



il caleidoscopio

IN PRIMO PIANO

Criteria diagnostici



La sindrome fibromialgica è caratterizzata da segni e sintomi così vari ed eterogenei da rendere complicata la stesura di criteri diagnostici certi ed utili nella pratica clinica **pagina 4**

Sesso e fibromialgia



La donna affetta da fibromialgia può spesso presentare diverse problematiche correlate alla sfera sessuale e tale realtà è stata recentemente sottolineata da importanti pubblicazioni **pagina 5**

Ansia e fibromialgia



Parlare oggi di ansia è un po' come aprire uno spaccato della società, tanto essa ne è attualmente pervasa. Non sembra più esserci, infatti, un ambito sociale esente da questa inquietudine collettiva **pagina 6**



EDITORIALE

Sindrome fibromialgica: tutt'ora un dilemma medico

Questo numero de "Il Caleidoscopio" analizza una varietà di aspetti tipici del dolore cronico diffuso (CWP) e del suo quasi sinonimo reumatologico di fibromialgia (FM) [1]

Piercarlo Sarzi Puttini, MD



**Fabiola Atzeni, MD, PhD
Serge Perrot, MD**

Entambe le definizioni CWP e FM vantano una lunga storia.

Le malattie dolorose muscolo-scheletriche croniche coinvolgono entrambi i sessi e tutte le età e sebbene differiscano nei meccanismi fisiopatologici, sono anatomicamente correlate

e simili sia per il tipo di dolore sia per il loro impatto sulla funzione fisica.

La definizione topografica può essere utilizzata se il dolore è

localizzato (ad esempio tendinite del bicipite) e se le sindromi regionali sono limitate ad un quadrante del corpo (sindrome dolorosa miofasciale) o ad una cavità (sindromi viscerali da dolore di riferimento), mentre il termi-

Tuttavia non esiste ancora consenso sul fatto che la FM debba essere considerata un'entità clinica autonoma o solamente la punta dell'iceberg del CWP [2]

ne CWP è utilizzato in presenza di dolore cronico diffuso associato a pochi sintomi ancillari, e quello di FM quando il dolore si associa a molteplici sintomi e sindromi

funzionali diverse. La categoria generalizzata di CWP implica un processo sistemico che colpisce il sistema muscolo-scheletrico nella sua globalità. Inoltre, il CWP e in particolare la FM, differiscono dalle condizioni dolorose localizzate non solo per la distribuzione anatomica, ma anche per il loro impatto sulla vita quotidiana dei soggetti colpiti [2,3]; poiché il CWP è generalmente associato ad un dolore più intenso e di lunga durata, si associa ad una marcata disabilità ed un'aumentata incidenza di ansia e depressione.

continua a pagina 2

il caleidoscopio



in questo numero

Sindrome fibromialgica: tuttora un dilemma medico **pagina 1-2**

Presentazione AISF ONLUS **pagina 3**

Criteri diagnostici **pagina 4**

L'angolo della poesia **pagina 4**

Sesso e fibromialgia **pagina 5**

Ansia e fibromialgia **pagina 6**

Elenco Sezioni **pagina 7**

Attività delle Sezioni **pagina 7-8**

Bibliografia editoriale **pagina 8**

Direttore Responsabile
Pier Paolo Foscarì

A questo numero hanno collaborato:

Piercarlo Sarzi Puttini, Fabiola Atzeni, Serge Perrot, Egidio Riva, Alberto Batticciotto, Anna Maria Beretta, Roberto Bernorio, Pierangelo Sgiarovello

Progetto grafico e segreteria di redazione
Axenso srl - Milano

Fotolito e stampa
2B Media

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

segue da pagina 1

Dalla raccolta anamnestica del paziente, si deduce che lo sviluppo di CWP nella sua estensione anatomica può richiedere anni e che la rapidità con cui il dolore diffuso si manifesta è spesso correlata ad eventi stressanti e/o a disturbi psico-affettivi.

Sebbene i termini CWP e FM possano essere considerati quasi sinonimi, le due sindromi differiscono molto dal punto epidemiologico [2]. Wolfe et al. [4] hanno osservato che il numero di pazienti che soddisfano i criteri per la FM è circa il 2% della popolazione generale ovvero solamente 1/5 della popolazione teoricamente affetta da CWP (circa il 10%): questo pone la domanda sull'appropriatezza diagnostica o su quali siano i pazienti descritti col termine di CWP.

La FM è il crocevia tra una soglia del dolore alterata e francamente ridotta e una serie di variabili cliniche stress-correlate quali dolore, fatica, disturbi del sonno, ansia e depressione.

Empiricamente il fenomeno della sensibilizzazione centrale può essere caratterizzato utilizzando metodiche di neurimaging cerebrale o mediante tests sperimentali per lo studio e la quantificazione del dolore. Il dolore da sensibilizzazione centrale presenta alcune caratteristiche cliniche [5]: tende ad essere multifocale, diffuso e spesso di associa a una lunga (a volte, per tutta la vita) storia di dolore. È, in genere, a predisposizione familiare, coinvolge prevalentemente le donne, l'esordio è spesso dovuto a diversi "triggers", quali eventi stressanti nell'infanzia o nell'adolescenza, traumi fisici, catastrofici, infezioni e sindromi dolorose periferiche, comprese le malattie infiammatorie articolari [5,6].

