



il caleidoscopio

www.sindromefibromialgica.it

IN PRIMO PIANO

La sindrome fibromialgica: una sindrome da riconoscere

Piercarlo Sarzi Puttini
Presidente AISF ONLUS

pagina 1-2

Attività e iniziative istituzionali



Egidio Riva
Vicepresidente AISF ONLUS

pagina 2-3

AISF Versilia



Alessia Ricci
Psicologa, Psicoterapeuta,
Referente AISF Versilia ONLUS

pagina 4-5

Camera iperbarica: nuova speranza nella SF?



Maria Chiara Gerardi
U.O.C. di Reumatologia-
A.S.S.T. "Fatebenefratelli-
Sacco"

pagina 8



EDITORIALE

La sindrome fibromialgica: una sindrome da riconoscere

Piercarlo
Sarzi Puttini
MD



L'Associazione AISF Onlus veleggia oramai verso il quattordicesimo anno di vita; i protagonisti che hanno fondato l'associazione, siano essi pazienti o operatori sanitari, hanno profuso risorse ed energie nel cercare un riconoscimento istituzionale per tale sindrome. Fino ad ora i nostri tentativi si sono rivelati vani e fittizi, scontrandosi con una serie di difficoltà e problematiche che cercherò di analizzare. Il primo problema è l'identità della sindrome: si può considerare la FM come una sindrome reale o è solo un assemblaggio di sintomi di natura psicologi-

ca? Ovviamente la risposta per chi ne è affetto e per chi vede persone che ne sono affette è affermativa ma sorprendentemente esiste una quota rilevante di medici che ancora ritiene si tratti di una sindrome psicosomatica in cui la componente emozionale, lo stress, l'ansia e la depressione giocano un ruolo decisivo. I criteri diagnostici del 2010, che comprendono oltre al dolore muscoloscheletrico diffuso anche la fatica, le alterazioni del sonno e i disturbi neuro-cognitivi, meglio inquadrano la sfaccettatura e la complessità dei sintomi. Un numero ragguardevole di lavori ci hanno insegnato che la FM dipende da un'alterazione dei meccanismi di percezione del dolore a livello del SNC e dalla successiva comparsa di alterazioni di tipo

neuroendocrino e psicoaffettivo che determinano la complessità e la varietà dei sintomi clinici descritti dai pazienti. Il secondo problema è la prevalenza: tutti i lavori epidemiologici ci dicono che la FM colpisce il 2-3% della popolazione, con una netta predilezione per il sesso femminile. Numeri così rilevanti (parliamo in Italia di 2-3 milioni di persone) rendono molto difficile il riconoscimento di una sindrome la cui diagnosi è basata solo su sintomi soggettivi; infatti la notevole prevalenza renderebbe necessaria un'allocatione di risorse da parte del SSN non indifferente. D'altronde il paziente affetto da FM non può e non deve essere considerato di serie B, ma deve avere riconosciute le giuste e necessarie risorse con appro-



Ci sono donne...

E poi ci sono le Donne
Donne...

E quelle non devi provare a
capirle, perchè sarebbe una
battaglia persa in partenza.

Le devi prendere e basta.

Devi prenderle e baciarle, e
non devi dare loro il tempo di
pensare.

Devi spazzare via con un
abbraccio che toglie il fiato,
quelle paure che ti sapranno
confidare una volta sola,
una soltanto, a bassa,
bassissima voce.

Perchè si vergognano
delle proprie debolezze e,
dopo averle raccontate si
tormentano – in una agonia
lenta e silenziosa – al
pensiero che, scoprendo il
fianco, e mostrandosi umane
e fragili e bisognose per
un piccolo fottutissimo
attimo, vedranno le tue
spalle voltarsi ed i tuoi passi
allontanarsi.

Perciò prendile e amale.

Amale vestite, che a
spogliarsi son brave tutte.
Amale indifese e senza
trucco, perchè non sai
quanto gli occhi di una
donna possono trovare
scudo dietro un velo di
mascara.

Amale addormentate, un po'
ammaccate quando il sonno
le stropiccia.

Amale sapendo che
non ne hanno bisogno:
sanno bastare a se stesse.

Ma appunto per questo,
sapranno amare te come
nessuna prima di loro.

