

VareseNews

“Non sono malata immaginaria: ho la fibromialgia la sindrome invisibile che lo Stato non riconosce”

Pubblicato: Lunedì 13 Marzo 2023



La fibromialgia è una malattia reumatica, caratterizzata da dolore cronico diffuso, associato alla presenza di punti dolorosi, ancora poco conosciuta e che, a tutt’oggi, interessa 60.000 persone in Lombardia e 400.000 in Italia. Non è riconosciuta tra le malattie croniche nell’ambito dei Livelli essenziali di assistenza.

Dal 15 febbraio 2021, la Giunta lombarda ha approvato una delibera specifica che promuove percorsi formativi per i MMG, campagne di sensibilizzazione della popolazione, istituisce una commissione tecnica e crea centri ospedalieri di riferimento. L’obiettivo è indirizzare il più tempestivamente possibile il cittadino, con sospetta malattia reumatologica, dal medico di medicina generale (Mmg) allo specialista reumatologo per ottenere una diagnosi precoce. Un anticipo tanto più importante e cruciale, quanto più efficaci sono le terapie attualmente a disposizione. La situazione sanitaria, però, è ancora decisamente deficitaria come denuncia una lettrice.

“La mia Fibromialgia”

Mi chiamo Roberta, ho 49 anni, abito in provincia di Varese.

Inizìò tutto nel 2017 con un problema al piede destro, dolori fortissimi, camminavo con le stampelle, sei mesi ferma in casa, accertamenti su accertamenti.. Diagnosi: Algodistrofia piede destro ma e’ una malattia rara quindi nessun aiuto.

A settembre 2021, dopo mesi passati con dolori assurdi ovunque nel mio corpo che non smettevano mai (e che tuttora non passano) **mi e' stata diagnosticata la Fibromialgia**Da li' e' iniziato il mio calvario perche' **nessun farmaco antidolorifico faceva effetto**, perche' nessun medico ti crede, perche' anche lo Stato non ti crede....infatti questa patologia non rientra nei LEA (Livelli essenziali di Assistenza) e di conseguenza non hai diritto a nessun aiuto ne' per quanto riguarda le spese mediche ne' per quel che riguarda l'invalidita'!!!

Questa patologia si manifesta **con dolori diffusi in tutto il corpo** a livello dei muscoli e tendini, astenia, riposo notturno insoddisfacente, cefalea, disturbi intestinali, difficolta' di concentrazione, ansia e depressione.....dolori continui che non si fermano mai...ti lacerano dentro e quel senso di stanchezza perenne che riempie le tue giornate...e anche le tue notti,ti alzi piu' stanca di quando sei andata a dormire.

Quando mi venne diagnosticata ero all'oscuro di cosa fosse questa malattia così iniziai a documentarmi, ho iniziato a studiare il mio "nemico", non l'avevo mai sentita nominare.

La fibromialgia e' una malattia invisibile, non la vedi anche se in realta' la senti costantemente...vedi il tuo corpo che si trasforma, vedi la tua vita cambiare e tutto intorno a te cambia....

E' un uragano che stravolge totalmente la tua vita, i tuoi piani, i tuoi sogni....ti allontana dalle persone, ti chiudi a riccio nel tuo dolore fisico e nel tuo immenso silenzio.

Ci sono momenti in cui ti senti diversa, ti chiedi come e' possibile vivere una vita così. All'inizio stai bene, stai male, stai bene epoi crolli e non capisci come e' possibile non riuscire a mantenere fede ad un impegno, non capisci come mai non riesci a fare le cose piu' semplici, sei così stanca mentalmente che ti perdi in un ragionamento basilare e con capisci perche' il tuo corpo non trova sollievo con nessun medicinale.

L'altra cosa ancora piu' deprimente e' che apparentemente stai bene per gli altri, ma far capire a chi ti sta vicino, nei luoghi di lavoro, con le amicizie, in famiglia che questa malattia e' reale, esiste e che tu non sei depressa o una malata che si inventa i dolori.

