



il caleidoscopio

www.sindromefibromialgica.it

IN PRIMO PIANO

Verso una caratterizzazione neurofisiologica della sindrome fibromialgica?

Piercarlo Sarzi Puttini
MD pagine 1-2

La vita dell'associazione

Egidio Riva
Vicepresidente AISF ONLUS
pagina 3-4



AISF ONLUS in Veneto

Giannantonio Cassisi
Reumatologo
Consigliere AISF ONLUS
pagine 5-6-7



Sindrome fibromialgica e sindrome di Sjögren

Alberto Batticciotto
MD
pagina 8



EDITORIALE

Verso una caratterizzazione neurofisiologica della sindrome fibromialgica?

Piercarlo Sarzi Puttini
MD



La diagnosi di sindrome fibromialgica è basata essenzialmente su due momenti: il raggiungimento di una certa intensità di alcuni sintomi clinici (dolore, stanchezza, alterazione del sonno, disturbi neurocognitivi) e l'esperienza del clinico che, se competente, riesce facilmente a inquadrare il quadro pur nella varietà dei sintomi. Negli ultimi 30 anni si è cercato di capire se esistesse un biomarcatore clinico, laboratoristico o di neuroimaging che rendesse la diagnosi di sindrome fibromialgica sensibile e specifica; una varietà di studi scientifici ha fornito evidenze consistenti che suggeriscono alterazioni caratteristiche a carico del sistema nervoso centrale nei pazienti fibromialgici, in particolare alterazioni della struttura morfologica,

dell'attività metabolica e dello stato di connettività tra le varie aree cerebrali. Questi studi sono stati effettuati in particolare con la risonanza magnetica funzionale (RMF), che costituisce una tecnica di imaging atta a controllare lo stato e la funzionalità di un organo o un apparato grazie all'individuazione della risposta emodinamica di varie aree del corpo. La RMF, infatti, registra i cambiamenti di flusso sanguigno negli organi e li traspare su immagini in tempo reale. Le applicazioni della risonanza magnetica funzionale sono molte: la più famosa e comune è quella di più recente sviluppo, ovvero quella neuronale. Grazie alla risonanza magnetica funzionale infatti si possono vedere le aree del cervello che si attivano se sottoposte a particolari stimoli. In sostanza è una normale risonanza magnetica, con la sola differenza che durante l'esame il paziente dovrà svolgere dei compiti ben precisi utili per l'esame diagnostico delle

funzionalità del cervello. Gli studi di neuroimaging (in particolare quelli con la risonanza magnetica funzionale cerebrale) nei pazienti fibromialgici hanno evidenziato aumentate risposte a una varietà di stimoli dolorosi nelle regioni che sono costantemente interessate dalla processazione degli stimoli dolorosi. Un certo numero di studi di imaging cerebrale hanno riportato un'aumentata attivazione del sistema di processazione del dolore nei pazienti fibromialgici (se confrontati con controlli sani) in risposta a stimoli dolorosi, confermando la presenza di un sistema iperattivato di percezione e processazione del dolore.

Altri studi hanno evidenziato un'alterata connettività all'interno del sistema che inibisce la percezione del dolore. Inoltre, i pazienti fibromialgici mostrano una ridotta tolleranza a stimoli sensoriali non-dolorosi (visivi, acustici, olfattivi e tattili) associata con alterazione della proces-

SOMMARIO



In questo numero

Verso una caratterizzazione neurofisiologica della sindrome fibromialgica? Piercarlo Sarzi Puttini MD pagina 1-2

La vita dell'associazione Egidio Riva Vicepresidente AISF ONLUS pagina 3-4

AISF ONLUS in Veneto Giannantonio Cassisi Reumatologo Consigliere AISF ONLUS pagine 5-6-7

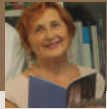
Sindrome fibromialgica e sindrome di Sjögren Alberto Batticciotto MD pagina 8

