

## **Associazione Nazionale Fibromialgia ed Encefalomielite Mialgica**

### **RIASSUNTO DELL' IMPORTANTE LAVORO SVOLTO DALL'ASS. NAZ. ANFISC-ONLUS**

L' ASS.NAZ.ANFISC-ONLUS NASCE IL 18/07/2007 PER FORTE VOLONTA' DELLA FONDATRICE ROSITA ROMOR CON UN GRUPPO DI MALATI PREOCCUPATI PER LE CONDIZIONI DI SCARSA CONOSCENZA DA PARTE DEI MEDICI DELLE MALATTIE : FM, CFS E MCS E LA MANCATA TUTELA PER QUESTI MALATI DA PARTE DELLO STATO.

FU COSI' CHE LA PRESIDENTE ROMOR SI ALIMENTO' DI CONOSCENZE PROVENIENTI DA TUTTO IL MONDO SCIENTIFICO E, CONSAPEVOLE DELLA NECESSITA' E PRIORITA' DI DOVER COSTRUIRE QUALCHE COSA SUL TERRITORIO, SI MISE A TRACCIARE UN PERCORSO SERIO E CONCRETO PER COSTRUIRE LE BASI FONDAMENTALI AL FINE DI OFFRIRE UNA SPERANZA DI VITA MIGLIORE AI MALATI DI QUESTE PATOLOGIE.

CON LA MARCIA DELLA COSTANZA E DELL' AMORE PER IL PROSSIMO, INIZIO' LA SUA MISSIONE.

#### **I PUNTI SALIENTI DELL' ASSOCIAZIONE :**

**1) PER LA NECESSITA' DELLA MULTIFATTORIALITA' DEI SINTOMI E DELLE PATOLOGIE, LA PRESIDENTE ROMOR, HA RICERCATO E SCELTO TRA PARECCHI MEDICI, QUELLI PIU' IDONEI AI ALLE NOSTRE ESIGENZE, CREANDO COSI' UN TEAM DI MEDICI PLURIDISCIPLINARI CONSAPEVOLI DELL'ESISTENZA E DELLE PROBLEMATICHE CONNESSE ALLE PATOLOGIE, PERCIO' DISPOSTI A COLLABORARE E A OPERARE PER GLI OBIETTIVI DA LEI ESPOSTI : RICONOSCIMENTO, RICERCA, CURE ADEGUATE ALLE PATOLOGIE.**

**2) SI E' ISTITUITO UN TAVOLO DI LAVORO COL MINISTRO DELLA SANITA' PROF. FERRUCCIO FAZIO E LA COMMISSIONE TECNICA MINISTERIALE NEL DICEMBRE 2009. LA PRESIDENTE, DOPO AVER INFORMATO COSTANTEMENTE IL MINISTERO DEI LAVORI SVOLTI E INVIATO TUTTO IL MATERIALE AD ESSI CORRELATO, IL 12 GENNAIO 2011, LO STESSO MINISTRO FAZIO, HA INCARICATO IL DIRETTORE DEI PIANI E PROGRAMMI SOCIO-SANITARI, FRANCESCO BEVERE, DI SEGUIRE E COLLABORARE CON LA NOSTRA PRESIDENTE ROMOR ROSITA, AFFINCHE' VENGANO RAGGIUNTI GLI OBIETTIVI E LE RICHIESTE DA ESSA FORMULATE PER DARE UNA QUALITA' DI VITA MIGLIORE E DIGNITA' AGLI AMMALATI. LA PRESIDENTE VUOLE SIA RINGRAZIATO PUBBLICAMENTE IL **MINISTRO DELLA SANITA' FERRUCCIO FAZIO**, SOLO GRAZIE ALLA SUA SENSIBILITA' E PROFESSIONALITA' SI E' DATO IL VIA AI LAVORI CHE PORTERANNO AL RICONOSCIMENTO DELLE PATOLOGIE. LA PRESIDENTE SCRIVE : " UN GRAZIE DI CUORE MINISTRO FAZIO, PER AVERMI CONVOCTA E ASCOLTATA NELL' ESPORRE LA GRAVE SITUAZIONE E CONDIZIONE DI SOFFERENZA CHE IN ITALIA ESISTE, CAUSA LE PATOLOGIE DA NOI RAPPRESENTATE . GRAZIE ANCORA, PER LA STIMA MANIFESTATA NEI MIEI CONFRONTI E LA CONSIDERAZIONE DI TUTTO IL LAVORO SVOLTO SUL TERRITORIO NAZIONALE".**

**3) LA PRESIDENTE HA CONVINTO IL PROF. SILVANO ADAMI, REUMATOLOGO DELLA CATTEDRA UNIVERSITARIA DI BORGO TRENTO VERONA, A VEDERE L' URGENZA E LA NECESSITA' DI APRIRE UN AMBULATORIO DEDICATO ALLE PATOLOGIE RAPPRESENTATE DALL' ASSOCIAZIONE, PER RACCOGLIERE**

