



RELAZIONE DESCRITTIVA DELL'INIZIATIVA
INIZIATIVA DI SENSIBILIZZAZIONE
SULLA SINDROME FIBROMIALGICA GIOVANILE
FIBRO – TALK IN TOUR – GIOVANI #nonpiuInVISibili
TOTO' DE FALCO scende in campo per la FIBROMIALGIA

LUNEDÌ 25 SETTEMBRE 2023

Trieste, Palazzo Gopcevich – Sala Bobi Bazlen

PROGRAMMA (in via di definizione)

- **Ore 09.30** - banchetto informativo con i volontari di AISF ODV a disposizione dei pazienti;
- **Ore 11.00** - saluti istituzionali
- **Ore 11.15 / 13.00** - incontro pubblico tra medici, istituzioni ed il nuovo testimonial di AISF ODV, FRANCO DE FALCO, per dialogare sull'importanza dell'attività fisica e sportiva nella fibromialgia giovanile; nel corso dell'incontro verrà presentato il progetto "FARE GOL NELLA VITA ATTRAVERSO I VALORI DELLO SPORT" ideato da Franco De Falco e Eva Trinca.

RELATORI

- Mauro BORDIN, Presidente del Consiglio Regionale del Friuli Venezia Giulia;
- Piercarlo SARZI PUTTINI, Professore Ordinario in Reumatologia presso l'Università degli Studi di Milano e Direttore UOC di Reumatologia IRCCS GALEAZZI-SANT'AMBROGIO di Milano
- Diego FORNASARI, Professore Associato di Farmacologia - Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Milano;
- Franco DE FALCO, ex calciatore e dirigente, ora allenatore di squadre giovanili.

MODERATORI

Daniela Picoi per la parte scientifica – Guido Roberti per la parte sportiva



DESCRIZIONE

L'iniziativa di sensibilizzazione sulla sindrome fibromialgica giovanile nasce dall'esigenza di sostenere i ragazzi colpiti da questa patologia e le loro famiglie.

FIBRO-TALK IN TOUR

FTT è un progetto ideato dallo studio Emozione d'Autore di Eva Trinca per la Sezione di Trieste e Sportello per il Friuli Venezia Giulia, di cui la stessa è referente per i pazienti. Nasce a gennaio 2023 per far sì che i pazienti che intervengono ai nostri incontri si trovino nella condizione di poter fare domande ai relatori e dibattere con loro su quanto di più li preoccupa e come affrontare/proporlo ai propri familiari.

Una sorta di inversione di ruoli dove non è il relatore a trattare un argomento ma è il paziente a proporre il tema da dibattere.

Nei FT tenutisi a gennaio, a maggio ed a luglio è emersa l'imponente esigenza di parlare di fibromialgia giovanile.

Diverse sono le giovanissime ragazze che hanno partecipato ai talk portando la loro testimonianza: da qui la volontà della sezione di approfondire l'argomento "giovani" prendendo spunto anche dal progetto nazionale di AISF ODV "OFFICINA GIOVANI CON FIBROMIALGIA".

Nel nostro caso però, oltre ad andare a sensibilizzare i giovani delle scuole superiori, attraverso un beniamino di Trieste e del Friuli Venezia Giulia abbiamo pensato di ampliare l'argomento anche sui più piccoli partendo dai loro primi approcci con il mondo dello sport.

Negli anni scorsi, Trinca assieme all'ex calciatore della Triestina Franco De Falco, attualmente allenatore di squadre giovanili, aveva stilato un progetto denominato "**FARE GOL NELLA VITA ATTRAVERSO I VALORI DELLO SPORT**" progetto in cui si evidenziava l'importanza per i giovani di avvicinarsi allo sport ed all'attività fisica al fine di avere una migliore qualità della vita.

E da qui l'idea della referente per i pazienti di Trieste di proporre al popolare Totò De Falco di riadattare il progetto dedicandolo alla sensibilizzazione della fibromialgia giovanile. Naturalmente De Falco, da sempre sensibile a questo tipo di iniziative, a questa richiesta e alla proposta di fare da testimonial per la fibromialgia si è immediatamente messo a disposizione.

