



il caleidoscopio

www.sindromefibromialgica.it

IN PRIMO PIANO

Fibromialgia, artrite, osteoartrite



La fibromialgia è spesso associata ad altre malattie che agiscono come fattori confondenti o aggravanti quali l'artrite reumatoide, l'osteoartrosi e le malattie della tiroide

pagina 4

Esercizio fisico e fibromialgia



Nella pratica quotidiana non è un raro riscontro l'insorgenza, a seguito di un'infezione, di dolore cronico diffuso

pagina 6

Un nome al mio dolore



Tutto è iniziato quando ho dato un nome al mio dolore, un nome che mi ha liberata dalla convinzione di essere una malata immaginaria, un nome che ha dato dignità al mio star male. Sentivo, forte, la necessità di condividere, di parlare, di aiutare altre persone che avevano la mia stessa malattia

pagina 8



EDITORIALE

La relazione tra il paziente fibromialgico e il proprio nucleo familiare

La persona affetta da fibromialgia spesso ci riferisce di sentirsi incompresa dalla propria famiglia, di percepire che i propri familiari non credono fino in fondo ai sintomi che riferisce

Piercarlo Sarzi Puttini, MD



La persona affetta da fibromialgia percepisce, oltre al dolore muscolo scheletrico diffuso, una graduale e spesso devastante stanchezza cronica, un disturbo del sonno che non gli consente di riposare durante le ore notturne e una miriade di altri sintomi che ne indeboliscono l'efficienza nella vita lavorativa e relazionale; pertanto una

delle prime operazioni di adattamento alla malattia è quella di ridisegnare la propria vita lavorativa, la propria vita familiare e relazionale.

La persona fibromialgica si trova nella necessità di dover chiedere supporto e aiuto alle persone che gli stanno vicino

Magari per la prima volta nella vita invece di essere efficiente e di aiutare gli altri è costretta, suo malgrado, a chiedere aiuto e

comprensione. Una delle problematiche maggiori che la persona fibromialgica incontra, è la gestione dei rapporti con il proprio nucleo familiare.

I propri familiari non credono fino in fondo ai sintomi che riferisce, ma soprattutto non aiutano il paziente ad adattare le proprie ridotte risorse fisiche e psichiche alle richieste del proprio ambiente familiare.

continua a pagina 2

il caleidoscopio



La relazione tra il paziente fibromialgico e il proprio nucleo familiare
 La presenza della fibromialgia spesso è riferita di sentirsi ricoperta dalla propria famiglia, di percepire che i propri familiari non credono fino in fondo a quanto si dice.

Un nome al mio dolore

in questo numero

La relazione tra il paziente fibromialgico e il proprio nucleo familiare

pagina 1-2

Attività e iniziative

pagina 3

Fibromialgia e l'associazione con l'artrite reumatoide e l'osteoartrite

pagina 4-5

Esercizio fisico e fibromialgia

pagina 6-7

Un nome al mio dolore

pagina 8

Direttore Responsabile
 Pier Paolo Foscarì

A questo numero hanno collaborato:
 Piercarlo Sarzi Puttini, Fabiola Atzeni, Egidio Riva, Anna Maria Beretta, Alessandra Alciati, Marco Gazzola, Carla Dalla Stella, Giannantonio Cassisi

Segreteria e redazione
 Axenso srl
 via Walter Tobagi 8/A, Milano
 Tel +39 02 89151797
 Fax + 39 02 89190003

