



il caleidoscopio

www.sindromefibromialgica.it

IN PRIMO PIANO

AISF ONLUS in prima fila nella lotta contro la fibromialgia



Intervista a Egidio Riva Vicepresidente AISF ONLUS, a Giannantonio Cassisi, componente del Consiglio direttivo dell'AISF ONLUS e referente medico della sezione di Belluno e al reumatologo Alberto Batticciotto **pagina 4**

La fatica nella fibromialgia



La fatica elemento cardine della sintomatologia riferita dai soggetti fibromialgici è paradossalmente un fenomeno fisiologico **pagina 3**

Uso della Cannabis nella fibromialgia



Il primo utilizzo della cannabis è testimoniato dal ritrovamento in una grotta in Romania, di alcuni semi fossili risalenti al Neolitico **pagina 6**



EDITORIALE

Ambiente e fibromialgia

Il Congresso dell' AISF di quest'anno sarà dedicato al rapporto tra la persona fibromialgica e il proprio ambiente. Se noi prendiamo la definizione di ambiente su wikipedia, questa riporta semplicemente che "L'**ambiente** è la situazione, l'"intorno" in cui e/o con cui un elemento, fisico o virtuale, si rapporta e si relaziona".

Piercarlo Sarzi-Puttini, MD



A tutti gli effetti l'ambiente è la nostra vita perché non dobbiamo mai dimenticare che il concetto di noi stessi, l'autostima, il coraggio di vivere e di fare scelte appropriate dipende fondamentalmente dal nostro modo di interagire con l'ambiente. L'ambiente ci condiziona prima nella famiglia di origine, poi nelle amicizie e nelle scelte esterne all'ambiente familiare ed infine, nell'età

adulta nell'ambiente lavorativo e nella eventuale famiglia che ci formiamo. Per la persona fibromialgica emergono nella storia clinica costantemente grandi

L'ambiente ci condiziona prima della famiglia di origine, poi nelle amicizie e nelle scelte esterne all'ambiente familiare

difficoltà nell'adattamento alle varie situazioni ambientali. In qualche modo, l'ansia che caratterizza spesso il profilo personale del fibromialgico è definita come la difficoltà

costante all'adattamento a nuove situazioni. Inoltre il precipitare dei sintomi multiformi e la graduale difficoltà nell'essere ancora attivi rende la persona fibromialgica ancora più disperata e spesso nella loro storia ci raccontano di quanto vorrebbero fare ed interagire con l'ambiente intorno a loro e di quanto tutto sia così difficile e lontano dai propri obiettivi di vita. Ecco perché è così importante l'educazione del paziente

continua a pagina 2

SOMMARIO

il caleidoscopio

ASISF ONLUS in prima fila nella lotta contro la fibromialgia

La fatica nella fibromialgia

Ambiente e fibromialgia

Uso della Cannabis nella fibromialgia

in questo numero

Ambiente e fibromialgia
pagina 1-2

La fatica fisiologica e la fatica nella fibromialgia
pagina 3

ASISF ONLUS in prima fila nella lotta contro la Sindrome fibromialgica
pagina 4-5

Uso della Cannabis "Erba Medica" nella Fibromialgia
pagina 6-7

Epidemiologia della sindrome fibromialgica
pagina 8

Direttore Responsabile
Pier Paolo Foscarini

A questo numero hanno collaborato:
Piercarlo Sarzi Puttini, Alberto Batticciotto, Anna Maria Beretta, Laura Bazzichi, Roberto Casale, Liliana Carbone

Segreteria e redazione
Axenro srl
via Walter Tobagi 8/A, Milano
Tel +39 02 89151797
Fax + 39 02 89190003

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



alla malattia; infatti il primo messaggio che cerchiamo di condividere con il paziente è quello dell'adattamento graduale al proprio ambiente in relazione alle energie fisiche e psichiche che il paziente ha a disposizione.

Ma spesso è l'ambiente che allontana e isola il paziente: incomprensioni in ambiente familiare, mobbing nell'ambiente lavorativo, difficoltà o incredulità delle persone che ci circondano a comprendere tale malattia sono all'ordine del giorno; la persona fibromialgica si sente incompresa e, nei soggetti più fragili, si osserva una graduale chiusura verso il mondo esterno e una comunicazione anche con le persone vicine che passa solo attraverso il proprio dolore, i propri sintomi con la rassegnazione di chi pensa di non venirne più fuori.

La "gabbia" fibromialgica è quanto di più pericoloso ci sia nella prognosi del paziente; rendere l'ambiente più sereno e più in linea con le esigenze del paziente è una responsabilità di tutti, del proprio nucleo familiare, dei datori e dei colleghi di lavoro, degli amici: senza

il sostegno dell' ambiente, il paziente fibromialgico è destinato ad un naufragio sociale che la terapia multidisciplinare può solo scalfire.

L'angolo della poesia

a cura di Anna Maria Beretta



Per caso mentre tu dormi

Per caso mentre tu dormi per un involontario movimento delle dita ti faccio il solletico e tu ridi ridi senza svegliarti così soddisfatta del tuo corpo ridi approvi la vita anche nel sonno come quel giorno che mi hai detto: lasciami dormire, devo finire un sogno.

