



**Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica**

## **AISF ODV**

L'Associazione AISF ODV (Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica), costituita con Atto Notarile il 30 Novembre 2005, divenuta ufficialmente ONLUS il 12 Dicembre 2005 e trasformata in ODV il 16 Dicembre 2019, Codice Fiscale: 97422670154, iscritta nella sezione regionale del Registro Generale Regionale del Volontariato, ambito di attività sociale, al numero progressivo 3194, ha sede legale presso UOC Reumatologia, Ospedale Luigi Sacco - Polo Universitario, Via G.B. Grassi 74 - 20157 Milano.

AISF ODV 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.

### **La missione dell'associazione è:**

- Assistere, consigliare ed indirizzare i pazienti nel difficile percorso della diagnosi e del trattamento terapeutico;
- 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 da parte del Ministero della Salute e la possibilità di disporre di visite e terapie farmacologiche attraverso il Servizio Sanitario Nazionale

Per tutti questi scopi, l'Associazione si è costituita in Sezioni sul territorio nazionale al fine di promuovere e organizzare iniziative locali dedicate alla diffusione della conoscenza della Sindrome Fibromialgica e all'informazione dei malati. Ogni Sezione viene gestita da almeno due associati ed un medico professionista con conoscenze approfondite della Sindrome. La Sezione offre supporto ai pazienti attraverso contatti individuali e/o di gruppo, eventi e corsi dedicati, sempre con l'assistenza di professionisti locali esperti nella cura della Sindrome.

Attualmente AISF conta 25 sezioni locali operative ed è al lavoro per ampliare ulteriormente la sua presenza sul territorio italiano.

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).

### **I principali mezzi con cui AISF ODV veicola le proprie attività istituzionali sono:**

- il sito Internet [www.sindromefibromialgica.it](http://www.sindromefibromialgica.it) e la pagina Facebook ufficiale collegata all'associazione;
- *"Il Manuale pratico per il paziente affetto da Sindrome Fibromialgica"*: un testo organico sulla patologia di 185 pagine;
- il notiziario semestrale *"Il Kaleidoscopio"*, contenente novità e aggiornamenti in tema di Fibromialgia, articoli scientifici, articoli sulla vita delle Sezioni

***Sostienici! Destina ad AISF ODV il tuo 5x1000  
CODICE FISCALE: 97422670154***



## Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica

### **Cos'è la Sindrome Fibromialgica**

*La sindrome fibromialgica, o fibromialgia, è una malattia che colpisce circa 2-3 milioni di italiani, con una netta prevalenza al femminile.*

*È una “malattia invisibile” perché non ha segni riconoscibili – né visibili sui corpi dei pazienti, né rilevabili tramite esami radiologici. Dunque, a causa della mancanza di segni clinici ed esami strumentali che forniscano una diagnosi univoca, essa è ancora una patologia controversa. I suoi sintomi sono complessi, numerosi e invalidanti: il dolore diffuso per tutto il corpo, la stanchezza cronica, i disturbi del sonno e i dolori somatici diminuiscono notevolmente la qualità della vita dei pazienti. I malati si devono scontrare anche con l'ignoranza e lo scetticismo di molti, persino professionisti sanitari, che non riconoscono come “reale” questa malattia. Tutto ciò, inoltre, si accompagna a una comorbidità (=patologia accessoria) rilevante con disturbi dell'umore e d'ansia, che contribuiscono alla svalutazione e alla sofferenza dei pazienti, accusati di avere “tutto nella propria testa”. Infine, i sintomi proteiformi (=variegati) e la grande variabilità del quadro clinico tra un paziente e l'altro rendono le terapie farmacologiche generalmente poco efficaci.*

*La sindrome fibromialgica non affligge solo i pazienti, ma si ripercuote anche sui familiari che cercano di aiutare i loro cari ad affrontare al meglio il dolore e i sintomi. Molto spesso, infatti, le complesse caratteristiche della fibromialgia non permettono a chi sta accanto ai pazienti di fornire loro un aiuto concreto. Ciò causa frustrazione ed un sentimento di impotenza che può ledere i rapporti interpersonali e familiari e aumentare il senso di isolamento dei pazienti.*

*Essendo una patologia cronica, inoltre, comporta il coinvolgimento indispensabile e perpetuo del nucleo familiare e dell'ambiente sociale e lavorativo.*