Fotolito e stampa
 2B Media s.r.l.
 Via Cabella 12, Milano

Registrazione al Tribunale di Milano
 n. 131 del 3 maggio 2013

Perché questo? Per vari motivi: innanzitutto il paziente fibromialgico, prima di affogare nei sintomi, era, nella maggior parte dei casi, un paziente iperattivo, che si occupava di tutto, efficiente ed efficace nella gestione della vita quotidiana. I sintomi della fibromialgia tolgono gradualmente al paziente la sua capacità iperlavorativa e lo rendono spesso incapace di gestire e svolgere le semplici attività della vita quotidiana. Questo costituisce un dramma per il paziente ma a volte ancor più per il nucleo familiare abituato in precedenza a ben altro impegno del paziente. Secondo problema, la difficoltà di comprensione di cos'è la fibromialgia e del fatto che oltre al dolore muscolo scheletrico diffuso continuo o intermittente, il paziente è stanco durante la giornata, fatica ad avere un sonno ristoratore e spesso il tono dell'umore non è dei migliori e il familiare (marito e figli) pensa che la FM nasconda uno stato depressivo oppure al rifiuto di svolgere quello a cui normalmente sono stati abituati. Spesso di fronte a una semplice richiesta di aiuto, il paziente viene lasciato solo con i propri problemi. Non è semplice convincere un figlio ad essere ordinato o a rifarsi il letto alla mattina se per anni è stato abituato a essere servito e riverito! Occorre abituarsi in famiglia ad essere comprensivi ma sinceri nei rapporti e a volte, in alcuni casi limite, la separazione è meglio del persistere di rapporti ormai deteriorati e può essere necessario allontanarsi dal proprio ambiente familiare e provare a gestire una nuova esistenza. Terzo, la fibromialgia veleggia tra una predisposizione

genetica, in particolare una alterazione della percezione del dolore e la presenza di eventi stressanti che ne facilitano e ne amplificano la predisposizione. Tra questi eventi stressanti, i traumi fisici e psichici, le malattie croniche, gli incidenti stradali giocano un ruolo rilevante nel peggioramento e nella cronicizzazione dei sintomi.

Questa sindrome viene a volte chiamata dagli psicologi "l'infelicità dolorosa" e la ragione di questa infelicità può risiedere anche nei rapporti familiari con poco amore o molto conflittuali

Questo concetto di una sindrome a doppio compartimento (genetico e ambientale) deve essere compreso dal paziente ma condiviso anche dai familiari che possono aiutare il paziente ad avviarsi sulla via di una migliore gestione della propria malattia nella comprensione e nella protezione del proprio nucleo familiare. Questi esempi ci fanno comprendere quanto sia importante per il paziente che i membri della propria

famiglia comprendano cosa è la fibromialgia e non banalizzino i sintomi o umilino anche inconsapevolmente una persona malata e non più efficiente. In alcune occasioni, si riscontrano ambienti familiari molto attenti alle esigenze e ai cambiamenti della persona affetta da fibromialgia; in questi casi la gestione della fibromialgia risulta, a mio avviso, più semplice e il paziente trova nel nucleo familiare quel supporto che gli serve per gestire meglio i propri sintomi. Ovviamente questi sono pensieri derivati dalla mia esperienza visitando una moltitudine di pazienti ognuno con una differente storia e un differente percorso di sofferenze. L'esperienza mi ha insegnato "ove possibile" a coinvolgere i familiari nel processo educativo; questo è infatti uno dei motivi che ci hanno spinto a scrivere un manuale e ad organizzare eventi congressuali aperti ai pazienti ma aperti anche ai familiari che vogliono comprendere e amare una persona in difficoltà.



Attività e iniziative istituzionali e dalle Sezioni

Due avvenimenti importanti per l'Associazione

Egidio Riva
Vicepresidente



ospitato nell'Aula Magna dell'Ospedale Sacco a Milano, predisposta per l'occasione e occupata al completo da una folta platea di partecipanti Associati e non Associati, il 6 Aprile si è svolto il preannunciato XII CONGRESSO 2014 dell'Associazione.

Molti gli interventi programmati da parte dei relatori che come da programma hanno sviluppato il tema di questo Congresso:

“Tutto quello che dovrete sapere sui farmaci per la fibromialgia e non avete mai avuto il coraggio di chiedere”.

Nel corso delle prime **Quattro Sessioni** hanno approfondito gli argomenti a loro assegnati i nostri medici: *Fomasari, Cazzola, Atzeni, Bazzichi, Sarzi Puttini, Di Franco, Stisi, Cassisi, Batticciotto* attirando l'attenzione dei partecipanti dopo essere stati presentati dai Referenti delle nostre Sezioni e della Sede: *Sutera, Iannuccelli, Tinacci, Rasi, Marsico, Beretta, Bettio*. Nel corso della **Quinta Sessione** prima dell'esposizione di Fusaro sull'esperienza del Piemonte e il suo annuncio di prossima apertura della nuova **Sezione - Torino** il Vicepresidente Riva, nel ringraziare l'operato delle 15 Sezioni territoriali e della Sede, ha posto l'attenzione dei presenti associati - non associati - medici, sulla reale situazione della Sindrome Fibromialgica nel panorama della Sanità pubblica in Italia **“Una malattia ORFANA senza farmaci dedicati e approvati - ancora POCO CONOSCIUTA dalla Comunità dei Medici di base e NON UFFICIALMENTE RICONOSCIUTA”.** Ne deriva un impegno da parte di tutti per sostenere un'azione di richiesta di iniziative ufficiali presso i Governi Regionali che confluiscono al Governo

Centrale per l'approvazione di un DDL dedicato e già presentato al Senato della Repubblica.