Antonio Porta



PROGRAMMA DEL CONGRESSO

Ore 8,30 Registrazione dei partecipanti

Ore 9,00 Apertura del seggio elettorale

Ore 9,15 Apertura dei lavori
Pasquale Cannatelli (Direttore Generale A.O. Ospedale L. Sacco Polo Universitario)
Piercarlo Sarzi-Puttini (Presidente AISF ONLUS)
Maria Grazia Pisù (Presidente Alomar Onlus)

Ore 9,30 Le novità in ambito fibromialgico (Alberto Batticciotto)

SESSIONE I
LA PERSONA FIBROMIALGICA, CON SE STESSA E IL SUO AMBIENTE
MODERATORE: STEFANO STIASI - INES SUTERA

Ore 9,45 Nell'ambiente familiare (Alessandra Alicati)

Ore 10,05 Nell'ambiente lavorativo (Antonio Marsica)

Ore 10,20 Nell'ambiente sociale (Claudia Zanini - Svizzera)

Ore 10,45 COFFEE BREAK

SESSIONE II
LA PERSONA FIBROMIALGICA E IL RAPPORTO CON IL PERSONALE SANITARIO E LA TERAPIA
MODERATORE: LAURA BAZZICHI - EGIDIO RIVA - GIANPAOLO PERNA

Ore 11,00 Il personale sanitario (Manuela Di Franco - Anna Maria Tinacci)

Ore 11,20 La Terapia farmacologica (Piercarlo Sarzi-Puttini - Ines Sutera)

Ore 11,40 La Terapia riabilitativa (Marco Cazzola - Simonetta Parifi)

Ore 12,00 La riabilitazione psicologica (Sara Patrini - Carla Dalla Stella)

Ore 12,20 Le Terapie alternative/arte terapia (Gianantonio Cassisi - Veronica Mazzucchi)

Ore 12,30 Chiusura dei seggi

Ore 13,00 - 14,00 LUNCH

SESSIONE III
LE SEZIONI LOCALI E REGIONALI: NUOVE ESPERIENZE

Ore 14,00 Spazio alle Sezioni Regionali a carattere locale (Egidio Riva, Vicepresidente AISF ONLUS)

INCONTRO CON GLI ESPERTI

Ore 14,30 Alessandra Alicati - Laura Bazzichi - Stefano Stiasi - Marco Cazzola

Ore 15,30 - 16,30

- Assemblea Generale dei Soci (Approvazione del Bilancio d'esercizio 2014)

- Risultati delle votazioni

Indicazioni per raggiungere la sede del congresso
In Treno: Dalla Stazione Centrale di Milano prendere la MM fino alla stazione di Repubblica o Porta Garibaldi, prendere il sub urbano direzione Varese fermata Certosa, proseguire con il tram 12-19 al Capolinea Roserio In Auto: Tangenziale ovest uscita Viale Certosa indicazione Ospedale Sacco.

XIII Congresso Nazionale

AISF Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica Onlus

LA PERSONA FIBROMIALGICA E LA REALTÀ CHE LA CIRCONDA

MILANO, 22 MARZO 2015
AZIENDA OSPEDALIERA POLO UNIVERSITARIO "L. SACCO"

ISCRIZIONE AL CONGRESSO
Valida per singolo partecipante.
È obbligatoria l'iscrizione ENTRO E NON OLTRE il 10/03/2015

Compilare e inviare la scheda di iscrizione scaricabile dal sito www.sindromefibromialgica.it per e-mail: iscrizione.congressoaisf@gmail.com o fax: 02 39043454
Non si accettano iscrizioni telefoniche

La partecipazione al XIII Congresso è gratuita per i SOCI AISF ONLUS e per i NUOVI SOCI in regola con il pagamento della quota dell'anno 2015 di € 20,00 in alternativa si può sottoscrivere la quota triennale 2015/2017 di € 50,00
ALTRI PARTECIPANTI: è richiesta una donazione minima a sostegno delle attività istituzionali di € 25,00

Modalità di registrazione e versamento:

- dal sito www.sindromefibromialgica.it previa registrazione e versamento direttamente con Carta di Credito abilitata On-line
- Bonifico Bancario: Banca Popolare di Milano - IBAN IT 54 / 05584 85220 000 0000 79534
Indicare causale: Congresso Nome - Socio o Donatore
Per entrambe le modalità è obbligatoria la registrazione al sito

SEDE DEL CONGRESSO
AULA MAGNA (300 posti)
Azienda Ospedaliera Polo Universitario "L. Sacco"
Via G.B. Grassi 74 - 20157 Milano
Pad 5 - navetta interna fermata D

SEGRETARIA ORGANIZZATIVA
AISF ONLUS
c/o UOC DI REUMATOLOGIA - AO Polo Universitario Ospedale L.Sacco
Via G.B. Grassi, 74 - 20157 Milano
Tel. 02.39043451

La fatica fisiologica e la fatica nella fibromialgia

La fatica elemento cardine della sintomatologia riferita dai soggetti fibromialgici è paradossalmente un fenomeno fisiologico una malata immaginaria, un nome che ha dato dignità al mio star male...

Roberto Casale

Ser. Neurofisiopatologia & Unità di riabilitazione del dolore, Fondazione Salvatore Maugeri, 27040 Montescano



La fatica elemento cardine della sintomatologia riferita dai soggetti fibromialgici è paradossalmente un fenomeno fisiologico.