Alda Merini

SOMMARIO



In questo numero

La sindrome fibromialgica:
una sindrome da
riconoscere

di Piercarlo
Sarzi Puttini **pagina 1-2**

Attività e iniziative
istituzionali

di Egidio Riva **pagina 2-3**

AISF Versilia
di Alessia Ricci **pagina 4-5**

Nulla è per caso

di Giusy Fabio **pagina 6**

La Terapeutica Artistica
incontra la Fibromialgia

di Veronica Mazzucchi
e Sara Russo **pagina 7**

Camera iperbarica: nuova
speranza nella Sindrome
Fibromialgica?

di Maria Chiara
Gerardi **pagina 8**

Direttore Responsabile

Paolo Foscarì

Redazione

Piercarlo Sarzi Puttini, Anna
Maria Beretta, Egidio Riva, Marco
Cazzola, Vittorio Monolo

Segreteria di redazione

Axeno

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

segue da pagina 1

priatezza diagnostica e con un giudizio di severità della sindrome in modo da poter aiutare chi ne ha veramente bisogno. Il terzo problema è decidere chi si deve occupare di questi pazienti: noi riteniamo che la diagnosi di sindrome fibromialgica debba essere appannaggio di chi si occupa del problema e ne diventa esperto sia esso reumatologo, algologo o generalista. Probabilmente lo specialista reumatologo è quello che ne vede di più e l'algologo può essere lo specialista che lo affianca, ma la numerosità della popolazione fibromialgica rende indispensabile un percorso integrato che coinvolga nel processo gestionale i medici di medicina generale, gli specialisti che vedono i pazienti e i centri a orientamento multidisciplinare che si prendono ca-

rico dei pazienti più complessi. Riusciranno le associazioni dei pazienti, quelle dei professionisti, qualche istituzione politica che appoggia le nostre richieste a strappare il riconoscimento della sindrome o continueremo a navigare a vista? La risposta è al momento non chiara ma la pressione politica che si esercita e i dati scientifici che emergono in continuazione mi rendono ottimista. Raccomando a tutti i soci AISF Onlus di continuare a contribuire e a collaborare verso il riconoscimento; solo in questo modo la sindrome fibromialgica acquisirà una sua dignità istituzionale con un giusto inquadramento tra le patologie croniche e la possibilità che il SSN per lo meno compartecipi ai costi che attualmente sono a carico pressoché totale dei pazienti.

Attività e iniziative istituzionali

Egidio Riva
Vicepresidente



AL XIV CONGRESSO NAZIONALE AISF ONLUS SUCCESSO DI PARTECIPANTI E INTERVENTI, SEGUITO DALLE INTERESSANTI INTERVISTE AI RELATORI – MILANO, 3 APRILE 2016

Il programma del XIV Congresso Nazionale, come ampiamente preannunciato, ha completamente riempito la capienza dell'Aula Magna dell'Ospedale Sacco di Milano. Gli interventi dei relatori sono stati seguiti con grande attenzione dai partecipanti i quali, nella seconda parte della giornata

dedicata ai temi dell' "Approccio cognitivo-comportamentale" e "Esercizio fisico", hanno sollecitato gli esperti con una lunga ed appassionata sequenza di domande/risposte definita soddisfacente dagli stessi pazienti.

L'evento è stato completato da una serie di interviste ai relatori ad opera del giornalista scientifico Dr. Danilo Magliano, che hanno così riassunto i temi trattati durante la giornata; tutte le interviste sono consultabili sul sito dell'Associazione.

GIORNATA MONDIALE DELLA FIBROMIALGIA – ROMA MONTECITORIO, 12 MAGGIO 2016

Tantissimi partecipanti associati e non alla celebrazione della

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

Giornata Mondiale della Fibromialgia, giovedì 12 Maggio sul piazzale antistante Montecitorio, dove la Sezione AISF di Roma in collaborazione con la Sezione AISF di Empoli hanno predisposto un punto informativo. Oltre ai soci delle Sezioni di Roma e di Empoli sono stati presenti molti associati da tutte le sezioni d'Italia, dalla Sicilia al Veneto. Erano presenti anche il Presidente dell'Associazione, Prof. Piercarlo Sarzi Puttini e il Vicepresidente Egidio Riva. Nell'arco della mattinata il punto informativo è stato visitato da molti esponenti politici di appartenenza trasversale a dimostrazione dell'impatto pubblico della Sindrome Fibromialgica. Il Sen. Luigi Gaetti del Movimento Cinque Stelle, il Sen. Paolo Tosato della Lega Nord, l'On. Gabriella Giammanco di Forza Italia, una delegazione del Partito Democratico con i deputati, l'On. Vincenzo D'Arenzio, l'On. Dario Parrini, l'On. Paola Boldrini, l'On. Martina Nardi, si sono confrontati con il Presidente e il Vicepresidente dell'Associazione; sono state loro chiarite le problematiche della malattia e le istanze per il suo riconoscimento sottoposte al Ministero della Salute. Ci ha onorato della sua presenza anche l'attrice Giusy Buscemi (Miss Italia 2012) che ha espresso la sua attenzione e solidarietà alla nostra causa. Nel corso della mattinata il gruppo parlamentare del PD, con la presenza dell'On. Marco Di Maio, ha organizzato per una nostra delegazione ristretta nientemeno che un incontro all'interno di Montecitorio per approfondire le nostre richieste. Al termine dell'incontro i Parlamentari presenti hanno assunto l'impegno di:

- Incontrare la Min. Lorenzin, per sollecitare e iniziare quanto prima gli studi necessari per definire il riconoscimento di una esenzione minima di 24 mesi, con il conseguente inserimento della Fibromialgia nell'elenco delle malattie croniche nei LEA in corso di aggiornamento.
- Promuovere l'integrazione dei centri di riferimento italiani esi-

stenti nelle reti europee della malattia fibromialgica, con l'obiettivo di consentire la crescita delle conoscenze e delle capacità diagnostiche e terapeutiche specifiche.

