



il caleidoscopio

www.sindromefibromialgica.it

IN PRIMO PIANO

3 APRILE 2016
Fibromialgia...
non solo dolore
XIV CONGRESSO
AISF ONLUS *pagina 5*

La vita
dell'Associazione



Egidio Riva
Vicepresidente AISF ONLUS
pagina 3

Approccio
terapeutico
alla sindrome
fibromialgica



Dal corpo alla relazione
di cura presso il S.R.R.F.
dell'Ospedale di Saronno
pagina 4

Sono
Fibromialgica
quindi esisto!!!!



Ines Sutura, 38 anni,
referente dell'unica sezione
Siciliana Aisf onlus di Menfi
pagina 6



EDITORIALE

La sindrome fibromialgica: non solo dolore

Piercarlo
Sarzi-Puttini, MD



La sindrome fibromialgica è stata definita e inquadrata per anni dai criteri diagnostici del 1990 dell'American College of Rheumatology, partendo dalla presenza di dolore muscoloscheletrico diffuso e obiettivamente dalla possibilità di evocare alla digitopressione i "cosiddetti" tender points. A distanza di 20 anni i criteri diagnostici si sono modificati nel senso che al dolore segnalato dai pazienti in molteplici aree corporee si sono aggiunti i tre sintomi che caratterizzano ulteriormente la sindrome fibromialgica: la stanchezza cronica durante il giorno,

l'alterazione del sonno (sonno poco ristoratore e a volte disturbato) e i disturbi neurocognitivi (alterazione della memoria a breve termine, alterazione della fluidità del linguaggio, ecc.).

Non esistono al momento
trattamenti farmacologici
specifici per la stanchezza

Nella pratica clinica, il paziente fibromialgico può in effetti descrivere una varietà pressochè infinita di sintomi clinici e il medico esperto deve riuscire a spiegare al paziente il perché di questa costellazione di sintomi senza inondare il paziente di richieste di esami laboratoristici e radiografici inutili e soprattutto senza definire come immaginari tali sin-

tomi vista l'entità degli stessi in assenza di chiari segni organici. La vita quotidiana del paziente fibromialgico in effetti non è solo rappresentata dal dolore cronico diffuso che spesso è costantemente presente, ma altri sintomi di frequente pervadono la sua esistenza rendendo difficile il normale percorso vitale quotidiano. La stanchezza cronica spesso si affaccia nella vita del paziente in contemporanea al dolore cronico diffuso; molti dei nostri pazienti soddisfano sia i criteri di fibromialgia sia i criteri di sindrome da stanchezza cronica e trovano nella stanchezza che li pervade l'ostacolo maggiore a condurre una vita normale e attiva. Non esistono al momento trattamenti farmaco-



Sono quella che sono

Sono quella che sono
Sono fatta così
Se ho voglia di ridere
Rido come una matta
Amo colui che m'ama
Non è colpa mia
Se non è sempre quello
Per cui faccio follie
Sono quella che sono
Sono fatta così
Che volete ancora
Che volete da me
Son fatta per piacere
Non c'è niente da fare
Troppo alti i miei tacchi
Troppo arcuate le reni
Troppo sodi i miei seni
Troppo truccati gli occhi
E poi
Che ve ne importa a voi
Sono fatta così
Chi mi vuole son qui
Che cosa ve ne importa
Del mio proprio passato
Certo qualcuno ho amato
E qualcuno ha amato me
Come i giovani che s'amano
Sanno semplicemente amare
Amare amare...
Che vale interrogarmi
Sono qui per piacervi
E niente può cambiarmi

Jacques Prévert



segue da pagina 1

logici specifici per la stanchezza ma spesso il miglioramento del dolore e del sonno rendono la fatica meno pesante da sopportare. Il disturbo del sonno è un altro sintomo fondamentale; il paziente nella maggior parte dei casi riferisce di essere poco energetico al risveglio, anche me magari ha dormito un numero relativamente esauriente di ore; a volte ha difficoltà ad addormentarsi, oppure si sveglia in continuazione o soffre di parasonnie quali il bruxismo o la sindrome delle gambe senza riposo. Infine i disturbi neurocognitivi sono molto comuni; il paziente riferisce di avere la sensazione di perdere la memoria a breve termine, di non ricordarsi ad esempio il nome di una persona o di dove ha messo le chiavi della propria autovettura o di di-

mentarsi di un appuntamento importante. I pazienti spesso ci chiedono se questo è un segnale legato a patologie come la demenza vascolare che alterano il letto vascolare del sistema nervoso centrale. Non ultimo i disturbi della sfera affettiva, ansia e depressione, molto comuni nella sindrome fibromialgica e a volte ritenuti in maniera superficiale la vera causa del disturbo fibromialgico. Questo è il motivo per cui nel prossimo congresso annuale affronteremo il tema dei sintomi associati alla fibromialgia; "Fibromialgia... non solo dolore" è il titolo del convegno che ci aiuterà a comprendere insieme il difficile percorso del paziente fibromialgico assediato e mortificato da tanti sintomi e dalla difficoltà di condividerli con chi gli sta vicino.