Una definizione operativa di fatica che permetta di ovviare quanto più possibile a questa complessità è quella proposta da Enoka e Stewart (J Appl. Phys., 1992) che definisce la fatica come la impossibilità di mantenere la forza muscolare o l'impegno meccanico richiesto.

Il fenomeno della fatica muscolare è connesso e quasi sovrapponibile con l'attività fisica stessa. Fenomeni di affaticamento iniziano nel momento stesso in cui iniziamo a contrarre i muscoli, così come una macchina inizia a consumare benzina nel momento stesso in cui, a macchina ferma, viene avviato il motore. La fatica è quindi un elemento fisiologico importante e ci indica le condizioni di funzionamento del muscolo e ci avverte che siamo in riserva e che il nostro muscolo "non ce la fa quasi più". Per mantenere quella data posizione o movimento dobbiamo quindi modificare il nostro comportamento motorio. Questa modifica può avvenire semplicemente cambiando di lato la borsa che stiamo reggendo o attuando strategie di contrazione muscolare che ci permettano di prolungare nel tempo il movimento o la postura. In questo caso però prima o poi il muscolo si esaurirà, non sarà più in grado di contrarsi e saremo costretti o a lasciar cadere la borsa o a cambiarla di lato.

Tutti si affaticano, anche gli atleti, ma per essi la fatica è un punto da superare per potersi allenare ovve-

rosia per portare il proprio limite di fatica sempre più in là. Ma anche nel super-sportivo il muscolo ha un limite che l'allenamento non può in ogni caso valicare e, raggiunto il quale, anch'esso smette di funzionare, e l'atleta si deve fermare. Si dice che durante l'allenamento si richiede un impegno strenuo "della mente e del muscolo" (Gandevia: Mind, muscle & motoneurons, 1999).

Infatti questo limite fisiologico che tutti abbiamo dipende da due fattori che vengono chiamati fatica centrale e fatica periferica o muscolare. Queste due definizioni intendono richiamare precisamente due meccanismi inerenti il movimento: il comando motorio dato dal sistema nervoso motore e la risposta contrattile del muscolo. Ambedue questi aspetti sono soggetti ad affaticamento.

Nella fatica centrale è il comando volontario che ad un certo punto invia impulsi contrattili sempre meno efficienti ad un muscolo che di per se potrebbe contrarsi ancora a lungo prima di affaticarsi lui stesso. E' ad esempio la fatica di chi dopo aver passato ore al tavolino a lavorare "si sente stanco", senza energia e con il desiderio di riposare. Addirittura con la sensazione fisica di non avere forza nei muscoli.

L'altra fatica, quella periferica o muscolare vera e propria, è quella ad esempio di chi sta reggendo un carico prezioso e fragile e che ad un certo punto inizia ad avvertire che il muscolo non riesce più a sopportare il peso anche se chiaramente non vorrebbe mai e poi mai lasciar cadere quell'oggetto pesante e così fragile. In questo caso anche contro la propria volontà se il nostro soggetto non cambia velocemente di lato, prima o poi l'oggetto gli cadrebbe di mano per sopraggiunto esaurimento del muscolo: appunto la fatica muscolare localizzata.

I due tipi di fatica si influenzano vicendevolmente e si snodano contemporaneamente dall'inizio della contrazione muscolare ed è qualcosa di più articolato della semplice alterazione di processi contrattili che avvengono nel muscolo stesso (fatica periferica). Il sistema nervoso centrale svolge un ruolo fondamentale nella genesi della fatica durante una contrazione muscolare volontaria.

La letteratura è ricca di dati circa l'influenza di fattori psicologici nella generazione dell'output muscolare durante esercizi ripetitivi: possiamo citare gli opposti effetti della concentrazione/disattenzione, la presenza/assenza di input visivi o dell'effetto dell'incoraggiamento ecc. Tuttavia questo meccanismo di push-and-pull non sembra avere solo generatori di tipo psicologico in quanto vi sono evidenze sperimentali che indicano come nel momento in cui nel muscolo si sviluppano quei fenomeni bioelettrici noti come fatica muscolare localizzata, anche nel sistema nervoso centrale iniziano a verificarsi dei cambiamenti neuroormonali e di eccitabilità della corteccia cerebrale che suggeriscono come vi siano fattori centrali che agiscono a monte della via motoria, quella che attraverso i nervi motori va al muscolo.

Si configurano quindi due situazioni "estreme", l'una centrale e l'altra periferica, che concorrono in tempi e modi differenti all'evolversi nel tempo dei fenomeni di fatica. Questi due aspetti vanno valutati entrambi. La misura della forza muscolare, ovverosia quanto peso riusciamo a sollevare, non appare lo strumento ideale per tale tipo di valutazione. Il più importante limite di tale approccio è rappresentato dall'impossibilità di discriminare, con tale metodica, tra la fatica vera e propria del muscolo e la fatica cosiddetta centrale, dovuta alle strutture poste a monte della tra-

missione neuromuscolare.

Attualmente il modo migliore per poter studiare le due componenti centrale e periferica della fatica muscolare è quella attraverso la valutazione della contrazione muscolare mediante elettromiografia di superficie. Molte pazienti affette da fibromialgia afferite al nostro centro di riferimento sono state sottoposte a valutazione della fatica muscolare mediante elettromiografia di superficie (sEMG). La tecnica, non invasiva, consiste nell'analisi dei segnali elettrici sviluppati dal muscolo durante una contrazione sia volontaria che indotta da stimolazione elettrica.