## **Associazione Nazionale Fibromialgia ed Encefalomielite Mialgica**

*I DATI DEI MALATI, MONITORAGGIO, STUDIO E RICERCA DELLE STESSE. NASCE, COSI' , IL PRIMO AMBULATORIO ANFISC, A VELEGGIO SUL MINCIO VERONA, CON LA RESPONSABILE DOTT.SSA IRMA LIPPOLIS.*

*4) UN ALTRO AMBULATORIO E' STATO APERTO A PAVIA, PER STUDIARE E MONITORARE I SINTOMI DOLOROSI E DISTURBI VARI NELLA PARTE PELVICA, CONESSI ALLE PATOLOGIE, CON LA PRESENZA DELLA GINECOLOGA DOTT.SSA BARBARA GARDELLA, L' UROLOGO DOTT. DANIELE PORRU E L' ANTALGOLOGO DOTT. MASSIMO ALLEGRI.*

*5) LA PRESIDENTE ROMOR E' STATA ALL' OSPEDALE GASLINI DI GENOVA, PER INCONTRARE E PRESENTARE AI MEDICI PEDIATRI LE PATOLOGIE DI CUI SI OCCUPA, IL LAVORO SVOLTO NELL' ASSOCIAZIONE, I PROGETTI IN CORSO, ETC. E CAPIRE LA DISPONIBILITA' DEI MEDICI A COLLABORARE CON LA STESSA. NOI SAPPIAMO CHE QUESTE PATOLOGIE SI TROVANO SIA NEI BAMBINI CHE NEI GIOVANI ,E, SE PER L' ADULTO LE DIFFICOLTA' NON MANCANO A FARSI ASCOLTARE, IMMAGINIAMOCI I BAMBINI....COSI' LA NOSTRA PRESIDENTE HA PENSATO ANCHE A LORO... L'INCONTRO E' STATO PIU' CHE POSITIVO; IL PROF. ALBERTO MARTINI E IL DOTT. PAOLO PICCO, DOPO AVER COMPRESO LA GRANDE MOLE DI LAVORO SVOLTO SU TUTTO IL TERRITORIO DALLA NOSTRA PRESIDENTE E CAPITO L' IMPORTANZA E L'UTILITA' DEI PERCORSI E DELLE PROPOSTE DA ESSA PRESENTATE, HANNO DECISO DI ADERIRE ALLA NOSTRA ASSOCIAZIONE E DI COLLABORARE PER FAR SI CHE IL REPARTO DI PEDIATRIA DEL GASLINI DIVENTI " CENTRO DI RIFERIMENTO PEDIATRICO NAZIONALE ". ORA BISOGNA COINVOLGERE LA REGIONE E IL MINISTERO, AFFINCHE' SI POSSA FORMARE IL CENTRO, CON TUTTI I BISOGNI AD ESSO CONNESSI.*

*6) PER ORA, HA SCRITTO A NOVE PRESIDENTI REGIONALI E AI LORO ASSESSORI ALLA SANITA' PER SENSIBILIZZARE IL GRAVE PROBLEMA SOCIALE , CHIEDENDO LA LORO ATTENZIONE E COLLABORAZIONE PER AFFRONTARE NEL MODO MIGLIORE LE PROBLEMATICHE LEGATE ALLE PATOLOGIE, SOSTENERE LA RICERCA, RICONOSCERE LE PATOLOGIE ETC. PER ORA, HA RISPOSTO POSITIVAMENTE CON LETTERA SCRITTA, LA REGIONE LOMBARDIA E COME PROMESSO, IL CONSIGLIO REGIONALE DELLA LOMBARDIA, HA DELIBERATO FAVOREVOLMENTE ALLA NECESSITA' DI FARE RICERCA E DI RICONOSCERE LA FM, DA OGGI AL 2014, UN GRAZIE PARTICOLARE ALLA REGIONE LOMBARDIA E ALL' ASSESSORE LUCIANO BRESCIANI DA TUTTI NOI. ANCHE ALTRE REGIONI SI STANNO MUOVENDO....SOPRATTUTTO CI SONO MOLTI MEDICI CHIE CHIEDONO DI POTER FAR PARTE DELL' ASSOCIAZIONE ANFISC-ONLUS, QUESTO PERCHE' HANNO VISTO LA SERIETA' E IL GRANDE LAVORO SVOLTO DALLA NOSTRA **PRESIDENTE ROSITA ROMOR.***

*7) PER LE STESSE REGIONI HA INDIVIDUATO POSSIBILI CENTRI DI RIFERIMENTO DA FAR RICONOSCERE ISTITUZIONALMENTE, AL FINE DI DARE LA POSSIBILITA' AD OGNI MALATO DI ESSERE ACCOLTO E SEGUITO NELLA PROPRIA REGIONE CON SISTEMI DI DIAGNOSI E CURE UNIFORMI SUL TERRITORIO.*

## Associazione Nazionale Fibromialgia ed Encefalomielite Mialgica

8) ALCUNI DEI MEDICI SPECIALISTICI DELL' ANFISC, SI STANNO FORMANDO PER IL TRATTAMENTO ALLA PERSONA CHE SOFFRE DI QUESTE PATOLOGIE, ALTRI SI SONO ORIENTATI NELLO STUDIO E NELLA RICERCA. E' NECESSARIO RENDERE NOTO L'IMPORTANZA DI AVER COINVOLTO MEDICI SPECIALISTICI DI TUTTE LE DISCIPLINE.

