



TESTIMONIANZE SULL'ATTIVITA' DELLA SEZIONE AISF DI TRIESTE

Giusy Fabio, Vicepresidente nazionale AISF ODV

La sezione Aisf di Trieste ormai da due anni, grazie all'incessante lavoro dei suoi referenti e soci esercita un'attività che riprende appieno le missioni dell'associazione: informazione e formazione, sensibilizzazione, educazione, accoglienza e ascolto. Attività importantissime e cariche di esperienza, passione e sensibilità elementi che fanno la differenza e che rendono il lavoro della sezione fondamentale e insostituibile. Grazie di cuore da parte della presidenza.

Diego Maria Michele Fornasari, Professore Associato di Farmacologia, Direttore della Scuola di Specializzazione in Farmacologia e Tossicologia Clinica Università degli Studi di Milano La Statale

Agli eventi organizzati dalla sezione in questi due anni, ai quali ho partecipato, ho costantemente apprezzato la presenza contemporanea di medici, ricercatori, pazienti, istituzioni e ovviamente associazione. Questo tipo di partecipazione ha garantito di affrontare il tema fibromialgia dai punti di vista di tutti gli stakeholder, garantendo l'approfondimento di tematiche in una prospettiva sempre operativa.

Marzia Bottussi, Medico di Medicina Generale Esperto in Terapia del Dolore SIMG

La sezione AISF FVG è un prezioso spazio di incontro per chi è affetto da fibromialgia dove rivolgersi per ottenere informazioni, corsi di formazione e materiale informativo ma soprattutto per rapportarsi con altre persone con la stessa patologia e scambiare esperienze ed energia positiva per affrontare in maniera costruttiva le difficoltà quotidiane. Dal punto di vista professionale è un'occasione di arricchimento tramite lo scambio con pazienti e colleghi. L'energia che si respira è dinamica con grande desiderio di superare gli ostacoli che la sindrome fibromialgica pone per vivere una vita piena e soddisfacente.

Emma Di Poi, Dirigente medico, Clinica di Reumatologia, Ospedale S. Maria Misericordia di Udine

Ho avuto il piacere di conoscere l'Associazione AISF in alcuni incontri tenutisi a Udine, Trieste e Tolmezzo. Ho conosciuto un gruppo di persone appassionate, motivate, impegnate ed attente alle esigenze dei malati. Persone-Donne molto competenti nell'organizzare incontri ed attività finalizzate all'educazione del malato ed al suo sostegno.

Ho gradito moltissimo l'attitudine collaborativa con il personale sanitario e la sensibilità ad individuare e proporre tematiche di interesse e di innovazione.

Mi sono sentita accolta e coinvolta ed è stato per me un piacere condividere con l'Associazione ed i suoi iscritti l'esperienza della malattia. Grazie

Raffaella Scapolan, Gestalt counsellor e facilitatrice dei processi comunicativi

Ho collaborato per Aisf tenendo un corso di counselling di gruppo su: la gestione delle emozioni, come reagire agli avvenimenti della vita e come creare una vita soddisfacente; è stata un'esperienza molto interessante ed arricchente, perché mi sono interfacciata con persone che hanno una diagnosi di una malattia cronica, e pertanto hanno estremo bisogno di vivere una vita il più normale possibile.

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME FIBROMIALGICA

Sede legale: viale Luigi Majno 17/A, 20122 Milano

Sede operativa: via Cristina Belgioioso 173, 20157 Milano

Sezione di Trieste – sportello FVG: cell. 328 0831957 – email aisfodvtrieste@gmail.com



La risposta è stata di grande interazione e condivisione, tale da suscitare nelle partecipanti dispiacere che si fosse conclusa perché ha permesso loro di esternare e lavorare su se stesse in un gruppo di pari e con supporto di una counsellor.

Ho sperimentato ancora una volta quanto sia importante il lavoro di gruppo specialmente in presenza di una malattia; non si può scindere il sostegno medico da quello psico-emotivo, e quello che sta proponendo l'associazione Aisf, nella qualità della sua referente, la sig.ra Trinca, è proprio una serie di attività a supporto di persone con una malattia ahimè ancora poco conosciuta, ma molto invalidante.

Per quanto riguarda il corso tenuto a Sauris per operatori, ho trattato il tema della relazione, è stato particolarmente importante condividere anche tra operatori e volontari il significato e valore della relazione, in ogni ambito della nostra vita, ma soprattutto in contesti di malattie e difficoltà sociali; questo momento di formazione ha portato i presenti ad esporre pensieri e difficoltà emotive che si vivono nel quotidiano; potendo così avere un supporto e suggerimento di counselling.

