCUNI SINTOMI DELLA FIBRO

ASSENZA

DOLORE

FATICA

POCA
MEMORIA

BRANDAME
2/3

SCARSA
MEMORIA

RIGIDITA
MUSCOLARE

DISTURBI
GASTRO -
INTESTINALI

INSONNIA

EMICRANIA

DEPRESSIONE

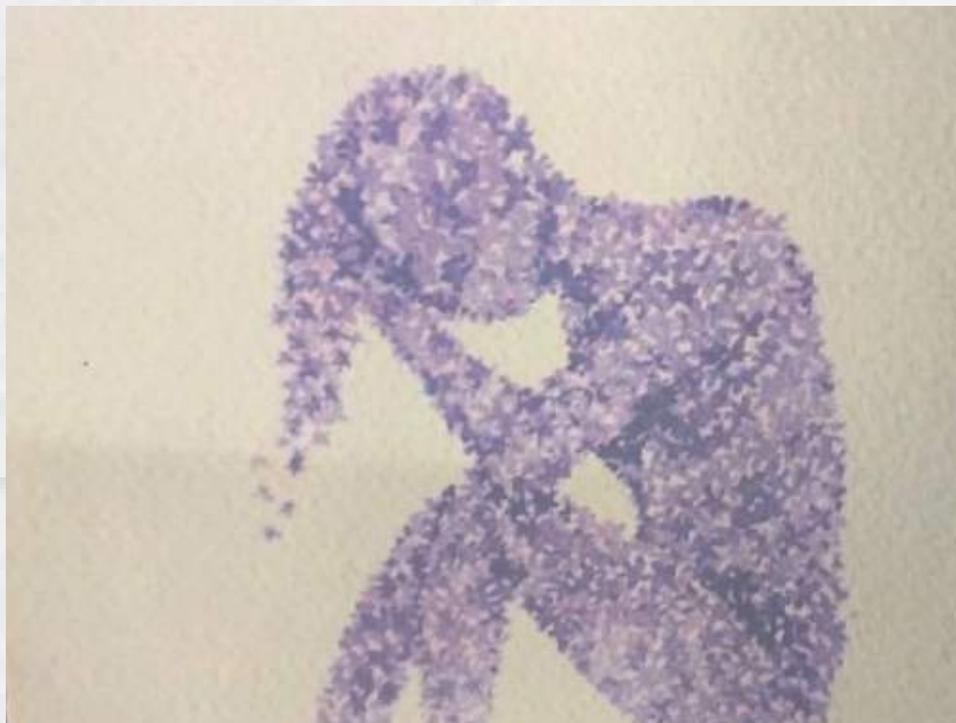
Scomforo

STRESS

ANSIA

FIBROFOG

QUESTO DISEGNO FATTO DA UNA NOSTRA AMICA SOCIA
RAPPRESENTA CHIARAMENTE COME MOLTO SPESSO CI SENTIAMO NOI.



DI SEGUITO ALCUNE FRASI SCRITTE DA NOI MALATE

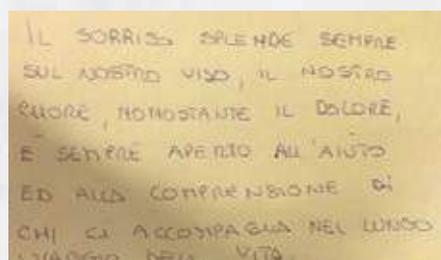
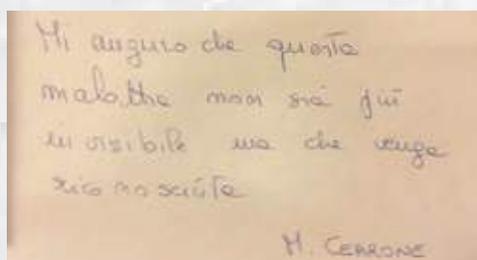
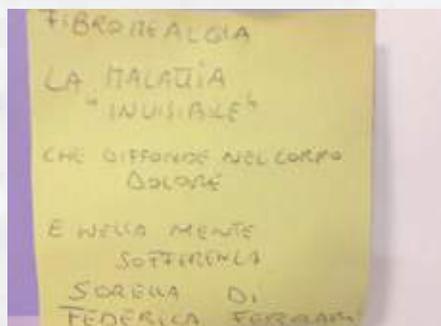
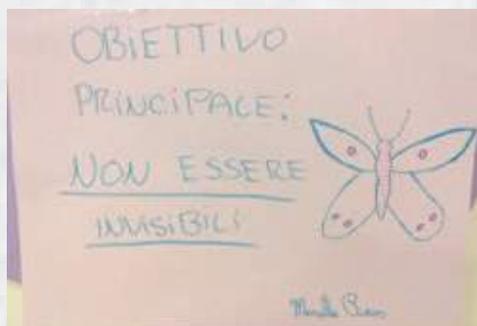
LA FIBROMIALGIA ESISTE!
NON È UN' INVENZIONE!
ASCOLTIAMO I MALATI

La fibromialgia c' è ma voi non la vedete! Però noi ci siamo, non non siamo invisibili. Silenziosi forse ma non invisibili. Rita

LA FIBROMIALGIA
NON TOGLIE UN
ORA DI VITA MA PUO'
" AVVELENARE "OGNI ORA DELLA VITA
DOTT. ROBERTO GONZA

ABBI CURA
DEL TUO
DOLORE.
DIVENTERA'
LUCE E TI
INSEGNERA' A
SPENDERE
Grazie
Fibromialgia

— PURTROPPO LA FIBROMIALGIA È ANCORA CONSIDERATA DA MOLTI —
— “MALATTIA INESISTENTE”, QUASI IMMAGINARIA —



tante volte capita che le persone che non ci conoscono a fondo, non credono al nostro dolore, sia fisico che emotivo, perché ci vedono sorridenti, spesso disponibili con gli altri... nonostante tutto!