Sentirsi non capiti e' molto frequente e alle volte al lavoro ci si sente **a disagio per le assenze** non dettate certo dalla poca volonta',ma quando la notte non dormi perche' perseguitata dai dolori la mattina alzarsi e fare finta di stare bene e' molto,molto difficile...

All'inizio non accettavo di avere dei limiti ma **ora mi e' ben chiaro che quei limiti li devo rispettare** perche' altrimenti pago nei giorni a venire .Ora sono un'altra persona, ho imparato a fermarmi quando il mio corpo me lo chiede, perche' tanto se non lo faccio io ci pensa lui.

Convivo con sintomi diversi, ogni giorno mi alzo chiedendomi se ce la farò ad arrivare a sera senza crollare....Non ricordi le parole, dimentichi le cose che volevi dire, i pensieri sono offuscati dalla stanchezza, ti porta via tutto...

Ho imparato a capire cosa mi fa bene e cosa mi fa male, a prendermi delle pause.

Ho iniziato a osservare con maggiore attenzione le cose che mi circondano, a non perdermi neanche la minima cosa, ho imparato a non arrabbiarmi, a farmi scivolare di piu' le cose...ho iniziato a raccontare alle persone la mia malattia, a far capire il mio dolore, come si manifesta e perche' delle volte faccio fatica persino ad alzarmi dalla sedia...

Ho imparato che ora devo pensare ad aiutare me stessa, non pensare solo agli altri...ho imparato a fregarmene del giudizio altrui, se mi capisci bene, mi accetti bene, mi giudichi, mi critichi, non mi ascolti ...pazienza...il problema non e' di certo mio!Da quando **ho iniziato a capire che la**

Fibromialgia porta con se un messaggio di rispetto per noi stesse molte cose sono cambiate e viste con una prospettiva diversa.

La nostra e' una sopravvivenza quotidiana, la fibromialgia ti cambia, ti cambia le abitudini, i ritmi, ti cambia tutto.

Ogni mattina mi alzo con un dolore da affrontare ma cerco il piu' possibile di farlo con estrema forza e resilienza.

La fibromialgia e' una sindrome, non va via, non si guarisce... impariamo a fermarci quando il nostro corpo ce lo chiede e impariamo ad apprezzare ogni singolo attimo della nostra vita.

"Il dolore ti rende piu' forte" -Avere la fibromialgia significa essere considerato un "malato immaginario"

-Avere la fibromialgia significa vivere la piu' grande contraddizione del mondo:**avere una giornata mondiale(12 Maggio) dedicata alla tua patologia ma non essere riconosciuti dal sistema Sanitario Nazionale**

Per questo abbiamo bisogno di essere aiutati, ascoltati, di far conoscere piu' che possiamo questa patologia invisibile. Ho anche aperto un gruppo su Facebook "**Fibromialgia....quella invisibile...**" dove persone come me raccontano i loro dolori, le loro esperienze, la loro tristezza nel vedersi lasciati solinon ascoltati ma soprattutto non creduti.

Io ormai da tre mesi **sono in cura presso la Terapia del dolore dell'ospedale del Circolo di Varese** ..e quando arrivi a questo punto sai che i dolori ti hanno consumata dentro e fuori.

L'unica grande vittoria sarebbe che lo Stato riconosca questa patologia e che possa aiutarci finalmente ...

Ma ancora di piu' far capire a chi non crede...a chi ti giudica pazza...

"Se tu sei uno di quelli che parla a caso e non sai cosa vuol dire soffrire almeno abbi rispetto di chi vive ogni giorno questo inferno e non giudicare cio' che non conosci" Frase che mi capita quotidianamente di dire purtroppo...

Questa e' la Fibromialgia ...questo e' il mio inferno....

Ma come dice Vasco "...E poi pensare che che domani sara' sempre meglio"

Io ci credo....ci voglio credere

Roberta

Redazione VareseNews
redazione@varesenews.it