SOMMARIO



il caleidoscopio

3 APRILE 2016
L'angolo della poesia
di Anna Maria Beretta



Approccio terapeutico alla sindrome fibromialgica

La sindrome fibromialgica: non solo dolore

Sono Fibromialgica quindi esisto!!!!

Intervento dello Psicologo della Psicologa

Direttore Responsabile Paolo Foscarì

Redazione Piercarlo Sarzi-Puttini, Anna Maria Beretta, Egidio Riva, Marco Cazzola, Lucia Bettio

in questo numero

La sindrome fibromialgica: non solo dolore di Piercarlo Sarzi-Puttini pagina 1-2

La vita dell'Associazione di Egidio Riva pagina 3

Approccio terapeutico alla sindrome fibromialgica: dal corpo alla relazione di cura presso il S.R.R.F. dell'Ospedale di Saronno di Ornella Barni pagina 4-5

Sono Fibromialgica quindi esisto!!!! di Ines Suter pagina 6-7

Fibromialgia: intervento dello Psicologo di Lilla Tummarello pagina 8

Direttore Responsabile Paolo Foscarì

Redazione Piercarlo Sarzi-Puttini, Anna Maria Beretta, Egidio Riva, Marco Cazzola, Lucia Bettio

Segreteria di redazione Axenso srl via Walter Tobagi 8/A, Milano Tel +39 02 8135 947 Fax + 39 02 8738 2752

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

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

COME DIVENTARE SOCIO O RINNOVARE LA QUOTA ASSOCIATIVA ANNUA
Socio ordinario (con diritto di voto in assemblea) - nuovo socio o rinnovo, importo € 20,00
Socio sostenitore/donatore offerta minima € 15,00
dal sito www.sindromefibromialgica.it registrati e scegli il tipo di pagamento:
- Carta di credito online, diventi subito socio e puoi scaricare la tessera valida per l'anno in corso
- Bonifico Bancario intestato a AISF ONLUS Milano - BIPIEMME IBAN IT 54 I 05584 85220 0000 000 79534 Causale: nuovo socio o rinnovo (anno di riferimento) oppure socio sostenitore/donatore

CONTATTI - Sede e Presidenza
c/o U.O.C. di Reumatologia - A.S.S.T. "Fatebenefratelli-Sacco" 20157 Milano
Tel +39 02 3904.3451 (mart. e giov. 14,30-17,00) | Cell +39 342 5836144 | Fax +39 02 3904.3454
Mail: segreteria@sindromefibromialgica.it - tesoreria@sindromefibromialgica.it
presidenza@sindromefibromialgica.it - vicepresidenza@sindromefibromialgica.it

La vita dell'Associazione

Molte attività dell'Associazione e interessanti iniziative e notizie dall'esterno hanno caratterizzato il secondo semestre del 2015.

Egidio Riva
Vicepresidente



L'attiva partecipazione dei componenti del Consiglio Direttivo ai Congressi dei medici reumatologi del CReI (ex CRO) a Napoli in ottobre e a Rimini in novembre ci ha permesso di incontrare molti dei nostri Referenti medici delle Sezioni e soprattutto di avviare interessanti contatti con altrettanti specialisti per la realizzazione di una nuova iniziativa decisa dalla Sede; quella di pubblicare sul nostro sito un elenco il più completo possibile di Centri Regionali di Riferimento, possibilmente multidisciplinari, presso strutture pubbliche o convenzionate col Sistema Sanitario Nazionale, per la diagnosi e la cura della SFM.

Da un punto di vista pratico la presenza di un Centro Regionale, nelle nostre intenzioni e nell'attività dei medici responsabili che hanno dato la loro adesione, si deve tradurre in un cambio di cultura e di passo con lo scopo di ridurre la peregrinazione, spesso umiliante e devastante, dei pazienti che, in assenza di protocolli diagnostici condivisi, sono costretti a sottoporsi a percorsi a ostacoli, passando da uno specialista all'altro.

Con lo scopo istituzionale di diffondere la conoscenza scientifica e pubblica AISF ha patrocinato due interessanti iniziative. A Lonigo in provincia di Vicenza i nostri componenti di C.D. coadiuvati da altri specialisti hanno tenuto in ottobre un Corso Educazionale Teorico/Pratico per un corretto approccio di diagnosi e terapia sulla Sindrome Fibromialgica. Hanno partecipato con vivo interesse ben 32 medici e il successo dell'iniziativa ci induce a ripetere questa attività in altre sedi nel prossimo futuro.