LA FIBROMIALGIA È:
• INCOMPRESIONE • REALE •
È IGNORANZA PER CHI NON VUOLE
CAPIRE COSA SIA
È UNA PREOCCUPAZIONE
PER CHI VIVE CON UNA PERSONA CHE NE
SOFFRE • IO ESISTO!!!
• UNA SCOCCIATURA PER CHI
POTREBBE APPROFONDIRE DA L PUNTO
DI VISTA SCIENTIFICO, AVENDO
ASSISTITI CHE NE SOFFRONO, MA NON
HA INTERESSE NEL FARLO.
ISOLAMENTO • SOLITUDINE
SOCIALE - LAVORATIVO
• FRUSTRAZIONE •
• SENTIRSI IMPOTENTI • • PAURA •
• INUTILITÀ • • BUIO •
12 MAGGIO '21 • -VERONICA-

OGNI GIORNO AL
RISVEGLIO HO PAURA
SARRO' SOFFORTARE
IL DOLORE CHE
MI ATTANAGLIA
OGNI FIBRA, OGNI
MUSCOLO ?

È COME SE FOSSI
BLOCCATA SULLA
STRADA E SUBISSI
LE MACCHINE
PASSARMI SOPRA.
DANIELA - FIBROMIAGGIA

SE LE PERSONE
PROVASSERO
SOLO X 1
GIORNO A
SENTIRE
SAREBBE TUTTO +
BELLO

C'è una rete che vuole imbrigliare il suo volo, scosse elettriche percuotono il suo corpo che si tende alla ricerca di conforto, una tortura sapientemente architettata per una donna la cui colpa è solo quella di desiderare la libertà di vivere serenamente, amore e movimento, sole e vento, sabbia e il dolce ondeggiare del sopirsi. Graziano P. marito di Alessandra fibromialgica

CREDO SIA UNA
MAGNIFICA
INVALIDANTE SIA
DAL PUNTO DI
VISTA FISICO CHE
PSICOLOGICO!

SONO
NICOLETTA
SONO FIBROMIALGICA

FIBROMIALGIA
UN ENORME BUCO
NERO DAL QUALE NON
SI RIESCE AD USCIRE
DANIELA

NON SONO QUELLA CHE VEDI,
SONO DOLORE FATICA E
STANCHEZZA. A VOLTE
DISPERAZIONE
VOGLIA DI FARCELA E
DI FARTI CAPIRE,
DI FARTI
CAPIRE

Senza salute,
tutto è niente!
Abbattiamo insieme
il muro delle
Fibromialgie!
Anna, Sorelle di
Fibro

SOLTANTO VIVENDO VICINA AD UNA
PERSONA CHE SOPRA DI QUESTA
MALATTIA, SI PUO' CAPIRE QUANTO SIA
DOLOROSA ED INDEBOLISCONTE. SAREMO
PERO' CHE VERBA DICHIOSCIUTA DALLE
ISTITUZIONI, PER MA SORRIDA E TUTTE
LE DONNE CHE DEVONO COMBATTERE
QUESTO DAVANTAGGIO. COLLEGGIO BORGHI

ALCUNE BELLISSIME FRASI DI NOSTRI MARITI, FIGLI E FAMILIARI
CHE FINALMENTE HANNO CAPITO CHE NON SIAMO PAZZE!

VEDERE LA PERSONA CHE ANNI VIVEVE
IN UN CORPO CHE NON RICONOSCE
FIN CHE OGGI CHIUSA IN UNA
GABBIA DA CUI NON PUO'
FUGGIRE. SOFFERENZA, DOLORE,
INCOMPRESIONE GIORNO DOPO
GIORNO TI DISTRUGGONO DENTRO
E TI TRASLANO SEMPRE PIU'
LONTANO DA TUTTO CIO' CHE SEI,
UNA PERSONA SPLENDA
CHIUSA DENTRO UN CORPO
MARTO. MA PERCHE' PER
CHI ANORA NON L'AVESSA
GRATO LA FIBROMIALGIA
ESISTE VERAMENTE E IO
MI SONO TESTIMONE
HA RUBATO IL CORPO DI MIA
MOMIE E SE NE IMPOSSESTA
RENDENDOLE LA VITA UN
INFERNO
MASSIMO, MARITO DI
UNA FIBROMIALGICA

Amare la propria moglie vuol dire comprenderne anche i suoi silenzi, i suoi "riposini" che danno la consapevolezza della loro stanchezza, perché se una mamma, una donna ha bisogno di riposare, qualcosa che non va c'è. E sta a noi che le stiamo accanto capire le sue necessità e collaborare in modo che non si senta di peso. Essere Uomo è anche collaborare nelle faccende domestiche, senza alcuna vergogna.

Marco, marito di una fibromialgica diventato "cuoco", "colf", "giardiniere", "personal shopper" prendendoci pure gusto.

LA MAMMA È UNA BRA
VA PERSONA ED È
CARINA CON ME, È HOPE
CORAGGIOSA III AFFRONTA
LA MALATTIA ED È SEMPRE
PRONTA A TUTTO. SPERO
CHE POSSANO TROVARE
LA CURA E CHE LA
FIBROMIALGIA POSSI
ANDARE VIA DA LEI.
Da Mattia 10 anni 10 anni

Buoni sera
Mi chiamo Francesco e scrivo per mia moglie Annina
Malata da FIBROMIALGIA da due anni. VITIBRANTE E
MOLTO PENSANTE E NON RIESTE PIU' SPOUSO SOLO
LA DALO DE' MENE HOPO L'OPERAZIONE DEL
TUBOCCO CAPALE. SARDI STATI LA HOPOI SPERANZE,
(TEM DILLOU- PAULI. BRESINA) E TUTTI, HANNO UNO
STIATO LA RESEARCH DENTRO. PERCHE' SUOPE
FACILE PER ATTERNARE IL SOUPE DI A VOLTE
NON FUNZIONANO NEHREVE QUELLO.
E' MOLTO RESISTANTE PER PO' NON POTERLO ANTERE
SPERO TANTO CHE QUESTA MALATTIA POSSA CEDERE
UN BUON VANTICO PER FAR E CHE IO HOPOI BISMATE
FIBROSCITE QUESTA PATOLOGIA.

