



il caleidoscopio

www.sindromefibromialgica.it

IN PRIMO PIANO

Prima il dovere e poi il piacere?

Alessandra Alciati
Psichiatra
Consigliere AISF ONLUS

pagine 1-2

Bilancio positivo per il XV° Congresso Nazionale AISF ONLUS



pagina 3

La vita dell'associazione



Egidio Riva
Vicepresidente AISF ONLUS

pagine 4-5

Le attività della sezione Roma-Lazio



Marta Stentella
Referente dei malati
AISF Roma-Lazio

pagine 6-7

L'intervento fisioterapico nel Dolore Vulvare

Ester Veronesi
Fisioterapista - Ostetrica

pagina 8



EDITORIALE

Prima il dovere e poi il piacere?

Alessandra Alciati
Psichiatra
Consigliere AISF
ONLUS



La terapia cognitivo-comportamentale (TCC) è uno degli interventi terapeutici più efficaci nel trattamento della sofferenza psicologica che spesso si accompagna alla FM. La componente cognitiva della TCC ci aiuta ad essere consapevoli del contenuto dei nostri pensieri per valutarne la razionalità e l'aderenza alla realtà, con lo scopo di poterli correggere nel caso risultassero "disfunzionali", cioè capaci di indurre difficoltà e sofferenza. Tutti noi abbiamo delle convinzioni che formuliamo in modo automatico senza averne completa consapevolezza, che derivano in buona parte dai messaggi provenienti dal nostro ambiente familiare e sociale. In particolare

i concetti trasmessi dai genitori vengono accolti dai bambini come verità assolute, spesso rimanendo tali per tutto il corso della vita proprio per la particolare "forza" di cui sono dotati. Se alcune convinzioni vengono mantenute troppo rigidamente, in modo acritico e senza tenere conto del contesto, possono causare difficoltà e sofferenza. Spesso noi attribuiamo il nostro disagio a particolari eventi della nostra esistenza, mentre la reale causa di sofferenza risiede in come abbiamo valutato l'evento e nei significati che noi stessi gli abbiamo attribuito. Se uno studente non supera un esame in modo brillante e interpreta questo risultato come segnale della sua incapacità di fornire prestazioni costantemente competenti vivrà l'evento in modo drammatico. La sofferenza non nascerà dall'evento in sé, ma dalla convinzione irrazionale e rigida che sia neces-

sario essere assolutamente competenti in ogni ambito per essere apprezzati e avere valore. Una convinzione particolarmente "pericolosa" per il carico emotivo che porta con sé è quella che tendiamo a farci rispetto ai nostri presunti doveri. La "doverizzazione" è una convinzione rigida su come noi o gli altri dovremmo comportarci, associata a previsioni catastrofiche se questo non dovesse avvenire. Le doverizzazioni possono riguardare noi stessi ("devo agire bene, essere approvato da tutti, altrimenti sono un incapace e non lo potrò tollerare"), gli altri ("gli altri devono trattarmi bene ed agire come io mi aspetto, altrimenti non sono corretti e meritano di essere puniti"), la vita ("le cose devono andare come voglio io, altrimenti la vita sarà terribile"). Quando ragioniamo in termini di doverizzazione il pensiero tende a contenere la parola devo:



COME UNA NUVOLO

*Come una nuvola
passeggera sgradita
vago su questa terra,*

*plasmato ora dal libeccio
ora dal maestrale.*

*Cambio forma (per inerzia),
sembro tante cose insieme
e nessuna di esse in
particolare.*

*Quando l'umore cala
divento fitta nebbia
impenetrabile.*

*Etereo,
arrossisco di fronte
a ogni tramonto.*

*Troppo poco leggero
per disperdermi,
troppo poco pesante
per cadere,*

*resto sospeso
-come un funambolo-
sopra la banalità
dei mali del mondo.*

(Antonio Sacco)

espone alle inevitabili frustrazioni prodotte dalla ricerca della perfezione assoluta.

Le doverizzazioni dovrebbero essere sostituite dalla sfera delle preferenze (invece di pensare "Devo fare tutto perfetto", si può pensare "Vorrei fare tutto bene, ma se così non fosse non sarebbe così terribile"), introducendo così nel pensiero una flessibilità che la doverizzazione esclude e producendo conseguenze meno drammatiche nel caso in cui l'imperativo doveristico non si realizzi.

Questa strategia è utile anche di fronte alle convinzioni riguardo al dolore. Il pensiero "Non devo assolutamente più sentire dolore perché non posso accettare di vivere così" espone ad una aspettativa irrealistica e frustrante, mentre il desiderio "Mi piacerebbe non sentire dolore" lascia spazio ad un atteggiamento mentale più costruttivo e apre al soggetto strade alternative nel suo percorso accanto al dolore.

