



il caleidoscopio

www.sindromefibromialgica.it

IN PRIMO PIANO

Perché la psicoterapia?

Piercarlo Sarzi Puttini
MD

pagine 1-2

La vita dell'associazione

Egidio Riva
Vicepresidente AISF ONLUS

pagina 3

Fibromialgia... non solo dolore: valutazione e gestione dei disturbi del sonno



Maria Paola Guzzo
Reumatologa

pagine 4-5

Le linee guida EULAR 2016 per la Fibromialgia

Giannantonio Cassisi
Reumatologo
Consigliere AISF ONLUS

pagina 6-7

News dalla sezione Bagheria-Palermo



Giusy Fabio
Referente AISF ONLUS
Sezione Bagheria-Palermo

pagina 8



EDITORIALE

Perché la psicoterapia?

Piercarlo Sarzi
Puttini
MD



Il Congresso Nazionale AISF ONLUS di quest'anno, a cui siete tutti invitati, avrà tra i suoi temi l'approccio psicoterapeutico nella terapia multidisciplinare della Sindrome Fibromialgica. Nonostante gli aspetti psico-affettivi, lo stress e i disturbi psichiatrici in genere non siano compresi nei criteri diagnostici della FM, l'aspetto psicologico della malattia non può essere negato e anzi si mantiene al centro della strategia terapeutica. Abbiamo imparato in questi 15-20 anni quanto sia rilevante nella storia clinica del paziente fibromialgico la presenza di genitori scarsamente accudenti, quanto sia comune un profilo di personalità adolescenziale caratterizzato da bassa autostima

e iperattività, quasi allo scopo di dimostrare al mondo quanto valiamo nonostante la bassa considerazione che abbiamo di noi stessi; i traumi vissuti nell'età infantile-giovanile sono i più difficili da eradicare e spesso ci accompagnano per tutta l'esistenza. Il secondo aspetto comune nei pazienti fibromialgici è la difficoltà ad adattarsi ai cambiamenti o alle incrementate richieste del proprio ambiente familiare, sociale e lavorativo. Non per nulla, molti dei pazienti fibromialgici scelgono un'attività part-time o sono costretti a rinunciare ad una attività lavorativa continuativa. La storia naturale della malattia ci insegna che nella prima fase i pazienti sono sostanzialmente ansiosi e diventano prevalentemente depressi quando i sintomi della malattia riducono grandemente le loro capacità espressive; quando cioè, come spesso dicono, si sentono a traino del mondo e hanno l'impressione

di non partecipare e di non contare più nulla.

Non ultimo incide il contatto con una classe medica e sanitaria spesso impreparata a gestire la loro malattia e che fa trasparire l'idea del malato immaginario o, ancora peggio, del lavoratore che non ha voglia di lavorare e che vuol delegare agli altri quello che lui non vuol fare.

Esiste poi un piccolo gruppo di fibromialgici che realmente è affetto da patologie di natura psichiatrica (disturbi dell'umore e d'ansia) per i quali è fondamentale l'approccio psichiatrico, perché in questi pazienti il dolore è uno degli elementi diagnostici da valutare ma non il più rilevante.

Ecco perché non bisogna aver paura dello psichiatra e dello psicologo. Sono figure professionali che possono aiutare grandemente il paziente, sia a capire il perché della propria visione mentale della



MI PIACI SILENZIOSA

*Mi piaci silenziosa, perché
sei come assente
mi senti da lontano e la mia
voce non ti tocca.
Par quasi che i tuoi occhi
siano volati via
ed è come se un bacio ti
chiudesse la bocca.
Tutte le cose sono colme
della mia anima
e tu da loro emergi, colma
d'anima mia.
Farfalla di sogno, assomigli
alla mia anima
ed assomigli alla parola
malinconia.
Mi piaci silenziosa, quando
sembri distante.
E sembri lamentarti, tubante
farfalla.
E mi senti da lontano e la
mia voce non ti arriva:
lascia che il tuo silenzio sia il
mio silenzio stesso.
Lascia che il tuo silenzio sia
anche il mio parlarti,
lucido come fiamma,
semplice come anello.
Tu sei come la notte,
taciturna e stellata.
Di stella è il tuo silenzio, così
lontano e semplice.
Mi piaci silenziosa perché
sei come assente.
Distante e dolorosa come se
fossi morta.
Basta allora un sorriso, una
parola basta.
E sono lieto, lieto che questo
non sia vero.*

(Pablo Neruda)