Lo studio della fatica muscolare durante sforzo volontario permette, se confrontata con analogha registrazione durante affaticamento indotto da stimolazione elettrica, di discriminare la componente centrale/volizionale da quella periferica/muscolare.

Con questa metodica si è appurato che il muscolo del soggetto fibromialgico non è affetto da nessuna patologia né alterazione istologica del muscolo stesso. E' stato dimostrato che il comportamento contrattile del soggetto fibromialgico corrisponde a quello di una persona di 20-30 anni più anziana (Casale & Rainoldi, 2009) e che il modo con cui il soggetto fibromialgico usa i muscoli è svantaggioso e non segue la strategia contrattile - secondo il principio di Henneman - del soggetto non fibromialgico (Casale et al 2012). Questo modo di contrarre il muscolo in modo "disarmonico" è stato postulato come una delle concause dell'insorgenza del dolore del muscolo. Tutti questi dati ci hanno permesso inoltre di indicare come una riabilitazione della fatica muscolare nel paziente fibromialgico non debba essere indirizzata né alla forza né alla resistenza del muscolo, ma bensì al recupero di un movimento fisiologico e congruo.

AISF ONLUS in prima fila nella lotta contro la Sindrome Fibromialgica

Intervista a Egidio Riva Vicepresidente AISF ONLUS, a Giannantonio Cassisi, componente del Consiglio Direttivo dell'Associazione AISF ONLUS e referente medico della sezione di Belluno e al reumatologo Alberto Batticciotto, componente del Consiglio Direttivo. «Il primo passo è lavorare per l'informazione, l'educazione e il confronto con le istituzioni e il mondo scientifico».

Liliana Carbone
Giornalista
di Sanità



La SF in Italia mette in ginocchio circa 1 milione e mezzo di persone. La principale difficoltà è giungere alla diagnosi. In un recente studio Veneto patronato da AISF ONLUS il ritardo diagnostico è stato stimato fino ai 3 anni.

Per il trattamento di questa malattia, detta "orfana", mancano centri di riferimento e difficili ed incerte risultano le cure sia farmacologiche che non, dato che non esiste farmaco o una cura efficace per questa sindrome.

La non completa conoscenza dei meccanismi alla base dello sviluppo della SF e la modesta efficacia dei trattamenti contro il dolore cronico, rendono la strategia terapeutica una conti-

nua sfida per il clinico che deve "cucire" una strategia multidisciplinare fatta di farmaci, approccio psicologico e fisioterapico personalizzata per ogni singolo paziente.

E' problematico il rapporto tra il malato e le istituzioni, i datori di lavoro e le commissioni di invalidità perché la malattia viene troppo spesso "liquidata" come un capriccio personale, un'invenzione o a volte un tentativo di "imbroglio".

Si chiama Sindrome Fibromialgica (SF) e ancora oggi è definita una malattia "orfana", vale a dire è priva di un riconoscimento ufficiale dalla sanità pubblica e senza farmaci dedicati ufficialmente approvati dall'ente italiano per il farmaco, l'Aifa, malgrado il riconoscimento dell'Organizzazione mondiale della sanità e la catalogazione

ufficiale sull'"International Classification of Diseases".

Contro questa malattia, che mette in ginocchio circa 1 milione e mezzo di italiani, si batte dal 2005 l'AISF ONLUS, l'Associazione italiana sindrome fibromialgica, una realtà atipica e aperta alla partecipazione di pazienti, medici e sostenitori. La sua mission non solo è quella di rendere possibile un adeguato approccio diagnostico, terapeutico e assistenziale alle persone affette da SF, of-

AISF ONLUS è costantemente impegnata all'aggiornamento delle novità scientifiche e delle attività della sede e delle sezioni attraverso il sito www.sindromefibromialgica.it

frendo informazioni per conoscere e gestirla al meglio per migliorare le condizioni di vita di tutti i pazienti, ma è anche quella di far cono-

scere questa malattia al personale sanitario, che spesso non conosce o sottovaluta il problema.

Vicepresidente Egidio Riva, AISF ONLUS in che modo è in prima fila nella lotta contro la Sindrome Fibromialgica?

«La SF non è ancora riconosciuta dalla sanità pubblica in Italia. Allo stato attuale questa associazione ha collaborato alla stesura di un Ddl depositato al Senato della Repubblica in attesa di esame ed ha ottenuto l'approvazione di mozioni di riconoscimento dai Consigli Regionali in Lombardia, Toscana e Aosta. Ulteriori azioni a livello regionale sono in corso presso gli Assessorati di Piemonte, Veneto e Marche».

Quanti volontari e medici sostengono la causa di AISF ONLUS?

«L'associazione è sostenuta dalla collaborazione di 15 sezioni regionali a carattere locale presso le quali operano in prima fila un referente medico e due referenti dei pazienti volontari nonché mediamente 30-40 associati. La sede, presso l'Uoc di Reumatologia del Polo Universitario "L. Sacco" a Milano, vede impegnata un'equipe di reumatologi e psicologi con l'organizzazione centrale del Consiglio Direttivo e dell'Ufficio di Presidenza».

Quali sono i progetti che la vedono coinvolta oggi e quali saranno i prossimi?