BIBLIOGRAFIA

Albert Ellis, *L'autoterapia razionale-emotiva. Come pensare in modo psicologicamente efficace.*
Erickson Editore

segue da pagina 1

- Devo svolgere il mio lavoro perfettamente
- Devo essere il migliore in quello che faccio
- Devo pensare agli altri prima di me
- Devo essere amato da tutti
- Gli altri devono fare quello che dico io
- Le cose devono andare sempre come dico io

Non è comunque facile capire quando il nostro pensiero sta seguendo il percorso scivoloso della doverizzazione. Queste convinzioni si rafforzano negli anni, anche per la nostra incapacità di vedere strade alternative che potrebbero far sorgere dubbi sul senso logico dei nostri pensieri sui doveri. Inoltre dal momento che la doverizzazione spesso assume la forma della pretesa, atteggiamento poco accettabile da noi stessi e dagli altri, ci creiamo sofisticati percorsi mentali per sostenerla. Sono molto comuni posizioni come: "non è una mia pretesa, ma un mio diritto"; "non è una mia pretesa, ma la giusta ricompensa per tutto quello che io vi ho dato". Questi esempi sottolineano una caratteristica della doverizzazione, cioè la sua lontananza dalla realtà dei fatti sostituita dall'adesione a norme astratte che dettano come dovrebbe andare il mondo, ci si dovrebbe comportare o si dovrebbe essere.

Le persone con FM tendono ad essere particolarmente esposte alle trappole della doverizzazione per le loro particolari caratteristiche psicologiche. Sono infatti persone che presentano elevati livelli di energia e attività, soprattutto nelle prestazioni domestiche e lavorative. Se tali tratti di temperamento sono evidenti prima di sviluppare la FM, tendono comunque a mantenersi nel corso della malattia e ad emergere quando i sintomi fisici si fanno periodicamente meno acuti. Le donne con FM tendono a occuparsi con accuratezza della casa, ad accudire i figli e i parenti più fragili e ad essere precise e molto competenti nel lavoro. Queste multiple aree di competenza si accompagnano a un riconoscimento di efficienza e affidabilità sia da parte del paziente verso sé stesso che dal suo contesto familiare e sociale. La comparsa dei sintomi

della FM, in particolare i dolori diffusi osteo-articolari e la stanchezza, interferisce pesantemente con il mantenimento di questa modalità efficiente di funzionamento. Le persone energiche e attive possono "approfittare" dei periodi di sintomatologia meno intensa per recuperare tutto il lavoro arretrato, esponendosi a sforzi intensi e prolungati che spesso conducono ad una riattivazione dei sintomi nei giorni successivi, accompagnata da crescente senso di incapacità e frustrazione. Altre volte l'impossibilità di mantenere una produttività elevata conduce alla completa perdita di una dimensione positiva dell'esistenza con sentimenti di depressione, inutilità e disperazione. Questo avviene perché la persona pensa di "dovere" funzionare sempre e costantemente ad alto livello e che la vita "deve" permetterle di farlo. A volte si aggiunge il concetto che i familiari, proprio perché vicini e affezionati, "devono" riconoscere la sofferenza imposta dalla malattia e lo sforzo che la persona mette in atto per mantenere i precedenti livelli di funzionamento. Questi pensieri sono irrazionali perché non sono realistici (le persone non possono funzionare sempre perfettamente secondo i nostri desideri, le cose non avvengono solo perché noi le vogliamo) e sono assolutistici (non sono possibili alternative). La loro formulazione in termini di doveri e pretese espone la persona ad emozioni negative come l'ansia, la depressione, la colpa e la rabbia. Questo atteggiamento è molto frequente nelle donne, le più colpite dalla FM, favorito da aspetti socio-culturali che vedono nella disponibilità verso i bisogni altrui e nella capacità di assecondarli con assoluta dedizione gli elementi fondanti il ruolo sociale e l'identità personale della donna. Come possiamo difenderci dalle trappole emotive della doverizzazione?

Una possibilità è adottare uno stile di pensiero più realistico e flessibile, in altre parole più razionale. Per esempio pensare "sono un essere umano e quindi posso sbagliare" è più realistico di pensare "devo assolutamente fare tutto perfetto, è intollerabile sbagliare" e non ci

SOMMARIO



In questo numero

Prima il dovere e poi il piacere?

di Alessandra Alciati
pagine 1-2

Bilancio positivo per il XV° Congresso Nazionale AISF ONLUS

pagina 3

La vita dell'associazione di Egidio Riva

pagine 4-5

Le attività della sezione Roma-Lazio

di Marta Stentella
pagine 6-7

L'intervento fisioterapico nel Dolore Vulvare

di Ester Veronesi
pagina 8

Direttore Responsabile
Paolo Foscarì

Redazione
Piercarlo Sarzi Puttini,
Anna Maria Beretta, Egidio Riva,
Vittorio Monolo

Segreteria di redazione
Axenno
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

Bilancio positivo per il XV° Congresso Nazionale AISF ONLUS

Oltre 300 i pazienti intervenuti.