L'attenzione e l'interesse sono stati tali che dopo la pausa pranzo la sessione dedicata all'Incontro con gli esperti è stata divisa in tre gruppi di argomenti specifici: **Problematiche Psicologiche, Terapie Alternative e Complementari, Esercizio Fisico**; con interessanti domande/risposte rivolte agli specialisti: *Alciati, Torta, Sgarrovello, Cassisi, Muzio, Cazzola, Sarzi Puttini, Boccalandro*.

Il Meeting delle Sezioni

Il pomeriggio della vigilia del Congresso ha fatto registrare un utile confronto e scambio di informazioni ed esperienze tra i Referenti delle Sezioni e i componenti del Consiglio Direttivo. I partecipanti hanno convenuto l'interesse per ripetere l'avvenimento per concordare azioni comuni e condividere per il progredire dell'Associazione.



Nuove edizioni “Il manuale del paziente” e “La sindrome fibromialgica-opuscolo informativo”

I volumi **“IL MANUALE DEL PAZIENTE”** e **“LA SINDROME FIBROMIALGICA - OPUSCOLO INFORMATIVO”** sono stati aggiornati e ristampati, prenotabili all'indirizzo e.mail: manuali@sindrome-fibromialgica.it.

La Giornata Mondiale della Fibromialgia 12 Maggio 2014

Ospitati nientemeno che dalla Regione Toscana nello splendido Palazzo Panciatichi nel centro



storico di Firenze e con la collaborazione-organizzazione della Sezione AISF di Empoli ha organizzato la Giornata Mondiale della Fibromialgia con un Convegno articolato su temi medici e istituzionali. Il Consigliere regionale Nicola Nascosti e la Senatrice Monica Nardi hanno preso atto della nostra richiesta di una azione a livello politico-regionale per il riconoscimento della SFM. Il Dirigente dell'Assessorato Sanità Dr. Rossano Mancusi, in occasione del taglio del nastro inaugurale della mostra artistica **“Il Dolore nell'Arte”**, ha pubblicamente dichiarato la sua disponibilità per il

proseguimento della procedura di approvazione di una Mozione Consiliare e conseguenti provvedimenti.

La Sindrome Fibromialgica riconosciuta dalla Regione Lombardia

Con un atto politico ufficiale, approvato all'unanimità dei Con-



siglieri presenti all'Assemblea del Consiglio Regionale del 10 GIUGNO 2014, la Mozione **“RICONOSCIMENTO DELLA FIBROMIALGIA O SINDROME FIBROMIALGICA”** a firma del Consigliere MARCO TIZZONI e testo messo a punto con la nostra collaborazione, è iniziato il percorso che vedrà AISF impegnata per la realizzazione nella SANITÀ LOMBARDA di un **“Centro di riferimento regionale”** - della **“Assegnazione di un codice di esenzione”** - di una **“Corretta campagna informativa”**. *(Il testo completo consultabile sul sito)*



Fibromialgia e l'associazione con l'artrite reumatoide e l'osteoartrosi

La fibromialgia (FM) è spesso associata ad altre malattie che agiscono come fattori confondenti o aggravanti quali l'artrite reumatoide (AR), le spondiloartrite (SpA), l'osteoartrosi (OA) e le malattie della tiroide

Fabiola Atzeni
Unità Operativa
Complessa di
Reumatologia,
Ospedale L. Sacco
Polo Universitario, Milano



Dolore come sintomo della FM e di altre malattie reumatiche

I sintomi più comuni e caratteristici della FM sono il dolore diffuso, la rigidità, l'astenia e il sonno non ristoratore. Tuttavia, il sintomo patognomonico è il dolore muscoloscheletrico cronico diffuso presente consecutivamente da almeno 3 mesi e riferito ad entrambi gli emisomi, al di sopra ed al di sotto del-

la vita, ed assiale, a carico di almeno uno dei tre segmenti, cervicale, dorsale e lombare.