- Promuovere azioni di monitoraggio sulla effettiva operatività dei centri regionali esistenti ed incentivarne la nascita di nuovi, al fine di superare le note disomogeneità regionali che portano ad avere trattamenti diversi nei confronti dei pazienti che soffrono di Sindrome Fibromialgica.

Per concludere, l'On. Marisa Nicchi di Sinistra Italiana ci ha ricevuto nella Sede Parlamentare del proprio partito a Montecitorio; dopo aver assunto illustrazione degli argomenti relativi alla nostra azione ha dato ampia disponibilità e appoggio alla nostra causa.

Globalmente possiamo ritenerci decisamente soddisfatti per la disponibilità e condivisione dimostrata dai nostri rappresentanti politici che ringraziamo per averci accolti e ascoltati; sappiamo che ancora molto deve essere realizzato ma questo è stato comunque un altro passo importante nel percorso di riconoscimento.

L'AZIONE CONCERTATA IL 12 MAGGIO E CONNESSA CON LA NOSTRA ISTANZA UFFICIALE HA DATO UN PRIMO FRUTTO CONCRETO – ROMA, 6 GIUGNO 2016

Il 6 giugno AISF viene convocata ufficialmente al Ministero della Sanità a Roma per un confronto sull'argomento fondamentale "Inclusione della SFM nell'elenco delle cronicità all'interno dei LEA in corso di aggiornamento".

Sono presenti per AISF il Presidente Dr. Piercarlo Sarzi Puttini e il Vicepresidente Esecutivo Egidio Riva.

I rappresentanti del Ministero e del CSS espongono lo "stato dell'arte" così com'è visto sul piano istituzionale, peraltro già conosciuto attraverso la risposta dell'On. De Filippo all'interrogazione dell'On. Paola Boldrini.



Il confronto spazia su gravità e onerosità di una possibile invalidità, criteri diagnostici condivisi, individuazione di prestazioni ambulatoriali, prevalenza statistica, cut-off, nuovi criteri 2015. Il Dr. Sarzi Puttini espone i criteri diagnostici, terapeutici, medico-scientifici a noi ben conosciuti e riferiti anche al quadro internazionale indicando la attuale centralità del Reumatologo in materia, ma non escludendo la presenza di interesse da parte di altre specialità (Algologi – Fisiatristi – Neurologi – Psichiatri) che possono essere fattivamente coinvolti nel trattamento della sindrome. Afferma che sul piano delle conoscenze scientifiche i tempi sono maturi per un "riconoscimento della SFM" con l'assegnazione di un codice identificativo di malattia utile non solo per l'esenzione richiesta in caso di cronicità, ma anche e soprattutto ai fini statistici per l'individuazione e valutazione della quantità e qualità delle prestazioni e prescrizioni terapeutiche usufruite in un periodo di osservazione di 24 mesi (durata richiesta per la dichiarazione di cronicità).

Il Sig. Egidio Riva, a conferma di quanto esposto dal Dr. Sarzi Puttini, consegna ai rappresentanti del Ministero della Salute un memorandum riepilogativo delle nostre richieste, il nostro

"Manuale pratico per il paziente": il PDTA predisposto dai nostri medici allo scopo di essere presentato in Regione Lombardia (e di seguito in altre Regioni), che rappresenta un documento condiviso utile per la prosecuzione dell'iter per il raggiungimento dell'obiettivo. Non si manca di far notare che l'azione a livello Regionale DEVE NECESSARIAMENTE essere completata dall'azione a livello Nazionale onde evitare le solite divaricazioni di trattamento a macchia di leopardo comuni in sanità nel nostro Paese.

Sul piano operativo, considerata la figura solo consultiva del CSS, Riva pone la domanda su chi deve realizzare l'approfondimento e il completamento dello studio richiesto dal CSS e una tempistica delle azioni a seguire. La risposta ufficiale pone il compito a carico dell'Associazione, attraverso i propri medici, definito con la presentazione e il completamento di un PROTOCOLLO SCIENTIFICO E STATISTICO DI RICERCA e conferma la prossima riunione del "Gruppo di lavoro" all'interno dello stesso CSS a Settembre 2016. Al termine della Riunione i rappresentanti dell'Associazione concordano con altri due medici presenti all'incontro di mantenere i contatti per la realizzazione di quanto necessario.