SOMMARIO



In questo numero

Perché la psicoterapia?

di Piercarlo Sarzi Puttini

pagine 1-2

La vita dell'associazione

di Egidio Riva

pagina 3

**Fibromialgia...non solo
dolore: valutazione
e gestione dei disturbi
del sonno**

di Maria Paola Guzzo

pagine 4-5

**Le linee guida EULAR
2016 per la Fibromialgia**

di Giannantonio Cassisi

pagine 6-7

**News dalla sezione
Bagheria-Palermo**

di Giusy Fabio

pagina 8

Direttore Responsabile

Paolo Foscarì

Redazione

Piercarlo Sarzi Puttini,
Anna Maria Beretta, Egidio Riva,
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

vita, sia ad apprendere i meccanismi adattativi ai traumi dell'esistenza o alle difficoltà sociali, lavorative e familiari. Molto spesso sarebbe necessario che anche i familiari apprendessero con esattezza cosa è la Fibromialgia per essere in grado di sostenere e non di affossare il proprio familiare affetto da questa persistente e debilitante sindrome. La psicoterapia si avvale di una moltitudine di possibilità terapeutiche ed essendo basata soprattutto sul rapporto personale psicologo-paziente e non sull'assunzione di farmaci, occorre che il paziente apprenda alla svelta se colui che ha davanti è competente o gli fa perdere tempo e risorse economiche. Il primo principio è stabilire un obiettivo terapeutico, un numero di sedute idonee al raggiungimento di questo obiettivo e con quale tecnica è possibile ottenerlo. Il trattamento educativo e quello cognitivo-comportamentale sono quelli maggiormente in auge e sono probabilmente quelli destinati ad aver maggior successo. Altri trattamenti più specifici e particolari, quale l'EMDR, sono più orientati alla "digestione" dei traumi rilevanti della propria esistenza. Spesso l'associazione di psicoterapia e terapia farmacologica è in grado di generare risultati clinici confortanti; il paziente impara a gestire meglio le proprie energie

residue, impara a scegliere con più attenzione i valori della propria esistenza; la remissione clinica in questa sindrome, che è sempre più frequente, è solitamente associata ad un cambiamento di personalità che consente al paziente di prendere in mano la propria esistenza senza condizionamenti post-genitoriali o post-traumatici. È difficile tracciare una strada in questo campo che vada bene per tutti i pazienti; troppi i fattori che condizionano il risultato: la tipologia del paziente, la qualità del terapeuta, il tipo di dolore, la durata della sindrome e le esperienze emozionali e sociali del paziente. Credo sia importante che il paziente mantenga una disponibilità ai cambiamenti del proprio essere e non si orienti verso approcci miracolistici sperando che un certo farmaco o una certa terapia improvvisamente faccia scomparire tutti i sintomi; pertanto il primo caposaldo della terapia è l'educazione alla malattia e alla sua gestione; il dolore può essere gestito dalla propria mente e il recupero di un equilibrio psico-fisico è spesso l'arma vincente in una sindrome nella quale ancora non abbiamo a disposizione strategie terapeutiche che risolvano in maniera definitiva i sintomi che la caratterizzano.



PROGRAMMA XVI CONGRESSO AISF ONLUS

Milano, Hotel Michelangelo - 29 aprile 2018



Fibromialgia: problematiche aperte

Ore 8.30-9.00
Registrazione dei partecipanti

Ore 11.00-11.30
Coffee break

Ore 15.00-16.00
Gli esperti rispondono

Ore 9.00-9.30
Apertura dei lavori e saluto delle autorità
- Riconoscimento della FM - Rinnovo CD- Modifiche allo Statuto (Egidio Riva)
- Le novità in corso: il registro per i soci, le novità terapeutiche (Piercarlo Sarzi Puttini)

Ore 11.30-13.00
I sintomi associati: aspettative ed interazione medico-paziente
- La fatica
- Il color irritabile
- Vulvodinia e problematiche sessuali
- Disturbi del sonno

Ore 16.00-16.30
Assemblea generale dei soci
- Approvazione del bilancio d'esercizio 2017
- Risultati delle votazioni

Ore 9.30
Apertura del seggio elettorale

Ore 13.00-14.00
Pranzo

Ore 14.00
Chiusura del seggio elettorale

Ore 9.30- 11.00
Il trattamento psicoterapeutico: forza e debolezza
- La terapia psicologica: quando e perché
- Terapia cognitivo-comportamentale e mindfulness
- Il metodo EMDR

Ore 14.00-15.00
AISF e ricerca
- Nuovi progetti di ricerca promossi da AISF ONLUS
- L'esperienza delle sezioni - La Giornata Mondiale della Fibromialgia

**PER ISCRIVERSI
AL CONGRESSO
CONSULTARE IL SITO
www.sindromefibromialgica.it**

La vita dell'associazione

Egidio Riva
Vicepresidente



Il semestre trascorso ha visto AISF ONLUS impegnata sul fronte delle azioni presso le istituzioni Regionali e Nazionali per la "missione riconoscimento", le Sezioni locali attive sul fronte delle iniziative a favore dei pazienti.