Circa 2/3 dei pazienti riferiscono bruciore dappertutto e questo sintomo può essere utile per differenziare la FM da altre condizioni dolorose

Il dolore può essere descritto con una combinazione di termini quali scottante, bruciante, vibrante,

battente, martellante, profondo, tagliente e come la rigidità, spesso viene aggravato dal freddo o dal clima umido, dall'ansia o dallo stress, dall'attività fisica eccessiva, dal sonno non ristoratore e dal rumore.

Tuttavia, il dolore muscoloscheletrico rappresenta un sintomo comune nei pazienti affetti da malattie reumatiche sistemiche, ma non è sempre facile scoprirne la causa.

La fibromialgia (FM) è spesso associata ad altre malattie che agiscono come fattori confondenti o aggravanti quali l'artrite reumatoide (AR), le spondiloartrite (SpA), l'osteoartrosi (OA) e le malattie della tiroide.



Un male colorato

Giorni tormentati questi miei dove in pochi attimi tutto riaffiora. Tormenti laceranti, domande e rammarichi. Insicurezze così sicuramente radicate in me. Che neppure la volontà di vivere. Riesce a tramutare, a sradicare. Male oscuro questo mio Cresciuto in me, compagno non gradito. Combattuto con ogni mezzo Ma indescrivibile e incomprensibile. A coloro che con lui non vivono. Tenuto a bada con mio grande sforzo, con volontà di vincere, con fermezza di ideali e morale e amore. Ma se lascio la presa un attimo. Mi attanaglia ancora. Maledetto compagno di viaggio, dei miei giorni che se ne scivolano via. Sapessi in quale campo ti raccolto, in quale strada ti ho trovato, ti riporterei nell'attimo e il luogo dove sei nato. Ma l'intreccio della mia vita. È ormai tessuto a doppia trama. E tu sei cucito in me. Non esisterà forbice alcuna. Che ti taglierà spezzandoti da me. Se con te dovrò convivere Allora ti renderò più bello. Sì! ti sconfiggerò così! Ti colorerò!!! Nemmeno tu guardandoti ti riconoscerai, perché guardandoti, mio maledetto compagno, avrai paura di te. Perché tu ami il buio, il profondo, il nero, adesso io, invece, voglio amare i colori. Ti immergerò in tinta azzurra, ti cucirò con fili colorati, ricamerò su te fiori e arcobaleni. E sarai bello come un quadro gioioso. Non avrò più paura di te. Non combatterò più con te, ma ti appenderò alla parete dell'altra me e ti guarderò con distanza finché non sarai che un punto colorato lontano. E non illuderti, mio nero compagno, se i colori svaniranno ne troverò di nuovi e ti colorerò ancora e ancora e ancora perché io amo ed ho sempre amato l'arcobaleno.

Giusy Vanni

Il dolore rappresenta il sintomo patognomonico per la diagnosi di FM, ma è associato ad una varietà di sintomi (come l'astenia, il fenomeno di Raynaud, i disturbi del sonno, la rigidità muscolare, la sindrome sicca, la sindrome del colon irritabile, la depressione e l'ansia) che agiscono come fattori confondenti perché sono presenti in diverse condizioni dolorose, e la mancanza di esami di laboratorio specifici per la FM può facilmente portare ad una diagnosi errata. La sua diagnosi clinica non è semplice poiché sintomi simili-FM sono facili da ritrovare, quindi la diagnosi differenziale con le altre cause di dolore cronico è fondamentale.

Quando il dolore coinvolge un ampio numero di articolazioni, può essere confuso con il dolore diffuso della FM, ma il grado di dolore misurato per mezzo della scala analogica visiva (VAS) non permette di distinguere la FM da altre condizioni dolorose quali la (AR) o (OA).

Inoltre, la FM può co-esistere con malattie immuno-infiammatorie, molte malattie reumatiche e non reumatiche possono essere erroneamente diagnosticate come FM. Attualmente non esistono tests strumentali in grado di confermare la diagnosi, ma molte delle diagnosi differenziali vengono escluse attraverso un accurato esame clinico ed anamnestico.

Considerando l'overlap della FM con le altre malattie, i medici dovrebbero essere piuttosto attenti: la radiografia del torace e l'ecografia dell'addome rappresentano i primi steps per la valutazione dei pazienti

con sospetta diagnosi di FM. Tuttavia, effettuare la diagnosi di FM può essere difficile a causa della natura multifaccettata della sindrome e dell'overlap con le altre condizioni dolorose croniche.