«AISF ONLUS è costantemente impegnata all'aggiornamento delle novità scientifiche e delle attività della



sede e delle sezioni attraverso il sito web www.sindromefibromialgica.it, l'house organ "Il Caleidoscopio" a cadenza semestrale, un opuscolo informativo dedicato ai pazienti e un "manuale" dedicato alla comunità medico-scientifica e ai pazienti. **L'impegno prossimo futuro è concentrato su tutte le azioni esterne ed istituzionali indirizzate all'estensione della conoscenza e del riconoscimento della SF».**

Dottor Giannantonio Casisi, quante sono oggi le persone affette dalla sindrome fibromialgica?

«Non è possibile definire con certezza il numero di malati di fibromialgia in Italia, perché non esiste uno studio epidemiologico adeguato; ciò nonostante una recente revisione di tutta la letteratura mondiale fissa la prevalenza della sindrome fibromialgica al 2.7% della popolazione mondiale: il 4.2% delle donne ed il 1.3% degli uomini con un rapporto maschi-femmine di 1:3. La media europea si attesta intorno al 2.5%, quella americana al 3.1. A fronte di questi dati potremmo dedurre che **in Italia la patologia dovrebbe essere attesa in almeno 1 milione e mezzo di soggetti».**

Quali sono le difficoltà che incontrano oggi i pazienti colpiti da questa sindrome?

«La principale difficoltà è sicuramente giungere alla diagnosi, in quanto la conoscenza della malattia e le capacità diagnostiche non sono ancora patrimonio sufficientemente diffuso nella classe medica, anche in quella che si interessa di dolore cronico muscolo-scheletrico. **In un recente studio Veneto patrocinato da AISF il ritardo diagnostico è stato stimato fino ai 3 anni.** Oltre quin-

di alla mancanza di centri di riferimento, sicuramente difficili ed incerte risultano le cure sia farmacologiche che non farmacologiche, dato che non esiste farmaco o una cura efficace per questa sindrome. Infine altrettanto problematico è il rapporto del malato con le istituzioni, i datori di lavoro, le commissioni di invalidità perché la malattia viene troppo spesso "liquidata" come un capriccio personale, un'invenzione o a volte un tentativo di "imbroglio".

E allora cosa sarebbe necessario fare?

«E' indispensabile che tutti gli enti - Ministero della Salute, regioni, aziende - e le associazioni, che hanno a cuore la salute dei malati, comprendano che il primo passo per migliorare la situazione è lavorare per l'informazione e l'educazione. Senza queste, a nulla possono valere campagne, anche meritorie, per il malato "senza nome". Affermare in un documento ufficiale che la fibromialgia esiste, vuol dire aprire le porte verso un nuovo atteggiamento a favore del malato e delle sue sofferenze, un confronto utile a migliorare la presa in carico del paziente da parte del sistema sanitario nazionale, per la diagnosi e le cure opportune, finanche all'inserimento della fibromialgia nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti, riconosciuto dallo Stato».

Nella maggior parte dei casi la fibromialgia può essere curata, anche se il termine "guarigione", cioè la scomparsa totale dei sintomi, non si affianca bene ad una malattia per definizione cronica

Questo percorso virtuoso come potrebbe essere attuato?

«Potrebbe essere facilmente attuato con iniziative ad hoc,



per una spesa contenuta, sicuramente minore di quella che il sistema sanitario nazionale sostiene per esami diagnostici i più disparati, che i nostri malati eseguono alla ricerca di una risposta alle loro sofferenze, spesso inutili oltreché costosi».

Si può guarire dalla sindrome fibromialgica?

«Nella maggior parte dei casi la fibromialgia può essere curata, anche se il termine "guarigione", cioè la scomparsa totale dei sintomi, non si affianca bene ad una malattia per definizione cronica. Ciò non vuol dire che il malato non possa raggiungere una situazione di benessere soddisfacente, grazie in parte ai farmaci, in parte alle cure fisiche o complementari, in parte alle tecniche che aiutano a prendere coscienza della malattia, migliorando il proprio comportamento. Esistono forme molto severe ed altamente invalidanti, come esistono forme, soprattutto quelle di recente insorgenza, che possono rispondere molto bene ai trattamenti, fino ad uno stato simile alla guarigione. Ciò che è veramente importante nel percorso di cura è però che siano chiari fin dall'inizio gli obiettivi ragionevolmente praticabili verso i quali devono dirigersi massimamente gli sforzi di malato e curante

per ottenere il miglior risultato possibile».

Infine Dr. Alberto Batticciotto, a che punto è oggi la ricerca scientifica circa la cura della SF?

«La non completa conoscenza dei meccanismi alla base dello sviluppo della sindrome fibromialgica e la modesta efficacia dei farmaci usualmente utilizzati nel trattamento del dolore cronico, rendono, ad oggi, la strategia terapeutica di questa malattia una continua sfida per il clinico che deve cucire una strategia multidisciplinare fatta di farmaci, approccio psicologico e fisioterapico personalizzata per ogni singolo paziente. **Nessun farmaco è attualmente approvato in Europa con indicazione specifica per la SF, per tali ragioni è indispensabile una continua ricerca farmacologica e clinica sia per testare l'utilità di farmaci già esistenti sia per elaborare nuove e specifiche molecole maggiormente efficaci e tollerabili dai pazienti.** All'ultima verifica del sito istituzionale americano che raccoglie tutti gli studi clinici ufficiali, effettuata a Ottobre 2014, ben 106 trial dedicati specificamente alla terapia della SF, di cui 19 in Europa, risultano in corso nel mondo a riprova dell'interesse della comunità scientifica globale».

