

VIII Corso di aggiornamento Urgenze reumatologiche



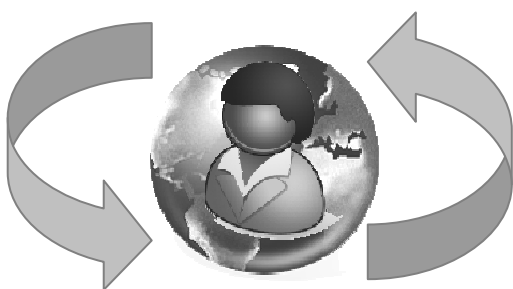
Il 6 di giugno a Bologna si è tenuto un corso di Aggiornamento sulle Urgenze Reumatologiche dal titolo **“Dalle sindromi fibromialgiche alle entesopatie – Realtà diverse o con aspetti comuni?”** organizzato dal Prof. Luigi Frizziero.

AMRER Onlus ha partecipato in una sessione lavori del 6 giugno 2008 portando nel proprio intervento l'esperienza che si sta realizzando a Ferrara con il Gruppo di Auto Mutuo Aiuto per pazienti con Fibromialgia.

Intervento eseguito:

“Le problematiche dei pazienti”

Il malato fibromialgico rappresenta un Universo con intrinseca complessità nel mondo Salute. Gli aspetti che occorre tenere in considerazione quando parliamo di “Problematiche del Paziente” in riferimento ad una persona affetta da Sindrome Fibromialgica riguardano l'individuo a tutto tondo: Malattia e Aspetti Diagnostici – Costi diretti ed indiretti a carico del malato e del Sistema Sanitario – Vita Pubblica della persona come Lavoro / Amicizia e Vita Privata come affetti e quotidianità.



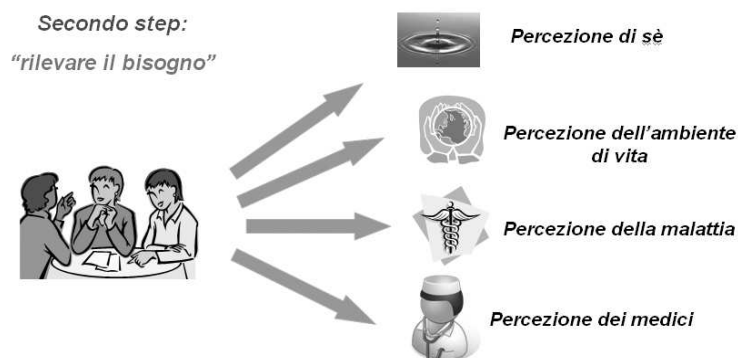
Per comprendere le problematiche di questi pazienti occorre fare un passo indietro e guardare al moderno concetto di Salute inteso come Welfare state, ossia stato di benessere. Il Diritto, che spesso non innova ma “fotografa” uno status e un'esigenza già sentita e attuale che necessita di essere regolata, risponde a questa nostra ricerca eziologica. Con il Governo della XVI Legislatura il Ministero della Salute è stato unito al ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (c.d. Ministero del Welfare). Non è quindi scorretto pensare ad un concetto di Salute come

ad un sistema che fornisca una “Risposta ad un bisogno di Benessere” per l'appunto al bisogno stesso di Salute visto come una necessità da soddisfare.

Precorrendo quanto stabilito dal dettato legislativo e attenti alle esigenze espresse dal proprio territorio, il Comune di Ferrara, in collaborazione con l'Unità Operativa Complessa dell'Arcispedale Sant'Anna e l'Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna (AMRER Onlus), ha deciso di destinare una quota del “Fondo della Non Auto Sufficienza” per rispondere alle esigenze dei malati reumatici e in particolare delle persone affette da Sindrome Fibromialgica. E' stato attuato un percorso di Gruppo di Auto Mutuo Aiuto (A.M.A. Fibromialgia) composto da 10 persone, che ha elaborato le problematiche del paziente legate alla patologia della “fibromialgia”.

Questo gruppo ha rilevato quattro aree di “bisogno” legate alla percezione che il malato stesso ha di sé stesso, dell'ambiente di vita, della malattia e dei medici.

Il malato fibromialgico, per la particolare sindrome che si trova ad affrontare, spesso si sente attribuire la definizione di “malato scontento”. La



percezione espressa dai partecipanti al Gruppo AMA riguardo alla percezione di sé stessi è piuttosto significativa al riguardo, e raggiunge picchi di opposti versanti: Fragilità, Paura, Cronica Stanchezza, Solitudine, percezioni legate alla malattia, vivono assieme a Combattività, Tenacia, Caparbità caratteristiche di persone abituate a convivere con il dolore cronico.