Alessia Ricci

Psicologa,
Psicoterapeuta,
Referente AISF
Versilia ONLUS



La Sindrome Fibromialgica è una patologia dolorosa che purtroppo non si limita al puro dolore fisico. La Fibromialgia colpisce la persona in tutta la sua integrità facendola sentire troppo spesso sola con la sua sofferenza. La difficoltà di diagnosi, il mancato riconoscimento della malattia a livello nazionale, l'enorme diversità dei trattamenti e gli scarsi risultati conseguiti, la poca informazione dei medici e purtroppo, spesso, la conseguente incomprendimento da parte del contesto lavorativo e/o familiare sono tra i principali fattori che disintegrano l'esistenza del malato fibromialgico e alimentano sentimenti di impotenza, solitudine e rabbia a cui possono conseguire quadri depressivi maggiori o un aumento di sintomatologia ansiosa.

Preso visione di queste drammatiche difficoltà e consapevoli del ruolo che svolgono nel mantenimento e aggravamento della sofferenza sia fisica che psicologica, l'AISF Versilia e il nostro Centro per la Diagnosi e Trattamento della Sindrome Fibromialgica, sito presso l'AUSL 12, operano sul territorio modellandosi sui pazienti e sulle loro necessità e, negli anni, hanno apportato le opportune migliorie in termini di approccio alla patologia sulla base dei risultati ottenuti.

L'AISF Versilia è infatti il frutto di una stretta

collaborazione tra gli specialisti volontari che compongono la nostra Equipe Multidisciplinare, costituita da Medici Specialisti in ambito Reumatologico e di Medicina Generica, Psichiatrico, Medici Algologi, Psicoterapeuti,

Nutrizionisti e Fisioterapisti.

SPORTELLO INFORMATIVO E PERCORSO DI DIAGNOSI FACILITATA

Il prodotto di questa collaborazione ha consentito l'attivazione presso il servizio pubblico della sez. di Reumatologia dell'AUSL 12 di un percorso per la Diagnosi Facilitata, utile ai pazienti non ancora diagnosticati e orfani di un medico reumatologo di riferimento, e di uno Sportello Informativo Gratuito, gestito dagli specialisti volontari cui accedere su appuntamento e nel quale i pazienti possono essere accolti, ricevere chiarimenti, formulare domande e necessità e dove possono trovare un valido punto di orientamento e riferimento per sé stessi e per i loro familiari.

PERCORSI TERAPEUTICI

Per quanto concerne invece le modalità di terapia e trattamento l'AISF Versilia ha attivato presso l'AFA (Attività Fisica Adattata dell'AUSL) un percorso esclusivo di gruppo per i pazienti fibromialgici, in cui possano svolgere ginnastica in un contesto rispettoso dei limiti di movimento causati dal dolore, mentre la nostra Equipe Multidisciplinare basandosi sulle linee guida d'intervento internazionali ha strutturato in collaborazione con la Casa di Cura M.D. Barbantini di Viareggio un Percorso per la Gestione e Controllo del Dolore Cronico nella Fibromialgia.

Questa proposta terapeutica nasce dal presupposto che nella Fibromialgia la terapia farmacologica è necessaria ma purtroppo non sufficiente: trattandosi di dolore cronico il farmaco può aiutare nell'alleviare la sintomatologia dolorosa ma non potrà agire su ciò che quotidianamente aumenta e mantiene la dolorabilità. La Fibromialgia

I pazienti possono essere accolti, ricevere chiarimenti, formulare domande e necessità e trovare un valido punto di orientamento e riferimento per sé stessi e per i loro familiari



per questo è considerata una sindrome complessa, perché oltre a presentarsi con una

variegata sintomatologia fisica provoca alla persona un'enorme sofferenza psicologica data dall'incapacità di svolgere le normali attività giornaliere, inficiando oltre al piano relazionale anche quello emotivo. Proprio per questa complessità il trattamento dovrà basarsi su una presa in carico multidisciplinare che vede all'opera diversi specialisti. Nell'ottica di un dialogo aperto, con possibilità di consulenza immediata in caso di necessità con i medici deputati

La Fibromialgia colpisce la persona in tutta la sua integrità facendola sentire troppo spesso sola con la sua sofferenza

alla prescrizione medica farmacologica (quali Reumatologo, Medico Generico e/o Psichiatra),

il percorso sulla Gestione e Controllo del Dolore Cronico è organizzato e gestito dallo Psicoterapeuta e dal Fisioterapista di riferimento del Centro Fibromialgia in Versilia.