Cristina Pipan - Educatore Socio-Pedagogico - Danzaterapeuta Clinico

Vivere con il dolore crea disuguaglianze, porta le persone a isolarsi e a sentirsi a volte anche un peso per la famiglia e la società, la presenza di una realtà che tutela e sostiene, diventa fondamentale per chi soffre di fibromialgia e per le loro famiglie.

Comprendo che prendersi cura delle persone non è facile, il dolore trasforma non solo il fisico ma anche l'aspetto emotivo e relazionale dell'individuo, ciò che ritengo fondamentale, e che ho avuto modo di vedere durante un incontro formativo dell'AISF, è una ricerca di un confronto multidisciplinare tra diversi operatori, le famiglie, i pazienti, perché solo lavorando in una direzione di collaborazione e cooperazione, i bisogni trovano ascolto e si intraprendono azioni concrete di sostegno.

Cooperare insieme per un bene comune della persona è una grande sfida che riguarda tutti noi, in un mondo individualista diventa un esempio di rispetto, solidarietà e volontà di cambiare.

* * *

Ciao Eva, intanto grazie per avermi fatto partecipare all'incontro che è stato molto interessante. Nel corso dell'incontro ho avuto modo di parlare con Clarisse, sentire la sua testimonianza e soprattutto rendermi conto delle enormi difficoltà che incontra a livello scolastico e sociale. Da Educatore socio-pedagogico, ho voluto scrivere alcune righe a riguardo su questa sua esperienza. Vorrei poterle girare anche a Marlene e chiedere il suo consenso a pubblicarle sui social, ma non ho il suo contatto. Intanto ti giro quanto scritto se magari può essere utile e interessante anche per il discorso che si faceva prima di cena legato all'importanza del connettere le istituzioni scolastiche con i medici che si occupano di fibromialgia. Un caro saluto

* * *

“RENDERE VISIBILE L'INVISIBILE L'importanza di una nuova pedagogia ed educazione per affrontare la scuola e la società nei ragazzi con fibromialgia

leri, grazie alla referente AISF per il Friuli Venezia Giulia Eva Trinca, ho avuto il piacere di essere ospite e partecipare all'evento "Fibromialgia in Movimento" nella splendida cornice di Lateis a Sauris. Ho conosciuto medici, volontari, specialisti e anche persone che hanno dato la loro testimonianza di convivenza con la fibromialgia, tra cui Clarisse la più giovane paziente fibromialgica, e ho avuto anche modo di portare la metodologia della Danzaterapia Clinica come esperienza di aiuto e sostegno con persone che soffrono di questa patologia. Durante questo incontro ho conosciuto e parlato con Clarisse, apprendendo quanto difficile sia vivere nel mondo scolastico e sociale con un problema come il suo. Clarisse porta con sé un'"armatura invisibile" dietro la quale si nascondono centinaia di sintomi, insidie e difficoltà di una malattia che ancora non viene riconosciuta come tale. Vista la sua patologia è costretta a

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME FIBROMIALGICA

Sede legale: viale Luigi Majno 17/A, 20122 Milano

Sede operativa: via Cristina Belgioioso 173, 20157 Milano

Sezione di Trieste – sportello FVG: cell. 328 0831957 – email aisfodvtrieste@gmail.com