Il dato fortemente emerso è proprio quello legato al persistere del dolore che non influisce solo direttamente sulla persona, ma coinvolge l'individuo anche nei suoi aspetti esterni come il Lavoro, la Famiglia, l'Amicizia. L'ambiente di vita rappresenta l'altro 50 % di difficoltà che deve affrontare il paziente fibromialgico... I performanti ruoli del Lavoro, della Famiglia e dell'Amicizia, che tutti riconosciamo essenziali per lo sviluppo e la realizzazione dell'individuo scontano per il paziente fibromialgico (di cui l'80 % è di sesso femminile) l'assenza di parametri certi e

conclamati di intervento diagnostico e terapeutico.

Fortemente sentita da chi soffre di sindrome fibromialgica come vera e propria esigenza è, in attesa di futuri sviluppi della medicina, una maggiore attenzione all'ascolto e l'offerta di possibili percorsi per accettare e convivere al meglio con la cronicità legata alla malattia. La possibilità di avere spiegazioni sul proprio stato di salute attraverso materiali informativi, attraverso suggerimenti per migliorare / "lenire" il proprio stato di malato sono fortemente emersi come esigenza dalla percezione che questo paziente ha del ruolo del medico, dal curante di famiglia allo specialista.

Il Gruppo AMA ha dato vita ad una risposta non clinica, ma psicologica di sostegno, creando le premesse per sciogliere lo stress e permettere un confronto, uno scambio di idee, la nascita di complicità e di conseguenza una percezione di benessere che accompagna il malato nel percorso di cronicità: una cosiddetta. *"presa di coscienza dello stato di salute e confronto"*. Il Gruppo ha permesso ai partecipanti di avanzare proposte nate dal proprio *iter* personale: giovamento, a livello di "lucidità" e distrazione della mente e del corpo, sottoposti a notevole sollecitazione dal dolore cronico, sono stati indicati gli appropriati approcci termali e l'auspicio di proseguire con incontri di auto mutuo aiuto. Infine è possibile suggerire anche il ruolo e l'impegno da parte delle Associazioni che rappresentano queste patologie come *"portavoce dei bisogni del malato"* attraverso due azioni: da una parte sostenere e avanzare le esigenze dei malati per quanto riguarda i riconoscimenti sociali e giuridici, dall'altro sostenere e collaborare con i medici per essere di supporto agli stessi e ai malati tutti.

Intervento effettuato dal Dott. Daniele Conti



Il Gruppo AMA Fibromialgia rientra nell'ambito di un Progetto promosso dall'Assessorato alla Sanità del Comune di Ferrara - Dott.ssa Maria Giovanna Cuccuru - in collaborazione con l'Unità Complessa di Reumatologia dell'Arcispedale Sant'Anna di Ferrara - Prof. Francesco Trotta - e il Gruppo Operativo di AMRER Onlus - Dott.ssa Valeria Bodin.

**Coordinatore Dott.ssa Paola Castagnotto
Psicologa Dott.ssa Marianna Pasello**

vacanze alle terme



Segnaliamo fin da ora il periodo di soggiorno autunnale alle Terme di Bagno di Romagna:

Dal 28 settembre al 11 ottobre 2008 - il prezzo a persona sarà di Euro 47,00 in camera doppia. I dettagli sul prossimo notiziario di settembre.

◆ —◆ —◆

Diverse richieste sono pervenute al fine di studiare la possibilità di offrire anche altri periodi di soggiorno presso stabilimenti termali. Nell'ottica di ampliare il servizio offerto e di permettere al maggior numero possibile di persone di accedere a percorsi termali convenzionati stiamo studiando accordi con le **Terme di Riolo - Ravenna**.

Conosciamo meglio il Centro Termale di Riolo...



Le Terme di Riolo (RA), nate nel 1870, sorgono nella magica cornice di un vasto parco di dodici ettari circondato da dolci colline coltivate a vigneti. La sua posizione privilegiata permette di godere della massima tranquillità e di riassaporare i lenti ritmi della natura.

Oggi il Centro rappresenta un piccolo, completo universo nel quale è possibile ritrovare il perfetto equilibrio ed il benessere del corpo e della mente.

Sono stati studiati percorsi completi di 6 e 12 giorni per chi è affetto da artrosi, spondiloartrite, sindrome fibromialgica e psoriasi. I percorsi sono seguiti dal Reumatologo dott. Lucio Favaro e dal Dermatologo prof. Carlo Solaroli in collaborazione con l'Equipe specialistica del Centro.

Il Centro è dotato di piscina termale ove l'acqua salsobromoiodica ha la gradevole temperatura di 32°C, consentendo il miorellassamento muscolare senza danneggiare il sistema cardiocircolatorio.

Le Terme di Riolo riservano agli Associati AMRER le seguenti agevolazioni:

- ⊗ 10% sconto su terapie presenti a listino;
- ⊗ 20% sconto su acquisto di secondi cicli di cura nell'arco della stessa stagione;
- ⊗ 1 ingresso omaggio in piscina termale su acquisto di terapie anche in convenzione;
- ⊗ ciclo di cura idropinica su acquisto di terapie anche in convenzione.