“Non siete invisibili. Ci sono nuove prospettive terapeutiche”

Sabato 1 aprile 2017 si è tenuto nella splendida cornice di **Sirmione**, presso il PalaCreberg di Sirmione, il **XV° Congresso Nazionale dell'Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica ONLUS**, che ha visto la presenza di oltre 300 pazienti accorsi per sentire le relazioni dei migliori specialisti italiani in materia.

Il Congresso, dal titolo “**Fibromialgia: le nuove prospettive terapeutiche non farmacologiche**” ha affrontato il tema delle terapie non farmacologiche che nella cura della Sindrome Fibromialgica sono centrali e altrettanto importanti rispetto all'utilizzo di farmaci.

Ampio spazio in particolare hanno avuto le argomentazioni riguardanti la medicina termale, il recupero della forma fisica e psicologica del paziente affetto da Sindrome Fibromialgica.

Il Congresso è stato aperto dai medici di Terme di Sirmione (**dott. Domenico Minuto, responsabile Riabilitazione e dott. Carlo Sturani, Diret-**

re Scientifico Sanitario) che hanno riferito delle possibilità terapeutiche disponibili presso le strutture dell'azienda termale. In collaborazione con AISF ONLUS è stato infatti elaborato un protocollo salute che prevede cure e riabilitazione termali. Il paziente ha la possibilità di soggiornare e di usufruire di vari trattamenti mirati. La Riabilitazione Termale rappresenta un'integrazione nel trattamento dei sintomi associati alla Fibromialgia migliorandone la gestione nel tempo: in particolare contribuisce alla riduzione del dolore e al rallentamento della degenerazione della cartilagine articolare.

Il Presidente AISF ONLUS **prof. Piercarlo Sarzi Puttini** ha introdotto e moderato i lavori congressuali, mentre il **Vicepresidente Egidio Riva** ha illustrato le problematiche connesse al **riconoscimento della sindrome e al suo inserimento nei LEA** (Livelli Essenziali di Assistenza), nonché delle difficoltà a ottenere una diagnosi precoce e un trattamento efficiente da parte dei presidi ospedalieri.

Nonostante 15 anni di duro lavoro, infatti, la Fibromialgia non è conosciuta in via capillare sul territorio e molti pazienti lamentano la difficoltà di raggiungere una corretta diagnosi.

Sull'argomento è intervenuto anche l'**on. Vincenzo D'Arienza**, gradito ospite e testimonianza dell'impegno dell'Associazione fianco a fianco con le istituzioni.

Il **dott. Massimiliano Curatolo** (Neuropsicologo, AOU “Paolo Giaccone” di Palermo) ha illustrato gli esiti degli studi di elettrostimolazione e neurostimolazione, che stanno dando risultati efficaci sul dolore cronico in particolare muscolo-scheletrico.

Il **dott. Giannantonio Cassisi** (Reumatologo, ASL 1 di Belluno) ha poi presentato le tecniche orientali (tai-chi, agopuntura, yoga), ricordandoci che alcuni approcci terapeutici derivanti da progettualità antiche dimostrano una valenza ancora attuale, e una spiegazione scientifica dei loro effetti si ottiene grazie alle moderne conoscenze della fisiologia osteoarticolare.



Il **prof. Sarzi Puttini** e la **dott.ssa Laura Bazzichi** (Reumatologo, Ospedale S. Chiara di Pisa) in tandem hanno spiegato come si organizza e come si svolge un trattamento riabilitativo multimodale, costituito da componenti sia farmacologiche sia non farmacologiche.

Momento centrale della giornata è stato il confronto medico-paziente su temi principali quali l'efficacia della medicina termale, il fitness, le psicoterapie, gli approcci educazionali e l'arterapia.

I dottori **Roberto Casale** (Direttore Scientifico Habilita, Zingonia), **Maria Chiara Gerardi** (Reumatologo, ASST FBF Sacco di Milano) e **Alberto Batticchio** (Reumatologo, ASST FBF Sacco di Milano) hanno illustrato i progetti di ricerca più avanzati nella cura della Fibromialgia, con particolare focus su cannabis terapeutica e ossigenoterapia iperbarica.

Un cospicuo numero di domande dei pazienti agli esperti ha concluso proficuamente la giornata.