Direttore Responsabile Paolo Foscarì Redazione Piercarlo Sarzi Puttini, Anna Maria Beretta, Egidio Riva, Vittorio Monolo Segreteria di redazione Axenxo via Gallarate 106, Milano Tel +39 02 3669 2890 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

sazione cerebrale degli stessi. Più di recente, la RMF è stata studiata in pazienti a riposo, ossia non sottoposti a stimoli dolorosi, con l'intenzione di identificare possibilmente marcatori di dolore spontaneo clinicamente rilevante. Una connettività funzionale alterata in condizione di riposo potrebbe essere identificata tra la rete neurale distribuita in diverse regioni corticali e sottocorticali, che viene generalmente attivata durante le ore di riposo e di attività "passive" (connettività funzionale intrinseca), e la corteccia insulare, così come tra la corteccia insulare e la corteccia cingolata/giro frontale mediano, con i pazienti fibromialgici che mostrano un'aumentata connettività tra queste strutture. In relazione alla percezione del dolore, la corteccia insulare nel suo ruolo di centralino all'interno del sistema di percezione del dolore, è interessata sia nel codificare l'intensità del dolore (corteccia insulare posteriore), ma anche nei meccanismi di processazione e di apprendimento del dolore stesso (corteccia insulare anteriore). In altre parole, nella Fibromialgia sembra essere il caso che una iperconnettività della corteccia insulare ad altre componenti del sistema di processazione del dolore e altri sistemi coinvolti (rete neuronale intrinseca) renda il cervello vulnerabile all'aumentata percezione del dolore e allo sviluppo di una stato doloroso cronico. Questi studi suggeriscono che il dolore fibromialgico può essere associato a: 1) ipereccitabilità del sistema nocicettivo; 2) trasmissione degli impulsi aumentata (facilitazione); 3) amplificazione centrale; 4) ridotti meccanismi di controllo inibitorio. Un'altra tecnica di neuroimaging è la Spettroscopia protonica di risonanza magnetica; si tratta di un esame diagnostico non invasivo, che permette di individuare i livelli di alcuni metaboliti in specifiche strutture anatomiche, sulla base del loro caratteristico spettro di risposta a

sequenze di impulsi di risonanza magnetica. Tra i vari metaboliti si può quantificare la concentrazione di alcuni neurotrasmettitori tra cui il glutammato e il GABA (acido gamma-amino-butirrico). I dati che stanno emergendo dalla letteratura suggeriscono che vi sia un alterato equilibrio tra le concentrazioni di neurotrasmettitori eccitatori e inibitori - ad es. un livello aumentato di neurotrasmettitori ad azione eccitatoria come il glutammato/glutamina o un diminuito livello di neurotrasmettitori ad azione inibitoria come il GABA- nelle regioni che regolano la percezione del dolore, particolarmente nella regione insulare. Queste alterazioni neurochimiche sembrano esercitare un effetto sul sistema neuronale (connettività funzionale intrinseca) e in combinazione tra loro sembrano essere importanti fattori sia per l'abbassamento della soglie del dolore (iperalgisia) sia per la genesi del dolore cronico. Riusciremo nel tempo a definire uno stretto rapporto tra alterazioni neurofisiologiche e sintomi della sindrome fibromialgica? È possibile, anche se la sindrome fibromialgica rimane la conclusione clinica di innumerevoli percorsi dei pazienti, in cui la vulnerabilità genetica, gli eventi stressanti, il profilo di personalità giocano un ruolo che con fatica può essere spiegato con studi funzionali di risonanza magnetica. In ogni caso la ricerca deve proseguire e l'osservazione di aree cerebrali iper o ipofunzionanti nei pazienti affetti da Fibromialgia potrebbe essere utile per definirne la tipologia, ma anche per un approccio terapeutico meno empirico e più basato su criteri scientifici e riproducibili. Diagnosticare la Fibromialgia su misurazioni cerebrali oggettive potrebbe essere importante per varie ragioni. Lo status di Fibromialgia come sindrome basata su oggettive disfunzioni fisiologiche è stato contestato, in parte perchè non è chiaro se cambiamenti centrali e periferici siano sufficienti per porre diagnosi di