La FM può anche essere sospettata in presenza di comorbidità piuttosto frequenti e comuni. I medici dovrebbero ricercare il CWP quando visitano pazienti affetti da disturbi dell'umore o d'ansia, in quanto possono precedere di anni l'esordio della FM. La FM

può essere anche sospettata in presenza di altre comorbidità quali sindromi dolorose regionali, la sindrome del colon irritabile, la cefalea tensiva/emicrania, la cistite interstiziale o la sindrome della vescica dolorosa, la prostatite cronica o prostatica, la sindrome temporo-mandibolare, il dolore pelvico cronico e la vulvodinia, che possono condividere alcune caratteristiche fisiopatologiche con la FM. I criteri classificativi della FM del 1990 dell'American

Nel dolore cronico diffuso l'utilizzo di strumenti orientati a quantificare lo stato di salute soggettivo dei pazienti sta diventando un metodo sempre più diffuso e riconosciuto per valutare il grado di severità della malattia e le strategie terapeutiche utilizzate negli studi clinici

College of Rheumatology (ACR) hanno reso più semplice la diagnosi [7], ma a causa dei loro molteplici limiti sono stati sostituiti nel 2010 dai nuovi criteri [8], nei quali i tender points sono stati sostituiti dall'indice per il dolore diffuso (WPI), che risulta dalla somma delle aree dolorose e il cui punteggio dovrebbe essere compreso tra 0 e 19; dal punteggio della scala per la severità dei sintomi (SS) che si ottiene dalla somma della severità dei 3 sintomi (fatica, risvegliarsi non riposato, sintomi cognitivi) più l'estensione (severità) dei sintomi somatici in generale. Il punteggio finale è compreso tra 0-12. La combinazione del punteggio della scala di severità dei sintomi (SS) e dell'indice del dolore diffuso (WPI) definisce la diagnosi di fibromialgia (WPI >

XI CONGRESSO NAZIONALE AISF ONLUS Milano, 13 aprile 2013

guarda i video sul sito sindromefibromialgica.it

or =7 e SS > or =5) oppure (WPI 3-6 e SS > or =9). La capacità di valutare e misurare la FM come condizione clinica permette di ottenere numerosi vantaggi, quali la possibilità di identificare i soggetti responsivi al trattamento sia negli studi clinici, sia nella pratica clinica quotidiana.

Quando si valuta l'efficacia della terapia per la FM, bisogna essere in grado di misurare anche l'impatto che determina su tutti i domini considerati importanti per i medici e per i pazienti, l'OMERACT (Outcome Measures in Rheumatology Fibromyalgia Syndrome Workshop) ha recentemente tentato di includere le richieste dei pazienti nel identificare e scegliere i domini [9].

In accordo con i risultati dell'OMERACT, abbiamo osservato che tre domini (il dolore, la fatica e il sonno) potevano essere utilizzati per creare un test auto-somministrabile ai pazienti (definito FAS Fibromyalgia Activity Score) che potrebbe essere utile per misurare l'efficacia del trattamento nei pazienti affetti da FM [10].

Un altro argomento rilevante è rappresentato dal fatto che tutti e tre i farmaci approvati dalla American Food and Drug Administration (FDA) riescono a controllare adeguatamente solamente il 50% dei pazienti affetti da FM. L'efficacia della terapia potrebbe anche dipendere dall'identificazione di sottogruppi di pazienti che possono rispondere in modo diverso a ciascuna terapia in base ai diversi meccanismi coinvolti [11]. Il trattamento della FM si basa su un approccio individualizzato che spesso richiede un trattamento multidisciplinare e multimodale. Gli studi clinici confermano l'efficacia delle diverse terapie farmacologiche nel trattamento del dolore e di altri domini; queste terapie dovrebbero essere associate a quelle non farmacologiche come la terapia cognitivo-comportamentale e l'esercizio fisico per favorire il raggiungimento del massimo beneficio [12].



Presidente
Piercarlo Sarzi Puttini

Vicepresidente
Egidio Riva con funzione specifica di organizzazione e funzionamento delle Sezioni

Tesoriere
Lucia Bettio con funzione specifica di tesoreria e di gestione del sito web

Segretario
Sara Bongiovanni con funzione di segreteria e di gestione della newsletter

Consiglieri
Giannantonio Cassisi con funzione specifica di organizzazione e funzionamento delle Sezioni. Pierangelo Sgiarovello, Anna Maria Beretta, Alessandra Alciati) con funzione specifica di contatti tra paziente e Associazione) e Alberto Batticciotto, Ines Slitera. Tutti i consiglieri fanno parte del comitato di redazione del notiziario "Il Caleidoscopio" previsto con cadenza semestrale.