frequentare le lezioni scolastiche da casa, con tutte le conseguenze psicologiche ed emotive che questo comporta: nessuna o solo una minima condivisione e socializzazione con i compagni, cosa che per una ragazza della sua età è fondamentale e costruttiva perché contribuisce nella creazione di un senso di identità. L'adolescente ha un bisogno profondo di confrontarsi con i coetanei, perché solo così sviluppa nuove abilità: bisogna fare esperienza di sé nel mondo esterno per crescere. Clarisse è una ragazza molto speciale, matura e riflessiva, la sua enfasi e gioia nel raccontarmi le sue esperienze scolastiche mi ha travolto, abbiamo condiviso questo bisogno di una realtà scolastica e sociale in cui si lasci più spazio all'espressione dell'alunno, alla sperimentazione e condivisione, cosa che purtroppo oggi come oggi nelle realtà istituzionali non è sempre possibile. Siamo in una scuola nozionistica che lascia in secondo piano il sentire e l'ascolto, relegandolo a qualcosa di non fondamentale e costruttivo. La scuola dovrebbe dar modo di sviluppare capacità trasversali, come quelle relazionali, di ricerca e approfondimento, competenze che sono ancora più utili nel mondo di oggi. Le difficoltà fisiche con cui convive quotidianamente Clarisse, dovrebbero essere un monito per gli educatori e insegnanti per rendersi conto che esiste un bisogno in lei come in altri ragazzi con diverse difficoltà, di creare e costituire una realtà educativa in cui l'alunno si senta accolto, rispettato e ascoltato maggiormente. Nessuno deve essere lasciato fuori, in disparte o giudicato, ma tutti devono far parte dello stesso gruppo, portando ascolto ai bisogni di ciascuno. Come possiamo crescere ragazzi che abbiano fiducia in sé stessi se i loro sentimenti, le loro emozioni e i loro bisogni non trovano ascolto? Da Educatore socio pedagogico ho sempre lottato e mi sono sempre battuta portando nel mio lavoro l'ascolto dell'altro, dai bambini agli anziani, perché solo così le persone e i loro bisogni si possono manifestare, fare qualcosa per soddisfarli e riacquistare fiducia in ciò che ciascuno di noi è. Viviamo in un tempo accelerato, ricco di stimoli che ci anestetizzano dal nostro sentire, cresciamo individui omologati, tutti uguali, e se hai qualche patologia rimani indietro, diventi escluso; ma non ci rendiamo conto che siamo individui ed esseri con tempi, bisogni diversi ed è proprio questa nostra individualità che ci contraddistingue e ci rende unici. Clarisse è unica come lo siamo tutti noi, ha i suoi bisogni che non coincidono con i bisogni e i tempi e le esigenze scolastiche, dobbiamo dare la possibilità anche a lei e a tutti i ragazzi e soprattutto a chi soffre di patologie invalidanti, di potersi sentire sereni di vivere e crescere nei loro tempi, è un'età questa che non tornerà più ed è uno dei momenti più belli e gioiosi della vita. Ringrazio Clarisse per la sua testimonianza, per la sua spontaneità nel raccontarmi la sua esperienza. Non potevo lasciare nell'aria le sue parole perché devono essere un segno per tanti altri ragazzi, bambini e adulti, per far sì che la patologia fibromialgica trovi presto un riconoscimento, in modo da rendere visibile questa "armatura invisibile" che Clarisse come tante altre persone portano con sé."

Dott.ssa Cristina Pipan - Educatore Professionale socio-pedagogico - Danzaterapeuta Clinica.

Marta Melucci, insegnante e assistant trainer di Metodo Feldenkrais

Il corso si è svolto tra febbraio e aprile 2024 per un totale di 10 incontri online da un'ora. La partecipazione è stata piuttosto regolare con una media di 10 presenze. Le lezioni hanno seguito il protocollo AIIMF-AISF, offrendo l'opportunità di vivere il movimento con piacevolezza e riduzione dello sforzo. Sono stati fatti brevi approfondimenti sulle origini del Metodo e sui suoi principi didattici. Le partecipanti sono state accompagnate alla scoperta di nuove risorse motorie e ad un rinnovato modo di percepirsi, hanno svolto con interesse le lezioni e partecipato attivamente con domande e feedback. Sono stati riscontrati importanti benefici e grande curiosità nell'approccio, per alcune il Feldenkrais® ha rappresentato la prima esperienza di movimenti compatibili con la propria condizione. È stata particolarmente apprezzata la possibilità di adattare le lezioni alle proprie capacità e la disponibilità all'ascolto. Anche coloro che non hanno riscontrato immediato giovamento o che erano particolarmente sofferenti, non

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME FIBROMIALGICA

Sede legale: viale Luigi Majno 17/A, 20122 Milano

Sede operativa: via Cristina Belgioioso 173, 20157 Milano

Sezione di Trieste – sportello FVG: cell. 328 0831957 – email aisfodvtrieste@gmail.com



hanno desistito dal partecipare, condividendo le perplessità e accogliendo i consigli dell'insegnante, ponendosi in un atteggiamento aperto e fiducioso. Si è dimostrato grande interesse nel proseguire il percorso.

* * *

Come insegnante e assistant trainer del Metodo Feldenkrais® ho fatto parte del gruppo di professionisti che nel 2021 ha dato vita al progetto sperimentale, nato dalla collaborazione tra AIIMF e AISF e diretto dal Dott. Piercarlo Sarzi Puttini, volto alla creazione di un protocollo di lezioni specifico che permettesse di valutare i benefici del Metodo Feldenkrais su pazienti fibromialgici. Il percorso ha previsto un lungo lavoro di analisi e messa a punto delle lezioni, seguito da una sperimentazione monitorata e durata alcuni mesi con gruppi di pazienti in tutta Italia. Gli esiti positivi della sperimentazione hanno dato origine a numerosi corsi a livello nazionale. Nel 2024 è iniziata la mia collaborazione con AISF Trieste, presso cui ho condotto un primo ciclo di 10 lezioni previste dal percorso. Gli incontri offrono la possibilità di riconciliarsi con il proprio corpo in movimento e con il movimento come manifestazione vitale di sé. Attraverso movimenti lenti, accurati e benefici, che stimolano la neuroplasticità, i partecipanti sono accompagnati alla scoperta di nuove risorse e ad un rinnovato modo di percepirsi, che nel tempo può cambiare la manifestazione del dolore. Le lezioni sono adattabili alle proprie capacità e permettono di ritrovare momenti di piacere, ascolto e consapevolezza necessari a recuperare la fiducia nelle proprie abilità. Per persone abituate a convivere con dolori cronici, l'approccio attento e delicato del Metodo Feldenkrais apre un mondo di possibilità inaspettate. Il positivo riscontro ricevuto fin'ora dai pazienti di AISF Trieste e nei vari corsi nazionali conferma la straordinaria efficacia del Metodo e la sua particolare adeguatezza per gestire la fibromialgia.

