



**Associazione Nazionale
Fibromialgia (FM), Encefalomielite Mialgica
(CFS/ME),
Sensibilità Chimica Multipla (MCS)**

Codice Fiscale: 93041130258

Fondatrice e Presidente: **ROSITA ROMOR**

Sede Legale: Piazza Papa Luciani 3 - 32015 PUOS D'ALPAGO (BL)

Contatti: info@anfisc.it - 348/69.92.878 - 342/39.32.462

Sito: www.anfisc.it - Pagina Facebook: A.N.FI.S.C ONLUS

Buongiorno dottoressa D. F.

Belluno, 18.09.2020

La ringrazio per la Sua e-mail di aggiornamento, ma purtroppo devo precisare alcune cose: lavoro per la Fibromialgia e l'Encefalomielite Mialgica Benigna da 17 anni, quindi da altrettanto tempo frequento il Ministero della Salute incontrando i vari Ministri della Sanità, Senatori, presidenti di Senato, politici di ogni schieramento, funzionari, dirigenti, etc. col l'ex Ministro Fazio, abbiamo portato a conoscenza la FM e l'CFS/ME in Ministero della Sanità, quindi fatto i primi Tavoli di Lavoro sulle suddette Patologie portando molteplici studi ed evidenze scientifiche fatte in tutto il mondo, progetti, etc. Sono a conoscenza delle lettere a Voi pervenute dai malati, come sono a conoscenza delle interrogazioni parlamentari fatte da alcuni onorevoli, ma queste ultime non portano a capo nessun lavoro concreto e tanto meno corretta informazione tra i medici e gli ammalati, nessuno di loro ha lavorato sul territorio aprendo ambulatori dedicati o studiato le Patologie, tant'è che le loro proposte fatte e da noi lette, lasciano molto a desiderare sulla correttezza dell'interrogazione....

Chi ha dato voce alla Fibromialgia e all'Encefalomielite Mialgica in Ministero lavorando correttamente siamo stati noi dell'Anfisc noi abbiamo aperto i primi ambulatori sul territorio, fatto studi sui pazienti e fatto riconoscere in Veneto con D. L. le tre Patologie. Chi ha dedicato anni del proprio tempo "non retribuito" chi ha fatto corretta informazione, chi ha viaggiato in lungo e largo l'Italia per dare voce a queste malattie sommerse siamo sempre noi, chi ha veramente preso a cuore lo studio di queste patologie e dei suoi ammalati siamo noi dell'Anfisc, la nostra competenza è pura, noi non abbiamo secondi fini, perciò il continuo sottolineare che i parlamentari hanno " fatto " ci disturba parecchio, mentre chi veramente ha lavorato e lavora seriamente non viene mai menzionato, è tempo di far conoscere la vera storia su queste patologie.

Detto questo che ci tengo a sottolineare e prego di riportare anche al Ministro Speranza, Le dirò che quello che Lei mi riporta in questa e-mail è lo stesso scritto ricevuto 17 anni fa da un Vostro funzionario, Lei dirà che non è possibile visto che lo studio fatto è recente, sì lo studio è recente, ma il metodo acquisito e le affermazioni sono le stesse, questo ci fa capire che in 17 anni non è cambiato nulla, ci fa capire che il nostro lavoro presso il Ministero della Sanità è stato vano, che le impostazioni da Voi adottate non porteranno nessun beneficio agli ammalati, che sono stati sprecati troppi anni a scapito degli ammalati, che l'interesse vero per queste Patologie e verso i loro ammalati viene meno, che lo spreco di tempo e di denaro in un sistema burocratico e mal funzionante come il nostro è sempre ben accettato dalla politica, che la differenza la fanno le persone serie e competenti....praticamente ci sentiamo presi in giro.

Comunque noi non ci arrendiamo.

Cortesemente riporti questa e-mail al Ministro Speranza e gli dica che un Ministro viene eletto e pagato per ascoltare la voce del popolo e per risolvere i problemi, ho sollecitato più volte l'incontro che doveva già essere stato fissato a gennaio 2019, ma grazie al Covid-19 sono ancora in attesa, evidentemente il Ministro Speranza non è interessato a questo sentito problema.

Cordiali saluti

La Presidente dell'Associazione Nazionale A.N.FI.S.C-onlus
Rosita Romor