CONTATTI - Sede e Presidenza

c/o U.O.C. di Reumatologia - A.S.S.T. “Fatebenefratelli-Sacco” Polo Universitario

Via G. B. Grassi 74 - 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 - vicepresidenza@sindromefibromialgica.it

Le interviste ai relatori del Congresso sono disponibili sul sito: www.sindromefibromialgica.it

La vita dell'associazione

La Sede e le Sezioni nel semestre trascorso hanno realizzato in tutta Italia molte e interessanti iniziative, che danno rilevanza e attenzione alla patologia e all'Associazione

Egidio Riva
Vicepresidente



Il Congresso Nazionale AISF Sirmione, 31 Marzo/1 Aprile

Un successo di partecipanti e di attenzione agli argomenti sviluppati dai relatori sul tema del XV Congresso dell'Associazione "Nuove prospettive terapeutiche non farmacologiche". Nella splendida cornice di Sirmione sul lago di Garda e in stretta collaborazione con il team scientifico e operativo delle Terme, il Congresso si è concentrato sulla medicina termale e sulle terapie non farmacologiche quali l'elettrostimolazione, la neurostimolazione, il tai-chi, l'agopuntura, lo yoga, le psicoterapie, l'arterioterapia e il fitness, con la ormai tradizionale e interessante conclusione delle domande dei pazienti agli esperti. La giornata è stata preceduta dal Meeting delle Sezioni nel corso del quale le Referenti hanno messo a confronto le loro esperienze locali e tracciato un programma condiviso per le azioni future.

AISF al Congresso CReI Roma, 27/29 Aprile

Il XX Congresso Nazionale del Collegio Reumatologi Italiani (CReI), svoltosi a Roma dal 27 al 29 aprile, si è concentrato sul tema "Malattie senza dolore" che ha dato ampio spazio alla nostra patologia; per questo AISF è stata ufficialmente invitata a partecipare con un proprio tavolo espositivo, presenti il Vicepresidente Egidio Riva, la Segretaria e incaricata ai contatti coi pazienti Anna Maria Beretta e la Referente di Palermo Giusy Fabio. È stata l'occasione per incontrare i medici Referenti e promuovere contatti per nuove possibili Sezioni dove ancora

mancanti. Nel corso degli incontri ufficiali AISF ha dato la propria adesione all'annuncio della costituzione di una Federazione Italiana Malattie Reumatiche (FIMR), composta da Società Scientifiche e Associazioni di Pazienti con lo scopo di una maggiore e univoca rappresentatività a favore delle patologie reumatiche presso i decisori della Sanità.

La Giornata Mondiale della Fibromialgia - 12 Maggio

Palermo

Più che una giornata è stata una intera settimana dedicata alla Fibromialgia, sotto l'egida della

sezione Bagheria-Palermo. Dal 7 al 14 maggio si sono susseguite iniziative di sensibilizzazione, formazione e informazione: la marcia per AISF nel centro di Palermo e la veleggiata sul mare, momenti di condivisione e di emozioni nel gridare il nostro dolore e il diritto ad avere riconosciuta una dignità di malati; il corso sul dolore cronico per i medici di medicina generale e i reumatologi; la giornata-congresso per i pazienti dal titolo "Fibromialgia... impariamo a conoscerla". Fondamentale è stata la presenza in città del Direttivo AISF a testimoniare la vicinanza e l'importanza dell'Associazione. Sono seguite altre significative iniziative di raccolta fondi come la vendita delle campanule e lo spettacolo teatrale "Evviva il Sindaco!" il cui ricavato è stato destinato alla ricerca.

C'è stata infine anche l'occasione per la presentazione del libro "Fibromialgia? Io scrivo", una rappresentazione del dolore in chiave ironica frutto di un laboratorio di scrittura destinato ai pazienti fibromialgici e redatto a cura dell'Associazione culturale Apertura a strappo.

Cosenza

Il 12 maggio per la Giornata Mondiale della Sindrome Fibromialgica la Sezione AISF di Cosenza ha organizzato a Santo Stefano di Rogliano (CS) un convegno dal titolo "Sindrome Fibromialgica: conoscerla per farla conoscere", dove si è parlato dell'indispensabile approccio multidisciplinare verso cui i pazienti devono essere indirizzati; inoltre la referente regionale AISF Dosolina De Rose ha avanzato la richiesta di maggior attenzione sul tema sia da parte dei medici che delle istituzioni politiche presenti.

Al dibattito, seguito da un folto pubblico, hanno partecipato: i reumatologi dr Pietro Gigliotti (moderatore) e dr Pierluigi Fruguele, la fisiatra dr.ssa Luciana Leo, il fisioterapista dr Enrico Spadafora, la psicologa dr.ssa Anna Scaglione, la nutrizionista dr.ssa Debora Fuoriviva e come specialista per la terapia del dolore il dr Francesco Amato.



Nelle altre sezioni

Numerosi eventi su tutto il territorio nazionale sono stati organizzati dalle sezioni per celebrare degnamente la giornata, a Roma, Mantova, Saronno, Empoli, Pisa, ecc...

Vi rimandiamo al nostro sito www.sindromefibromialgica.it per tutte le informazioni e gli approfondimenti in merito.