9) SONO STATI MESSI AL CORRENTE DEL GRAVE PROBLEMA SOCIALE PER LE PATOLOGIE RAPPRESENTATE DALL' ASSOCIAZIONE ANFISC-ONLUS , OLTRE AL MINISTRO DELLA SANITA' FERRUCCIO FAZIO, IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA GIORGIO NAPOLITANO E IL MINISTRO DEL WELFER SACCONI.

10) NELLA RIUNIONE DEI SOCI DI MAGGIO 2010, SI E' DECISO DI FAR SEGUIRE L' MCS DAL NOSTRO PROF. V. STANGHELLINI, UNIVERSITARIO DELL' OSPEDALE S. ORSOLA DI BOLOGNA, UNO DEI PRIMI IN ITALIA A VEDERE I SEGNALI DI QUESTA PATOLOGIA NEL MALATO E A VOLERSENE OCCUPARE.

### DA SVOLGERE SUL TERRITORIO :

1) SI SVOLGERANNO GIORNATE FORMATIVE E INFORMATIVE COI MEDICI E CON LA POPOLAZIONE AFFINCHE' SI CREI LA CONSAPEVOLEZZA PER TUTTI DELL' ESISTENZA DI QUESTE PATOLOGIE FISICHE E NON MENTALI, COME MOLTI ANCORA PENSANO. COMUNICHEREMO GLI EVENTI SUL SITO.

2) A BREVE SI AVVIERANNO VARI STUDI DI RICERCA SCIENTIFICA PER LE PATOLOGIE SOPRA CITATE. VERRANNO CHIAMATI I SOCI MALATI CON I REQUISITI IDONEI AL TIPO DI STUDIO, SI PREGA LA MASSIMA DISPONIBILITA' PER RAGGIUNGERE IL LUOGO CHE VERRA' STABILITO.

3) E' NECESSARIA UNA RACCOLTA FONDI PER LE SPESE CHE L' ASSOCIAZIONE DEVE SOSTENERE CONTINUAMENTE E UN RACCOLTA FONDI MIRATA ALLA RICERCA, PER DAR MODO DI CAPIRE IL PERCHE' CI SI AMMALA E TROVARE TERAPIE EFFICACI PER CURARE GLI AMMALATI. **INVITIAMO TUTTI GLI INTERESSATI A DONARE IL 5 X MILLE, INDICANDO PER L' ASSOCIAZIONE A PROMOZIONE SOCIALE, COL NUMERO DI CODICE FISCALE 93041130258**

4) L'ASSOCIAZIONE STA LAVORANDO COL MINISTERO DELLA SANITA' PER IL RICONOSCIMENTO UFFICIALE DELLE PATOLOGIE IN QUESTIONE E PER TUTTO CIO' CHE NE CONSEGUE.

VIA, VIA, PUBBLICHEREMO I RISULTATI.



**CONCLUSIONI :**

**LA NOSTRA PRESIDENTE ROSITA ROMOR, TRE ANNI FA CI FECE DELLE PROMESSE.....OGGI POSSIAMO TOCCARE CON MANO I FATTI.... E' RIUSCITA A GETTARE LE BASI E A FISSARE L' INPALCATURA PRE COSTRUIRE " LA CASA DEI NOSTRI BISOGNI " DOVE TROVARE DIGNITA' E RISPETTO, RISPOSTE E ASCOLTO.....GRAZIE DI CUORE ALLA NOSTRA MERAVIGLIOSA ED UNICA PRESIDENTE , LA SOLA IN GRADO DI RAPPRESENTARCI E DI LOTTERE PER NOI AMMALATI. LO STAFF ANFISC-ONLUS.**

**DA NON DIMENTICARE**

**....L'IMPORTANZA DELL'ASSOCIAZIONISMO!!!**

**UN'ASSOCIAZIONE SI DICE "FORTE" QUANDO AL SUO INTERNO SI CONTANO MOLTI ISCRITTI...SOLO I GRANDI NUMERI FANNO RIFLETTERE LE ISTITUZIONI...**

**LA NOSTRA ASSOCIAZIONE FORMATA E FONDATA DA AMMALATI E' FONDAMENTALE PER ACCOGLIERE LA VOCE E IL DOLORE DI TUTTI....**

**SOLO LA VOCE DELLA MALATTIA PUO' APRIRE LE PORTE A NUOVE SPERANZE....**

**LA COLLABORAZIONE ATTIVA DI CIASCUNO DI VOI E' INDISPENSABILE PER TUTTI NOI.**

**CORDIALI SALUTI DA TUTTO LO STAFF ANFISC-ONLUS DALLA...**

**PRESIDENTE ROSITA ROMOR**