Uso della Cannabis “Erba Medica” nella Fibromialgia

Laura Bazzichi
Dirigente Medico
Reumatologo,
Camillo Giacomelli
Farmacista
U.O di Reumatologia
Azienda ospedaliera
universitaria pisana



Il primo utilizzo della cannabis è testimoniato dal ritrovamento in una grotta in Romania, di alcuni semi fossili risalenti al Neolitico. L'utilizzo della canapa a fini tessili invece risale all'8000 a.C. L'impiego come stupefacente ha invece origini culturali e geografiche differenti: era utilizzata dagli indù di India e Nepal, dagli Hashashin in Siria (da cui deriva il nome di Hashish) e da altre popolazioni mediorientali, che la utilizzavano anche durante riti religiosi. Le tre specie di cannabis contengono almeno 85 composti terpenofenolici

denominati con il nome collettivo di cannabinoidi o fitocannabinoidi. I due più abbondanti sono il Δ^9 -tetraidrocannabinolo (THC) principale costituente psicoattivo della cannabis e il cannabinoide (CBD).

Meccanismo di azione

I cannabinoidi si legano a specifici recettori (recettori CB, di tipo 1 e 2) nel sistema cannabinergico, un sistema legato alla presenza di cannabinoidi endogeni o endocannabinoidi. I recettori CB1 e CB2 sono distribuiti in maniera molto differente, con i CB1 sostanzialmente concentrati nel sistema nervoso centrale (talamo e corteccia, ma anche altre strutture) ed i CB2 sostanzialmente nelle cellule del sistema immunitario.

Il legame dei cannabinoidi ai recettori CB1 causa una inibi-

zione presinaptica del rilascio di vari neurotrasmettitori (in particolare NMDA e glutammato), ed una stimolazione delle aree della sostanza grigia periacqueduttale e del midollo rostrale ventromediale, che a loro volta inibiscono le vie nervose ascendenti del dolore.

A livello del midollo spinale il legame dei cannabinoidi ai recettori CB1 causa una inibizione delle fibre afferenti a livello del corno dorsale, ed a livello periferico il legame dei cannabinoidi con i recettori CB1 e CB2 causa una riduzione della secrezione di vari prostanoidi e citochine proinfiammatorie, la inibizione delle fosfolipasi A e C e del segnale doloroso. La Cannabis, ed in particolare il THC, è stata studiata nella terapia di varie patologie, con diverse modalità di somministrazione e risultati variamente

soddisfacenti.

In base ad una attenta revisione della letteratura è possibile identificare le patologie nelle quali l'efficacia della Cannabis è da ritenersi comprovata.

Posologia e indicazioni terapeutiche

La posologia dei derivati della Cannabis è estremamente variabile e dipende da numerosi fattori che concorrono a determinare il dosaggio. Tra i fattori più rilevanti vi sono:

- Sesso, età e peso del paziente
- Natura della patologia
- Tipo e gravità dei sintomi
- Risposta individuale
- Terapie concomitanti
- Via di somministrazione

Perciò il dosaggio deve essere deciso dal medico, valutando caso per caso. Il produttore

INDICAZIONE TERAPEUTICA	DOSE THC	QUANTITA' DI BEDROCAN (19% THC)
SNC: spasticità da para/tetraplegia, danno spinale, SLA, Corea di Huntington, morbo di Parkinson, ecc.	Da 10 mg a 20 mg/die	Da circa 50 mg/die a circa 100 mg/die
Sclerosi multipla	Da 5-10 mg/die fino a 25 mg/die	Da circa 25 mg/die a circa 130 mg/die
Malattia di Alzheimer	Da 2,5 mg alla sera fino a 5 mg 2 v. al dì	Da circa 15 mg/die a circa 25 mg 2 v. al dì
Emicrania, emicrania a grappolo	Singola dose da 5 mg durante l'attacco	Circa 25 mg in singola dose
Paura/ansia, stress post-traumatico, depressione	Da 2,5 mg a 7,5 mg/die	Da circa 15 mg a circa 40 mg/die
Disturbi del sonno, apnee notturne	Da 2,5 mg a 10 mg/die	Da circa 15 mg/die a circa 50 mg/die
Sindrome di Tourette	Da 10 mg a 20 mg/die	Da circa 50 mg a circa 100 mg /die
Dolore cronico: dolore neuropatico, artrite, dolore fantasma	Da 5 mg poi aumentare settimanalmente di 2,5 mg fino a 25 mg/die	Da circa 25 mg poi aumentare settimanalmente di circa 15 mg fino a circa 130 mg/die
Fibromialgia	Da 2,5 mg poi aumentare settimanalmente di 2,5 mg fino a 15 mg/die	Da circa 15 mg poi aumentare settimanalmente di circa 15 mg fino a circa 80 mg/die
Terapia combinata con oppioidi	Da 10 mg a 20 mg/die	Da circa 50 mg a circa 100 mg /die
BPCO, asma	3-4 mg 2 volte al dì, prima dei pasti	Circa 15-20 mg 2 volte al dì, prima dei pasti
Malattie infiammatorie intestinali croniche: morbo di Crohn, colite ulcerosa, colon irritabile, enteropatia da glutine	Da 7,5 a 15 mg/die	Da circa 40 mg a circa 80 mg/die
Nausea, vomito da chemioterapia	Singola dose da 5-10 o 20 mg 2 ore prima del trattamento, ripetuta ogni 3-4 ore fino ad un massimo di 40 mg/die	Singola dose da circa 25-50 o 100 mg 2 ore prima del trattamento, ripetuta ogni 3-4 ore fino ad un massimo di circa 210 mg/die
Anoressia, cachessia	Da 2,5 mg a 10 mg due volte al giorno prima dei pasti	Da circa 15 mg a circa 50 mg due volte al giorno prima dei pasti
Incontinenza urinaria, disturbi vescicali	Da 5 mg a 25 mg/die	Da circa 25 mg a circa 130 mg/die