Le decisioni più significative hanno riguardato: il nuovo regolamento per la costituzione e il funzionamento delle Sezioni, la gestione e riordino del sito internet, la pubblicazione della Newsletter, la partecipazione al Congresso SIR, la redazione dell'house organ Il Caleidoscopio, le nuove modalità di sottoscrizione e rinnovo quote via internet, l'esame delle proposte di nuove sezioni da costituire; il Congresso dell'Associazione che è preceduto da una riunione congiunta con i relatori e i referenti medici aventi lo scopo di uniformare le linee guida di comportamento nelle relazioni pubbliche. Il C.D. si riunisce normalmente presso i locali del Reparto di Reumatologia dell'Ospedale L. Sacco che oltre ad essere la sede legale è la sede operativa a tutti gli effetti soprattutto per quanto riguarda il lavoro di Segreteria e del contatto essenziale e continuo con i pazienti siano essi associati o non associati.

Presentazione AISF-ONLUS

L'Associazione AISF-ONLUS (Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica) è stata costituita con atto notarile il 30 Novembre 2005 per iniziativa dei fondatori (tre pazienti: AnnaMaria Beretta, Luciana Calderan, Emanuela Magni e un medico specialista Dr. Piercarlo Sarzi Puttini) ed è divenuta ufficialmente ONLUS il 12 Dicembre 2005

Egidio Riva
Vicepresidente



Confrontarsi con le strutture sanitarie presenti sul territorio dedicate all'assistenza e alla cura dei malati di fibromialgia per facilitare il percorso diagnostico assistenziale e terapeutico

L'atto costitutivo contiene lo Statuto dell'Associazione che è stato aggiornato dall'Assemblea degli associati il 20 Ottobre 2011. Lo Statuto è consultabile sul sito ufficiale dell'Associazione (www.sindromefibromialgica.it). La sede operativa si trova presso il Reparto di Reumatologia dell'Ospedale L. Sacco in Milano via G.B. Grassi, 74. Nella sede operativa svolge la sua attività l'Ufficio di Presidenza composto dal Presidente, dal Vicepresidente, dal Segretario e dal Tesoriere nonché il Consigliere incaricato di tenere i rapporti con i pazienti associati e non associati. Lo Statuto stabilisce che l'Assemblea degli associati elegga un Consiglio Direttivo per lo svolgimento di tutte le attività relative all'Associazione. Il Consiglio Direttivo ha una durata in carica di tre anni ed è costituito da nove componenti, il Presidente, il Vicepresidente, il Segretario, il Tesoriere e cinque Consiglieri. Gli associati e i consiglieri possono essere:

sono essere: pazienti, medici, sostenitori (persone fisiche o enti che condividono gli scopi dell'Associazione).

La nostra missione è:
Assistere e indirizzare i pazienti che si rivolgono a noi per consigli sul difficile percorso della diagnosi e del trattamento della Sindrome. Sviluppare e rendere esecutivi programmi dedicati al miglioramento della qualità di vita dei pazienti affetti da Sindrome Fibromialgica. Rendere nota l'esistenza della Sindrome Fibromialgica, ancora oggi non sufficientemente conosciuta presso la Comunità Scientifica e gli Enti Pubblici. Ottenere il riconoscimento di tale Sindrome e la possibilità di disporre di terapie farmacologiche e non farmacologiche tramite il Servizio Sanitario Nazionale.

L'Associazione può costituire Sezioni Regionali con lo scopo di promuovere e organizzare iniziative locali dedicate alla diffusione della conoscenza della fibromialgia e all'informazione dei malati. Ogni Sezione è gestita da almeno due associati e un professionista medico con conoscenza approfondita della sindrome ed è composta da almeno 15 associati. Offrire supporto ai soci e non soci attraverso contatti individuali e di gruppo con l'assistenza di professionisti locali esperti nella cura della sindrome. Ogni anno nel mese di Aprile si tengono in concomitanza il Congresso dell'Associazione e l'Assemblea generale degli associati. Il Congresso è indirizzato a tutti gli associati e a tutti i pazienti che desiderano parteciparvi ed ha lo scopo di informare ed educare i presenti con l'intervento approfondito di relatori professionisti medici, psicologi, fisioterapisti ed altri esperti nella conoscenza della sindrome e di tutte le sue implicazioni ivi compresa la difficile diagnosi iniziale.



L'angolo della poesia

a cura di Anna Maria Beretta



Cara Fibromialgia

Cara Fibromialgia, se tu ed io dobbiamo essere costantemente compagni per il resto della mia vita, penso che dovremmo parlare delle condizioni della nostra convivenza.

Primo, devo dirti che non sarai mai in grado di possedermi.

Potrai talvolta avere il controllo del mio corpo, ma mai della mia mente e della mia fede.

Ancora, non sono una perdente.

Ci sarà sempre una battaglia in corso tra noi.

Talvolta potrai pensare di essere sul punto di vincere la guerra.