- Mantenendo la promessa fatta dal Presidente della Commissione Sanità in **Regione Lombardia** nel corso dell'audizione del 15 Maggio, la Direzione Generale l'1 agosto in un incontro informale ci comunica di aver ricevuto istruzioni di predisporre una delibera destinata alle Unità di Reumatologia degli Ospedali Lombardi per la presa in carico del paziente fibromialgico, seguendo le linee guida contenute nel PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) e nella relativa relazione di approfondimento già presentate in Regione dalla nostra Associazione.

- All'inizio di settembre una mozione, del tutto simile a quella promossa su nostra istanza e approvata dal Consiglio Regionale nel giugno 2014, ha generato una differente reazione dell'Assessorato Lombardo, ossia l'istituzione di un Tavolo Tecnico-Scientifico Multidisciplinare finalizzato alla formulazione di proposte di riconoscimento della Sindrome Fibromialgica come patologia da inserire nei **LEA Regionali (Livelli Essenziali di Assistenza)** secondo la L.R. n. 23 del 2015. La promessa politica di giungere a una conclusione di questo percorso entro fine anno 2017 sarà difficile da mantenere; tuttavia il tavolo di lavoro è costituito e si è già riunito a fine novembre con l'impegno di continuare nel 2018 con il coinvolgimento dei medici afferenti alle Associazioni interessate (AISF, ABAR e ALOMAR).

Iniziativa decisamente concrete hanno generato importanti passi sul percorso dell'inclusione nei **LEA Nazionali** della Sindrome Fibromialgica, con l'assegnazione dell'indispensabile codice di identificazione di patologia.

- Il 3 agosto una rappresentanza congiunta di AISF e CFU ITALIA (Comitato Fibromialgici Unit) ha ottenuto un'audizione a Roma presso il **Ministero della Salute**, alla presenza del Direttore Generale della Programmazione Sanitaria e Presidente della Commissione Permanente per la revisione dei LEA nonché di due Onorevoli Deputati. Nel corso dell'incontro sono state sottoposte le istanze per il riconoscimento e consegnata la documentazione tecnica condivisa da differenti società scientifiche (SIR, CREI, AISD). Un dossier tecnico, approfondito e condiviso dalle Società Scientifiche e da un panel di specialisti, è stato infine perfezionato grazie all'iniziativa del nostro Presidente e dei medici di AISF e poi inviato ufficialmente al Ministero in data 12 ottobre.

- In attesa della reazione della Commissione per la Revisione dei LEA, la procedura di riconoscimento è stata oggetto di un'iniziativa istituzionale a livello Parlamentare. Mantenendo il sostegno alla nostra causa l'On. Paola Boldrini, componente della **Commissione XII Affari Sociali alla Camera**, ha sollecitato e ottenuto un'udienza informativa presso la suddetta Commissione alla presenza degli estensori della relazione scientifica. Il presidente della Commissione ha ufficialmente trasferito il 16 novembre al Ministro della Sanità il "Testo Unificato di una Risoluzione" sottoscritta da rappresentanti

di maggioranza e opposizione, che impegna il Governo a includere la Sindrome Fibromialgica nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti.

Per dare maggior risalto a tutte le sue azioni AISF ONLUS, nelle persone del Vicepresidente Egidio Riva e del Consigliere Dr. Giannantonio Cassisi, ha reso pubblico lo stato dell'arte sul tema Fibromialgia nel corso della nostra partecipazione al **Congresso della SIR** (Società Italiana di Reumatologia) a Rimini il 24 novembre.

In tale occasione, con la collaborazione dei migliori specialisti Reumatologi, sono state poste le basi per la realizzazione e l'attivazione di un portale denominato "Registro Nazionale dei pazienti Fibromialgici", che avrà lo scopo di raccogliere dati statistici sulla diagnosi e sul percorso di terapia tramite la partecipazione attiva dei pazienti (coadiuvati dai medici curanti e assistiti dalle Sezioni AISF).