L'obiettivo principe del percorso è di rendere il paziente attivo e non passivo di fronte alla malattia, in modo che non subisca più il dolore ma agisca su esso potenziando le sue strategie di gestione e controllo e aumentando così la qualità della vita.

Per far questo il percorso è

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

strutturato in incontri di gruppo settimanali della durata di circa un'ora, dove vengono insegnate tecniche pratiche e specifiche di Psicoterapia Cognitivo-Comportamentale che permettono ai pazienti di capire come avvicinarsi alla patologia e di affinare o acquisire strategie più funzionali di gestione delle situazioni che provocano stress e di gestione delle emozioni negative come ansia, rabbia o tristezza che aumentano e mantengono la tensione muscolare; Tecniche di Rilassamento e Mindfulness che consentono di rientrare in contatto con il proprio corpo, di reimparare a rilassarlo aumentando la percezione dei segnali e bisogni provenienti da esso; Tecniche, infine, di Ginnastica

Specifiche che consentono un aumento della mobilità e una correzione dei vizi comportamentali non funzionali, spesso acquisiti nel tempo per via di

L'obiettivo principe del percorso è di rendere il paziente attivo e non passivo di fronte alla malattia, in modo che non subisca più il dolore ma agisca su esso potenziando le sue strategie di gestione e controllo e aumentando così la qualità della vita

una gestione errata del dolore. I gruppi sono formati da pochi partecipanti in modo da poter seguire i pazienti individualmente e in modo da diversificare gli incontri soprattutto sulla base delle necessità che emergono nei diversi gruppi. Oltre a comprendere che dolore cronico e aumento della qualità della vita

potrebbero coesistere e che siamo noi con le nostre potenzialità che lo possiamo permettere, i pazienti in questi incontri trovano un posto dove potersi espri-

mere liberamente ed essere compresi, dove rilassarsi e dove poter confrontarsi tra loro e con una realtà che troppo spesso rimane sconosciuta.

INFORMAZIONE

Il mondo della Fibromialgia in Italia, infatti, non è ancora del tutto conosciuto. In Versilia an-

cora esistono persone e/o medici all'oscuro della patologia. Per questo l'AISF Versilia, oltre ai suddetti servizi a disposizione dei pazienti in termini di diagnosi, accoglienza e trattamento, persegue l'obiettivo di informare e formare la popolazione e i medici interessati sulla Fibromialgia e sulle attività proposte attraverso l'organizzazione di convegni e seminari gratuiti, da noi denominati "I Salotti dell'AISF", nei quali vengono trattate tematiche specifiche come ad esempio l'alimentazione o i disturbi sessuali inerenti la patologia.

Il benessere raggiunto dai nostri pazienti è la dimostrazione che gli sforzi da noi impiegati fino a ora in Versilia non sono stati vani. Parlando da referente dei malati AISF Versilia e a nome di tutta l'Equipe Multidisciplinare posso dire di essere soddisfatta per l'organizzazione interna della nostra sede, grata per la collaborazione ricevuta dagli altri specialisti e pazienti volontari, sicuramente motivata ad andare avanti per migliorare la presa in carico del paziente e far sì che l'Italia un giorno trovi uno spazio di qualità nel quale riconoscere una patologia ormai visibile.



Nulla è per caso

In quel periodo facevo teatro comico e commedia dell'arte, parlavo agli altri attraverso il mio corpo, lo trasformavo dando vita a creature fantastiche con le mie movenze, le mie espressioni. Mi emozionavo e.....VIVEVO.

Di colpo, tutto in una notte, un lancinante dolore ha iniziato ad avvolgere il mio corpo, non lasciandolo più, riducendolo a una carcassa senza forza, senza tono e cosa più brutta e terrificante non permettendomi più di vivere la mia vita come avrei voluto. Da allora sono passati ben 7 anni, in cui la sofferenza oltre a non trovare fine non veniva compresa da nessuno. Il mio dolore non era capito e soprattutto era molto sottovalutato.

Intanto, però, a causa di questo incomprendo dolore, ho dovuto rinunciare al mio sogno, quello di recitare. Quella sofferenza mi ha portato a rivedere mio figlio solo dopo 20 giorni da quel lancinante dolore, perché rifiutavo l'idea che mi vedesse su una sedia a rotelle. Ho dovuto imparare a fingere di non soffrire per incoraggiare la mia famiglia.

Ero però cosciente del fatto che la mia vita non sarebbe stata più la stessa. Così inizia il mio calvario: ricoveri lunghissimi, terapie errate, viaggi della speranza - così li chiamavo - in ogni parte d'Italia in cerca di risposte che però non arrivavano.

Il mio corpo veniva minuziosamente controllato, ma nessuno mi diceva cosa avessi.