Presso la Villa Sioli a Senago - Milano - i nostri medici in collaborazione con il Dr. Borghi coordinatore dei medici di medicina generale dell'area, hanno ulteriormente approfondito il tema "LA FIBROMIALGIA... LA CONOSCIAMO??" di fronte ad un pubblico costituito da pazienti ed esponenti dell'Amministrazione locale coinvolti nella gestione della Sanità Pubblica. Sul fronte dei rapporti con le Istituzioni la Referente della Sezione di Empoli ha potuto rammentare al nuovo Assessore alla Sanità della Regione Toscana, Dr.ssa Stefania Saccardi, gli impegni assunti dalla passata Giunta Regionale sul riconoscimento della SFM e sui provvedimenti per l'adozione di PDTA da parte delle ASL locali, sulla base delle indicazioni formulate dai nostri medici referenti della Sezione, e già approvate ed operanti all'ASL 11 di Empoli. Sempre sul fronte regionale

Il Consiglio Direttivo AISF ONLUS per il triennio 2015/2017

Presidente:
Sarzi-Puttini Piercarlo
Vicepresidente Esecutivo:
Riva Egidio
Vicepresidente Scientifico:
Cazzola Marco
Segretario:
Panfi Simonetta
Consigliere:
Batticciotto Alberto
Consigliere:
Beretta Anna Maria
Consigliere:
Cassisi Giannantonio
Consigliere:
Alciati Alessandra
Consigliere:
Sgiarovello Pierangelo
Tesoriere:
Bettio Lucia



apprendiamo dal "Resto del Carlino (Edizione Ferrara)" che anche l'Assessore alla Sanità della Regione Emilia Romagna, dopo quelli del Trentino, del Veneto e della Valle d'Aosta, nel corso di una "question time" alla Seduta del Consiglio Regionale del 10 dicembre si è ufficialmente impegnato all'avvio di un censimento per la successiva definizione di una parziale esenzione dal ticket e creazione di centri per la diagnosi a Ferrara e a Reggio Emilia. Interessante l'intervista pubblicata dallo stesso giornale domenica 6 dicembre al Primario di Reumatologia Dr. Marcello Govoni - dal titolo "FIBROMIALGIA, LA MALATTIA 'INVISIBILE' - UN DISAGIO DIFFICILE DA SPIEGARE - MA AI PAZIENTI OCCORRONO CURE"- firmata dalla giornalista Camilla Ghedini.

Sul fronte nazionale l'intervento del Consiglio Superiore di Sanità sulla SFM, reso pubblico con una impropria interpretazione esterna all'Associazione, ha suscitato inaspettate ma insoddisfatte

aspettative da parte dei pazienti. AISF ha chiesto un incontro con la Direzione Generale per la Programmazione Sanitaria per avere chiarimenti che sono stati anticipati via e-mail: "Il Consiglio Superiore di Sanità si è recentemente espresso in merito alla possibilità di includere la SFM nell'elenco delle malattie croniche previsto dai LEA nel rispetto della disciplina in vigore, affermando che è certamente una malattia cronica ma invalidante solo in alcuni casi e non necessariamente in forma permanente; di conseguenza per il riconoscimento dell'esenzione per le forme cliniche effettivamente gravi ed invalidanti sarà necessario attendere la definizione dei "cut-off" attraverso ulteriori studi idonei.

La strada da compiere è tanta così come l'impegno dell'Associazione attraverso una corretta informazione ma soprattutto con la formulazione di un documento scientifico condiviso da sottoporre a chi di competenza.

Approccio terapeutico alla sindrome fibromialgica: dal corpo alla relazione di cura presso il S.R.R.F. dell'Ospedale di Saronno

Ornella Barni

Counsellor relazionale sistemico e a mediazione artistica - terapeuta della riabilitazione



Presso il servizio di rieducazione funzionale dell'Ospedale di Saronno, da circa cinque anni vengono da me seguite dalle quaranta alle cinquanta persone all'anno affette da sindrome fibromialgica.

Il trattamento consiste in una presa in carico globale di mediazione fra intervento fisioterapico e relazione di cura usando come strumento di base il massaggio bioenergetico dolce di Eva Reich, figlia e allieva di Wilhelm Reich, padre della bioenergetica.

Si tratta di un massaggio lieve per tutto il corpo a partire dal capo che faccio alle pazienti prima in posizione supina poi prona accompagnato da una musica di sottofondo per aumentare l'effetto rilassante.

Lo scopo di questa tecnica è quella di far sperimentare sensazioni piacevoli che arrivano dal corpo per permettere alle persone affette da dolore cronico, di ritornare a percepire il corpo come

fonte di piacere non solo di dolore e per arrivare ad una riappacificazione con esso. Il dolore cronico rende il corpo oggetto, oggetto rotto, frammentato, dipendente dalle cure di altre persone (parenti, medici, operatori sanitari, ecc.) estraneo a noi stessi e nostro nemico.