FM associata a artrite reumatoide e osteoartrosi

I meccanismi coinvolti nella FM sono molteplici e complessi.

Alcuni di questi meccanismi coinvolgono la somatizzazione temporale (windup), il potenziamento a lungo termine (LTP), il potenziamento eterosinaptico, una disfunzione delle vie inibitorie discendenti del dolore, e una attivazione del pathway facilitario discendente. Il dolore nell'AR si riteneva fosse periferico e infiam-

Sulla base di questi risultati, il dato più importanti dell'associazione FM e malattie croniche è il suo riconoscimento al fine di trattarla in modo ottimale

matorio. Tuttavia, anche il dolore centrale può essere importante, i pazienti affetti da AR presentano in genere iperalgesia agli stimoli meccanici e termici in diverse aree del corpo, e non solamente nelle articolazioni infiammate.

I pazienti affetti da AR pre-

sentano anche una risposta al dolore dovuto ai valori del TNF maggiore rispetto ai controlli.

Gli stessi dati sono stati osservati nell'OA, nella quale è stato dimostrato il ruolo sul dolore di fattori centrali. Un piccolo studio ha riportato che i pazienti affetti da OA presentano iperalgesia diffusa secondaria a stimoli meccanici e al calore. Inoltre, per confermare questi dati, studi hanno dimostrato che composti che agiscono sui neurotrasmettitori del dolore centralmente quali la serotonina e la norepinefrina (es, duloxetina, triciclici) sono efficaci nell'OA.

Sulla base di questi risultati, il dato più importanti dell'associazione FM e malattie croniche è il suo riconoscimento al fine di trattarla in modo ottimale. Per

esempio, quando i sintomi della FM associata ad un numero rilevante di Tender points, sono presenti nell'AR, essi non dovrebbero essere automaticamente attribuiti ad una aumentata attività di malattia e non dovrebbe essere prescritte alte dosi di farmaco biologici o di corticosteroidi senza un adeguata valutazione dei TPs e degli esami di laboratorio.

Una particolare attenzione dovrebbe essere riservata al trattamento della FM con farmaci che agiscono sul SNC, alla terapia cognitivo comportamentale, e al trattamento delle alterazioni del sonno.

Un paziente affetto da OA con dolore severo avrebbe bisogno sia di una terapia analgesica che agisca in periferia sia di quella centrale, come per es. ciclobenzaprina, pregabalin, duloxetina, e milnacipran.



Esercizio fisico e fibromialgia

Marco Cazzola

Unità Operativa
Complessa di
Medicina Riabilitativa.
Azienda Ospedaliera
"Ospedale di Circolo" di
Busto Arsizio (VA)



Numerose evidenze cliniche hanno documentato che i pazienti fibromialgici sono fisicamente decondizionati. L'aggravamento del dolore muscoloscheletrico diffuso dopo l'esecuzione di sforzi fisici induce i pazienti a limitare le proprie attività; si crea così un circolo vizioso in cui la forma fisica peggiora progressivamente e la tolleranza allo sforzo si riduce inesorabilmente. Quando l'esacerbazione del dolore si verifica non solo per sforzi fisici di una certa intensità ma in seguito all'esecuzione delle normali attività di vita quotidiana, si instaura una vera e propria disabilità. Le strategie terapeutiche non farmacologiche finalizzate a migliorare la forma fisica aerobica, la forza e la resistenza muscolare rappresentano, quindi, un'importante possibilità di intervento per ridurre la disabilità indotta dalla malattia. L'attività fisica aerobica (AFA) e l'esercizio fisico (EF), inteso come una sottocategoria dell'AFA che è pianificata, strutturata, ripetitiva e che determina un miglioramento o il mantenimento di uno o più aspetti della forma fisica, si sono dimostrate metodiche efficaci, utilizzate da sole o in associazione a strategie cognitivo-comportamentali, nel migliorare la funzione e nel ridurre lo stress psicologico, il decondizionamento muscolare, l'astenia ed i sintomi depressivi. Gli effetti dell'EF, infatti, non si esplicano solo sul muscolo, ma su numerosi organi ed apparati a livello dei quali

sono state documentate, nei pazienti fibromialgici, alterazioni dei meccanismi regolatori. In particolare molti dei sintomi di accompagnamento lamentati dai pazienti, tra cui la riacutizzazione del dolore muscoloscheletrico dopo l'esecuzione di sforzi fisici, sarebbero determinati da alterazioni a carico del sistema nervoso autonomo, cioè di tutte quelle strutture del sistema nervoso che regolano funzioni fisiologiche involontarie. Del tutto recentemente è stato dimostrato come l'esercizio fisico sia in grado di modulare l'attività del sistema nervoso autonomo dei pazienti fibromialgici, correggendo quella situazione di alterata funzione definita "disautonomia".