La sofferenza che avvolgeva il mio corpo era tanta, ma non quanto la delusione prima e la rabbia poi, quando sentivo dirmi che non avevo nulla, che sicuramente era la mia testa che non funzionava.

Quella stessa testa che tutti credevano fosse folle, invece, non si è mai arresa, è rimasta sempre forte, lucida e supportata dalla speranza, quella speranza di trovare la strada giusta.

Il Dolore mi ha tolto tanto, mi ha

impedito di vivere come facevo prima, ma non è riuscito a togliermi la voglia di lottare per la vita e la speranza che prima o poi questo incubo potesse finire.

Nei momenti di fragilità e sconforto per fortuna veniva fuori la parte forte di me che mi faceva lottare. Quando tutto sembrava che fosse segnato e senza via d'uscita, mi viene indicato l'ambulatorio di Reumatologia dell'ospedale Sacco di Milano.

Sarebbe stato di nuovo un esperimento fallito. Mi avrebbero detto di nuovo che non sono sana di mente. Pensai ad un altro viaggio della speranza, ma come sempre forza e coraggio e partii per cercare la soluzione ai miei martiri quotidiani. E così a settembre del 2015 mi sono presentata a quella porta con tanta rabbia e paura di dover ricevere nuovamente una risposta che non sarebbe stata risolutiva.

Ma non è stato così. Finalmente il prof. Sarzi ha diagnosticato la mia malattia: sindrome fibromialgica. Finalmente qualcuno aveva risposto a tutte le mie domande e chiarito i dubbi che in 7 anni avevano intasato la mia mente. Finalmente qualcuno mi aveva ascoltato, capito e sicuramente avrebbe iniziato ad aiutarmi.

In quell'ambulatorio ho conosciuto il mio "nemico", adesso sapevo il suo nome e avrei potuto finalmente trovare il modo per affrontarlo e abbatterlo. Non mi sentivo più debole e indifesa, ma forte come un soldato, perché avevo capito che la mia sofferenza era vera, che non ero sola, che qualcuno finalmente mi capiva. Da lì ho scoperto che dietro il termine "Fibromialgia" c'è un universo da scoprire, un mondo di gente fatta come me, tanti compagni di avventura che lottano contro il dolore e contro tutte le sue conseguenze. E così conobbi AISF: un mondo fatto di gente come me, che soffre e lotta. Un gruppo di persone che si confronta e divulga le informa-



zioni sulla malattia e le sue cure. Vedendo quella realtà mi sono detta: "lo ho trovato la strada giusta che mi ha portato al posto giusto, non posso ignorarlo, non posso tenerlo per me, non posso permettere che altri che vivono nella sofferenza non conoscano il modo per curarsi". Purtroppo nel mio territorio, la Sicilia, pochi o meglio nessuno conosce a fondo la fibromialgia, pochi o nessuno indicano la terapia corretta, pochi o nessuno ti comprendono e aiutano. I pazienti rimangono ignari di ciò che hanno e di come potrebbero curarlo.

Così decido di creare la sezione AISF di Bagheria-Palermo, la seconda in Sicilia (la prima è stata quella di Menfi), per portare la mia esperienza nella mia regione. Il mio obiettivo primario è quello di informare il personale sanitario, in modo da poter diagnosticare correttamente la fibromialgia.

La sezione nasce con la gioia di diversi fibromialgici, che non si sentono più soli, che non si sentono più abbandonati, e con la mia felicità nel vedere nei loro sguardi più fiducia, serenità, certezza e soprattutto più grinta.

L'unica cosa che posso fare, da fibromialgica che ha trovato la strada da percorrere, è cercare di alleviare un poco il dolore dei fibromialgici che incontro sulla

mia strada.

La risposta a tutti i miei quesiti, che in sette anni sono rimasti inascoltati, oggi c'è, è arrivata e deve arrivare a tutti i fibromialgici della zona.

Il centro di Bagheria-Palermo deve essere un punto di riferimento, in modo da evitare che soffrano senza una cura. Il successo della nascita della sezione AISF Bagheria lo dedico a ognuno dei miei amici fibromialgici che si sono uniti a me in questo cammino. Ognuno di loro è parte integrante e importante di questo percorso, che sicuramente porterà a ottimi risultati. In particolare ringrazio le piccole Sofia e Nadia, due ragazzine splendide e tenerissime che mi danno ogni istante quella carica

necessaria per andare avanti e avere la certezza che ciò per cui mi sto impegnando vale la pena di essere fatto.

Tutto questo è AISF, e come dico sempre io: "NULLA È PER CASO".