Giornata Veneta per La Fibromialgia - Belluno, 20 Maggio

L'Associazione Malati Reumatici Veneto (AMARV) e l'Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica (AISF ONLUS), con le loro sezioni provinciali, hanno raccolto il frutto di un impegno significativo per portare a Bel-

dolorosa cronica.

Nel pomeriggio AMARV e AISF hanno dato accoglienza con entusiasmo alla popolazione giunta per il Convegno Pubblico tenutosi al Teatro Giovanni XXIII di Belluno. La sala, praticamente al completo, ha seguito con molta attenzione il susseguirsi dei relatori con le loro letture magistrali.

CONTINUA L'AZIONE DI AISF ONLUS A LIVELLO CENTRALE E A LIVELLO REGIONALE

A livello centrale

La promessa di costituzione di un Gruppo di Lavoro "Progetto Fibromialgia" è stata mantenuta dal Consiglio Superiore di Sani-

posto da medici specialisti tra i quali alcuni afferenti alla nostra Associazione.

A seguito di un'interrogazione dell'On. Paola Boldrini la conseguente risposta del Sottosegretario On. Faraone in Commissione Affari Sociali del 4 maggio 2017 ha reso ufficialmente noto che l'attività del GDL è proseguita dal settembre 2016 al marzo 2017 e la "Proposta progettuale di un protocollo per la definizione dei cut off" è approvata sul tavolo del Ministro per l'approvazione di un bando di concorso per la ricerca finalizzata allo scopo.

È impegno della nostra Associazione e di tutti coloro che sono interessati al Riconoscimento della Fibromialgia (cittadini, operatori sanitari e politici e Associazioni) a operare e intervenire congiuntamente affinché la procedura non si perda ancora nei "meandri" della burocrazia e continui spedita il suo percorso.

A livello regionale - Lombardia

AISF ONLUS in collaborazione con ALOMAR ONLUS di Milano e ABAR ONLUS di Brescia hanno chiesto ed ottenuto il 15 maggio 2017 un'audizione alla Commissione Terza della Regione Lombardia, presente il Presidente Dr. Fabio Rolfi e alcuni Consiglieri, tra i quali Marco Tizzoni, firmatario della Mozione X 385 del 10 giugno 2014.

Scopo dell'incontro:

- approfondimento del documento ufficiale PDTA - Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per la Gestione Integrata del Paziente con Sindrome Fibromialgica in Lombardia redatto dai nostri medici specialisti in Reumatologia, Fisioterapia, Psichiatria;

Momenti di condivisione e di emozioni nel gridare il nostro dolore e il diritto ad avere riconosciuta una dignità di malati

- presentazione di una memoria integrativa con richieste specifiche di assegnazione di un codice Regionale di identificazione della Patologia;

- approvazione e adozione del PDTA da parte degli Ospedali Lombardi che dispongono di un Reparto di Reumatologia per la Costituzione di Centri Multidisciplinari per il trattamento della SFM.

Il Presidente della Commissione Terza si è impegnato a trasmettere il PDTA e le nostre richieste alla Giunta per attuazione; i rappresentanti politici si sono impegnati a continuare il percorso presso la Direzione Generale della Sanità per la costituzione di un Tavolo di Lavoro con Specialisti Clinici e conseguentemente con le Associazioni per l'individuazione e la costituzione dei Centri di Riferimento Lombardi. È impegno delle tre Associazioni mantenere i necessari contatti e la pressione presso le Istituzioni per ottenere la realizzazione delle promesse.



luno un evento di grande rilievo scientifico e sociale.

La Fibromialgia è stata infatti al centro dell'interesse di una giornata di lavori a cui hanno dato il loro contributo ospiti di livello nazionale, giunti nel capoluogo bellunese per l'occasione. Nella mattinata AISF ha dedicato all'aggiornamento dei medici, in particolare quelli di famiglia, un programma scientifico denso, completo e di pratica utilità per il riconoscimento, la diagnosi e la cura della Fibromialgia. Il corso ha visto l'interesse di moltissimi addetti ai lavori, esaurendo le iscrizioni previste a testimonianza di una sempre maggiore attenzione a questa patologia

tà (CSS). Il 6 settembre 2016 si è insediato per la prima volta il Gruppo di Lavoro (GDL) com-

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 1 05584 85220 0000 000 79534

Causale: nuovo socio o rinnovo (anno di riferimento) oppure socio sostenitore/donatore.