Daniela Picoi - comunicatrice scientifica

Ho sempre visto negli eventi realizzati da AISF TS un'occasione molto attesa da pazienti e addetti ai lavori. I pazienti hanno modo di raccontare la loro esperienza personale a persone che hanno l'esperienza e gli strumenti per comprenderli, gli addetti possono arricchire il loro archivio dati relativamente a una patologia che presenta ancora lati da indagare. Per me (e, credo, per quanti fra i presenti non sono fibromialgici) gli eventi di AISF sono vere e proprie lezioni di vita.

LE TESTIMONIANZE DELLE PAZIENTI

Silvia Udine

Qui da noi umidità alle stelle. Oggi i punti santi della bestiaccia sul mio corpo sono di colore fluo! Siamo barometri per il cambiamento climatico. Finirò per fare ricerca scientifica, so già

Eva Trinca: Ti capisco il meteo non aiuta anch'io tutta dolorante

Silvia Udine: Il prossimo anno si organizza festa in maschera al carnevale nella vostra bella città e ci vestiamo tutte da barometri! ☐ ☐

Eva Trinca: Troppo bella.... È questo lo spirito giusto del nostro gruppo per affrontare la patologia

Silvia Udine: Allora con me cadi in piedi!

Eva Trinca: Bravissima

Silvia Udine: Eh sennò cosa facciamo? Piangiamo anche per quello che non ci fa piangere la malattia??? Dai dai

Queste alcune delle testimonianze dopo il convegno di Udine - gennaio 2023

Marianna – Villa Santina:

"ciao cara, ieri sera poi non ci siamo fermati, ma ci tengo a ringraziarti davvero tanto per tutto quello che fai. la tua Forza mi da Forza.... è proprio vero che si combatte assieme!!! il primo

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME FIBROMIALGICA

Sede legale: viale Luigi Majno 17/A, 20122 Milano

Sede operativa: via Cristina Belgioioso 173, 20157 Milano

Sezione di Trieste – sportello FVG: cell. 328 0831957 – email aisfodvtrieste@gmail.com



potere di AISF è quello di rimetterci in pista di aiutarci a reagire alla malattia e accettarla. La mia più grossa difficoltà, ma non credo solo mia, è quella di capire i miei limiti, il terrore di dover cambiare la mia vita perchè la malattia lo vuole. Nonostante siano passati 15 anni ancora non sono riuscita ad accettare del tutto di essere malata, ma mi rendo conto che nel percorso di accettazione sono stata sola. Ci sono state parole ieri che mi hanno dato una "svegliata", anche se devo dire che il dott. Cassisi ha sempre cercato di farmi capire e spronarmi che il primo attore sono IO. Sono io quella che devo mettere limiti e paletti, non le medicine che certo aiutano, non chi mi sta attorno. Ho pianto ieri mentre Cassisi ripeteva quello che tante volte mi ha detto in questi 15 anni: trova un modo, mi ha sempre detto, quello che meglio ti si addice, meditazione, passeggiata, mindfulness, ecc., ma trovalo! Abito ai confini del mondo... non è facile trovare esperti che ti capiscano che, anche se sei giovane, devi fare un certo tipo di yoga e non acroyoga....Anche la società e la cultura qui ti limita: sei persona degna se lavori giorno e notte. Quindi riuscire a dire " NO, NON CE LA FACCIO"... per me sarà già una grande conquista. Mi rendo conto che tutto questo avrei dovuto dirlo ieri, per permettere a chi ha le mie stesse sensazioni di specchiarsi e di sentirsi meno sola. Ma il tumulto emotivo mi ha bloccato. Per questo ringrazio anche Cinzia che ha avuto la forza di parlare di se. Giusy è stupenda, una vera forza della natura e i medici al tavolo straordinari, la preparazione medica è grandiosa, ma l'empatia è superlativa. Grazie di cuore a te e tutti ☐ ☐

Maria Lucia - Palmanova: Stupenda testimonianza che mi rispecchia e rispecchia tante di noi quindi mi aggiungo a dire " Grazie per quello che fate...nn avere amici nn distrarsi nn aiuta ma bisogna...essere determinate anche se ciò significa strisciare per terra quando nn si hanno forze...mai mollare...Grazie di per la forza che ci date. scusami se ci sono errori perché piangevo mentre ti scrivevo".