Finalmente qualcuno mi aveva ascoltato, capito e sicuramente avrebbe iniziato ad aiutarmi

Giusy Fabio

La Terapeutica Artistica incontra la Fibromialgia

Progetto Terapia Culturale: scienza, arte, cura a confronto

Veronica Mazzucchi
Fibromialgica
Sara Russo
Artista terapeuta



Attraverso questo progetto ci poniamo l'obiettivo di diffondere e promuovere un "nuovo" concetto di prendersi cura attraverso il linguaggio dell'arte e della cultura, al fine di rendere la Terapia Culturale uno strumento riconosciuto e istituzionalizzato all'interno dei tradizionali protocolli terapeutici. L'intento è quello di creare un supporto alle cure tradizionali, un percorso che si affianchi a quello del medico, dello psicoterapeuta,...

... e che aiuti ad avere strumenti di ricerca ed indagini differenti, dando una particolare attenzione all'individuo e non al "malato". Il progetto privilegia forme di intervento mirate al benessere psico-fisico e sociale della persona

L'intento è quello di creare un supporto alle cure tradizionali, un percorso che si affianchi a quello del medico, dello psicoterapeuta, ... e che aiuti ad avere strumenti di ricerca ed indagini differenti, dando una particolare attenzione all'individuo e non al "malato"

in un'ottica di prevenzione e di inclusione sociale, anche attraverso sperimentazioni o iniziative non convenzionali attraverso linguaggi alternativi e modelli artistico-culturali.

Le metodologie della Terapeutica Artistica individuano nell'espressione della creatività un potenziale curativo e maieutico.

La finalità è di sostenere la crescita psicologica sia di individui provenienti da esperienze patologiche o traumatiche, sia di persone che aspirano a conservare e potenziare il proprio benessere psichico. Attraverso il connubio tra arte e scienze psicologiche si pongono le basi per lo sviluppo e l'applicazione di un

nuovo significato di terapeuticità, comprendendo non più solamente l'atto medico all'interno di un rapporto diadico.

Sperimentando un processo di autoattivazione, ben lontano da



una preparazione tecnica, si conducono gli utenti a ritrovare il proprio potenziale creativo e a ricorrere alla propria immaginazione per elaborare una creazione artistica soggettiva, dove il processo creativo diventa un attivo percorso artistico e simbolico in cui vengono attivate le risorse personali e i processi di riparazione diventando un vero e proprio mezzo di sostegno per l'Io, favorendo lo sviluppo del senso di identità.

L'arteterapia si propone come mezzo per identificare ed esprimere le proprie emozioni e per comprendere e risolvere difficoltà di ordine psichico.

Nella cura della Fibromialgia è ormai opinione diffusa che un approccio terapeutico Multimodale sia doveroso in quanto più efficace rispetto all'approccio esclusivamente farmacologico (che comunque non può essere del tutto eliminato).

Le modalità terapeutiche non farmacologiche possono coinvolgere aspetti fisici e psicologici.

Quelle che infatti vengono chiamate "Terapie Culturali" devono essere percorsi integrati di sup-

porto alla terapia tradizionale.

Tutte queste forme di intervento, per essere efficaci, devono comunque avere alla base un processo cognitivo, ovvero devono essere percorsi di accompagnamento del soggetto per favorirne il processo di conoscenza e consapevolezza affinché ci possa essere una vera accettazione della malattia e di se stessi.

Il malato però deve interagire con reale volontà e partecipazione.

Si possono presentare momenti di scoraggiamento nel paziente fibromialgico, perché è insito comunque nella patologia alternare periodi di "benessere" a periodi di "malessere" durante i quali si acutizza la sintomatologia.

I limiti imposti dalla patologia spesso non vengono accettati, ecco perché il paziente fibromialgico necessita di acquisire la volontà di "lavorare per sé e non su di sé".



Camera iperbarica: nuova speranza nella Sindrome Fibromialgica?

Maria Chiara Gerardi
U.O.C. di Reumatologia-A.S.S.T. "Fatebenefratelli-Sacco"



L'ossigeno-terapia iperbarica è una pratica che consiste nel far sì che il paziente respiri ossigeno puro a una pressione maggiore di quella atmosferica. In tal modo una maggior quantità di ossigeno è trasportato nel nostro sangue e viene spinto dai capillari alle cellule con più facilità grazie alla maggior pressione alla quale viene a trovarsi nei capillari stessi. A tal fine il paziente viene introdotto in un contenitore a pressione, detto appunto camera iperbarica, in cui si aumenta la pressione al suo interno facendo respirare il paziente in un circuito nel quale viene erogato ossigeno puro. Camere iperbariche che espongono i pazienti a ossigeno puro a pressioni superiori a quella atmosferica sono comunemente utilizzate per il trattamento di pazienti affetti da embolia, ustioni, avvelenamento da monossido di carbonio e malattia da decompressione. È stato dimostrato che l'ossigeno-terapia iperbarica induce una neuroplasticità che porta alla riparazione delle funzioni cerebrali e ad una migliore qualità della vita in pazienti post-ictus o con lievi lesioni cerebrali traumatiche.