Le persone con dolore cronico necessitano di riappropriarsi del

proprio corpo, percepirlo nel suo insieme come unità e sentirlo ancora amico nella capacità di ridare sensazioni piacevoli. Inoltre il rilassamento provocato dal massaggio toglie anche le contratture che sono generate da ansia e tensione.

Dal punto di vista organico si attuano assieme con il desiderio ed il piacere una serie di processi neuroendocrini utili per il buon funzionamento del corpo stesso.

La moderna ricerca in neurobiologia ha evidenziato che esistono aree del corpo che presentano un'alta concentrazione di neuropeptidi (molecole messaggere delle emozioni) e di agenti chimici fra i quali le endorfine che sono distribuite a macchia nel corpo.

Attraverso la stimolazione tattile di queste zone, i neuropeptidi attivati invierebbero messaggi all'ipotalamo e al sistema immunitario che a loro volta invierebbero processi di guarigione, regolerebbero il sonno e le funzioni respiratorie.

Una volta poste le pazienti in una condizione di benessere fisico col massaggio e in un setting di accoglienza ed accadimen-

to, inizio un lavoro di counselling usando strumenti semplici come ad esempio la scrittura autobiografica, in modo che

possano raccontare parti della loro storia e che si abituino all'uso di uno strumento che può essere autogestito nell'esperienza quotidiana. Abituo le signore a dialogare col proprio dolore e con la propria malattia cronica



Abituo le signore a dialogare col proprio dolore e con la propria malattia cronica venendo a patti con essa e contemporaneamente rinforzo le parti vitali che emergono

venendo a patti con essa e contemporaneamente rinforzo le parti vitali che emergono (riemergono spesso i desideri con un lavoro di relazione di cura al di là della sofferenza cronica e della conseguente depressione).

La sofferenza fisica richiede di essere accolta, lenita ma anche inserita in racconti reali per costruire il senso, divenire riconoscibile, trasformarsi in risorsa. Il paziente non è solo riducibile alla sua malattia, c'è dell'altro: vissuto e rappresentazione che ha

della propria malattia, ha bisogno di sentirsi accolto e riconosciuto, ovvero curato nella sua totalità di essere umano.

Gli obiettivi che mi pongo col lavoro relazionale sono quelli di porre le persone in contatto con la propria storia per condurre alla consapevolezza che la loro non è solo storia di malattia, aiutandole a recuperare un prima dell'evento patologico per far riemergere interesse ed investimenti e cogliere cosa possa essere ancora vissuto ed integrato.



In questi anni ho sperimentato anche due lavori di counselling di gruppo con l'uso di tecniche attive (gioco di ruolo, improvvisazione teatrale, disegno collage, ecc., cioè tecniche incentrate sull'azione che tendono a dare visibilità alle dimensioni del mondo interiore della persona) e tecniche psicodrammatiche: inver-

La sofferenza fisica richiede di essere accolta, lenita ma anche di essere inserita in racconti reali per costruire il senso, divenire riconoscibile, trasformarsi in risorsa

sione di ruolo, doppio, specchio, sedia vuota, soliloquio, sospensione della risposta. La sofferenza raccontata, condivisa, messa in forma con l'uso di

tecniche artistiche ha trovato altri sensi, altri significati e altri modi di essere vissuta. L'esperienza dei gruppi ha fatto emergere anche problematiche più com-

plesse e ha aperto la strada al ricorso a interventi di psicoterapia per alcune persone partecipanti. Ha inoltre reso consapevoli i partecipanti dell'azione terapeutica del gruppo; da questa esperienza è nata la sessione dell' AISF Insubria di Saronno ed il gruppo di auto-aiuto ad essa collegato. Purtroppo, per ora, il lavoro di gruppo è rimasto a livello di sperimentazione per l'esistenza di troppi intoppi burocratici nell'istituzione per curare una malattia che non è ancora riconosciuta a livello di SSN. Mi auguro che le associazioni non si stanchino di battersi per ottenerne il riconoscimento e che le loro richieste vengano accolte. I risultati emersi dal lavoro di questi cinque anni sono: la riduzione dell'ansia, il recupero di un sonno ristoratore e la diminuzione del dolore; dal punto di vista psicopedagogico il passaggio dalla condizione iniziale delle pazienti che era "toglietemi questa malattia" a quella attuale che è "posso fare qualcosa per stare meglio, pur avendo questa malattia." E da ultimo la riconferma di un approccio multidisciplinare per la cura della sindrome fibromialgica.