È SCONFORTANTE VEDERE
SOPPRIRE TUTTI I GIORNI
IL PROPRIO AMORE NON
POTENDO FARE NULLA PER
DARLO SOLLIEVO
GIULIANO MARITO DI FIBROMIALGICA

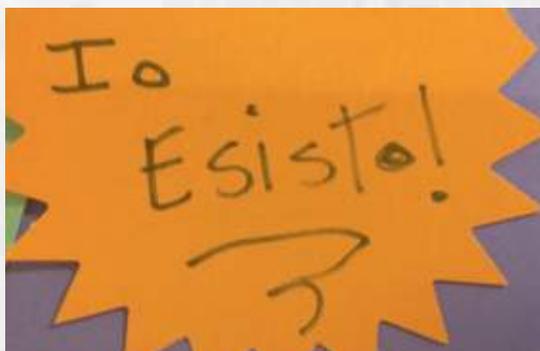
Fibromialgia
deboli silenziosi
nell'indifferenza ...
Epidemia
Militato di via
Fibromialgia

LA FIBROMIALGIA COLPISCE PRINCIPALMENTE LE DONNE,
MA CI SONO ANCHE UOMINI MALATI.

LA FIBROMIALGIA È ANCHE UOMO.
PER NON ESSERE INVISIBILE
NEGLI INVISIBILI;
UN ABBRACCIO A TUTTI I MALATI E
ALLA LORO FAMIGLIA CHE CI SOSTIENE
SEMPRE
MAURIZIO PELIZZALI

OGGI SU QUESTO MURO RINGRAZIO TUTTI
QUEI PROFESSIONISTI CHE CI RICONOSCONO
SOFFERENTI.
ALLO STESSO MODO, SULLO STESSO MURO,
RIMPROVERO TUTTI QUEI PROFESSIONISTI CHE
CI ADDITANO COME MALATI IMMAGINARI.
QUESTI ULTIMI NON SI RENDONO CONTO DEL
GROSSO DANNO CHE CI ARRECANO PROVOCANDO
IN NOI REAZIONI DI RABBIA, TRISTEZZA,
SCONFORTO, ANGOSIA, INADEGUATEZZA ED ANCHE
DEPRESSIONE, TUTTI STATI CHE ALIMENTANO
QUESTA PATOLOGIA.
ALESSANDRA N.

NON DOBBIAMO PIÙ ESSERE INVISIBILI!!!



Abbatere il muro dell'indifferenza significa rendersi conto che, non è vero che se non la conosciamo non esiste.

Sono affetta da fibromialgia probabilmente da 3 anni, ma riconosciuta un anno fa. Ambra Abeni

io non sono invisibile sono fibromialgica Claudia Schivardi

RENDIAMO VISIBILE L'INVISIBILE! IL NOSTRO DOLORE È REALE!

ALTRE TESTIMONIANZE

SONO ATTESSA DA IPERSENSIBILIZZAZIONE
DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE CON
SINDROME FIBROMIALGICA, SORRIDENTE ALLA MIA
PRIMA PATOLOGIA CRONICA CHE È L'EMIPARESI.
VORREI CHE QUESTA PATOLOGIA VENISSE
RICONOSCIUTA E CHE ALMENO A LIVELLO
ISTITUZIONALE IL MIO CASO VENISSE
PROMOSSO E TOLLERATO.
VUOLIAMO ABDATTERE L'INIZIATIVA CHE
C'È VERSO QUESTA PATOLOGIA E NON SOGLIAMO
PIÙ ESSERE CONSIDERATI MALATI DI SERIE B,
CI PORTANO BASTA A VERGOGNARCI E A
SOPRANDE LA PATOLOGIA PER NON ESSERE
TOLLATI E NON CRONICI, PURTROPPO ANCHE
IN PAESE MEDICO... ASSURDO!!!

SAPPIAMO GODERE
SICURAMENTE PIÙ DI ALTRI
DEI PICCOLI RARI ATIMI
DI PACE E TRANQUILLITÀ
CHE QUESTA MALATTIA
CI DONA.

Buongiorno, mi chiamo Bellavita Roberta, ho 48 anni e dal 2018 mi hanno diagnosticato la fibromialgia. Ho letto della vostra iniziativa di appendere messaggi fuori dalla vostra sede domani 12 maggio, per far sentire la nostra voce. Mi sarebbe piaciuto venir lì personalmente ad attaccarlo ma in questo periodo il fisico non me lo permette, sono bloccata a letto...

Se possibile, mi piacerebbe che questa poesia dedicata al mio corpo, venga appesa insieme agli altri messaggi...

Perché comunque amo la vita... amo me stessa e ancor di più questo mio fisico che tiene duro e mi permette di sorridere ancora, nonostante il dolore, nonostante i miei limiti.

Vi ringrazio anticipatamente

Con affetto

Roberta

Un'isola senza fatti meriti.

Costruisci una vita imperfetta, perfettamente adattata alla tua visione della vita davanti a te.

Improvvisamente, o forse no, arriva lei, che subdolamente ti toglie tutto, la forza, il sonno e poi, non contenta ti piega una dolera... "immaginarti", appunto così devastanti.