Per estendere l'assistenza e il sostegno dei pazienti sul territorio Nazionale due nuove Sezioni sono state costituite grazie alla partecipazione attiva di pazienti associati e di medici: a **Bergamo**, con la collaborazione di

HABILITA, e a **L'Aquila** grazie alla disponibilità dei locali specialisti in Reumatologia.

Considerata poi la proficua attività che già si svolgeva in Puglia nel campo della Sindrome Fibromialgica, AISF ha sottoscritto in tale regione un accordo di collaborazione con **APMAR**. Tale accordo si è subito estrinsecato il 4 novembre in un incontro pubblico organizzato a Taranto in collaborazione appunto con APMAR, con l'ASL Taranto e il Centro Servizi del Volontariato di Taranto.

Il prossimo **Congresso AISF** si svolgerà il 29 aprile 2018 presso l'Hotel Michelangelo di Milano (zona Stazione Centrale) e avrà come titolo "Fibromialgia: problematiche aperte". Nella stessa occasione l'Assemblea Generale degli associati procederà a rinnovare la composizione del Consiglio Direttivo per il triennio 2018-2020. Per poter partecipare sarà necessario quindi provvedere in tempo al rinnovo della quota associativa.

La **Giornata Mondiale della Fibromialgia**, infine, sarà celebrata il 13 maggio 2018 nelle Sezioni AISF sparse sul territorio con la partecipazione di associati e medici referenti.



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

Mail: segreteria@sindromefibromialgica.it - vicepresidenza@sindromefibromialgica.it

Fibromialgia...non solo dolore: valutazione e gestione dei disturbi del sonno

Dr.ssa Maria Paola Guzzo
Specialista in Reumatologia
- Dipartimento di Medicina Interna e Specialità Mediche - Sapienza Università di Roma



La Fibromialgia (FM), come sappiamo, è una sindrome cronica caratterizzata da dolore diffuso che colpisce prevalentemente la popolazione di sesso femminile soprattutto, ma non esclusivamente, durante l'età adulta.

I primi criteri classificativi per la FM pubblicati nel 1990 dall'ACR (Società Americana di Reumatologia) ponevano l'accento sul dolore, ossia quello che veniva e viene ancora considerato il sintomo cardine della FM, e in particolare sulla presenza di dolore alla palpazione dei tender points, in assenza di una causa che potesse giustificare tale condizione dolorosa.

Solo 20 anni più tardi questi criteri sono stati aggiornati ed è stato dato maggiore risalto ad altri sintomi riferiti dalla popolazione affetta da FM: astenia, di-

sturbi cognitivi e del tono dell'umore, disturbi del sonno.

Apparentemente sembrerebbero disturbi completamente scollegati l'uno dall'altro ma, in realtà, si autoalimentano in quello che viene definito un circolo vizioso: il dolore cronico e diffuso a tutto il corpo non consente un adeguato riposo notturno e la privazione di sonno può aumentare la sensibilità al dolore; l'assenza di un sonno ristoratore fa sì che si instauri una profonda stanchezza che caratteristicamente è evidente già al risveglio; essere stanchi non consente di ottenere performance adeguate allo stile di vita quotidiano del soggetto e questo non può che provocare un senso di inadeguatezza, spesso frustrazione, che può evolvere in un disturbo psichiatrico.

Ma cosa si intende per "disturbi del sonno" e ancora prima, esiste una definizione di "sonno"? In letteratura scientifica ne esistono diverse. All'inizio del '900 Henri Pieron è stato tra i primi a definire il sonno come "uno stato fisiologico periodicamente necessario, con una ciclicità

relativamente indipendente dalle condizioni esterne e caratterizzato da una interruzione dei complessi rapporti sensoriali e motori che collegano il soggetto al suo ambiente". Molti anni dopo Carskadon e Dement (1989) lo definirono "uno stato comportamentale reversibile di distacco percettivo e di non responsività all'ambiente".

Una definizione più recente e forse più esaustiva è stata formulata da Fagioli e Salzarulo (1995) che hanno definito il sonno come "uno stato dell'organismo caratterizzato da una ridotta reattività agli stimoli ambientali che comporta la sospensione dell'attività relazionale (rapporti con l'ambiente) e modificazioni della coscienza: esso s'instaura spontaneamente e periodicamente, si autolimita nel tempo, ed è reversibile".