Tieni presente che l'altro mio compagno è il mio Dio.

Peggy J. Donahue



Criteria diagnostici della Fibromialgia: abbiamo raggiunto la perfezione?

La sindrome fibromialgica è caratterizzata da segni e sintomi così vari ed eterogenei da rendere complicata la stesura di criteri diagnostici certi ed utili nella pratica clinica

Alberto Batticciotto, MD



La non chiara definizione eziologica e la mancanza di esami strumentali specifici hanno per anni reso difficile un accordo nella comunità scientifica nonostante dal 1976 si siano susseguite molteplici proposte classificative da parte di svariati gruppi di ricerca mondiali. Solo alla fine degli anni '80 un imponente studio promosso dall'American College of Rheumatology, valutando ben 558 pazienti, culminò con la pubblicazione nel 1990 dei definitivi criteri classificativi della Sindrome Fibromialgica. I criteri si basavano sul riscontro di una storia di dolore diffuso da almeno tre mesi e sulla valutazione clinica dei tender points. Tali criteri classificativi, utilizzati spesso nella pratica clinica come diagnostici, non tenevano, però, in considerazione le componenti cognitive della sindrome, la facile affaticabilità e la stanchezza spesso riferite dai pazienti. Inoltre, nella pratica comune, spesso pazienti chiaramente affetti dalla sindrome fibromialgica all'esame

obiettivo non presentavano dolore in più degli undici tender points necessari per porre diagnosi. Infine, tale classificazione rendeva impossibile stratificare la gravità dei sintomi del paziente e, quindi, verificare l'eventuale miglioramento o peggioramento degli stessi nel tempo. Per queste ragioni nel 2010 sempre sotto l'egida dell'American College of Rheumatology sono stati pubblicati i primi veri criteri diagnostici per la sindrome

Per porre diagnosi è però necessario che non vi siano altre patologie concomitanti che possano determinare tale sintomatologia e che tale corredo sia presente da almeno tre mesi

fibromialgica. Dolore, stanchezza, qualità del sonno, alterazione della memoria e della capacità di concentrazione vengono questa volta considerati grazie a due diversi questionari compilati direttamente dal paziente. Nel primo chiamato WPI (Widespread Pain Index) il paziente deve indicare in quali parti del corpo ha provato dolore nell'ultima settimana suddividendo il corpo in diciannove

aree, mentre nel secondo, chiamato QSS (Questionario Severità dei Sintomi), si chiede al paziente di indicare con una scala da 0 a 3 il grado di stanchezza, i disturbi del sonno e le alterazioni della memoria o della capacità di concentrarsi. Dopo aver valutato l'impatto di tali sintomi cognitivi sulla vita del paziente il questionario indaga sulla presenza in modo stabile negli ultimi tre mesi di ben 41 sintomi somatici e non (dolore muscolare, colon irritabile, fatica/stanchezza, problemi di concentrazione o memoria, debolezza muscolare, mal di testa, dolore/crampi addominali, intorpidimento / formicolii, vertigini, insonnia, depressione, stitichezza, dolore alla parte superiore dell'addome, nausea, nervosismo, dolore toracico, vista sfuocata, febbre, diarrea, bocca secca, prurito, respiro sibilante, F. di Raynaud, orticaria/pomfi, ronzii nelle orecchie, vomito, bruciore di stomaco/esofago, ulcere orali, perdita/alterazione del gusto, convulsioni, occhi secchi, mancanza di fiato, perdita di appetito, rossore/eritema, ipersensibilità al sole, difficoltà di udito,

facilità alle ecchimosi, perdita di capelli, minzione frequente, minzione dolorosa, spasmi vescicali). La compilazione dei due questionari direttamente da parte del paziente non significa che tali criteri debbano essere considerati come un facile metodo di auto-diagnosi, quanto, piuttosto, uno strumento in grado di aiutare il medico nel processo diagnostico. I nuovi criteri sembrano essere in grado di abbracciare tutti gli spettri di una patologia complessa e variegata come la fibromialgia, anche se, come affermato dagli stessi autori della pubblicazione, sono da ritenersi ancora criteri preliminari e pertanto migliorabili con ulteriori studi.

La sessualità della donna affetta da fibromialgia

La donna affetta da fibromialgia può spesso presentare diverse problematiche correlate alla sfera sessuale e tale realtà è stata recentemente sottolineata da importanti pubblicazioni nella letteratura medico scientifica