3 APRILE 2016 - XIV CONGRESSO AISF ONLUS

Fibromialgia... non solo dolore

Ore 8.30-9.00

Registrazione Congresso

Ore 9.00-9.30

Saluti delle autorità

Tommaso Saporito (Dir. Sanitario ASST Fatebenefratelli Sacco - Milano)
Mariagrazia Pisu (Presidente Alomar)
Piercarlo Sarzi-Puttini (Presidente AISF)

Gli aspetti politico-organizzativi dell'associazione

Egidio Riva (Vicepresidente AISF)

Ore 9.30-10.30

Sessione: Non solo dolore I parte

Moderatori:
Laura Bazzichi
Stefano Stisi

La fatica: contrattare del dolore?

Roberto Casale
(Dir. Scientifico Habilita, Zingonia - BG)
Amina Maffioli (paziente Sezione Insubria)
durata 30 minuti

Fibrofog: la nebbia cognitiva

Giannantonio Cassisi (Reumatologo USD Reumatologia - Belluno)
Anna Beretta (Consigliere AISF)
durata 30 minuti

Ore 10.30-11.00 **Coffee break**

Ore 11.00-12.20

Sessione: Non solo dolore II parte

Moderatori:
Laura Bazzichi, Stefano Stisi

Sonno e fibromialgia

Manuela Di Franco (Reumatologo Policlinico Umberto I - Roma)
Ines Sutera (Referente Sez. AISF Menfi)
durata 30 minuti

Disturbi psicoaffettivi e fibromialgia

Riccardo Torta (Prof. Psicologia Clinica Università di Torino)
Anna Maria Tinacci (Referente Sez. AISF Empoli)
durata 30 minuti

Sessualità e fibromialgia

Roberto Bernorio (Psicoterapeuta - Ginecologo Sessuologo - AISPA, Milano)
durata 20 minuti

Ore 12.30-13.15

Aula Magna

Il trattamento della fibromialgia.

Le ultime novità: camera iperbarica e utilizzo della cannabis

Alberto Batticciotto
Maria Chiara Gerardi

Ore 13.15-14.15 **Pranzo**

Ore 14.15-15.15

Aula Magna

Le domande dei pazienti agli esperti

Alessandra Alciati, Marco Cazzola
Pierangelo Sgiarovello, Stefano Stisi
Laura Bazzichi

In contemporanea, accesso con iscrizione Aula A - 20 posti

Approccio cognitivo-comportamentale e fibromialgia

Lilla Tummarello (Psicologa - Psicoterapeuta - Milano)

Aula D - 20 posti

L'esercizio fisico per il fibromialgico

Elena Boccalandro (Osteopata, Terapista della riabilitazione - Milano)

Ore 15.15-16.00

Assemblea generale dei soci

Piercarlo Sarzi-Puttini, Egidio Riva, Antonella Luppino, Lucia Bettio - Approvazione del Bilancio 2015

Ore 16.00

Fine dei lavori

Per iscriversi al Congresso consultare il sito www.sindromefibromialgica.it

Sono Fibromialgica quindi esisto!!!!

Sono Ines Sutera, ho 38 anni e sono la referente dell'unica sezione Siciliana Aisf Onlus di Menfi (AG)

Sì, sono Fibromialgica e me ne vanto!!!

Così è iniziata la mia battaglia contro la Fibromialgia.

Una battaglia difficile che ancora porto avanti e che tento di sconfiggere tutti i giorni, così come la scarsa conoscenza della malattia da parte della gente e ancora, purtroppo, di tanti medici.

Sono Ines Sutera, ho 38 anni e sono la referente dell'unica sezione Siciliana Aisf Onlus di Menfi (AG).

La "Fibro" (nomignolo affettuoso che le riservo) convive con me ormai dal 2004 anche se penso di averla contratta da molto più tempo.

Credo dal novembre 1994 dopo un piccolo intervento al IV dito della mano destra, "dito a scatto", conseguenza di una tecnica pianistica sbagliata.

Dopo quell'intervento la mia vita è cambiata: vietato suonare il pianoforte, dolorosissime tendinite a mani e braccia che mi causavano problemi in tutto, anche a scuola, fino a essere bocciata. Ma soprattutto, non ero creduta dai prof., a casa e dal mio medico di famiglia.

Prima ero una ragazza attiva: moto, musica, sport, scout, catechista, volontariato, animazione, ecc., tante attività che da quel momento sono diventate difficili o quasi impossibili.

Poi, dolori alle spalle, collo, schiena, fino a diffondersi in tutto il corpo: dolori fortissimi accompagnati da ansia, insonnia, parestesie, nausea e tantissimi sintomi che allora non riconoscevo, né io, né tantomeno il mio medico di famiglia.