L'angolo della poesia a cura di Anna Maria Beretta  Fibromialgia *Birichina birichina sei arrivata in sordina di me sei entrata in possesso senza chiedere il permesso* *Invisibile sei per tutti ma in me colpisci tutto Sul mio corpo inferisci ogni giorno ed io vorrei toglierti di torno* *Sconfitta e sola piango il mio dolore regalartelo vorrei con ogni onore* *Compassione non voglio e ti nascondo con orgoglio* *Ti odio fibromialgia ma amo la vita mia I limiti che mi dai fanno male lo sai* *Ancora sconosciuta sei forse un giorno mi lascerai* *Vittoria alla vita in questa storia infinita* *Buona vita (Mirella Maria Lugli)*

FM e spiegarne i sintomi. Una caratterizzazione oggettiva basata su alterazioni cerebrali può rivelare pattern di alterazione neurofisiologica caratteristiche della popolazione fibromialgica (vs controlli sani), potendo potenzialmente attribuire una specifica componente neuronale a questa sindrome. Ovviamente quale sia il primum movens di una sindrome così polimorfa come la Fibromialgia è difficile da stabilire; gli aspetti genetici, la forma fisica, i traumi e gli stressors di qualunque tipo possono contribuire a un alterato setting neurofisiologico e pertanto alla lettura di un quadro alterato in termini di risonanza magnetica funzionale.

La vita dell'associazione

Egidio Riva
Vicepresidente



L'organizzazione e la realizzazione del XVI Congresso Nazionale

Il 29 Aprile 2018 la Sala Congressi dell'Hotel Michelangelo in Milano ha ospitato 250 partecipanti interessati al tema più che attuale "Fibromialgia: problematiche aperte"; l'argomento è stato trattato e sviluppato dai relatori spaziando dal riconoscimento della Sindrome, al trattamento psicoterapeutico, ai sintomi associati, all'interazione medico-paziente e alla ricerca scientifica. Al termine ha suscitato grande interesse lo scambio finale di domande/risposte

tra esperti e pazienti. Prima della chiusura del Congresso l'Assemblea Generale degli Associati ha approvato il bilancio consuntivo dell'anno 2017 ed ha eletto il nuovo Consiglio Direttivo per il triennio 2018/2020, che in prima riunione è stato successivamente confermato nelle persone di:

Presidente

Piercarlo Sarzi Puttini

Vicepresidente Esecutivo

Egidio Riva

Vicepresidente incaricato per i rapporti con le Sezioni

Giusy Fabio

Segretaria

Simonetta Panfi

Consiglieri

Giannantonio Cassisi, Alberto Batticciotto, Anna Maria Beretta, Francesca Brunello, Anna Maria Tinacci.

La costituzione di nuove sezioni sul territorio

In aprile un folto gruppo di associati riunitisi a Abano Terme, coadiuvati dal Vicepresidente e dai referenti della Sezione di Verona, hanno dato sostegno e linfa alla costituzione della Sezione AISF di **Padova**, grazie all'attiva disponibilità dei Referenti Dr. Virginio Brazzale, Elena Gianello e Flavia Micheletto. Sempre in aprile a **Portogruaro**, cortesemente ospitati nella sala del Consiglio Comunale dall'Assessore ai Servizi Sociali Dott. Luigi Toffolo, il Vicepresidente e il Consigliere dott. Cassisi hanno coadiuvato Luisa Pedrina e la Dr.ssa Roncaglione (le neo referenti), dando così origine assieme agli associati intervenuti alla Sezione Veneto Orientale.

In maggio, su iniziativa dei re-

ferenti Dania Di Fabio e Prof. Roberto Giacomelli, si è attivata la nuova Sezione AISF **L'Aquila**, che in breve tempo ha dato prova di forte motivazione per il supporto, la tutela e il raggiungimento degli obiettivi a favore di pazienti e associati.

Promossa dalla Sede e con grande soddisfazione dei partecipanti si è riattivata la Sezione **Milano**, grazie alla collaborazione e all'impegno delle nuove Referenti (Caterina Azara e Carmen Quaranta), assistite dal Dr. Alberto Batticciotto e dalla Dr.ssa Alessandra Alciati.