Roberto Bernorio
Ginecologo,
Psicoterapeuta,
Sessuologo clinico



Le ragioni sono multiple, prima fra tutte la presenza di sintomi dolorosi cronici capaci di per sé di inibire le pulsioni di piacere. Non di meno l'astenia marcata, quella sensazione di stanchezza che si può espandere anche alla sfera intima e relazionale. Nella prima fase della malattia i problemi sessuali vengono spesso posti in secondo piano; l'attenzione è rivolta a gestire i sintomi, a trovare una diagnosi che spesso tarda ad arrivare, a trovare una terapia efficace. E anche chi sta accanto alla donna fibromialgica in questa prima fase si adatta ai problemi sessuali,

con la speranza che tutto possa prima o poi tornare come prima. Con il passare del tempo però l'equilibrio diventa più precario e compare la rabbia anche per la compromissione del benessere intimo. È il momento in cui possono comparire o acuirsi problemi all'interno della relazione di coppia. C'è anche una patologia ginecologica importante che con frequenza si associa alla fibromialgia; la vulvodinia. Si tratta di una sindrome dolorosa legata alla ipersensibilità dolorifica del vestibolo vulvare (l'ingresso della vagina). La vulvodinia rende la penetrazione dolorosa ed, in alcuni casi, impossibile. Come per la fibromialgia, anche

per la vulvodinia, l'etiopatogenesi della malattia non è ancora ben chiara, ma molti ricercatori ne suggeriscono una genesi multifattoriale; questo spiega come uno o più trattamenti in combinazione tra loro non agiscano in modo uniforme in tutti i casi. È evocato sovente un approccio multidisciplinare. Il primo approccio comporta l'adeguato utilizzo di norme igienico-com-

portamentali (eliminazione di fattori irritanti a livello vulvare). Ma è un destino inevitabile che la donna affetta da fibromialgia debba vedere compromessa la sua vita sessuale? Di certo no. Importante è non sottovalutare i sintomi che colpiscono il piacere della sfera intima e consultare al più presto uno specialista sessuologo che saprà indirizzare la donna e la coppia alla soluzione del problema.

Questi gli approcci terapeutici di maggiore utilizzo

Preparati topici

Anestetici Locali (es. lidocaina)
Estrogeni in crema

Farmaci che agiscono sui mediatori del dolore

Antidepressivi triciclici (es. amitriptilina)
Anticonvulsivanti (es. gabapentina, pregabalina)
SSNRI (duloxetina, venflaxina)

Terapia riabilitiva della muscolatura del pavimento pelvico: specifiche tecniche di fisioterapia e biofeedback possono essere utili in pazienti che evidenziano anomalie elettromiografiche dei muscoli del pavimento pelvico

Infiltrazioni sottomucose di steroidi associati ad anestetici locali

Elettrostimolazione (TENS): la Tens si è dimostrata utile come tecnica riequilibratrice dell'alterazione iperestesica dell'innervazione vestibolare

Chirurgia: tra tutte le tecniche chirurgiche proposte, la vestibulectomia si è dimostrata essere la più efficace, con un tasso di successo variabile dal 60 al 95%. La selezione delle pazienti è molto importante e determina il successo della procedura

L'utilizzo di dilatatori vaginali

Psicoterapia: poichè convivere con il dolore genitale cronico ha conseguenze di tipo psicosexuale, una terapia di supporto psicosexuologica deve essere presa in considerazione per alcune donne





SEZIONI REGIONALI A CARATTERE PROVINCIALE

LOMBARDIA 1 - MILANO
 LOMBARDIA 2 - BRESCIA SALÒ
 LOMBARDIA 3 - PAVIA
 TOSCANA - VERSILIA
 TOSCANA - PISA
 TOSCANA - EMPOLI
 CALABRIA - COSENZA
 VENETO 1 - BELLUNO
 VENETO 2 - CONEGLIANO (TV)
 VENETO 3 - VERONA
 FRIULI VENEZIA GIULIA - PORDENONE
 SICILIA - MENFI (AGRIGENTO)
 LAZIO - ROMA

ATTIVITÀ DELLE SEZIONI REGIONALI

SEZIONE AISF-ONLUS LOMBARDIA 1 - Milano

5 ottobre 2013
 Il 5 ottobre 2013 e in collaborazione con il comune di Rozzano (MI) si tiene l'inaugurazione della sezione presso il centro culturale "Cascina Grande" con un incontro dal titolo "Per non sentirsi soli" (programma in locandina)

SEZIONE AISF-ONLUS LOMBARDIA 2 - Brescia Salò

11 maggio 2013
 L'iniziativa della Sezione di Brescia Salò per aderire alla Giornata Mondiale della Fibromialgia

9 settembre 2012

Ha partecipato a "100Associazioni", la meravigliosa manifestazione che si svolge tutti gli anni nell'incantevole Città di Salò

13 maggio 2012

Convegno sulla Fibromialgia nella splendida cornice del Convento di Santa Maria Maddalena di Isola della Scala (VR) meglio conosciuto come Chiesa dei Frati

SEZIONE AISF-ONLUS TOSCANA - Versilia

27-28-29 settembre 2013
 La Sezione con le referenti medico e dei malati partecipano con uno stand dedicato alla conoscenza e promozione delle attività di AISF-ONLUS, al festival della salute organizzato del Comune di Pietrasanta (LU).