LE DIVERSE TIPOLOGIE DI ESERCIZIO

L'AFA come, ad esempio, camminare, andare in bicicletta, nuotare od eseguire esercizi in acqua, è il modo migliore per intraprendere, nei pazienti fibromialgici, un programma terapeutico finalizzato a migliorare la forma fisica (Fig. 1).



Fig. 1. Il cammino a passo veloce rappresenta un buon metodo per iniziare un programma di ricondizionamento fisico

Un programma di AFA, per essere efficace, dovrebbe avere queste caratteristiche:

- La frequenza cardiaca (FC) durante l'esercizio dovrebbe rientrare in un range compreso tra il 40 e l'80% di quella massima attesa, facilmente calcolabile (220 - l'età anagrafica);
- La frequenza delle sessioni dovrebbe essere di 2 o, al massimo, di 3 alla settimana;
- La durata media di ogni sessione dovrebbe essere di 40-60 minuti;
- Il programma dovrebbe prevedere almeno 12 settimane di trattamento.

Alla fase di massima intensità prevista per un determinato programma si deve sempre far precedere una fase riscaldamento e si deve far seguire una fase di rilassamento ad intensità inferiore. Il riscaldamento è una fase di lavoro a basso carico ed è finalizzata all'attivazione graduale del circolo periferico e del flusso coronarico a livello cardiaco; l'attivazione progressiva di tutti i principali gruppi muscolari, inoltre, elimina il rischio di patologia da stiramento.

Il rilassamento è sempre a basso carico di lavoro ed è invece finalizzato al ripristino graduale dei parametri di base (pressione arteriosa, frequenza cardiaca, temperatura) ed all'eliminazione dei rischi di una rapida interruzione dell'esercizio (diminuzione improvvisa della pressione arteriosa, alterazioni del ritmo cardiaco).

Entrambe le fasi possono essere effettuate con semplici esercizi a corpo libero coordinati alla respirazione e lenta mobilitazione dei distretti coinvolti e dovrebbero protrarsi per almeno 10 minuti.

Lo stretching (Figg. 2-3) dei principali gruppi muscolari degli arti superiori ed inferiori è una metodica utile per recuperare l'elasticità e ridurre la tensione muscolare ed è raccomandata come metodica con cui terminare una sessione di AFA.

Particolarmente utile si è dimostrata l'AFA effettuata sia in acqua termale che in acqua non termale riscaldata a 34°C. Con questa metodica, effettuata 2-3 volte alla settimana, agli effetti benefici dell'esercizio fisico si associa l'azione decontratturante esplicata dall'acqua e dal calore (Fig. 4).

Solo negli ultimi anni l'esercizio di rinforzo è stato inserito come parte integrante di un programma riabilitativo e, di conseguenza, sono relativamente pochi i lavori che hanno studiato l'effetto di questa tipologia d'esercizio. Nella nostra esperienza gli esercizi di rinforzo e potenziamento muscolare dovrebbero essere intrapresi solo dopo aver recuperato una discreta forma fisica, ottenuta mediante programmi di AFA, e solo sotto stretto monitoraggio da parte del fisioterapista, per evitare di somministrare carichi di la-



Fig.2 Esercizi di stretching da seduto



Fig. 3. Esercizi di stretching sul fianco

voro eccessivi per quel particolare paziente.

Numerose altre metodiche basate sull'attività fisica, quali, ad esempio, il "Tai-Chi" ed il "Qui gong", antiche discipline che prevedono esercizi a basso impatto fisico con posture sedute, sdraiate ed in piedi, si sono dimostrate efficaci in termini

di riduzione del dolore soggettivo e dell'affaticabilità, nonché di miglioramento della qualità della vita dei pazienti.