Immaginarti perché non hanno causa evidente e, non trovandola, la causa smette di essere tale divenendo "colpa", la tua.

E così inizia una guerra, fatta di tante battaglie per difenderti da chi crede sia colpa tua convinto che tu stia fingendo, dai medici che non capiscono perché non conoscono e tentano strade per trattare ciò che no trovano, per difenderti dalla colpa del fallimento dei ruoli che non puoi più sostenere.

Ed è così per anni, in cui continui a cercare di attaccarti alla vita che, giorno dopo giorno si spegne dentro.

Non è depressione, è dolore del corpo, è dolore di un'anima vitale che lentamente muore.

Terapie farmacologiche, fisioterapia, interventi chirurgici per correggere cose che "non dovrebbero darle problemi" e te lo senti dire mentre sei delle stampelle per camminare, quando dovesti invece correre in ogni luogo. A trent'anni... non vivi, sopravvivi in attesa del niente perché ne hai più la forza di sognare.

Così per caso qualcuno ci pensa e finalmente qualcuno riesce a darti un perché, un qualcosa da combattere con un prezzo altissimo da pagare: abbandonare la vita secondo te.

Una doppia battaglia, contro la malattia e contro le tue resistenze al cambiamento ma alla fine, chi soffre di fibromialgia, è talmente attaccato alla vita da combattere per riaverla.

Parole dure, che non vogliono commuovere chi legge anzi, sono addolcite perché mai potrà spiegarti il dolore che ho vissuto e vivo tutti i giorni, e la morte di ciò che ero.

Ma lo voglio vivere... ed ho ricostruito una vita... degna di essere vissuta.

Ci siamo addomesticati ed abbiamo imparato a convivere, ascoltandoci continuamente.

Lei ora è il centro della mia vita. Brutto a dirsi, ma è così, come per tutte le altre malattie considerate "gravi" e non le curano, perché non è un confronto lineare alla ricerca della malattia più grave.

Lei però, la fibromialgia... non ha la dignità di essere riconosciuta tale.

La mia vita è lei o meglio, la mia vita con lei... ogni singolo minuto.

Attività fisica, tanta, tutti i giorni ed è la priorità, non esiste altro o riprendi a star male. Orari rigidi che mi hanno tolto una vita sociale quindi, sappi che se esco a cena con te lo starò male il giorno dopo, ma probabilmente vali veramente molto per me.

Desidererei... posso? Non sempre, niente sforzi oltre quei segnali attraverso cui lei mi parla. E se non la ascolto? Comanda lei... io sto male. E nonostante ciò lavorerò, ma sarà l'unica cosa che farò, perché il mio orgoglio mi sosterrà, ma anche perché non ho alternative, non ho una tutela che mi faciliti sul posto di lavoro.

Ho studiato per raggiungere uno status ed oggi continuo a studiare, con il quadruplo della fatica. Ed il mio corpo è la cosa di cui oggi mi prendo più cura, ma non sempre basta.

Il confine è sottile, ancora lo oltrepasso e puntualmente lei mi ributta nella sofferenza.

Ma nonostante questo ho nuove vittorie e lei mi ha cambiato, credo di essere un pessimo esempio, perché ho una determinazione tutta mia, che forse ai più non appartiene.

A chi soffre come me, racconto la mia storia sperando di riuscire a dare la motivazione al cambiamento, ma il cambiamento deve essere aiutato, facilitato attraverso il riconoscimento di questa patologia e tutela delle persone che ne sono affette.

A voi che leggete, che possiate muovere scelte che ci restituiscano la dignità.

Alzati da quel.
Divono!!!
Ream

FRASE RIPETUTA DAL NOSTRO DR. ROBERTO GORLA

All'inizio i suoi consigli sembrano impossibili da seguire, ma piano piano capiamo che ha ragione lui. Questo significa "VOLERSI BENE". Cioè riuscire a ritagliarsi quotidianamente dei piccoli momenti solo per noi, per quando siamo stanchi, tristi e depressi.

■ IMPORTANTI MESSAGGI PER GLI ALTRI ■

Ascolta, immedesimiti,
informa.
il dolore cronico è una
malattia capace di
alterare il benessere
di una persona.

La posta in gioco è alta.
Senza diagnosi di
FIBROMIALGIA queste
danne non sono credute
sul lavoro ed in famiglia.

Ricordate che non sono
"rompicatole".
Hanno bisogno di una
diagnosi e di intrapren-
dere un percorso di
cura. Roberto Gorbz

Mi chiamo Raffaella S., ho 54 anni e dal 2018 mi è stata diagnosticata questa malattia che mi stava tormentando da venti anni...venti lunghi anni di esami, visite, di timbrizzazione, di dolore, di schernimento. E' bastata una visita, una sola visita presso gli ospedali Civili di Brescia, reparto Reumatologia, per permettere al Dott. Gorla, di fare questa diagnosi. Era dispiaciuto di dovermi dare questa brutta notizia ed io ero felice di avere finalmente potuto dare un nome a quella che secondo tutta la gente intorno a me, era la mia personale "pazzia". Felice di essere ammalata? No, felice di poter finalmente essere creduta e soprattutto di avere dei consigli da seguire per poter sopravvivere alla meglio a questa subdola malattia che non si vede, dagli esami diagnostici, ma si sente e molto.

Triste vedere che l'Italia sia così arretrata nei confronti di questa patologia così invalidante; triste vedere che sei lasciato solo dal punto di vista lavorativo (le abilità, le performance, l'energia calano e se vivi del tuo lavoro e non riesci più a svolgerlo come prima? E se ti rendi conto che fai sempre più fatica a stare attento, a seguire le necessità dei clienti, ad organizzare il lavoro stesso, a ricordarti le cose e devi affrontare tutto da solo, circondato da persone che hanno comunque grandi aspettative sui tuoi risultati... e tu non riesci a darli...), triste nel non avere tutele, triste nel deludere le persone accanto a te perché non fai abbastanza, triste di non poterne parlare per non essere creduto un fannullone, triste perché vorresti essere vivo e attivo ed invece il tuo corpo fa fatica persino ad alzarsi la mattina e mettersi in moto ed ogni giorno è una violenza che ti devi fare....