O più semplicemente il sonno (dal latino *somnum*) è definito come "uno stato di riposo contrapposto alla veglia", un "apparente stato di quiete durante il quale avvengono complessi cambiamenti a livello cerebrale

che influenzano sia il benessere fisico che mentale".

Negli anni '50 del secolo scorso sono stati descritti due stati comportamentali differenti: il sonno non-REM e il sonno REM. Durante gli stadi profondi del sonno non-REM il corpo ripara e rigenera i tessuti e si rafforza il sistema immunitario; con l'avanzare dell'età, il sonno diventa più leggero e meno profondo.

Durante il sonno REM, invece, si verifica un'intensa attività cerebrale con conseguente attività onirica e contemporaneamente si assiste ad una paralisi che interessa i gruppi muscolari volontari principali; quindi il sonno REM è un insieme di stati encefalici di eccitazione e di immobilità muscolare e talvolta viene denominato sonno paradossale. La percentuale di sonno REM è più elevata durante l'infanzia e tende a diminuire con l'avanzare dell'età.

Solo la corretta alternanza tra queste due fasi garantisce un riposo ristoratore, ma non sempre il sonno è caratterizzato da riposo.



I disturbi del sonno sono piuttosto diffusi e possono affliggere persone di qualsiasi età e sono, presumibilmente, generati da anomalie dei meccanismi che regolano il ritmo sonno-veglia. Nel manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM) i disturbi del sonno vengono classificati in: disturbi primari del sonno (dissonnie e parasonnie), disturbo del sonno correlato ad altro disturbo mentale, disturbo del sonno dovuto a una condizione medica generale, disturbo del sonno indotto da sostanze. Le dissonnie interferiscono con l'inizio o con la continuazione del sonno e ne provocano un'alterazione della quantità, della qualità o del ritmo e si dividono in: insonnia, ipersonnia, narcolessia, disturbo del sonno correlato alla respirazione, disturbo del ritmo circadiano del sonno. Le parasonnie sono disturbi caratterizzati da comportamenti anomali o da eventi fisiologici che si manifestano durante il sonno, durante specifici stadi del sonno o nei passaggi sonno-veglia e si verificano maggiormente nell'infanzia e nell'adolescenza. Si dividono in: disturbo da incubi, disturbo da terrore nel sonno, sonnambulismo, sindrome delle gambe irrequiete, bruxismo, enuresi notturna.

Sebbene siano stati condotti ad oggi diversi studi scientifici, l'origine dei disturbi del sonno nella FM non è ancora del tutto chiarita. I disturbi del sonno vengono riferiti dal 75% dei pazienti e descritti come: difficoltà nell'addormentamento, sonno leggero, frequenti risvegli a causa del dolore, difficoltà a svegliarsi al mattino, sensazione di non riuscire a star fermi durante la notte, sensazione di non aver riposato a sufficienza (sonno non ristoratore).

Il riconoscimento precoce e la gestione dei disturbi del sonno nei pazienti fibromialgici potrebbero contribuire a migliorare l'andamento generale della sindrome, con benefici sulla qualità della vita.

Il sonno può essere valutato mediante misure soggettive (scale visive analogiche, scale Likert, questionari) oppure oggettive (polissonnografia, attigrafia); tuttavia ad oggi non è stato ancora riconosciuto un metodo univoco o comunque universalmente accettato per la misurazione dei disturbi del sonno nella FM, per cui è necessario effettuare ulteriori studi clinici.

Nella gestione dei disturbi del sonno è fondamentale applicare delle semplici norme che definiscono la cosiddetta igiene del sonno: andare a letto sempre alla stessa ora, andare a letto solo se si avverte sonno, non dormire durante il pomeriggio, evitare esercizi faticosi o attività mentali impegnative prima di dormire (ad esempio uso di cellulari e tablet), evitare pasti troppo ricchi o poveri per cena, evitare caffè, tè, cioccolata o coca-cola e il fumo prima di coricarsi (sostanze eccitanti), non assumere alcool superiore a mezzo bicchiere di vino durante la cena.

Per quanto riguarda la terapia farmacologica, questa deve essere assunta soltanto sotto stretto controllo medico.

Vengono utilizzati farmaci che facilitano il rilassamento muscolare ed il sonno profondo come: gli antidepressivi triciclici (es. amitriptilina), gli inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina (es. paroxetina, fluoxetina), gli

antiepilettici (es. pregabalin) ed altri farmaci ad azione prevalentemente miorelassante, ma simili strutturalmente agli antidepressivi (es. ciclobenzaprina).