Uno studio pubblicato nel 2015 sulla rivista PLoS One da un gruppo di ricercatori israeliani ha indagato gli effetti della ossigeno-terapia con camera iperbarica in 60 donne affette da Sindrome Fibromialgica (SF). Tale patologia è un disordine con un notevole impatto sulla qualità della vita che colpisce il 2-4% della popolazione con un rapporto femmine:maschi di 9:1.

La SF, esempio rappresentativo di disordine da sensibilizzazione centrale associato a un'alterata attività cerebrale, è caratterizzata da dolore cronico diffuso, allodinia, diffusa dolorabilità, disturbi del sonno e astenia. Purtroppo le terapie attualmente disponibili ci permettono di controllare solo parzialmente i disturbi di tale sindrome.

I ricercatori israeliani hanno condotto uno studio con lo scopo di indagare gli effetti della terapia con camera iperbarica sui sintomi e sull'attività cerebrale di pazienti affetti da SF.

È stato condotto uno studio prospettico secondo il disegno del trial clinico randomizzato crossover. I pazienti sono stati assegnati in maniera randomizzata al gruppo trattamento o al gruppo crossover (periodo di osservazione senza terapia seguito da periodo di trattamento).

I pazienti del primo gruppo (n 30) sono stati valutati all'inizio e alla fine delle sedute con camera iperbarica. I pazienti nel braccio crossover (n 30) sono stati invece valutati all'inizio dello studio, dopo un periodo di osservazione senza terapia e dopo terapia con camera iperbarica. La valutazione comprendeva esame obiettivo, conta del numero dei tender points e stima della soglia del dolore, valutazione della qualità della vita ed esame di Tomografia cerebrale ad emissione di fotone singolo (SPECT) per valutare l'attività cerebrale. Il protocollo di camera iperbarica comprendeva 40 sedute, 5 giorni a settimana,

di 90 minuti ciascuna al 100% di ossigeno (2ATA). Hanno partecipato allo studio sessanta donne (21-67 anni) con diagnosi di SF da almeno due anni. I risultati hanno mostrato un significativo miglioramento dei sintomi in entrambi i gruppi, in particolare sulla qualità della vita. L'analisi delle immagini SPECT inoltre ha mostrato una normalizzazione delle alterazioni dell'attività cerebrale riscontrate prima della terapia, in particolare una riduzione dell'iperattività soprattutto nelle regioni posteriori e un incremento dell'attività cerebrale nelle aree frontali. Nessun miglioramento è stato riscontrato

dopo il periodo di osservazione. Lo studio ha dimostrato come la camera iperbarica sia in grado di migliorare i sintomi e la qualità della vita dei pazienti affetti da SF. Inoltre, tale trattamento è in grado di indurre una neuroplasticità che potrebbe normalizzare l'alterata attività cerebrale nelle aree cerebrali del dolore caratteristiche della SF.

Uno dei limiti dello studio è quello di non fornire indicazioni sulla durata della terapia. Non sappiamo se a questi pazienti bastino due mesi di trattamento o sia necessario effettuare il trattamento a cicli con cadenza regolare.

Come sottolineato dagli stessi autori israeliani, sono necessari ulteriori studi su un campione più ampio di pazienti e a lungo termine per trovare una risposta alle domande ancora aperte circa l'efficacia di tale trattamento. Tuttavia i risultati sono di rilevante importanza in quanto, a differenza degli attuali trattamenti proposti per i pazienti con SF, l'ossigeno-terapia con camera iperbarica non è orientata al miglioramento solo sintomatico, ma punta alla risoluzione effettiva della causa.

Lo studio ha dimostrato come la camera iperbarica sia in grado di migliorare i sintomi e la qualità della vita dei pazienti affetti da SF

Lectture consigliate

1. **Shah J.** Hyperbaric oxygen therapy. *J Am Col Certif Wound Spec.* 2010;2:9-13.
2. **Efrati S, Fishlev G, Bechor Y, et al.** Hyperbaric oxygen induces late neuroplasticity in post stroke patients—randomized, prospective trial. *PLoS One.* 2013; 8(1): e53716.
3. **Boussi-Gross R, Golan H, et al.** Hyperbaric oxygen therapy can improve post concussion syndrome years after mild traumatic brain injury—randomized prospective trial. *PLoS One.* 2013; 8(11): e79995.;
4. **Boussi-Gross R, Golan H, Volkov O, et al.** Improvement of Memory Impairments in Poststroke Patients by Hyperbaric Oxygen Therapy. *Neuropsychology.* 2014.
5. **Efrati S, Golan H, Bechor Y, et al.** Hyperbaric oxygen therapy can diminish fibromyalgia syndrome—prospective clinical trial. *PLoS One.* 2015;10: e0127012.