Indipendentemente dalla tipologia di EF che si intraprende l'intensità del lavoro effettuato deve essere individualizzata sulle caratteristiche di quel particolare

paziente.

Una regola da seguire sempre è quella di non indurre una riacutizzazione del dolore il giorno successivo all'e-

secuzione dell'esercizio; se ciò avviene significa che il carico di lavoro è stato troppo intenso ed è quindi necessario ridurlo (ad esempio riducendo i tempi, la FC o il numero di ripetizioni di un particolare esercizio).



Fig.4. Esercizio fisico in acqua riscaldata

Consigli pratici

- Iniziare l'attività fisica seguendo le indicazioni del medico circa intensità e durata; l'esercizio fisico dovrebbe essere prescritto in base alle stesse norme che si seguono quando si prescrive un farmaco.
- L'utilizzo di un cardiofrequenzimetro è indispensabile per calcolare facilmente i carichi di lavoro a cui ci si sottopone.
- Il cammino a passo veloce, per tempi progressivamente crescenti ed intervallando esercizi respiratori, è una buona soluzione per iniziare il programma di ricondizionamento fisico.
- Inizialmente limitare la frequenza del programma a due sessioni alla settimana non superando una FC del 40-60% di quella massima attesa.
- L'AFA in acqua riscaldata a 34°C o, meglio, in acqua termale, è più efficace nel migliorare alcuni sintomi di accompagnamento quali la depressione, l'ansia e lo stress.
- Una o più sedute con la supervisione del fisioterapista sono molto utili per imparare la corretta esecuzione degli esercizi (ad esempio stretching dei principali gruppi muscolari).
- Un aspetto di fondamentale importanza è rappresentato dal monitoraggio del dolore post-esercizio al fine di valutare se il programma prescritto è calibrato sulle proprie possibili performances; in caso di riacutizzazione ridurre l'intensità del carico di lavoro, almeno temporaneamente.

PER APPROFONDIRE

1. Cazzola M, Atzeni F, Salaffi F, Stisi S, Cassisi G, Sarzi Puttini PC. What kind of exercise is best in fibromyalgia therapeutic programmes? A practical review. Clin Exp Rheumatol 2010; 28 (suppl 63): S117-S124.
2. Kulshreshtha P and Deepak KK. Autonomic nervous system profile in fibromyalgia patients and its modulation by exercise: a mini review. Clin Physiol Funct Imaging 2013; 33:83-91.
3. Sarzi Puttini A, Rigamonti F. L'esercizio fisico e il paziente fibromialgico. In: Sarzi Puttini PC, Atzeni F, Cazzola M. Manuale pratico per il paziente affetto da sindrome fibromialgica. Milano, Assegi Editore, 2014.

Un nome al mio dolore

Tutto è iniziato quando ho dato un nome al mio dolore, un nome che mi ha liberata dalla convinzione di essere una malata immaginaria, un nome che ha dato dignità al mio star male...

Sentivo, forte, la necessità di condividere, di parlare, di aiutare altre persone che avevano la mia stessa malattia. Così ho preparato un cartello con il mio recapito telefonico e l'ho portato ai medici di base del mio comune di residenza. Una telefonata, due, tre, quattro... e il primo gruppo di auto-aiuto si forma; alla mia prima partecipazione ad un convegno dell' AISF nel 2004 un sorriso è nato spontaneo: "C'era un'Associazione a livello nazionale che si occupava di fibromialgia! Era la Nostra Associazione!"

Piano piano, con il prezioso aiuto del reumatologo Giannantonio Cassisi, il gruppo aumenta e la volontà di fare qualcosa di concreto anche a livello locale ci sprona... ed ecco gli incontri annuali con gli associati, convegni, conferenze, corsi di sostegno... Negli incontri organizzati si respira la sofferenza, si ode una silenziosa richiesta d'aiuto, si percepisce la voglia e necessità di conoscere a fondo cosa ci sta succedendo... Occhi che parlano, non solo di dolore, ma anche di speranza e forza di volontà, di rassegnazione, di rabbia... ma anche di coraggio e determinazione. Negli ultimi 10 anni è stata fatta tanta strada, la parola Fibromialgia non è più così sconosciuta, ma è nostro compito continuare ad informare, sostenere, collaborare affinché ci sia il giusto riconoscimento da parte del Ministero della Sanità... e ci riusciremo! Così abbiamo sempre cercato di fare, da quando il gruppo ha "messo il naso fuori di casa" in quel fatidico Settembre del 2007, per rendersi finalmente pubblico; nasceva la sezione di Belluno, che con vanto ed orgoglio ricordiamo sempre come la prima in Italia e questo, al di là della falsa modestia, ci ha sempre dato stimolo e spirito di iniziativa per meritare questa opportunità.