Nadia: Buon giorno, grazie per ieri è più semplice parlare con chi può capirti. Il sentirsi a casa anche in mezzo a persone sconosciute aiuta lo spirito e la mente e soprattutto essere compresi e non compatiti, un grazie da parte mia per l'accoglienza; oltretutto ieri i medici mi hanno insegnato tante cose che non sapevo e ho visto la loro disponibilità.

Carminuccia - Napoli: Più se ne parla più si avvicina il riconoscimento pertanto ti faccio di cuore le mie congratulazioni ! Grazie perché quello che fai lo fai anche per me. Chiunque fa qualcosa e porta visibilità al problema lo fa anche per me e per tutte le mie sofferenze. Ci mette il proprio tempo, le proprie energie ed io non posso che essere grata per questa generosità ".

Liviana: Grazie Eva per questa condivisione, il mio problema non è la fibromialgia ma il dolore del corpo e dell'anima, i problemi, il non sentirsi capiti e aiutati, il timore per un futuro che ci appare incerto e un presente nel quale i limiti ci ricordano continuamente la nostra condizione sono gli stessi.

Immagino avrai già detto a Marianna che anche se vivi a Trieste o vai, come me, a Milano, Bologna, Bergamo o Bolzano non è detto che troverai chi ci capisce qualcosa e possa suggerirti qualche metodica, tecnica o farmaco che faccia al caso tuo e davvero fare la differenza.

Come Associazione siete bravissimi per esservi fatti conoscere e quindi non siete invisibili, portate avanti le vostre istanze vedo anche con discreto successo, la forza del gruppo fa la differenza, credo ne siate tutti coscienti che è una risorsa fondamentale.

Per chi come me non è classificabile e rientra nel calderone delle diagnosi plurime e incerte fa male l'invisibilità e spesso mi trovo a fare battaglie in solitaria ma volentieri ho voluto e voglio stare con voi perché al di là delle etichette l'umanità sofferente è la stessa insieme a problemi molto simili, confrontarci tra noi e CAPIRCI davvero di cosa si parla perché lo sperimentiamo nella nostra carne trovo faccia un gran bene e non ci fa sentire soli e abbandonati.

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME FIBROMIALGICA

Sede legale: viale Luigi Majno 17/A, 20122 Milano

Sede operativa: via Cristina Belgioioso 173, 20157 Milano

Sezione di Trieste – sportello FVG: cell. 328 0831957 – email aisfodvtrieste@gmail.com



Perdona il lungo scritto ma oggi, e in questi giorni, in cui sto combattendo la mia personale tenzone col dolore avevo una grande urgenza e desiderio di condividere e di sentirmi in qualche modo parte di una "famiglia". Aiutare quanto posso è diventata anche per me la mia "missione; "Sono contenta, davvero ♥ se anche fosse una sola persona a cui potrei risparmiare la sofferenza aggiuntiva al dolore che ho provato io ne sarei già felice".

Rosita: Carissima Eva mi ritrovo in tutto e quando ho mandato gli auguri al dottore Cassisi l'ho ringraziato x la sua umanità mi è stato un eccellente consigliere anche i miei genitori e la mia famiglia mi hanno capita finalmente io che tenevo nascosto per non farli soffrire adesso mi sento libera e quando lei mi viene a trovare come in questo periodo mi sento più forte e consapevole."

Corso Feldenkrais

Liviana: Ogni volta ho trovato benefici e suggerimenti assai interessanti di cui ringrazio sia Marta Melucci che l'Associazione per quest'iniziativa davvero molto interessanti.

Marianna: ringrazio l'insegnante molto brava e dolce

Gabriella: Mi spiace molto non essere riuscita a ringraziare e salutare la nostra gentilissima e bravissima insegnante. Eva per favore se puoi estendile il mio messaggio.

Liviana: Eva, le 10 lezioni feldenkrais sono volate! Marta è oltre che molto competente anche una persona molto dolce ed empatica, a me farebbe un immenso piacere che si potesse continuare questo percorso. Grazie ancora e di cuore. Volevo aggiungere una cosa importante, ho ricavato il beneficio di una maggiore morbidezza del corpo ed è molto per me poterlo constatare.

Martina: Mi associo a quanto scritto da Liviana. Anche per me queste lezioni sono state utilissime e mi farebbe molto piacere poter continuare.

Ringrazio tantissimo l'associazione per aver organizzato questo corso!

Mara: Mio pensiero della magnificenza di Feldenkrais diretto da Marta è, per me indiscusso e indiscutibile sotto ogni aspetto.....