Le attività della sezione Roma-Lazio

Marta Stentella, referente dei malati, ci presenta la sezione di Roma attraverso le diverse attività a sostegno dei pazienti e dei loro familiari

Marta Stentella
Referente dei malati
AISF Roma-Lazio



Noi fibromialgici, spesso considerati malati immaginari o comunque invisibili, ci troviamo a peregrinare per anni alla ricerca di specialisti e di esami che possano spiegarci cosa abbiamo e perché stiamo male. Un mix di paura e frustrazione ci assalgono quando neanche il nostro medico di famiglia, oltre ai familiari stessi, credono ai disturbi che denunciavamo. Sovente ci sentiamo dire: "il problema è tutto nella sua testa!". Così covano la rabbia e la sfiducia per il mancato riconoscimento e, con la nostra sempre più forte limitazione funzionale, arrivano anche l'ansia e la depressione. Cerchiamo una convalida al nostro dolore perché non siamo invisibili né tantomeno dei matti come molti, specialisti e non, sostengono. A volte cerchiamo anche solo un po' di rispetto. Sì,

è vero, noi non siamo la nostra malattia ma la malattia fa parte di noi ed è bene riconoscerla ed avviare dei percorsi terapeutici adeguati per migliorare il nostro stile di vita. Fortunatamente grazie ad AISF, e nella fattispecie la sezione di Roma-Lazio, i pazienti possono trovare il tanto agognato sostegno e tutta la comprensione di cui hanno bisogno. L'AISF Roma, che ha sede presso il Policlinico Umberto I, è attualmente in grado di offrire ai pazienti un percorso di diagnosi facilitata grazie ai medici Reumatologi dell'Associazione e una fattiva collaborazione tra specialisti tra cui Psichiatri, Agopuntori, Psicologi, Nutrizionisti, Fisioterapisti ed esperti di discipline come yoga, shiatsu, idrokinesiterapia e pilates.

PRIMA ACCOGLIENZA

Tutti i pazienti, che abbiano già ottenuto una diagnosi o che siano alla ricerca di informazioni possono chiamare il numero 347 9051495. Il numero è attivo tutti i giorni e permette al

paziente di ricevere già una prima accoglienza calda ed empatica volta a tendere una mano a chi, appunto, chiama in un momento di sfiducia, sfinimento ed estremo malessere (come spesso accade). L'esperienza ci ha confermato che già questo primo approccio risulta essere per alcuni versi "terapeutico" in quanto la persona si sente finalmente considerata nella sua globalità, nei suoi aspetti fisici, emotivi e spirituali. Ignorare anche solo uno di questi aspetti fa sentire la persona incompleta e ciò interferisce nel processo di cura. Un'altra modalità di accoglienza viene offerta scrivendo alla seguente mail: aisfroma@libero.it.

AMBULATORIO PER LA DIAGNOSI FACILITATA

L'AISF Roma ha la fortuna di avere un ambulatorio di diagnosi e cura della Fibromialgia presso il Policlinico Umberto I, nel reparto di Reumatologia che si trova al VII Padiglione. I medici reumatologi, referenti dell'Associazione

Italiana Sindrome Fibromialgica, dedicano le visite ambulatoriali alla Fibromialgia una volta a settimana. Per prendere appuntamento è necessario inviare una mail con i propri dati all'indirizzo fibromialgiaroma@yahoo.it

PERCORSI TERAPEUTICI CONVENZIONATI, NON FARMACOLOGICI

Alcuni pazienti con Fibromialgia possono avere sintomi così severi da renderli incapaci di svolgere una normale attività lavorativa e una vita di relazione. Questi pazienti richiedono una maggiore attenzione ed un approccio multidisciplinare che coinvolga, oltre al reumatologo, anche il terapeuta occupazionale e lo psicologo. Uno degli aspetti da non sottovalutare è proprio quello psicologico. Per i motivi sopracitati spesso il paziente arriva esausto presso la nostra Associazione e in base alla gravità dei sintomi e alla limitazione funzionale dei propri aspetti di vita si invita il paziente a partecipare alle sedute di



psicoterapia di gruppo, condotte da due esperti, oppure si consiglia un percorso di psicoterapia cognitivo-comportamentale individuale.

Apprendere le tecniche di questo approccio risulta essere funzionale anche e soprattutto per fronteggiare lo stress, imparare a gestire le emozioni negative quali rabbia, paura e tristezza che per certi versi peggiorano lo stato fisico mantenendo la tensione muscolare. Verranno insegnate inoltre le principali tecniche di rilassamento. Sempre seguendo l'idea di un approccio multidisciplinare vengono proposti percorsi di fisioterapia, ginnastica, idrokinesiterapia, yoga, shiatsu e pilates. Tutte queste discipline hanno mostrato di essere efficaci e funzionali per il miglioramento della sintomatologia della Fibromialgia.