L'abitudine all'incontro annuale ci ha caratterizzato, convinti che, anche se poco, rendersi presenti di persona sia un messaggio importante per

il malato; l'occasione inoltre è stata sempre propizia per coinvolgere i mezzi di comunicazione nell'interesse per la fibromialgia. Oltre a questo alcune iniziative ci hanno permesso di essere presenti sul territorio, anche in collaborazione con l'Associazione dei Malati Reumatici del Veneto. In particolare, grazie a questo connubio, sono nate le iniziative del Progetto Mente e Benessere, tenutosi sotto l'esperta guida delle dottoresse Salari e Stellato (da cui è nato il gruppo d'incontro "Le Farfalle") e soprattutto il seguitissimo convegno provinciale sulla Fibromialgia del Febbraio 2009 che, grazie anche al buon livello dei relatori, ha attirato un pubblico numerosissimo (quasi 300 persone) ed attento. Ci siamo impegnati per attivare delle convenzioni locali utili a favore degli iscritti. Abbiamo collaborato attivamente alla nascita di nuove sezioni nel Veneto e a Pordenone, portando sempre la nostra esperienza e l'entusiasmo che ci ha sempre caratterizzato. Ogni qualvolta si è reso possibile abbiamo portato la nostra voce alle radio e televisioni locali per giungere più vicino alla popolazione,

per informare ed educare. Negli anni abbiamo rapidamente raggiunto il centinaio di iscritti, risultato per noi eccezionale, in una provincia montana difficile e con gente dal carattere riservato e schivo. È stato iniziato anche un percorso difficile, lento, ma, per ora, abbastanza soddisfacente, con la Regione Veneto, grazie all'intermediazione e l'impegno del Consigliere Regionale Dario Bond, anch'egli bellunese. Dopo il primo incontro interlocutorio nel 2008 sotto l'egida di AISF sono stati raggiunti 2 importanti risultati: un'indagine epidemiologica sulla presenza dei malati fibromialgici negli ambulatori di reumatologia della regione (Progetto ReumaVeneto), che ha coinvolto tutte le provincie e ben 23 specialisti nel 2011, e l'inserimento nel Piano Socio-Sanitario Regionale della fibromialgia, nel Giugno 2012 riconosciuta come "malattia ad alto impatto sociale e sanitario".

Abbiamo avuto l'onore di presentare proprio a Belluno questo bel risultato nel Gennaio 2013 con grande eco sui media locali e regionali. Nel Febbraio 2013, finalmente, dopo anni di attesa e ponderazione, è

nato il gruppo di auto-aiuto "Ho la fibro, ma non mi sfibro", guidato da professioniste serie e preparate quali Laura Sperandio e Antonella Casagrande, che ha dato l'opportunità di un confronto continuo e profondo ai partecipanti. Ultima figlia del nostro gruppo bellunese la pagina Facebook: quale luogo migliore per tener viva l'attenzione dei partecipanti, per vivere al meglio la "battaglia" per la fibromialgia.

Un sorriso e buona Vita dalla sezione di Belluno, regalato dalla nostra sempre presente mascotte Happy!



Carla Dalla Stella
referente per i malati
Giannantonio Cassisi
consulente medico
AISF Onlus - Sezione di Belluno



IL TUO 5X1000 A CHI SOFFRE DI DOLORE CRONICO (fibromialgia)

Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'articolo 10, c.1, lett a) del D.Lgs. N. 460 del 1997.

дона all'associazione italiana sindrome fibromialgica - onlus codice fiscale 97422670154

CONTATTI - Sede e Presidenza

c/o U.O.C. di Reumatologia - A.O. Polo Universitario "L. Sacco" 20157 Milano
Tel +39 02 3904.3451 (martedì e giovedì 14,30-17,00) | Cell +39 342 5836144
Fax +39 02 3904.3454 | segreteria@sindromefibromialgica.it
vicepresidenza@sindromefibromialgica.it | presidenza@sindromefibromialgica.it
Per questioni amministrative | tesoreria@sindromefibromialgica.it