Sebbene questi farmaci abbiano come principale indicazione la depressione, essi vengono abitualmente prescritti ai pazienti affetti da FM a bassi dosaggi, di solito prima di andare a letto. Nei pazienti fibromialgici, questi farmaci sono principalmente uti-

lizzati per lenire il dolore, rilassare i muscoli e migliorare la qualità del sonno piuttosto che per il loro effetto antidepressivo. Grande interesse sta poi suscitando una nuova classe di farmaci antidepressivi, i farmaci

inibitori della ricaptazione della serotonina e della noradrenalina (es. duloxetina), i quali agiscono su un ampio spettro di neurotrasmettitori. Sebbene molti pazienti dormano meglio e abbiano meno fastidi quando assumono questi farmaci, il miglioramento varia molto da persona a persona. In aggiunta i farmaci hanno effetti collaterali come sonnolenza diurna, costipazione, bocca asciutta e aumento dell'appetito. Gli effetti collaterali sono raramente severi, ma possono essere invalidanti.

Anche l'utilizzo dei parafarmaci prevede uno stretto monitoraggio da parte del medico in quanto anche le sostanze naturali quali melatonina e valeriana non sono prive di effetti collaterali.

La melatonina è un ormone

prodotto dalla ghiandola pineale che agisce sull'ipotalamo regolando il ciclo sonno-veglia, ma l'uso inappropriato della sostanza esogena può determinare un'alterazione nella produzione fisiologica di altri ormoni altrettanto importanti nel mantenimento delle normali funzioni dell'organismo umano.

Il Ministero della Salute ha ridotto l'apporto massimo giornaliero consentito per la melatonina negli integratori alimentari portandolo da 5 a 1 mg.

La valeriana è una pianta a fiore appartenente alla famiglia delle Valerianacee la cui radice possiede proprietà sedative che favoriscono il rilassamento e il sonno, ma la dose giornaliera raccomandata è di 500 mg poiché alte dosi possono portare mal di testa, nausea, vomito, vertigini, offuscamento della vista.

In conclusione, i disturbi del sonno devono essere valutati dal medico e presi in considerazione alla pari del sintomo cardine dolore proprio perché l'intervento sul sonno può migliorare nettamente non solo il dolore ma anche la stanchezza, i disturbi cognitivi e quelli del tono dell'umore e, conseguentemente, la qualità di vita del paziente fibromialgico.

È necessario, quindi, ascoltare le diverse problematiche riferite durante l'anamnesi e considerare il paziente non come un "contenitore" di sintomi slegati ma esaltare la sua totalità restituendogli la considerazione e la dignità che merita.

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.

Dalle raccomandazioni EULAR 2016 per la Fibromialgia nuove opportunità terapeutiche per i pazienti

Dott. Giannantonio Cassisi
Reumatologo
ASL1 Belluno
Consigliere AISF
ONLUS



Poco più di un anno fa un gruppo di medici esperti nel campo della fibromialgia, facenti capo ad EULAR (Lega Europea Contro i Reumatismi), consegnava alla letteratura scientifica un documento "miliare" per la cura dei malati fibromialgici.

Già nel 2007 lo stesso gruppo aveva prodotto il primo sforzo per arrivare a definire, con una certa veridicità scientifica, le raccomandazioni per la terapia della fibromialgia. Il documento, seppur interessante e innovativo, era comunque risultato ancora troppo basato su documentazioni non del tutto convincenti, soprattutto per quanto riguardava la terapia non farmacologica.

Negli anni successivi molti studi hanno confermato la validità dei farmaci allora segnalati come utili, ma senza sostanziali novità. Ciò che è invece cambiato in modo significativo è il valore di alcune terapie non-farmacologi-

che da inserire nel trattamento che, come ormai unanimemente riconosciuto, deve essere sempre multidisciplinare.

Le nuove raccomandazioni EULAR 2016 sono state così fermamente costruite sulla medicina basata sull'evidenza.

Alla luce dei nuovi studi il gruppo di esperti ha quindi definito come prima linea nel trattamento di questa sindrome proprio la terapia non-farmacologica, in un progetto da condividere con il malato; solo in caso di fallimento andrebbero introdotti i farmaci.

Quali sono quindi le terapie non-farmacologiche utili nella fibromialgia?

Alcune sono più note e tipiche del mondo scientifico e del nostro mondo occidentale.