Ha incontrato la vicepresidente nazionale Giusy Fabio proprio a Trieste accettando di diventare testimonial a livello nazionale affiancando – almeno all'inizio – prevalentemente la sezione di Trieste e del Friuli Venezia Giulia. Ma siamo sicuri che potrà diventare un progetto pilota da estendere anche a livello nazionale.

LA PATOLOGIA

I sintomi della fibromialgia giovanile sono:

- dolore diffuso ai muscoli tutti i giorni per almeno tre mesi;
- senso di affaticamento esagerato;
- difficoltà a dormire;
- ansia associata a umore depresso;
- intestino irritabile;
- formicolii e disturbi della sensibilità;
- mal di testa frequente;
- difficoltà a ricordare;
- vertigini.



“FARE GOL NELLA VITA ATTRAVERSO I VALORI DELLO SPORT” IL PROGETTO, OBIETTIVI E SVILUPPI

AISF ODV ritiene che riconoscimento precoce della sindrome o dei suoi sintomi, potrebbe prevenire il ricorso ai trattamenti farmacologici, prediligendo un approccio psicoterapeutico.

Fondamentale è l'informazione dei giovani pazienti che verrà fatta da professionisti: pertanto sarà necessario promuovere nei ragazzi la gestione auto-responsabile e positiva della malattia; insegnare loro procedure terapeutiche che li aiutino a gestire e fronteggiare situazioni problematiche di dolore e di stress; aumentare la fiducia sulle proprie capacità di ottenere gli effetti voluti attraverso le proprie azioni e ultimo, ma non per ultimo, variare il proprio comportamento per garantirsi una vita quotidiana migliore.

Sicuramente si prenderà spunto dal progetto nazionale dedicato ai ragazzi delle superiori i cui temi però sono ampi e piuttosto complessi.

Il primo passaggio, importantissimo nei piccoli e nelle loro famiglie, è quello della conoscenza. Pertanto la scelta di un portavoce del progetto che è un volto iconico del calcio e dello sport triestino tutto, che ha scelto di mettere la propria faccia come testimonial per la campagna di sensibilizzazione, ossia il grande Totò De Falco, bomber indimenticato della Triestina anni '80, protagonista assoluto – assieme al compagno in campo Titti e a quella squadra di Buffoni – della cavalcata in B dell'82-'83 si è ritenuto potesse essere l'ideale.

“Ci sono persone per cui la vita è totalmente condizionata dalla fibromialgia, persone che non si alzano dal letto. - spiega De Falco - Certamente nella mia scelta di portare avanti questo progetto ha inciso il fatto che sono coinvolti tanti giovani, che cercano informazioni e consapevolezza. Io credo sempre che bisogna comprendere le situazioni non solo quando ci si è dentro. Con i giovani ad esempio è importante, per prevenire, sottolineare sempre l'importanza dell'alimentazione corretta, dello stile di vita e del fare sport, qualunque sport, perché i giovani devono stare all'aperto, e due anni di pandemia hanno già fatto un danno enorme relegandoli in casa”.

Il 25 settembre, si terrà a Trieste la presentazione ufficiale del progetto che è solo uno dei tanti in programma per sensibilizzare sull'argomento ed aiutare quelle persone in cerca di risposte in tutto il Friuli Venezia Giulia, dalla montagna al mare.

**ASSOCIAZIONE ITALIANA
SINDROME FIBROMIALGICA
A.I.S.F. - ONLUS**
Sede U.O. di Reumatologia-Ospedale SACCO
Via G.B. Grassi, 74 - 20157 MILANO
Cod. Fisc. 97422670154

Piera D V



Eva Trinca
**Associazione Italiana
Sindrome Fibromialgica**
Sezione di Trieste - Sportello FVG
cell. 328 0831957
e mail aisfodvtrieste@gmail.com

AISF ODV -
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
Referente Pazienti Eva Trinca
Telefono +39 328 0831957
E mail: aisfodvtrieste@gmail.com