Sabato 28 dalle 15,00 alle 16,30 presso la Chiesa di Sant'Agostino - Pietrasanta la Sezione organizza un convegno dal titolo "La sindrome fibromialgica e i nuovi orizzonti terapeutici"

SEZIONE AISF-ONLUS TOSCANA - Pisa

12 maggio 2013
 Giornata Mondiale della Fibromialgia e Fatica Cronica

SEZIONE AISF-ONLUS CALABRIA - Cosenza

29 maggio 2013
 Primo congresso della sezione cosentina

29 maggio 2013
 Inaugurazione della nuova Sezione Calabria

12 maggio 2013
 Giornata Mondiale della Fibromialgia

26-27-28 aprile 2013
 Festa delle Mongolfiere

SEZIONE AISF-ONLUS VENETO 1 - Belluno

25 gennaio 2013
 Comunicato Stampa della Sezione

26 gennaio 2013
 Tavola Rotonda a Cavarzano

26 giugno 2012
 La Fibromialgia inserita nel nuovo piano socio-sanitario della Regione Veneto

13 maggio 2012
 Convegno sulla Fibromialgia

L'ansia nel paziente fibromialgico

Parlare oggi di ansia è un po' come aprire uno spaccato della società, tanto essa ne è attualmente pervasa. Non sembra più esserci, infatti, un ambito sociale esente da questa inquietudine collettiva

Pierangelo Sgiarovello
 Psicologo,
 Psicoperapeuta



Le ragioni, oltre a quelle che storicamente appartengono all'umanità, sono rappresentate oggi dall'incertezza infiltrata in ogni attività umana, dall'economia, al lavoro, all'integrazione razziale al futuro nostro e dei nostri figli. Dalle conseguenze, insomma, della svolta epocale che interessa il nostro periodo storico. In sintesi, un'inquietudine esistenziale che ci rende nervosi, preoccupati, irascibili e poco tolleranti. Ma, che cos'è l'ansia? Per quanto ormai conosciuta quasi in ogni suo dettaglio, non è comunque di facile definizione per le innumerevoli implicazioni a carattere sia fisico che mentale. A grandi linee può essere definita una combinazione di emozioni negative accompagnata spesso da sensazioni fisiche sgradevoli. Potremo enumerare queste emo-

zioni, descriverle ed anche commentarle ma alla fine scopriremo che ruotano tutte attorno ad un nucleo centrale che è l'emozione delle emozioni. Quella che più influisce e condiziona la nostra esistenza e cioè la "paura". Per quanto riguarda le reazioni a livello fisico credo che ognuno di noi le abbia, anche se in diversa misura, abbondantemente sperimentate. Possiamo riassumerle come un'agitazione sotto pelle in concomitanza di un aumento del battito cardiaco, di un respiro alterato, di un malessere generale più o meno intenso. Di per sé la paura, che viene sperimentata a livello mentale, è un po' come il dolore provato a livello fisico. Entrambe queste manifestazioni sono segnali la cui finalità ultima è la salvaguardia dell'esistenza in vita dell'individuo e della specie. Se non ci fosse la paura a renderci prudenti quanti azzardi commetteremmo? E se non ci fosse il dolore fisico quan-

te malattie trascureremmo fino ad arrivare a situazioni irreversibili? Tuttavia se la paura da una parte ci protegge dall'altra ci paralizza. Nel continuum di questa emozione si svolge l'esistenza di ogni individuo. Quindi la paura e l'ansia che la precede sono fattori naturali e non nocivi? In parte certamente sì. L'ansia che precede un'esame o un compito importante certamente ci spinge a superare la fatica di una meticolosa preparazione e ci aiuta a mantenere un'attenzione elevata durante il compito. Ciò a condizione che la gestione della paura rimanga entro limiti "razionali" e questo avviene quando la paura è motivata solo dall'evento che dobbiamo superare. Nel caso dell'esame la paura dovrebbe rimanere, pertanto, circoscritta al suo esito. Già voi capite che questo concetto, apparentemente di una banalità estrema, in effetti è molto più complesso. Nella realtà rimane un concetto teorico in quanto

potenzialmente influenzato da una quantità indefinita di variabili che vanno: dalla percezione dell'importanza e del grado di difficoltà dell'esame stesso; dalla percezione personale della severità o meno della commissione, dalla posta in gioco legata all'esito in termini di ottenimento di borsa di studio o di successo personale; dagli impedimenti temuti, più o meno reali, legati ad imprevisti di carattere generale, ai mezzi di trasporto ecc; dalla presenza di fattori incoraggianti come compagni o altro; dalla fortuna o dal caso di essere sorvegliati per una certa fascia oraria; dalla fiducia nelle proprie capacità sia mnemoniche che di soluzione di problemi o dalla propria abilità nel sapersi esprimere e più in generale di sapersi far valere ecc... Non è difficile immaginare che questo elenco potrebbe essere ampliato ben oltre questi brevi cenni che pur aprono ad una complessità inaspettata. Infatti, se alla paura dell'esito dell'esame si somma quella della brutta figura, del giudizio negativo, della conferma della propria inadeguatezza, ed altro ancora, la somma di tutti questi timori potrebbe diventare una paura non più gestibile. L'ansia che la precede sarà di grado molto elevato e quindi spesso paralizzante. Il comune denominatore a tutti que-

