

Perchè ho Fondato l'Associazione Nazionale A.N.F.L.S.C.-onlus.

Come da Statuto si iniziò a far conoscere l'Associazione e i suoi obiettivi per fare corretta informazione sulle patologie tramite dei volantini dove si trovano descritte le patologie. Questo per sensibilizzare l'opinione pubblica, i medici e le Istituzioni. Dalle ricerche scientifiche fatte, si evince che la Fibromialgia esisteva già da moltissimi anni e veniva chiamata Fibromiosite.

L'Associazione nasce con l'intento di trovare referenti in tutte le zone d'Italia, per creare unione e solidarietà tra gli ammalati, attivare la ricerca e raggiungere il riconoscimento ufficiale delle patologie dal Ministero della Salute, trovare medici volontari disposti ad aiutarci ed infine promuovere una raccolta fondi a sostegno dell'Associazione.

Dopo 25 lunghi anni di dolore e sofferenza, causa un grave incidente stradale, dove persero la vita due carissime amiche, io rimanevo aggrappata a questa vita, pur riportando su tutto il corpo fratture e lesioni molto gravi, ma non era giunta la mia ora.

Decisi così di mettere a disposizione la mia esperienza personale per aiutare chi come me, oltre alla sofferenza fisica e morale, si è visto negare il diritto alla salute.

In tutti questi anni, per le molteplici conseguenze del trauma ho provato ogni sorta di dolore fisico e come non bastasse, ad aggravare il tutto, mi travolse la Fibromialgia, una sindrome meglio definita come una tortura costante di dolore cronico che limita la vita quotidiana anche nel fare le cose più banali, che ti costringe a non provare più piacere, dove ogni giorno ti chiedi che senso ha vivere così se non esiste rimedio, dove alzarsi e provare dolore ti fa spegnere il sorriso, ti toglie le forze persino per pensare, rimanere concentrati diventa impossibile e per forza di cose ti senti giù di morale....sfido chiunque a non esserlo !

Ogni giorno ti chiedi chi è questa ingrata signora che si è impossessata del tuo corpo e della tua mente...

E' la goccia che non fa mai traboccare il vaso....non ti fa morire....ma nemmeno vivere....

Ad oggi, non si conosce la sua origine certa, ma si conoscono le cause scatenanti....

All'inizio, provi di tutto, la disperazione non trova rassegnazione, non ti arrendi a tanto dolore; comincia così, un lungo peregrinare da un medico all'altro, da una regione all'altra, sino a sconfinare in altri Stati, alla ricerca di risposte.....ma in realtà ti accorgi che tutto questo è solo un dispendio di denaro inutile, le risposte non ci sono e la guarigione non è avvenuta. Esausta e più disperata di prima, ti fermi.....

Molti medici si proclamano esperti di Fibromialgia, ma la loro affermazione porta solo speranze inutili al paziente, non esiste il medico più o meno esperto in Fibromialgia, esiste il medico che ci crede e che ti sa capire, ad oggi, non esiste il Farmaco per la Fibromialgia, esistono una serie di strategie che possono aiutare a vivere il presente, questo affinché non ci saranno più studi e ricerca per la Fibromialgia, la guarigione rimarrà un sogno.

Dopo aver incontrato anche l'Encefalomielite Mialgica Benigna, sinonimo di costante astenia cronica, decisi di fare qualcosa per queste assurde sofferenze. Iniziai col capire se altre persone soffrivano di queste patologie, cosa significava esserne affetti, come venivano riconosciute, chi se ne occupava, le cure a disposizione ecc....Rimasi spaventata e delusa, nel capire che tante erano le persone coinvolte e abbandonate nel loro dolore. Purtroppo oggi come allora non si conosce l'eziologia di queste patologie, si conoscono solo le cause scatenanti e molti studi affermano che la Fibromialgia NON è una malattia reumatica. Gran parte della medicina considera ancora questi ammalati immaginari, ma le malattie esistono come esistono medici ignoranti.

Rosita Romor