RIUNIONI DELLE ASSOCIATE

Noi associate della sezione Lazio-Roma ci incontriamo in modo fisso una volta al mese presso il Policlinico Umberto I (Roma) al piano terra del Padiglione VII. Durante le riunioni abbiamo modo di parlare del nostro ambulatorio di diagnosi e cura della Fibromialgia, delle convenzioni con diversi centri di terapia, del riconoscimento della nostra sindrome e molto altro. Gli incontri nascono con la funzione di aiutare tutti noi a migliorare il nostro stile di vita, tramite il supporto reciproco e il senso di unione che ci fa uscire dallo stato di isolamento e ci rende più forti anche nel farci conoscere e portare, tramite le nostre attività, la Fibromialgia all'attenzione di chi ci governa. Le date delle riunioni si possono visualizzare sul sito AISF, nella parte dedicata alla nostra sezione regionale alla seguente pagina <http://sindromefibromialgica.it/category/news-dalle-sezioni-regionali/aisf-onlus-lazio/aisf-onlus-lazio-roma/>. Invitiamo i pazienti a partecipare perché tutti insieme, partendo dalle piccole cose, possiamo impedire alla

nostra malattia di prendere il sopravvento e possiamo così darci la possibilità di trovare un modo alternativo per affrontare la situazione in senso globale. Consigliamo di portare a queste riunioni anche i propri familiari e le persone di accudimento al fine di informarle e dare indicazioni su come comportarsi e approcciarsi, perché spesso anche i familiari soffrono e si sentono inutili ed inefficaci e non hanno gli strumenti per aiutare i pazienti o peggio ancora non credono che i loro sintomi siano reali.

DIFFUSIONE DELL'INFORMAZIONE

Come ben sappiamo, la Sindrome Fibromialgica è tutt'oggi

per molti medici assolutamente sconosciuta o comunque di poco conto, minimizzata o definita come la conseguenza inevitabile di qualcos'altro (un disordine mentale ad esempio). Per tale motivo, la nostra sezione ha trovato opportuno ed efficace svolgere dei banchetti informativi non solo per le strade o durante eventi mediaticamente importanti, ma soprattutto nelle farmacie sfruttando le conoscenze pregresse di chi vi lavora o aumentando la loro consapevolezza rispetto alla malattia. Durante queste giornate, referenti e associate si rendono disponibili per dare informazioni, consigli e supporto e spesso

sciogliere dubbi. Verrà inoltre distribuito materiale informativo e gadget AISF. I risultati raggiunti sono e continuano ad essere entusiasmanti con l'arrivo di nuove associate che hanno trovato nell'Associazione, grazie a queste giornate informative, il loro "posto al sicuro". Infine, in collaborazione con l'Accademia Internazionale di Musica di Roma "Opera House", la sezione Lazio-Roma organizza il concerto annuale di beneficenza, che costituisce un ulteriore momento di informazione e supporto, oltre ad essere un'occasione preziosa per passare del tempo assieme condividendo della buona musica.



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.

L'intervento fisioterapico nel Dolore Vulvare

Dr.ssa Ester Veronesi
Fisioterapista
- Ostetrica



Dolore nell'area vulvare, bruciore urente, punture di spillo, sensazione di gonfiore, calore, difficoltà o impossibilità ad avere una penetrazione, alterazione del desiderio sessuale.

Questi sono i sintomi che possono essere presenti, da soli o in varia combinazione, in pazienti affette da dolore vulvare; risulta facilmente intuibile come in queste pazienti possa essere presente un significativo peggioramento della qualità di vita in tutte le sue componenti (attività fisica, attività sessuale, relazione di coppia, attività sociali, etc.).

Una delle prime richieste da parte della paziente è ovviamente relativa alla riduzione della sintomatologia presentata e al ritorno ad una soddisfacente qualità della vita sessuale, essendo presente una difficoltà o impossibilità alla penetrazione per presenza di dolore forte o in alcuni casi sensazione di "muro" che chiude l'introito vaginale.

La fisiopatologia del dolore cronico è spesso sconosciuta e difficilmente individuabile, di conseguenza il trattamento può essere relativo alla rimozione del fattore scatenante, se individuabile, o alla riduzione ed eliminazione della sintomatologia presentata.

Essendo spesso presente una multifattorialità, diventa necessaria una combinazione di più approcci terapeutici.

L'alterazione comune presente in questi pazienti è un ipertono involontario della muscolatura pelvica in relazione a stati infiammatori cronici o a scopo difensivo per presenza di dolore.

La terapia fisico-riabilitativa è primariamente indirizzata a ridurre l'eccessivo aumento di tono della

muscolatura pelvica, che porta ad un aumento della sensibilità in una sinergia negativa per cui si accentuano reciprocamente.