Mi ha fatto MOLTO PIACERE LEGGERE CIO CHE AVETE SCRITTO
UN GRAZIE PERSONALE. AISF CHE DIREAVANTI TUTTA

Corso Counseling

Sandra: Buongiorno, è stata un' esperienza magnifica !!!! Un gruppo decisamente affiatato e collaborativo, grazie alla sapiente conduzione della signora Raffaella di indubbia professionalità, ma anche di grande sensibilità e capacità empatica. Ha con accortezza alternato momenti di profonda riflessione con altri decisamente più leggeri e ludici creando così un clima mai troppo "pesante o doloroso". Un particolare ringraziamento a Cinzia per l'impeccabile organizzazione oltre che per essere stata una preziosa "compagna di viaggio". Detto questo, mi auguro che quanto prima, ci potrà essere la possibilità di un nuovo corso. Un abbraccio. Sandra.

Erica: Ciao Eva, il corso con Raffaella è stato veramente molto bello e profondo, ci ha guidato a riflettere, metterci alla prova e ci ha dato strumenti e letture per riuscire ad affrontare la nostra vita con un' altra prospettiva. Il gruppo che si è creato è veramente bello, condividere i nostri

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME FIBROMIALGICA

Sede legale: viale Luigi Majno 17/A, 20122 Milano

Sede operativa: via Cristina Belgioioso 173, 20157 Milano

Sezione di Trieste – sportello FVG: cell. 328 0831957 – email aisfodvtrieste@gmail.com



sentimenti e stati d' animo è stato prezioso e sicuramente molto confortante. Spero veramente tanto che il corso venga riproposto. Ringrazio con tutto il cuore le mie compagne di corso ☐

Gianna: Ciao Eva, Cinzia, e Raffaella, un grazie di cuore a voi per aver organizzato questo corso bello e interessante per un nostro cammino di vita , per affrontare con più leggerezza e serenità tutto ciò che il futuro ci riserva. Ringrazio tutto il gruppo per la collaborazione, e spero che si possa ripetere questa esperienza. Un abbraccio a voi tutte.

Paola: Buongiorno a tutte è stata una nuova e bella esperienze per me, un corso che se pur breve è stato completo e ricco di spunti nuovi di crescita e per questo ringrazio l'empatia speciale e esperienza di Raffaella che mi ha evidenziato in breve tempo il lavoro che continuerò a fare su me stessa. Ringrazio di cuore tutto il gruppo molto affiatato, insieme abbiamo condiviso, lavorato sia con il sorriso che con il pianto ma sempre con una consapevole leggerezza che ci rende vere, uniche e belle un grazie particolare a Cinzia per la sua super disponibilità e super organizzazione e la grande umiltà che la contraddistingue. Un abbraccio a tutte a presto per altre nuove iniziative GRAZIE

PRIMAVERA 2024

Gianna di Cormons:

Buongiorno Eva, questa esperienza è molto positiva mi sono piaciuti tantissimo gli incontri con tutti i medici e tutte le persone che organizzano gli eventi. Ho conosciuto tante persone con cui puoi parlare e confrontarsi con la nostra malattia. Sono contenta di far parte di questo gruppo un abbraccio a voi tutte.☐ ☐

Annamaria:

Lo scorso anno ho avuto la fortuna di conoscere questa Associazione e mi sono subito iscritta con entusiasmo. È stata la mia salvezza. Condividere le proprie sofferenze è sicuramente un aiuto per se stessi e per gli altri. L'associazione del FVG ma in particolare chi la rappresenta è un vulcano di iniziative. Il duro lavoro e la dedizione in assoluto di Eva, ma anche di Cinzia e delle altre volontarie fanno davvero la differenza e di ciò non posso che esprimere la mia gratitudine per tutto l'impegno profuso per convegni, eventi, riunioni che non lasciano sole noi pazienti fibromialgiche. Grazie di cuore

Marlene:

Grazieeee di per il bellissimo fine settimana. Come sempre hai pensato a tutto e di più.... A Clarisse ha fatto immensamente stare con voi ed anche a me. C'è stata una sintonia grandiosa e la formazione è stata utilissima. L'incontro è stato una delle più belle esperienze degli ultimi anni. Ti voglio bene e so che con te ed il bel gruppo di persone meravigliose che si è creato, sarà in buone mani

Dott.ssa Cristina Pipan

Educatore Professionale socio-pedagogico

Danzaterapeuta Clinica

Ciao Eva, intanto grazie per avermi fatto partecipare all'incontro di ieri che è stato molto interessante. Nel corso dell'incontro ho avuto modo di parlare con Clarisse, sentire la sua testimonianza e soprattutto rendermi conto delle enormi difficoltà che incontra a livello scolastico e sociale. Da Educatore socio-pedagogico, ho voluto scrivere alcune righe a riguardo su questa sua esperienza. Vorrei poterle girare anche a Marlene e chiedere il suo consenso a pubblicarle sui social, ma non ho il suo contatto. Intanto ti giro quanto scritto se magari puo'