Ecco, oltre al dolore c'è molta tristezza e solitudine interiore.

Vorrei che fossero investiti più soldi ed energia nella ricerca, e soprattutto che le persone affette da fibromialgia non fossero lasciate così sole ad affrontare la loro personale, ma tremenda, infermità.

Raffaella S. (Moniga BS)



Vogliamo il riconoscimento della fibromialgia.
Grazie.
Lidia Renita . Corte Franca

Oggi è la giornata di fibromialgici. Spero che verrà riconosciuta poiché sto molto male, come penso tutte le altre persone vittime di questa patologia. Non è una malattia mortale ma è una malattia che ha la capacità di rendere la vita quotidiana un inferno. Anonimo

IL MIO PENSIERO PER IL MONDO ...
RINGRAZIO I MEDICI CHE CREDONO E SI ACCOLTANO,
ASPINO CHE UN GIORNO, SPERO PIÙ VICINO CHE
MAI... LA FIBROMIALGIA Venga riconosciuta
COME QUELLA CHE È. UNA PATOLOGIA CHE TI
FA SENTIRE MENO, ANCHE SE TI REAGISCI UN
LO SEI, CE LA METTI TUTTA PER ESSERE
DORNALE, E LA ACCETTI SOLO QUANDO
ANCHE CHI TI STA INTORNO NON TI CONSIDERA
"UNA MALATA IMMAGINARIA."
ALMENO PER ME È COSÌ. DIAMO VOCE E VISIBILITÀ
A QUELLA CHE È VERAMENTE UNA PATOLOGIA!!
PAMELA

Buongiorno,
Vorrei lasciare la mia frase:
"Quando dolori e stanchezza non mi renderanno più prigioniera del mio
corpo... allora godrò della vita."

Grazie
Paola Beltramini

Sono malata di fibromialgia da molti anni è una sindrome che ti devasta tutto il
corpo. Chiedo che io e tutti i malati di fibromialgia veniamo riconosciuti grazie

Buongiorno a tutti. Sono Wilma Marchetti. Ho 65 anni. Soffro da vari anni di
fibromialgia ma solo a inizio 2019 il Dott. Matteo Filippini reumatologo del Civile di
Brescia mi ha riconosciuta la fibromialgia. Ho scoperto un mondo che ha cambiato
profondamente la mia vita.

Dolori ovunque, tanta stanchezza. Sono una persona diversa rispetto al passato.
UNA SOFFERENZA CONTINUA. È inconcepibile che il SSN a tutt'oggi non riconosca la
nostra patologia. Qualcuno fa finta di niente. Sono in pensione da poco, ma gli ultimi
anni al lavoro è stato davvero PESANTISSIMO

BUON GIORNO

HO 35 ANNI E HO LA FIBROMIALGIA DA 7 ANNI. HO COMINCIATO A FARE FATICHE A LAVORARE CON CONTRATTI FULL TIME, CON QUELLI PART TIME. HO AVUTO LA FIBROSA A FAR VALERE IL DIRITTO DI LASCIARE LE 4 ORE AL GIORNO. INVECE MI ABBANDONAVANO LE ORE (8/9h) LASCIANDORI POI UN GIORNO A CASA. QUANDO MI SONO RIFIUTATA DI SOLLEVARE ULTERIORI CARICHI NON MI HANNO RINNOVATO IL CONTRATTO.

HO BARATO ALLA VISTA MEDICA PRIMA DELL'ASSUNZIONE. ERO UNA RABAZZA MOLTO SPORTIVA E LO SONO ANCORA ORA SONO STI BATTIZZATA SOPRATTUTTO DALLA MIA FAMIGLIA SONO VISTA COME LA FEBORA BEVA.

DI CONSEGUENZA NON MI SENTO CAPITA. UN GIORNO SONO FINITA AL PRATO DOBENDO PERCHÉ AVEVO I CRAMP. LE PORESTERE ALCI GAMBE E NON RIVISERO PIÙ A CAMMINARE ERO MOLTO SPAVENTATA CHE AVE DEVOVONO PENSARNO AVERLA LA SEDERE MULTIPLO. LA ZIA INVECE MI HA RINFORMATA DICENDMI CHE DOVEVO ANDARE DALLA PEDIATRA. HO PROVATO MOLTA RABBIA SONO STATA RICEVUTA IN ORTOLOBIA 2 GIORNI. LA COSA CHE MI HA FATTO PIÙ TALE È NON AVER RICEVUTO ALCUNA VISTA DALLA MIA FAMIGLIA.

SE FOSSE RICONOSCIUTA NON SAREI PIÙ LA MALATA IMMEDIAMENTE MA SAREI ASPETTATA COME SI FA CON TUTTE LE ALTRE MALATTIE.

ILARIA MONTALBANO

— CONSIGLI POSITIVI —

PRENDITI CURA DI TE, DEVI VOLERTI BENE!

**RALLENTA, RILASSATI PENSA POSITIVO
STACCA LA SPINA**

ESCI, DIVERTITI....

RESPIRA...