Tra queste l'esercizio aerobico e di rinforzo, l'idroterapia e la terapia cognitivo-comportamentale hanno raggiunto la promozione coi massimi voti. Sicuramente utile e da non escludere la possibilità che vi possa essere associazione tra di esse, come per

esempio nel caso dell'esercizio aerobico e della terapia psicologica.

La vera novità, forse in controtendenza con le abitudini del mondo scientifico occidentale, è invece rappresentata dall'inserimento di terapie complementari o alternative, forse meno giustificabili secondo i canoni classici della scienza, ma risultate utili nel trattamento dei malati fibromialgici. Così una terapia

fisica ben definita come l'agopuntura è diventata uno dei riferimenti della terapia non-farmacologica. Accanto all'agopuntura vi sono, pur se non con l'accordo completo degli esperti, le terapie

di movimento e meditazione di estrazione tipicamente orientale come il Qi Gong, il Tai Chi, lo Yoga e la mindfulness che comprende tecniche di meditazione e consapevolezza, atte a catalogare correttamente le positività e le sofferenze.

Gli autori delle raccomandazioni hanno infine voluto proporre ai

medici che affrontano nella loro professione la fibromialgia un percorso che parta dalla storia del malato e arrivi al trattamento personalizzato in funzione degli elementi emergenti.

L'ascolto della storia, l'esame obiettivo, gli eventuali approfondimenti diagnostici e il confronto con altri specialisti diventano elementi imprescindibili del momento diagnostico. La diagnosi di fibromialgia, seppure apparentemente non difficile, nasconde insidie pericolose e non può essere banalizzata.

L'informazione e l'educazione diventano il passaggio successivo, in cui il malato deve essere aiutato a raggiungere al meglio la consapevolezza del suo stato e delle sue prospettive. Le terapie fisiche e l'esercizio vanno da subito raccomandati come punto di partenza per un trattamento che andrà quindi personalizzato.

In questo caso le strade suggerite sono strettamente legate ai sintomi prevalenti.

Qualora siano dominanti gli aspetti psicologici (depressione, ansia, catastrofismo, incapacità adattativa) la terapia cognitivo-comportamentale, eventualmente associata a farmaci specifici, è fortemente raccomandata.

Qualora prevalgano dolore e disturbi del sonno il ricorso ai farmaci diventa ineludibile.

Ove infine la disabilità sia severa ed impattante sulla quotidianità fino all'impedimento delle performance lavorative si rende necessario un programma di riabilitazione multimodale, che dovrebbe essere calato "come un vestito" su ciascun malato.

Infine, ma non da ultimo, è giusto ricordare quali siano i farmaci che hanno incontrato da tempo

L'informazione e l'educazione diventano il passaggio successivo, in cui il malato deve essere aiutato a raggiungere al meglio la consapevolezza del suo stato e delle sue prospettive

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.

il favore della letteratura scientifica. Essendo la fibromialgia una malattia caratterizzata da dolore cronico muscolo-scheletrico con effetti di sensibilizzazione centrale e amplificazione del dolore, priva di connotati infiammatori, le molecole ritenute utili sono quelle che agiscono sulla neuromodulazione, cioè quelle

capaci di modificare le alterazioni indotte dalla malattia a livello dei centri di "smistamento e controllo" del dolore. Tra queste l'amitriptilina a basse dosi, la duloxetina e il milnacipran (farmaco assente in Italia), il pregabalin e il tramadolo (oppiaceo ad azione serotoninergica). Qualche spazio, anche se con un accordo

non totale tra gli esperti, viene comunque lasciato anche alla ciclobenzaprina, miorelaxante storico nella cura della fibromialgia.

Nel 2017 è quindi iniziata la divulgazione delle nuove linee guida EULAR, allo scopo di dare una visione sempre più multidisciplinare del trattamento della

fibromialgia. Proprio da queste basi si auspica possano partire e svilupparsi dei PDTA (Protocolli diagnostico terapeutici assistenziali), che rappresentino finalmente la risposta del Sistema Sanitario Nazionale alle sofferenze delle persone che hanno la fibromialgia come "compagna di vita".