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME FIBROMIALGICA

Sede legale: viale Luigi Majno 17/A, 20122 Milano

Sede operativa: via Cristina Belgioioso 173, 20157 Milano

Sezione di Trieste – sportello FVG: cell. 328 0831957 – email aisfodvtrieste@gmail.com



essere utile e interessante anche per il discorso che si faceva prima di cena legato all'importanza del connettere le istituzioni scolastiche con i medici che si occupano di fibromialgia. Un caro saluto

“RENDERE VISIBILE L'INVISIBILE L'importanza di una nuova pedagogia ed educazione per affrontare la scuola e la società nei ragazzi con fibromialgia

Ieri, grazie alla referente AISF per il Friuli Venezia Giulia Eva Trinca, ho avuto il piacere di essere ospite e partecipare all'evento "Fibromialgia in Movimento" nella splendida cornice di Lateis a Sauris. Ho conosciuto medici, volontari, specialisti e anche persone che hanno dato la loro testimonianza di convivenza con la fibromialgia, tra cui Clarisse la più giovane paziente fibromialgica, e ho avuto anche modo di portare la metodologia della Danzaterapia Clinica come esperienza di aiuto e sostegno con persone che soffrono di questa patologia. Durante questo incontro ho conosciuto e parlato con Clarisse, apprendendo quanto difficile sia vivere nel mondo scolastico e sociale con un problema come il suo. Clarisse porta con sé un' "armatura invisibile" dietro la quale si nascondono centinaia di sintomi, insidie e difficoltà di una malattia che ancora non viene riconosciuta come tale. Vista la sua patologia è costretta a frequentare le lezioni scolastiche da casa, con tutte le conseguenze psicologiche ed emotive che questo comporta: nessuna o solo una minima condivisione e socializzazione con i compagni, cosa che per una ragazza della sua età è fondamentale e costruttiva perché contribuisce nella creazione di un senso di identità. L'adolescente ha un bisogno profondo di confrontarsi con i coetanei, perché solo così sviluppa nuove abilità: bisogna fare esperienza di sé nel mondo esterno per crescere. Clarisse è una ragazza molto speciale, matura e riflessiva, la sua enfasi e gioia nel raccontarmi le sue esperienze scolastiche mi ha travolto, abbiamo condiviso questo bisogno di una realtà scolastica e sociale in cui si lasci più spazio all'espressione dell'alunno, alla sperimentazione e condivisione, cosa che purtroppo oggi come oggi nelle realtà istituzionali non è sempre possibile. Siamo in una scuola nozionistica che lascia in secondo piano il sentire e l'ascolto, relegandolo a qualcosa di non fondamentale e costruttivo. La scuola dovrebbe dar modo di sviluppare capacità trasversali, come quelle relazionali, di ricerca e approfondimento, competenze che sono ancora più utili nel mondo di oggi. Le difficoltà fisiche con cui convive quotidianamente Clarisse, dovrebbero essere un monito per gli educatori e insegnanti per rendersi conto che esiste un bisogno in lei come in altri ragazzi con diverse difficoltà, di creare e costituire una realtà educativa in cui l'alunno si senta accolto, rispettato e ascoltato maggiormente. Nessuno deve essere lasciato fuori, in disparte o giudicato, ma tutti devono far parte dello stesso gruppo, portando ascolto ai bisogni di ciascuno. Come possiamo crescere ragazzi che abbiano fiducia in sé stessi se i loro sentimenti, le loro emozioni e i loro bisogni non trovano ascolto? Da Educatore socio pedagogico ho sempre lottato e mi sono sempre battuta portando nel mio lavoro l'ascolto dell'altro, dai bambini agli anziani, perché solo così le persone e i loro bisogni si possono manifestare, fare qualcosa per soddisfarli e riacquistare fiducia in ciò che ciascuno di noi è. Viviamo in un tempo accelerato, ricco di stimoli che ci anestetizzano dal nostro sentire, cresciamo individui omologati, tutti uguali, e se hai qualche patologia rimani indietro, diventi escluso; manon

ci rendiamo conto che siamo individui ed esseri con tempi, bisogni diversi ed è proprio questa nostra individualità che ci contraddistingue e ci rende unici. Clarisse è unica come lo siamo tutti noi, ha i suoi bisogni che non coincidono con i bisogni e i tempi e le esigenze scolastiche, dobbiamo dare la possibilità anche a lei e a tutti i ragazzi e soprattutto a chi soffre di patologie invalidanti, di potersi sentire sereni di vivere e crescere nei loro tempi, è un'età questa che non tornerà più ed è uno dei momenti più belli e gioiosi della vita. Ringrazio Clarisse per la sua testimonianza, per la sua spontaneità nel raccontarmi la sua esperienza. Non potevo lasciare nell'aria le sue parole perché devono essere un segno per tanti altri ragazzi, bambini e adulti,

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME FIBROMIALGICA

Sede legale: viale Luigi Majno 17/A, 20122 Milano

Sede operativa: via Cristina Belgioioso 173, 20157 Milano

Sezione di Trieste – sportello FVG: cell. 328 0831957 – email aisfodvtrieste@gmail.com



per far sì che la patologia fibromialgica trovi presto un riconoscimento, in modo da rendere visibile questa "armatura invisibile" che Clarisse come tante altre persone portano con sé."