QUESTA SONO IO TUTTI I GIORNI,
UN PO' ASSENTE, CON POCA
MEMORIA ECC.
IO LOTTO TUTTI I GIORNI CON ME
STESSA.
MARIA PICCOLO

Quando stai male e non sei compreso è molto imbarazzante. Ma non voglio nascondermi, anzi mi presento: Simona Bernini fibromialgica di Bergamo

IL PROBLEMA DEL
DOLORE INDELIBILE E'
CHE C'ERA INCONOSCUTA
NELLE PERSONE, E
ALLORA TI RITROVI A
COMBATTERE NON SOLO
CONTRO UN CORPO CHE
NON SENTI PIU' TUO, MA
ANCHE CON LA
CONVULSIONE E IL
FASTIDIO DI CHI
TI GUARDA E NON
VEDE CIATINA.

CLAUDIA ARCA DI
UNA FISIOMOLOGA

VOGLIARO IL RICONOSCIMENTO
DELLA FIBROSIALGIA

GRAZIE



LINDA RERITA

CORTE FRANCES VIA ROVEGLIA 2
GRAZIE

NON SO COME MI SUEGLIERO' DOMANI,
SE POTRO' ALZARMI, ANDARE AL LAVORO
SE AORO VOGLIO DI RIDERE O PIANGERE.
A VOLTE PENSO QUANTI GIORNI DI VITA
LA MALATTIA MI HA RUBATO MA UNA
COSA E' CERTA NON HO MAI FINTO.

Daniela Col
FIBROSIALGIA

RICORDIAMOCI

Nei momenti difficili nella
malattia cerco conforto nel
ricordare i momenti magici
Cerchiamo di non dare tutto
per scontato

A volte tendiamo a dare
importanza solo alle cose
brutte.

Federica FERRARI
FIBROMIALGICA che barcolla
ma non molla!

Non posso svegliarmi e correre, non ce la faccio! Posso però camminare, apprezzare le piccole cose che la vita mi regala, sole del mattino, il profumo del mare...



**COMINCIA ADESSO AD ESSERE
QUELLO CHE VORRESTI ESSERE DOMANI**

**NON CERCARE QUALCUNO CHE RISOLVA
I TUOI PROBLEMI...**

**MA QUALCUNO CHE NON TI LASCI SOLA
QUANDO DEVI AFFRONTARLI...**

ABAR È SEMPRE AL NOSTRO FIANCO



12.5.2022 GIORNATA MONDIALE FIBROMIALGIA



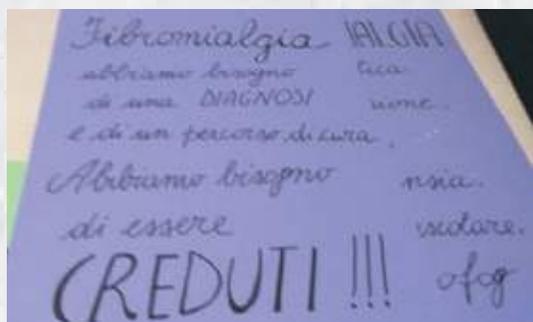


— QUESTE MERAVIGLIOSE FARFALLE SONO STATE CREATE —
— DA ANTONELLA, NOSTRA SOCIA E AMICA ABAR —

TUTTI INSIEME IN PIAZZA VITTORIA PRIMA DELLA PARTENZA



ECCOCI QUA PER LE VIE DEL CENTRO STORICO DI BRESCIA
CON CARTELLONI FATTI DA NOI



IL NOSTRO PRESIDENTE ROCCO, ANTONELLA
E IL NOSTRO DR. GORLA











TANTE AMICHE SOCIE NEL LABORATORIO CREAZIONE
CARTELLONI E FARFALLE...



LA NOSTRA MAESTRA
ALESSANDRA NARDINI

TERESA PREPARA LE MAGLIETTE CHE INDOSSEREMO



IL FORO ROMANO DI BRESCIA CON I NOSTRI PALLONCINI VIOLA



IL NOSTRO MITICO “DOC” DR. ROBERTO GORLA
SEMPRE AL NOSTRO FIANCO!



MARCELLA E UN SUO AMICO



NON RINUNCIARE MAI ALLE COSE
CHE TI FANNO STARE BENE





FARFALLE DA REGALARE



LE FARFALLE CREATE DA NOI DA REGALARE ALLA GENTE
CHE INCURIOSITA CI GUARDAVA



LA LOGGIA ILLUMINATA DI VIOLA



Un enorme grazie

Ad Alessandra Sandrini, vicepresidente abar, per le belle proposte e per l'organizzazione delle giornate della fibromialgia 2021 e 2022.

A noi, le volontarie e i volontari, a tutte le amiche ed amici soci e non di abar che hanno reso queste giornate straordinarie, con passione ed entusiasmo.

Un grandissimo grazie a Giulia Raffi, socia e amica abar, che come grafica, ha visionato e corretto l'impaginazione di questo libretto.

Ai nostri bravissimi operatori che ci hanno inviato un loro personale messaggio riguardo il lavoro fatto con noi fibromialgiche in questi anni...





DR.SA GIULIA RONCA - FISIOTERAPISTA

Di fronte ad una sindrome complessa come la fibromialgia, che fino a poco tempo fa non era riconosciuta ma veniva addirittura negata, voglio avvicinarmi con tutta la delicatezza possibile e pormi in ascolto della storia e del vissuto di ogni singola paziente. Sono una fisioterapista e da alcuni anni collaboro con ABAR occupandomi principalmente dei gruppi di ginnastica terapeutica studiati per chi soffre di fibromialgia. Tramite questo percorso cerco di guidare le persone verso una maggiore consapevolezza del corpo, sperimentando

insieme esercizi che ne rispettino la fisiologia e che forniscano strumenti utili per il controllo dei sintomi.

Sono felice di portare il mio contributo ad ABAR perchè credo che grazie al lavoro di associazioni come questa i nostri pazienti possano sentirsi accolti, compresi, e più forti davanti alla malattia grazie alla cura specialistica, all'incontro e alla condivisione.