L'episodio clou accadde nell'estate del 2000. Lavoravo come animatrice di mini club presso il Ramuxara Hotel di Tre Fontane - Castelvetrano (TP). Una notte dopo le prove e una giornata di lavoro mi si bloccò la schiena, tanto da dovermi portare al pron-



Così è cominciata la nostra avventura.

to soccorso per il dolore che era così forte da farmi piangere.

Credo di essere una ragazza forte, che raramente piange davanti alla gente: ma quella volta le lacrime mi arrivarono alle ginocchia. I dolori si intensificarono e divenivano sempre più forti, tanto da non essere più tollerabili, da non calmarsi con nessun antidolorifico: e poi nausea, dolori al petto, giramenti di testa, acufeni e fibro-fog... insomma vivevo al buio, su un divano cercando di farmela passare... e mia madre che mi piangeva accanto vedendomi in quello stato.

Da lì il vero calvario, e la risposta dell'allora medico di famiglia fu: "Non hai niente, sei solo depressa!!!!" Dentro di me si scatenò l'inferno... non dissi niente all'istante ma andai presso la mia Asl e cambiai il medico per quello attuale.

I dolori mi portarono ad isolarmi da tutti: la rabbia cresceva. Cominciai insieme al mio medico dott. Pellegrino Scirica la ricerca del mio male oscuro: tantissime

analisi e innumerevoli visite specialistiche in una sorta di pellegrinaggio nei migliori centri di tutta Italia, per sentirmi etichettare per lo più come "depressa", "paziente difficile e lei sa cosa voglio dire", o sentendomi dire "non ha niente cosa è venuta a fare?"... e tante altre.

Pavia, Palermo, Chieti, Verona, Siena, Firenze, Aviano per finire a Milano presso il San Raffaele Villa Turro e sentirmi dire da un ortopedico che forse avevo un problema ai muscoli... "tipo sclerosi multipla... o qualcos'altro: facciamo gli esami e vediamo, può essere tutto!!!!".

Credevo di morire, mi è crollato il mondo addosso... era quasi una sentenza di morte. In tre settimane avevo perso 4 chili: ma fortunatamente non era niente di tutto quello che mi era stato prospettato.

La svolta fu l'aver comprato la rivista "Gente", strano ma vero, vi trovai un articolo che parlava di Fibromialgia, (neanch'io ne avevo sentito parlare prima) una malattia rara ma curabile dai cento sintomi. Un medico ne elencava alcuni e io li avevo tutti!... Credo di non essere stata, paradossalmente, mai così felice come allora! Finalmente qualcuno spiegava i miei sintomi che fino a quel momento mi avevano portato

solo l'etichetta di "matta" e i costi esorbitanti per visite e "viaggi della speranza". Riuscii a prenotare una visita con il dott. Formaglio, neuro-

logo vice primario del reparto terapia del dolore dell'ospedale San Raffaele Villa Turro di Milano (Coincidenza? Chissà!!!).

Arrivai dicendo: "Ho la fibromialgia, vorrei che lei lo confermasse". Lo confermò, e fui ricoverata. Sono stata la cavia di quel reparto per 8 giorni ma finalmente sapevo cosa avevo: ero Fibromial-

... finalmente sapevo cosa avevo: ero Fibromialgica e anche contenta. Non ero matta, avevo una malattia e non era mortale



Convegno Aisf Sicilia Menfi (AG) 31 maggio 2007.

gica e anche contenta. Non ero matta, avevo una malattia e non era mortale.

La cura era difficile da sopportare. Era l'aprile del 2004 e prestavo servizio civile presso la cooperativa "I Piosi" di Sommacampagna (VR) e anche lì non ero creduta. "La solita siciliana che non vuole lavorare, sempre stanca, non riesce a svegliarsi la mattina perché imbottita di intrugli vari..." erano i commenti che sentivo dire sottovoce ma anche durante le riunioni di staff.

Insomma... ancora paura, isolamento e tanto dolore.

Due volte a settimana facevo Verona-Milano per fare una terapia cognitivo-comportamentale che mi innervosiva ancora di più.

"Quando stai male, non ci pensare... esci e ti passa tutto". Come fosse facile!

Preso per matta ancora una volta... da una psicologa...ma il dolore non passava neanche con questa terapia.

Finalmente arrivai dal dott. Marco Ghini di Modena... ero distrutta quel giorno...il viaggio, i dolori... l'ansia del non sapere cosa mi sarei sentita dire... Arrivai e scoppiai a piangere... ma quel medico mi ridiede in un'ora i 10 anni della mia vita persi a rincorrere inutilmente una cura. Prima

di visitarmi prese il bigliettino da visita di uno psichiatra e disse: "Se un altro ancora ti dice che sei pazza dagli questo biglietto da parte mia e digli che ci vada lui dallo psichiatra!".