RACCOMANDAZIONI EULAR 2016

<p>Trattamento non farmacologico</p> <ul style="list-style-type: none"> - esercizio aerobico e di rinforzo - terapie cognitivo-comportamentali - terapie multicomponenti - terapie fisiche specifiche: agopuntura, idroterapia - terapie di meditazione e movimento (QiGong, Yoga, TaiChi) e tecniche di mindfulness 	<p>Trattamento farmacologico</p> <ul style="list-style-type: none"> - amitriptilina a basse dosi - duloxetina e milnacipran - tramadolo - pregabalin - ciclobenzaprina
--	--

TRATTAMENTI ADDIZIONALI INDIVIDUALIZZATI

<p>Depressione dolore-correlata, ansia, catastrofismo, adattamento eccessivamente passivo o attivo</p>	<p>Terapia psicologica</p>	<p>1) Terapia cognitivo-comportamentale prima di tutto</p> <p>2) Se depressione e ansia severe introdurre farmaci attivi sulla psiche</p>
<p>Dolore severo/disturbo del sonno</p>	<p>Terapia farmacologica</p>	<p>1) Dolore severo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - duloxetina - pregabalin - tramadolo (anche addizionato a paracetamolo) <p>2) Problemi severi di sonno:</p> <ul style="list-style-type: none"> - amitriptilina a basse dosi - ciclobenzaprina - pregabalin
<p>Severa disabilità/inabilità lavorativa</p>	<p>Programmi di riabilitazione multi-modale</p>	

News dalla sezione Bagheria-Palermo

Una delle missioni di AISF ONLUS è quella di fornire un corretto approccio educativo tramite un'importante opera di educazione sanitaria e la promozione dei comportamenti favorevoli alla salute, in modo che il paziente diventi consapevole e autodeterminato e riesca a gestirsi al meglio. La sezione di Bagheria-Palermo, sempre attenta e convinta dell'importanza di questo fondamentale compito di AISF, ha organizzato il giorno 3 dicembre 2017 all'interno della fantastica cornice della Sala delle Lapidi del Comune di Palermo un convegno dal titolo:

“Sintomi dolorosi distrettuali nel paziente fibromialgico: comorbidità o stesso problema?”.

Il titolo indica chiaramente come si siano voluti approfondire, dando precise informazioni, i singoli sintomi della

sindrome, invece di parlare della patologia in linea generale.

Si sono affrontati i temi della vulvodinia, della cistite interstiziale, del colon irritabile, della cefalea, degli immancabili aspetti psicologici, coinvolgendo gli esperti delle varie aree che in maniera

magistrale hanno saputo fornire preziose informazioni e consigli ai pazienti.

Importante il momento delle domande del pubblico ai medici, che hanno portato a un maggiore approfondimento di queste problematiche molto spesso presenti nel malato, problematiche che subite in contemporanea rendono veramente difficile (direi quasi impossibile) la vita di un fibromialgico.

Durante il confronto tra medici e pazienti è emerso però un quadro di criticità per la mancata comunicazione tra gli specialisti registri della malattia a scapito del paziente, che non si trova così inserito in un percorso diagnostico e terapeutico ben definito, necessario per la gestione multidisciplinare della patologia, ma è costretto a vagare senza un criterio e senza una guida con un notevole dispendio economico e di tempo.

È venuta alla luce l'esigenza della presa in carico generale del paziente da parte degli specialisti coinvolti (reumatologo, psicologo, algologo, ecc...) in modo che

L'esigenza della presa in carico generale del paziente da parte degli specialisti coinvolti (reumatologo, psicologo, algologo, ecc...) in modo che possa essere supportato in tutto ciò di cui necessita...



possa essere supportato in tutto ciò di cui necessita, ed è emersa anche l'esigenza di collaborazione tra loro per intensificare la ricerca e gli studi.

Incontro fruttuoso e di notevole importanza sia per avere fornito informazioni ai pazienti, sia per aver fatto venire pubblicamente alla luce i problemi che ci sono nella gestione della fibromialgia in capo al paziente e alla classe medica. Grande entusiasmo quindi, grande attenzione e grande l'importanza di questo evento arricchito dalla presenza come moderatore del Presidente AISF Prof. Piercarlo Sarzi Puttini.

Nel mio lavoro come referente di AISF un ruolo fondamentale ha la mia esperienza di malata, presso-

ché totalmente dal mio vissuto si muove il mio operato e puntare sull'informazione dei pazienti è di primaria importanza, perché solo quando ho saputo, ho capito e ho imparato, ho iniziato a tenere a bada la fibromialgia, ho imparato a gestirla e ho imparato a convivere.

La conoscenza porta via dubbi, paure e incomprensioni e deve essere diretta anche ai familiari dei pazienti, perché, sapendo, tutto assume un significato diverso, chiaro e preciso, tutto è più comprensibile e gestibile.

AISF è anche questo.

*Giusy Fabio
Referente AISF ONLUS
Sezione Bagheria - Palermo*