DR.SA ALICE ASSANELLI - PSICOTERAPEUTA

Psicoterapia e fibromialgia Spesso si pensa che la psicoterapia sia parte del trattamento della fibromialgia perché la persona si inventa il dolore o lo esagera ma non è assolutamente così, solo perché il dolore non si può vedere o misurare direttamente non significa che non esista, sappiamo che soffri ogni giorno! Il tuo dolore è reale ma le strategie messe in atto per gestirlo creano un circolo vizioso che peggiora la situazione. La psicoterapia aiuta la persona a trovare strategie più efficaci per gestire il dolore fisico e anche quello

emotivo. L'ACT (Acceptance and Commitment therapy) è considerata l'approccio psicoterapeutico più efficace per trattare il dolore cronico perché quando il dolore diventa cronico si sviluppano credenze negative (ad es. "non migliorerà mai", "non potrò più fare ciò che facevo prima"), man mano che il dolore continua si iniziano ad evitare alcune attività per paura che il dolore aumenti e questo porta ad un peggioramento del dolore. Evitare il dolore è il problema non la soluzione. Dolore pulito e dolore sporco L'ACT distingue fra "dolore pulito", che è quello biologicamente legato alla condizione cronica che lo produce, e il "dolore sporco", cioè la sofferenza psicologica, tutto ciò che la nostra mente ci dice sul dolore pulito. È il secondo tipo di dolore quello che intrappola e riduce la speranza di fare ciò che le altre persone intorno a noi fanno. E ci porta ad ingaggiare una lotta che trattiene dal godere di una vita piena, perseguendo ciò a cui si aspira. Tale approccio ritiene che le persone affette da dolore cronico cerchino di sbarazzarsi del dolore affinché possano apportare cambiamenti alla loro vita, cambiamenti che non ritengono possibili fino a che proveranno dolore.

L'ACT propone qualcosa di radicalmente diverso: l'inclusione del dolore. Quando si impara ad accettare il dolore e a conviverci, piuttosto che vivere contrastandolo, si è liberi di scegliere il modo in cui si vuole vivere, in linea con i propri valori. Perché i valori sono così importanti? Una delle rivelazioni più affascinanti del libro *Uno psicologo nei lager di Viktor Frankl* è che, contrariamente a quanto si possa credere, spesso le persone che sopravvissero più a lungo nei campi di sterminio non furono quelle più robuste e resistenti ma quelle più in contatto con uno scopo nella vita. La connessione con i loro valori più profondi dava loro letteralmente la forza di sopravvivere. Una volta scelto a cosa dare valore questa terapia aiuta la persona a capire quali passi concreti e misurabili siano necessari per arrivare nella direzione desiderata e a metterli in pratica con l'impegno, anche se insorgono pensieri, emozioni o ostacoli esterni che lo rendono difficile. Dolore da utile ad inutile Spesso il dolore cronico diventa "utile" perché ci permette di rallentare o fermarci senza pensare sempre e solo ai bisogni degli altri, quando il dolore è utile viene rinforzato e quindi aumenta. Attraverso questo approccio è possibile imparare ad occuparsi di se stessi e dei propri bisogni, dicendo di no senza sentirsi in colpa e prendendosi del tempo per se stessi in modo da rendere il dolore "inutile".

Il corpo accusa il colpo Come spiegato in questo famoso libro di Bessel Van Der Kolk, *Il corpo accusa il colpo*, alcune volte il dolore fisico è l'espressione di un dolore emotivo dovuto ad esperienze negative vissute nel passato che hanno attivato difese automatiche del nostro corpo. Anche dopo che la minaccia è passata, il corpo di una persona potrebbe essere ancora bloccato in questi stati difensivi primitivi continuando a reagire come se fosse sempre in pericolo e iniziando a combattere un nemico immaginario. La psicoterapia aiuta la persona ad imparare a gestire quel dolore emotivo in modo da sbloccare il corpo e liberarlo.

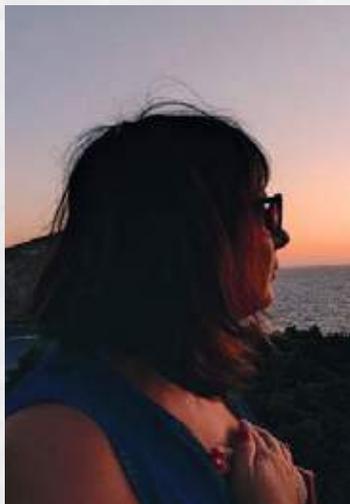


DR. MAURO GHILARDI - OPERATORE OLISTICO TECNICO COGNITIVO COMPORTAMENTALE

Il ruolo dell'ascolto empatico motivazionale nella comunicazione efficace. Uno degli elementi chiave per migliorare le relazioni e la comunicazione di ogni giorno è l'ascolto empatico. Le persone che lo praticano sono in grado di fare sentire compresi i loro interlocutori, spesso anche senza dire una parola o motivandoli a vedere la loro posizione in un modo diverso. Cosa significa ascolto empatico motivazionale? Molto brevemente, con ascolto empatico motivazionale si

intende la capacità di ascoltare in modo autentico l'interlocutore, con l'intenzione onesta di comprenderne il punto di vista e le idee, senza avere la fretta di interromperlo per esprimere la propria opinione. Grazie all'empatia, chi ascolta è in grado di sintonizzarsi sulle frequenze di chi parla, connettendosi emotivamente, facendolo sentire ascoltato e comprendendone le esigenze. In questo modo, le persone si sentono protette nel condividere sensazioni, esperienze ed emozioni, non temendo di essere giudicate o criticate. Essere empatici non significa obbligatoriamente essere d'accordo con tutto e tutti; si tratta di provare ad osservare una situazione da un punto di vista differente rispetto al proprio, e comprendere l'altro fino in fondo. Non tutti possiedono naturalmente questa abilità, e non trovano quindi sempre facile immedesimarsi nelle situazioni altrui, capire le sensazioni e fare sentire a proprio agio l'interlocutore. Come è possibile allora sviluppare e allenare con pazienza l'empatia? Solitamente, l'empatia nasce dalla consapevolezza di sé e dalla capacità di riconoscere e gestire le proprie emozioni. Il valore dell'empatia è ancora più alto oggi, visto il contesto