Mi visitò, mi spiegò cos'era la Fibromialgia, che sarebbe stato difficile, ma che, se avessi seguito i suoi consigli e la terapia, i dolori sarebbero diminuiti. Ma soprattutto, mi disse che avrei dovuto cominciare a convivere per stare meglio!

Così fu e più la terapia funzionava e stavo meglio, più il mio umore migliorava...quel medico aveva fatto il miracolo!!!!!!

Volevo dirlo a tutti... volevo aiutare gli altri... volevo non far partire ai tanti fibromialgici come me il calvario che avevo patito io... volevo essere un sostegno ma volevo soprattutto dire ai medici che la fibromialgia esiste e non è un'invenzione, né una pazzia... Internet era diventato il mio passatempo preferito nel cercare informazioni sulla fibromialgia, sulla cura e sulla ricerca e... finalmente... la luce nel buio: AISF...

Milano, che tanto avevo odiato, è diventata la mia seconda casa, un porto sicuro... quando arrivo all'ospedale Luigi Sacco e incontro il caro, sapiente e preparatissimo amico prof. Piercarlo

Sarzi Puttini... le amiche e "cuore pulsante" di Aisf Anna Maria Baretta e Lucia Bettio... non voglio scordare nessuno ma voglio dire grazie a tutti dal profondo del cuore, dott. Alberto Batticciotto e dott. Giannantonio Cassisi i medici nordici più siciliani doc che conosco, il professionale dott. Marco Cazzola, il grande Egidio Riva, il dolcissimo dott. Pierangelo Sgariovello, il simpaticissimo dott. Alessandro Sarzi Puttini e tutto l'entourage Aisf.

Un grazie anche ad Antonello Avona, amico mio carissimo nonché braccio destro della sede di Menfi (AG): senza di lui Aisf in Sicilia non esisterebbe.

La nostra sede di Menfi è conosciuta oggi, dopo quasi 10 anni, da molti medici siciliani che hanno imparato a riconoscere la malattia e ci inviano i pazienti, grazie al dott. Enzo Caradonna, dott. Vincenzo Tedesco e dott. Giuseppe Milazzo che hanno creduto in me e Antonello.

Grazie all'amico on. Vito LiCausi che ormai ci guarda dal cielo: grazie per aver creduto in Aisf e aver messo sempre a disposizione il tuo centro per la causa Fibromialgia.

Aisf Sicilia fa parte della prima Rete Reumatologica Siciliana in Italia nata nella sede della Regione Siciliana nel 2012. Grazie ai presidenti delle associazioni di

malattie reumatiche Siciliane, facenti tutte parti anche della Conferenza dei Comitati Consultivi delle Aziende Sanitarie Regione Siciliana:

ASIMAR (Associazione Siciliana Malati Reumatici con le Sezioni di ANMAR: Agrigento - Catania - Palermo - Trapani), AMR Palermo (Associazione Malati Reumatici Palermo), Gruppo LES Italiano - Sicilia (Lupus Eritematoso Sistemico), AIRA - Sicilia (Associazione Italiana Reuma Amici), MARI Onlus (Malattie Reumatiche Infantili Sicilia), ANC-Gravina di Catania (Difesa degli Psoriasici), ADIPSO-Sicilia (Associazione per la Difesa degli Psoriasici).

Aisf Sicilia ha lottato insieme a loro per il riconoscimento della fibromialgia in Italia e per i diritti dei malati reumatici.

Abbiamo presentato due ddl presso il Senato della Repubblica Italiana a Roma e presso la Regione Siciliana a Palermo e organizzato convegni, congressi, corsi ecm e giornate educazionali. Con Aisf sono cresciuta tantissimo e ho superato le mie paure sulla "Fibro", sono una donna più forte grazie a tutti voi che mi chiamate tutti i giorni e mi raccontate i problemi quotidiani nella dura convivenza con la "Fibro", grazie per la forza, il coraggio e l'amicizia che mi trasmettete.

Spero di essere riuscita ad aiutare tanti fibromialgici nel trovare un medico che li capisse, e nel mio piccolo spero di riuscire a dare voce a tutti noi malati invisibili e senza diritti, perché bisogna gridare a tutti che non siamo malati immaginari o matti.

Voglio concludere con il motto che mi accompagna tutti i giorni nella vita e mi dà la forza di andare avanti, lo voglio condividere con tutti voi che mi leggete sperando che sia di aiuto per tutti... quando qualcuno vi dice che la fibromialgia non esiste, pancia dentro, spalle dritte, petto in fuori e dite ad alta voce o meglio urlate:

Sono Fibromialgica quindi esisto!!!!