sti timori in realtà è la "percezione personale" della minaccia di un evento temuto. È quindi l'individuo stesso, attraverso un processo cognitivo, che esprime un valore di temibilità ad ogni evento che di per sé, in assoluto, non avrebbe alcuna caratteristica di bontà o di nocività. Questa può quindi, a ragione, essere ritenuta un processo personale e soggettivo. Lo è anche quando, appartenendo un individuo ad una comunità, rende questa contraddistinta da tali aspetti. Così l'ansia di ogni singolo individuo che ne fa parte, diventa una caratteristica del gruppo cui l'individuo appartiene, per esempio al gruppo delle persone affette da fibromialgia. L'ansia nella fibromialgia è una costante molto frequente. Se non è presente prima della comparsa dei sintomi lo è successivamente. È, infatti, in parte causata ed in parte effetto della sintomatologia dolorosa. Causa perché concorre ad attivare disfunzioni a livello centrale che hanno a che fare con una serie di disregolazioni a carico del sistema nervoso autonomo ed una aumentata percezione del dolore. Effetto perché le limitazioni provocate dal dolore cronico creano la paura di non essere in grado di svolgere i propri compiti, sia a livello lavorativo che familiare o di realizzazione personale. As-

solutamente trascurabile è la paura di possibili malattie ad esito infausto che spesso accompagna il dolore cronico. A volte, questa paura, si trasforma in vere e proprie manifestazioni ipocondriache. A complicare una situazione già di per sé precaria è l'assenza di dimostrazioni sia a livello strumentale o che di laboratorio che confermi la presenza di una malattia vera e propria. Chi è affetto da fibromialgia viene spesso etichettato come malato immaginario o peggio af-

La percezione dell'evento temuto, o meglio delle conseguenze dell'evento temuto genera, pertanto paura che si esprime attraverso processi sia mentali che fisici caratteristici dell'ansia

fetto da malattie mentali. Tutto ciò concorre a confermare la percezione di sé come individuo difettoso, debole, vulnerabile. L'ansia in questo contesto diventa una costante. **Cosa fare nel caso di sospetta fibromialgia?** Intanto una corretta diagnosi. È molto importante in questa fase escludere comorbilità sia a livello fisico che mentale. Successivamente occorre che il paziente sia il più possibile informato circa la sua patologia anche perché dovrà essere lui in prima persona a gestirne l'andamento. L'informazione, oltre agli aspetti prettamente di natura

medica dovrà soprattutto riguardare quelli di carattere psicologico soprattutto per quanto concerne gli aspetti ansioso depressivi che accompagnano i pazienti fibromialgici. Infatti l'ansia e la depressione, chiaramente in misura variabile a seconda dell'individuo, se non era presente prima della comparsa dei sintomi compare immancabilmente dopo. Le motivazioni alla loro base devono pertanto essere oggetto di approfondita analisi in modo che il loro significato ed

il loro effetto siano il più possibile conosciuti. Paradossalmente certe reazioni a livello neurofisiologico che creano disturbi a livello somatico sono spesso vissute come infermità mentre, al contrario, sono indice di buon funzionamento di certi sistemi innati che hanno lo scopo di aumentare la probabilità di sopravvivenza dell'individuo in una situazione di pericolo (percepito). A volte "se stiamo male è perché funzioniamo bene". Semmai è l'oggetto delle nostre ansie, a seguito di un pericolo percepito o temuto che dovrebbe essere messo in discussione e non la reazione fi-

sica che ne consegue. Ciò è possibile mediante la ristrutturazione cognitiva che è il primo passo verso una più approfondita conoscenza di tali meccanismi e poi la psicoterapia cognitivo-comportamentale per adattare i processi appresi alle realtà individuali. In tale modo l'ansia viene vissuta e gestita in modo più appropriato.

Oltre a quanto già detto possiamo controllare l'ansia anche:

- con i farmaci pensando che l'ansia è più nociva di qualsiasi effetto indesiderato provocato dal farmaco stesso;
- con il rilassamento. È pertanto opportuno conoscere e mettere in pratica un rilassamento sia fisico che mentale. Da tener presente che ogni tipo di rilassamento funziona bene. È però importante conoscerne il meccanismo di funzione e come amplificarne l'efficacia;
- con una adeguata respirazione. Molto semplicemente contando il tempo di durata dell'inspirazione ed espirando per un tempo doppio. Dopo un accomodamento iniziale si prende il ritmo e questo esercizio, per quanto semplice è molto efficace.
- Da tenere a mente che l'ansia è fonte di stress che se temporaneo è fisiologico. Quando dura nel tempo e si cronicizza può essere fortemente nocivo per l'organismo.