raccomanda di iniziare con la dose più bassa possibile, senza però indicare specificatamente quale possa essere. In letteratura i dosaggi utilizzati nelle sperimentazioni possono variare notevolmente in base principalmente alla patologia indagata ed al tipo di materia prima utilizzata (pianta secca, estratti fluidi, THC puro ecc). Non è perciò possibile stabilire un protocollo di impiego. Fondamentale ricordare che i cannabinoidi sono liposolubili e si accumulano nel tessuto adiposo che li rilascia lentamente. Questo fa sì che le prime somministrazioni possano sembrare inefficaci, tuttavia il successivo rilascio di principi attivi da parte del tessuto adiposo innalza la frazione attiva circolante. La tabella a fianco riporta alcune indicazioni su possibili dosaggi in relazione alle varie patologie, tuttavia è fondamentale ricordare che questi dosaggi sono puramente indicativi e che è sempre fondamentale la titolazione del farmaco sul paziente.

Quale è la dose massima somministrabile e come si somministra?

Si consiglia di iniziare con un basso dosaggio da mantenere

per 7-10 gg poi, all'occorrenza, aumentare gradualmente. Ogni nuovo dosaggio dovrebbe essere mantenuto per alcuni giorni, prima di procedere ad un ulteriore aumento della quantità somministrata. Un indizio utile per determinare la dose massima tollerata è la comparsa di effetti collaterali: al loro apparire sarà necessario ridurre leggermente la dose. Le preparazioni disponibili a base di cannabis vengono somministrate per os sotto forma di decotto, oppure sotto forma di inalazioni. Sono in corso studi per la somministrazione come soluzione oleosa per. Fumare la cannabis abbassa notevolmente il contenuto di THC (circa il 40%) e inoltre provoca la produzione di composti tossici derivanti dalla combustione.

Effetti collaterali e controindicazioni

I preparati a base di cannabis hanno un profilo di sicurezza molto favorevole, con un rischio di overdose estremamente basso. I rischi maggiori possono essere relativi ad una sensazione di disagio (effetti psicotropi) o alla comparsa di tachicardia. E' opportuno somministrare le prime due/tre dosi in regime di day hospital oppure a domicilio sotto

la supervisione di un medico e un infermiere. Altri effetti collaterali segnalati sono: euforia, ipotensione ortostatica, cefalea, vertigini, bruciore e rossore degli occhi, secchezza delle fauci, sonnolenza, debolezza muscolare. Generalmente dopo alcuni giorni o settimane si sviluppa una tolleranza che permette di aumentare gradualmente la dose. Si sconsiglia di somministrare alte dosi di Cannabis a pazienti cardiopatici per il rischio di comparsa di tachicardie. L'uso della Cannabis è generalmente controindicato in caso di: gravidanza, allattamento, malattie psicotiche e nei bambini. È vietato assumere Cannabis quando occorre mettersi alla guida di automobili o macchinari.

Legislazione: normativa nazionale

L'uso terapeutico di cannabinoidi in Italia è assolutamente legittimo; l'origine di questo nuovo percorso sperimentale è da individuare nel 2006, quando veniva pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale il testo aggiornato del Decreto del Presidente della Repubblica del 9 ottobre 1990, n 309 (DPR 309/90), recante il "testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza". Il 18 luglio 2006, il ministro della salute Livia Turco ha emanato un'ordinanza per autorizzare "l'importazione di medicinali a base di THC per la somministrazione a scopo terapeutico, in mancanza di alternative terapeutiche, a pazienti che necessitano di tali medicinali." Dopo questo provvedimento alcune regioni, che possono deliberare autonomamente in materia di Sanità, hanno provveduto a legiferare in merito alla somministrazione di cannabinoidi a scopo terapeutico. La Toscana per prima, ha emanato una legge che propone la sperimentazione della canapa terapeutica. Il governo ha suc-

cessivamente dato il via libera ad un trattamento molto liberale. La cura può avvenire sia in ambito ospedaliero o in strutture a esso assimilabili sia in ambito domiciliare. In entrambi i casi è prevista l'erogazione gratuita dietro presentazione di un piano terapeutico dello specialista.