nel quale tutti ci troviamo a lavorare, fatto di tempi sempre più ristretti e di sempre meno pazienza, in cui ci aspettiamo che ogni desiderio sia immediatamente realizzato. Prendersi del tempo e dedicarlo all'ascolto degli altri, senza fretta di volere esprimere un'opinione o un giudizio. Come possiamo aspettarci che gli altri capiscano la nostra visione quando noi per primi non ci sforziamo di metterci nei loro panni? Senza un passo in avanti verso il nostro interlocutore, le relazioni rischiano di raffreddarsi ed essere compromesse da pregiudizi e conflitti. Al contrario, uno scambio di opinioni costruttivo e basato sull'ascolto empatico motivazionale permette di creare delle vere connessioni e generare un clima familiare e di vita positivo incoraggiante e stimolante. La qualità delle relazioni dipende moltissimo dalla capacità di ascoltare in modo empatico vita privata. Il primo elemento necessario è una maggiore consapevolezza di sé: riconoscere le proprie qualità, valori e comportamenti aiuta a identificarli anche negli altri e ad identificare la strategia di relazione più efficace.



VIRNA MOMBELLI - OPERATRICE SHIATSU LO SHIATSU APPLICATO ALLE MALATTIE REUMATICHE

Lo Shiatsu, pratica di origine giapponese che prevede l'uso di pollici, palmi e gomiti per compiere delle pressioni sul corpo del ricevente è stato praticato presso la Casa della Salute nell'ambito delle terapie complementari applicate ai pazienti affetti da fibromialgia, lupus eritematoso sistemico e artrite reumatoide. Tali trattamenti sono effettuati in aggiunta alla terapia farmacologica normalmente prescritta dal medico competente, quando non si sono riscontrati significativi

miglioramenti nella salute del paziente. L'attività dello Shiatsu ha la caratteristica di operare nell'ambito della cura, della prevenzione e del mantenimento dello stato di benessere delle persone e dell'incremento della loro vitalità. Inoltre, attraverso un processo di autoconsapevolezza e di educazione, apporta una conoscenza e coscienza nella gestione del proprio stato di salute che risulta particolarmente utile e importante nei soggetti affetti da una malattia cronica. E' stata dunque offerta ai pazienti e soci dell'A.B.A.R. la possibilità di ricevere un ciclo di trattamenti shiatsu con l'intento di migliorare la qualità della vita e per alleviare i sintomi in generale.

Durante l'anno 2021 sono stati effettuati presso la Casa per la Salute, n. 83 trattamenti shiatsu, coinvolgendo un numero di 9 persone che hanno ricevuto (salvo diversa indicazione) n. 10 trattamenti shiatsu della durata di un'ora ciascuno con cadenza settimanale. La quantità di servizi erogati tiene conto dei lunghi periodi di lockdown a causa della pandemia, visto che l'attività richiede uno stretto contatto tra operatore e ricevente.

I risultati evidenziati dai pazienti stessi sono stati i seguenti:

- aumento della quantità e qualità del riposo notturno;
- diminuzione della tensione muscolare;
- sensazione di maggior relax;
- miglioramento della qualità di vita;
- minor percezione del dolore;
- stati d'animo più positivi;
- ritrovata capacità di svolgere attività fisica;

In ultimo, ma non per importanza, non va esclusa la ritrovata fiducia nelle possibilità di miglioramento del proprio stato di salute, aspetto questo rilevante per quella parte tipicamente psicosomatica della malattia.

STRUTTURA DEL CONSIGLIO DIRETTIVO DI ABAR ODV

PRESIDENTE
FURFARI ROCCO



VICEPRESIDENTE
SANDRINI ALESSANDRA



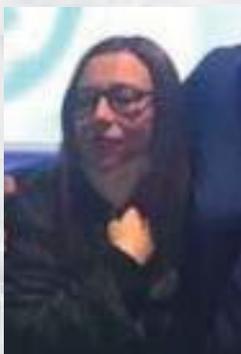
VICEPRESIDENTE
PESCATORI ROSA



TESORIERE
CIOLI DANIELA



SEGRETERIA
SCARSI STEFANIA



CONSIGLIERE
ABRAMI ELENA



CONSIGLIERE
FRATI FRANCO



CONSIGLIERE
MARCHESI BARBARA



CONSIGLIERE
POLINI MARIAGRAZIA



CONSIGLIERE
UBERTI GABRIELLA



CONSIGLIERE
ZAMPEDRI G. LUIGI



CONSIGLIERE
ZECCHI M. GRAZIA



STRUTTURA DEL COLLEGIO DEI REVISORI

PRESIDENTE
GURRI VITO



COMPONENTE
GALANTI GIANANTONIO



COMPONENTE
SORATO LINO



SUPPLENTE
MARSURA BARBARA



**RESPONSABILE MEDICO SCIENTIFICO
DR. GORLA ROBERTO**



Questo libretto è stato pensato, ideato e realizzato con tantissimo entusiasmo e passione da Zecchi M. Grazia, membro consiglio direttivo di abar, con il prezioso aiuto di Lorenzo Fattoruso, collaboratore in servizio civile di Abar.

Aprile 2023

Tutte le persone in queste foto hanno firmato un modulo di consenso alla pubblicazione.