BIBLIOGRAFIA EDITORIALE

1. Russell IJ. Fibromyalgia syndrome: presentation, diagnosis, differential diagnosis. *Primary Psychiatry*, 2006;13:40-45
2. Sarzi-Puttini P, Atzeni F, Mease P. Chronic widespread pain or fibromyalgia? That is the question. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2011; 25:131-2.
3. Ablin JN, Buskila D, Van Houdenhove B, Luyten P, Atzeni F, Sarzi-Puttini P. Is fibromyalgia a discrete entity? *Autoimmun Rev*. 2012;11:585-8.
4. Wolfe F, Anderson J, Harkness D, Bennett RM, Caro X, Goldenberg DM, et al. Work and disability status of persons with fibromyalgia. *J of Rheumat* 1997; 24: 1171-8.
5. Sarzi Puttini P, Atzeni F, Mease P.J. Chronic widespread pain: from peripheral to central evolution. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2011;25:133-9.
6. Atzeni F, Cazzola M, Benucci M, Di Franco M, Salaffi F, Sarzi-Puttini P. Chronic widespread pain in the spectrum of rheumatological diseases. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2011; 25:165-71.
7. Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL et al. The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. *Arthritis Rheum* 1990; 33: 160-172
8. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P, et al. The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2010; 62:600-10.
9. Mease PJ, Clauw DJ, Christensen R, Crofford LJ, Gendreau RM, Martin SA, Simon LS, Strand V, Williams DA, Arnold LM; OMERACT Fibromyalgia Working Group. Toward development of a fibromyalgia responder index and disease activity score: OMERACT module update. *J Rheumatol*. 2011 ;38:1487-95.
10. Salaffi F, Sarzi-Puttini P, Girolimetti R, Gasparini S, Atzeni F, Grassi W. Development and validation of the self-administered Fibromyalgia Assessment Status: a disease-specific composite measure for evaluating treatment effect. *Arthritis Res Ther*. 2009; 11(4):R125.
11. Sarzi Puttini P, Buskila D, Carraba M, Doria A, Atzeni F. Treatment Strategy in Fibromyalgia Syndrome: Where Are We Now? *Semin Arthritis Rheum*. 2008; 37: 353-65.
12. Sarzi Puttini P, Atzeni F, Salaffi F, Cazzola M, Benucci M, Mease P.J. Multidisciplinary approach to fibromyalgia: what is the teaching? *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2011; 25:311-9.

ATTIVITÀ DELLE SEZIONI REGIONALI

SEZIONE AISF-ONLUS VENETO 1 - Belluno

13 maggio 2012
Relazione della Giornata Internazionale della Fibromialgia a Isola della Scala

28 aprile 2012
Assemblea Annuale della Sezione

SEZIONE AISF-ONLUS VENETO 2 - Conegliano (TV)

13 maggio 2012
Relazione della Giornata Internazionale della Fibromialgia a Isola della Scala

SEZIONE AISF-ONLUS VENETO 3 - Verona

21 giugno 2013
La Fibromialgia: Questa Sconosciuta, Peschiera del Garda

7 giugno 2013
Le Malattie Reumatiche e la Fibromialgia, Castel d'Ario (MN)

24 maggio 2013
Serata dedicata a "Le Malattie Reumatiche e la Sindrome Fibromialgica" a Tarnassia di Isola della Scala

13 aprile 2013
Organizzazione viaggio da Verona a Milano per partecipare al XI° Congresso AISF ONLUS

25 gennaio 2013
Incontri Reumatologici a Cerea

26 ottobre 2012
Incontro "Le Malattie Reumatiche, la Fibromialgia e l'Ipnoterapia", Bovolone

28 settembre 2012
Incontro "La sindrome fibromialgica e le malattie reumatiche", Roverbella

13 maggio 2012
Giornata Internazionale della Fibromialgia, nella splendida cornice del Convento di Santa Maria Maddalena di Isola della Scala

SEZIONE AISF-ONLUS FRIULI VENEZIA GIULIA- Pordenone

4 e 11 ottobre 2013
La sindrome fibromialgica: confronto tra esperti, Presso l'Ospedale di San Vito al Tagliamento

SEZIONE AISF-ONLUS SICILIA - Menfi

I referenti della Sezione, Ines Sutera e Antonello Avona, in collaborazione con altre Associazioni di pazienti, partecipano alla prima rete reumatologica in sicilia e ottengono l'impegno dell'assessorato regionale alla salute la promessa di un decreto assessoriale per far rientrare la fibromialgia nei pac con nota. Prima azione concreta l'istituzione di un ambulatorio "dedicato" all'ospedale di Agrigento



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.

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

CONTATTI

Sede e Presidenza

c/o Unità Operativa di Reumatologia Azienda Ospedaliera Polo Universitario "L. Sacco" via G.B. Grassi, 74 | 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 comunicazioni relative al Caleidoscopio | caleidoscopio@sindromefibromialgica.it

Per questioni amministrative | tesoreria@sindromefibromialgica.it

Per comunicazioni riguardanti ENFA | vicepresidenza@sindromefibromialgica.it