Cannabis e fibromialgia

Sono stati effettuati ancora pochi studi in pazienti con Fibromialgia. L'uso della cannabis nella malattia non solo allevia il dolore ma agisce anche sui sintomi associati a questa sindrome, con miglioramento del sonno nell'81%. Non si sono mai verificati durante il trattamento aggravamenti della malattia. Il miglioramento dei sintomi in auto somministrazione inizia dopo 2 ore dall'assunzione, soprattutto del dolore e della rigidità. Gli eventi avversi più frequenti nelle fasi iniziali dell'assunzione sono di lieve entità come sonnolenza, bocca secca, vertigine, tachicardia. L'uso della Cannabis nei casi resistenti al trattamento tradizionale e nei pazienti selezionati, migliora oltre che il dolore anche la qualità della vita. Siamo ancora lontani dal capire la giusta collocazione terapeutica della Cannabis e gli effetti sia positivi che avversi nel paziente fibromialgico. Devono però essere eseguiti trials controllati e randomizzati su un numero adeguato di pazienti.

Presso il nostro ambulatorio multidisciplinare per Fibromialgia e Sindrome della Fatica Cronica, sono attualmente in trattamento oltre 25 pazienti non responders alle terapie convenzionali, con risultati promettenti. La gestione terapeutica della Cannabis per la fibromialgia deve avvenire sotto il controllo del Reumatologo che conosce tutte le sfumature ed i sintomi della malattia e riesce pertanto a leggere fra le righe gli effetti sia positivi che negativi di questa importante Erba Medica.

Epidemiologia della Sindrome Fibromialgica

Alberto Batticciotto, Piercarlo Sarzi-Puttini
Unità Operativa Autonoma di Reumatologia, Ospedale/Università "L. Sacco" Milano



Il dolore cronico è senza dubbio il sintomo di maggior riscontro nella pratica clinica medica quotidiana.

Nel 2003 la società internazionale per lo studio del dolore (IASP) stimò che circa il 20% della popolazione mondiale era affetta da dolore cronico includendo il dolore oncologico, quello post-chirurgico o post-traumatico e quello muscolo-scheletrico. (1)

In quest'ultimo sottogruppo, la sindrome fibromialgica occupa sicuramente un posto di rilievo e molteplici sono gli studi che hanno cercato di stimarne prevalenza ed incidenza in diverse nazioni ed aree geografiche. (2)

Una recente revisione di tutta la letteratura fissa la prevalenza della sindrome fibromialgica al 2.7% della popolazione mondiale: il 4.2% delle donne ed il 1.3% degli uomini con un rapporto maschi-femmine di 1:3.

La media europea si attesta intorno al 2.5 %, quella americana al 3.1 e quella asiatica all'1.7%. (2) Sono due i lavori pubblicati relativi all'Italia che stimano la prevalenza di tale sindrome tra il 2.2 ed il 3.7% della popolazione generale ed il 5,5% della componente femminile. (3-4)

Al momento sono solo due i lavori internazionali sviluppati per individuare l'incidenza annua nella popolazione generale. Il primo, eseguito sulla popolazione norvegese, stimerebbe un'incidenza di 583 casi annui ogni 100000 abitanti, mentre il secondo, eseguito tra i cittadini americani iscritti ad un certo piano assicurativo, individua un'incidenza totale di 168 casi annui su 100000.

Il rapporto donne-uomo in entrambi gli studi si attesterebbe intorno a 2:1. Seppur con metodiche diverse, entrambi gli studi hanno condotto a risultati sovrapponibili.

Per quanto riguarda la popolazione italiana non vi sono studi specifici sull'incidenza della sindrome fibromialgica.

Analizzando i dati a nostra disposizione ad oggi e valutando sia le

stime di prevalenza che quelle di incidenza, si può affermare che la sindrome fibromialgica è una patologia diffusa (in Italia colpirebbe circa un milione e mezzo di persone). Nella maggior parte dei casi essa si manifesta in forma lieve e sostanzialmente tendente alla re-

missione, ma nei soggetti in cui la sintomatologia è così severa da ridurre la qualità di vita e compromettere le attività sociali del singolo paziente e della sua comunità, si rende necessario l'intervento del Medico specialista. Sarebbe quindi auspicabile lo sviluppo di studi italiani specifici atti a valutare la reale incidenza nel nostro territorio di tale patologia nonché a determinarne l'impatto economico sia diretto che indiretto.



BIBLIOGRAFIA

1. Harstall C, Ospina M. How prevalent is chronic pain? Pain Clinical Updates 2003, 11:1-4.
2. Queiroz LP. "Worldwide Epidemiology of Fibromyalgia" Current Pain and Headache Reports 2013, 17:356.
3. Branco J, Bannwarth B, Failde I, et al. Prevalence of fibromyalgia: a survey in five European countries. Semin Arthritis Rheum 2010;39:448-53.
4. Salaffi F, De Angelis R, Grassi W, et al. Prevalence of musculoskeletal conditions in an Italian population sample: results of a regional community-based study. I. The MAPPING study. Clin Exp Rheumatol 2005;23:819-28.



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

Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'articolo 10, c.1, lett a) del D.Lgs. N. 460 del 1997.

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

CONTATTI - Sede e Presidenza

c/o U.O.C. di Reumatologia - A.O. Polo Universitario "L. Sacco" 20157 Milano
Tel +39 02 3904.3451 (martedì e giovedì 14,30-17,00) | Cell +39 342 5836144
Fax +39 02 3904.3454 | segreteria@sindromefibromialgica.it
vicepresidenza@sindromefibromialgica.it | presidenza@sindromefibromialgica.it
Per questioni amministrative | tesoreria@sindromefibromialgica.it