I punti chiave del programma di cura saranno, pertanto, indirizzati a:

- Ridurre i fattori scatenanti e gli stimoli irritativi
- Bloccare la sensibilizzazione periferica e centrale
- Ridurre l'eccessivo tono della muscolatura del pavimento pelvico
- Agire sulle disfunzioni psicosezionali della sindrome dolorosa

Approccio terapeutico:

• FKT (Fisiocinesiterapia) con esercizi di inibizione muscolare
Spesso le pazienti non hanno "consapevolezza" dei loro muscoli pelvici: abituarsi a percepirne le tensioni durante la giornata è il primo passo per imparare a mantenerli rilassati. La fisiocinesiterapia prevede esercizi pelvici volti al rilassamento della muscolatura contratta ed esercizi di contrazione e rilassamento con particolare attenzione verso il rilassamento.

• BFB (Biofeedback) per decondizionare il funzionamento muscolare errato

Attraverso un segnale visivo il paziente sarà in grado di prendere consapevolezza dei propri muscoli e cercherà di modificare il loro comportamento.

La conoscenza della performance è essenziale per il miglioramento della prestazione e di conseguenza del funzionamento.

Le tecniche di biofeedback (BFB) consentono la conversione di un segnale biologico riferito a funzioni somatiche o viscerali in un segnale acustico e/o visivo, con l'impiego di dispositivi elettronici. La conversione è istantanea, accurata e quantitativamente proporzionale alla risposta generata e consente al paziente di divenire cosciente di queste funzioni, con la possibilità di modificare volontariamente la risposta stessa.

• SEF di inibizione e antalgica (TENS)

La stimolazione nervosa elettrica transcutanea (TENS) si è dimostrata efficace nel ridurre iperalgesia (percezione dolorosa abnorme) e l'allodinia (percezione dolorosa verso uno stimolo non doloroso), espressione della sensibilizzazione centrale e periferica. La TENS, tecnica innocua e facilmente riproducibile, ha evidenziato un tasso di risposta positiva del 65-70%, purché utilizzata con adeguati parametri di stimolazione e per una sufficiente durata.

• Dilatatori vaginali

Vengono utilizzati per la riduzione delle resistenze a livello muscolare e come mansione sessuale domiciliare per la coppia.

L'utilizzo del dilatatore combinato al rilassamento volontario del pavimento pelvico può facilitare l'acquisizione del controllo delle sensazioni e delle emozioni e modificare quella che può essere definita la "geografia inconscia" del corpo.

• Terapia manuale con tecniche miofasciali

Le tecniche manuali che possono essere utilizzate nel trattamento riabilitativo delle sindromi dolorose pelviche sono rappresentate dal "massaggio", il quale trova il suo razionale negli effetti dello stesso a 3 livelli diversi:

- azione meccanica diretta sulle fibre muscolari e sul connettivo con effetti sul circolo venoso e linfatico in termini di facilitazione del drenaggio con mobilizzazione di liquidi e cataboliti

- azione iperemica attiva con miglioramento del trofismo muscolare

- azione su tessuti contratti o retratti per rimuovere cicatrici o tessuti sclerotici

Tecniche miofasciali

Tecnica di compressione mediante digitopressione: si basa sulla localizzazione del trigger point che causa dolore e sull'applicazione di una pressione inibi-

toria diretta su di esso. La compressione presenta due possibili meccanismi di azione basati da un lato sull'effetto ischemizzante, seguito dalla vasodilatazione reattiva con rimozione di cataboliti tossici, dall'altro dall'azione meccanica localizzata sulle fibre muscolari ed il connettivo con effetto di allungamento selettivo.

Massaggio trasverso profondo con effetto analgesico grazie a:

- vasodilatazione e aumentato flusso sanguigno che facilita l'asportazione di sostanze irritanti chimiche responsabili dell'induzione del dolore e il trasporto di sostanze oppiacee endogene con conseguente azione antalgica locale

- stimolazione dei meccanocettori a bassa soglia presenti nella cute che riducono l'eccitabilità delle terminazioni nocicettive tramite inibizione presinaptica "chiudendo il cancello" al dolore

- azione iperemizzante con effetti sedativi

La valutazione rappresenta un primo momento di incontro tra il terapeuta e paziente ed è quindi il momento ideale per creare i presupposti di fiducia umana e professionale utili per la prosecuzione di un ottimo programma riabilitativo.

Fondamentale è l'elemento tempo e la qualità e la quantità delle domande. L'atteggiamento di accoglienza e ascolto avrà immediato effetto benefico sia dal lato somatico che dal lato psichico e potrà, a mio avviso, segnare la differenza tra il successo e il fallimento del trattamento riabilitativo. Come detto all'inizio di questo articolo, il dato rilevato negli studi clinici che valutano la qualità di vita in soggetti che presentano disfunzioni del pavimento pelvico consiste nella presenza del peggioramento di importanti aspetti psicologici e sociali della qualità della vita stessa. Questo aspetto deve necessariamente essere preso in considerazione nella progettazione e nella programmazione dell'intervento riabilitativo, attraverso il recupero della funzione e il miglioramento della qualità di vita del paziente.