*Ines Sutera
Aisf Onlus Sicilia Menfi (AG)*

Fibromialgia: l'intervento dello Psicologo

Lilla Tummarello
Psicologa
Psicoterapeuta
Specializzata
in Psicoterapia
Breve Integrata



La fibromialgia (o sindrome fibromialgica) è una malattia cronica complessa e rappresenta ancora oggi una delle diagnosi più controverse in Medicina; è una patologia reumatica caratterizzata da dolore muscolare cronico diffuso associato a rigidità e ad altri disturbi (disturbi dell'umore, astenia e affaticabilità, disturbi neurocognitivi, disturbi del sonno).

Proprio questa complessità rende assolutamente necessaria una presa in carico interdisciplinare, da parte di équipe composte da differenti figure professionali che collaborino in modo da affrontare tutti gli aspetti legati alla patologia.

Ogni professionista, pertanto, con le modalità di approccio e le tecniche dettate dalle proprie strumentazioni concettuali e procedurali, concorre alla definizione dell'inquadramento dello stesso "oggetto" di studio nella sua complessità e totalità (secondo un paradigma bio-psico-sociale); in quest'ottica, la diagnosi si presenta

come una sintesi "ragionata" delle conoscenze dei diversi "tecnici" e si costruisce come l'ipotesi atta a guidare la pianificazione del più adeguato trattamento terapeutico.

Nel caso della Fibromialgia, l'intervento dello Psicologo in équipe - con finalità sia psicodiagnostiche che terapeutiche - assume un ruolo rilevante.

Innanzitutto, con l'assessment psicodiagnostico, lo Psicologo può raccogliere - e fornire anche agli altri Specialisti - elementi che assumono un certo valore predittivo rispetto alle possibilità di trattamento e all'aderenza del paziente alle terapie; ciò anche attraverso

una attribuzione di significato condivisa tra il paziente e il clinico (storia diagnostica in parte già costruita dal paziente e

in parte da costruire assieme). Inoltre, dal punto di vista processuale, il momento diagnostico e quello terapeutico sono strettamente connessi e devono essere considerati come sequenze di azioni coordinate intorno ad un progetto di cambiamento (Fea, 2001).

Rispetto al trattamento psicoterapeutico o psicologico, la ricerca ha evidenziato l'efficacia della Terapia Cognitivo Comportamentale (TCC) nel contribuire a migliorare molti aspetti connessi a questa pa-

tologia, come - ad esempio - il dolore cronico.

Attraverso l'acquisizione di nuove modalità cognitive e comportamentali, il paziente "impara" a gestire meglio il suo dolore e a modulare emozioni, convinzioni e giudizi negativi legati ad esso, apprende l'uso di tecniche di rilassamento che gli consentono di ottenere una diminuzione nella percezione soggettiva del dolore (e quindi un minor ricorso all'uso

sia è essenziale per evitare il rischio che, oltre alla patologia organica, si cronicizzino anche l'emozione (negativa) ad essa correlata e le dinamiche relazionali a queste connesse.

Inoltre, l'esperienza della diagnosi è spesso vissuta dai pazienti con sollievo, come una specie di "liberazione" dai dubbi - propri e altrui - di essere "malati immaginari"; ciononostante, è un evento spesso volte traumatico, che

PER UN MONDO SENZA IL DOLORE CRONICO (fibromialgia)

Sostieni la ricerca con un lascito testamentario
o con una donazione liberale

Bonifico Bancario intestato a AISF ONLUS Milano - BIPIEMME
IBAN IT 54 1 05584 85220 0000 000 79534

visita il sito www.sindromefibromialgia.it

di farmaci analgesici) e di strategie di coping più funzionali e adattive.

Inoltre, la TCC, tanto più se integrata in una cornice teorica di più ampio respiro, è fondamentale nel trattamento dei disturbi dell'umore spesso presenti nei pazienti fibromialgici. Ansia e depressione sono risposte "naturali" di fronte alla diagnosi di una malattia, tanto più di una malattia cronica come la Fibromialgia, e fornire al paziente uno spazio di espressione e contenimento dei vissuti depressivi e dell'an-

può indurre sentimenti di vulnerabilità, angoscia e timore riguardo al futuro, e che richiede l'attenzione clinica dello Psicologo.

A questo proposito, può risultare utile il ricorso all'EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing), un approccio complesso ma ben strutturato che può essere integrato nei programmi terapeutici aumentandone l'efficacia e che considera tutti gli aspetti di una esperienza stressante o traumatica, sia quelli cognitivi ed emotivi che quelli comportamentali e neurofisiologici.

In conclusione, nel trattamento della Sindrome Fibromialgica non possono essere trascurati gli aspetti psichici dell'"esperienza di malattia" (sia in chiave diagnostica che prognostica), al fine di migliorare la Qualità di Vita del paziente, dimensione soggettivamente sempre assai pregnante.

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

Dona all'Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica - ONLUS

codice fiscale 97422670154

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.