Dott.ssa Cristina Pipan - Educatore Professionale socio-pedagogico - Danzaterapeuta Clinica.

Marlene

L'articolo è splendido. Mi ha toccato profondamente, in questo momento in cui l'insensibilità della scuola mi ha fatto profondamente soffrire.

Eva Trinca

paziente e Referente Pazienti Sezione di Trieste – Sportello FVG - AISF ODV

OPEN DAY GIORNATA MONDIALE DELLA FIBROMIALGIA: OLTRE L'INVISIBILITÀ'

Essere non significa apparire ed apparire non significa essere.

NOI siamo AISF ODV Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica ed io sono veramente felice di essere la referente di una squadra così compatta ed armonica come quella di AISF ODV Sezione di Trieste - Sportello FVG.

Sabato e domenica le mie ragazze sono state veramente speciali, anche quelle assenti per motivi di salute, e chi sa sa.

Non farò nomi: chi c'era sa di aver dato con il cuore il proprio tempo "rubato" alle famiglie, ai figli, alle loro mamme, al relax, ai primi giorni di sole.

Un grazie di cuore ai medici presenti: Fabio Fischetti, Luisa Dudine, Emma Di Poi e Paola Tomietto attraverso una dose cospicua di umiltà, una carica di dolcezza e di serenità mischiate ad arte con la loro straordinaria professionalità hanno saputo donare ai pazienti ed ai loro familiari un momento di condivisione veramente importante.

Un abbraccio particolarmente speciale ai nuovi soci nati oggi che si sono immediatamente messi a disposizione di AISF.

Come saprete, siamo reduci da una "due giorni di open day sulla fibromialgia" a Palazzo Gopcevich molto intensa e quando l'assistente del museo ci ha detto che ieri in circa cinque ore avevamo incontrato circa 80 persone mentre oggi erano oltre 60 sono rimasta molto colpita. Senza parlare di quelli che hanno ritirato il materiale illustrativo anche nel banchetto esterno. Oltre 140 persone che hanno risposto alla nostra chiamata e sono venuti a condividere pensieri e parole. Grazie di cuore a tutti! Ci vediamo a Sauris !

Eva Trinca

paziente e Referente Pazienti Sezione di Trieste – Sportello FVG - AISF ODV

FIBROMIALGIA IN MOVIMENTO A SAURIS E TOLMEZZO

Cara Comunità di AISF ODV Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica,

Vorrei esprimere un sincero ringraziamento alla mia squadra e a tutti coloro che hanno partecipato al weekend di formazione, sensibilizzazione ed informazione sulla fibromialgia in Carnia, weekend sicuramente molto impegnativo ma estremamente significativo.

È stato un momento costruttivo e davvero intenso, che ci ha offerto l'opportunità di stare insieme, confrontarci e calibrarci, capirci e crescere come AISF ODV Sezione di Trieste - Sportello FVG all'interno della comunità nazionale.

Grazie alle peculiarità uniche e insostituibili di ciascuno di voi, questo incontro è stato un vero successo e, per me, fonte di incredibili emozioni.

La vostra partecipazione attiva, il vostro impegno e la vostra passione hanno reso questo evento speciale e indimenticabile. Abbiamo costruito legami più forti e abbiamo creato un ambiente di supporto e comprensione reciproca.

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME FIBROMIALGICA

Sede legale: viale Luigi Majno 17/A, 20122 Milano

Sede operativa: via Cristina Belgioioso 173, 20157 Milano

Sezione di Trieste – sportello FVG: cell. 328 0831957 – email aisfodvtrieste@gmail.com



Speriamo di poter ripetere presto queste attività, continuando a lavorare con lo stesso affiatamento e dedizione.

La strada verso una maggiore sensibilizzazione alla fibromialgia è lunga, ma INSIEME possiamo fare la differenza. Grazie di cuore a tutti. Con gratitudine, Eva

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME FIBROMIALGICA

Sede legale: viale Luigi Majno 17/A, 20122 Milano

Sede operativa: via Cristina Belgioioso 173, 20157 Milano

Sezione di Trieste – sportello FVG: cell. 328 0831957 – email aisfodvtrieste@gmail.com