La Giornata Mondiale della Fibromialgia nelle sezioni regionali AISF ONLUS

Quest'anno la Giornata Mondiale della Fibromialgia, che si celebra ogni **12 maggio**, è stata grandemente messa in risalto da AISF ONLUS, attraverso una serie di eventi e banchetti organizzati dalle sezioni locali dell'associazione in tutto il territorio nazionale.

Piazze e centri si sono colorati di viola con l'iniziativa nazionale **"Donati una campanula"**, il fiore di AISF. Ogni sezione ha dato il suo valido contributo per dare risalto alla giornata, per sensibilizzare, tenere alta l'attenzione sulla patologia, per renderla sempre meno invisibile. La Sezione di **Belluno** era presente presso la galleria Michelangelo (Belluno) con le campanule della solidarietà, accompagnate da dimostrazioni della pratica di Tai Chi. Molte persone interessate sono accorse a conoscere la Sindrome

Fibromialgica e a sostenere l'iniziativa.

ASFIB Valle D'Aosta è stata presente presso il supermercato Gros Cidac di Aosta con banchetto informativo e la consegna di campanule. È stata un'ottima occasione per presentarsi al pubblico valdostano. Registrato un grande successo sia per coinvolgimento attivo di molte socie, sia per la partecipazione di tante persone che hanno contribuito alla raccolta fondi.

A **Taranto** è sceso in piazza il Gruppo Fibromialgia di APMAR ONLUS per celebrare la giornata. Per l'occasione è stato allestito un gazebo con distribuzione di materiale informativo e per la vendita benefica delle campanule.

Si è rivelato un momento importante di confronto, condivisione e sensibilizzazione. Preziosa la presenza al gazebo, per consul-

ti, della Reumatologa dott.ssa Angela Chilà e della psicoterapeuta dott.ssa Ilaria Cinieri. L'evento è stato organizzato in collaborazione con AISF ONLUS.

La sezione di **Verona** è stata presente presso il mercato Galvan Ca' degli Oppi (VR) con banchetto e le campanule di AISF.

È stata una giornata molto intensa e molto positiva, si è fatta tantissima informazione e abbiamo riscontrato molta sensibilità della gente nel volere sostenere la causa con una donazione.

La sezione di **Roma** ha scelto una via commerciale come luogo per il suo banchetto. Tantissime le persone interessate, non solo a ricevere la campanula viola, ma desiderose di avere informazioni sulla patologia, sull'associazione, sull'ambulatorio dedicato. Tra una semplice parola di conforto, informazione,

tra lacrime e sorrisi, la giornata si è rivelata una vera risorsa per tutti.

La sezione **Versilia** ha celebrato la giornata mondiale il 19 maggio, organizzando a Viareggio il VI Congresso locale che ha riscosso grande interesse e partecipazione. Sono state affrontate tematiche importanti riguardo la Sindrome Fibromialgica, è stato definito lo stato dell'arte del percorso verso il riconoscimento, che grazie alla condivisione di informazioni, esperienze e partecipazione a giornate come questa, sembra diventare meno impossibile.

La sezione di **Cosenza**, presente in piazza XI Settembre, ha allestito un gazebo per la vendita di beneficenza delle campanule e la distribuzione di materiale informativo. Si è visto un riscontro molto positivo della cittadinanza, la raccolta è stata proficua,

il ricavato delle offerte sarà utilizzato per iniziative di aiuto e supporto ai pazienti.

La sezione **Bagheria-Palermo** ha organizzato la manifestazione "Movimento è salute", dove insegnanti di varie discipline come Tai Chi, Feldenkrais, Yoga, Meditazione, Bioenergetica, Pilates, hanno regalato momenti di attiva partecipazione ai pazienti. Grande partecipazione, divertimento e anche emozione che si leggeva negli occhi di tutti nel momento del lancio dei palloncini, che vuole ormai essere un gesto di speranza per i pazienti. Per tutta la giornata c'è stato il presidio di due banchetti informativi, uno a Palermo e uno a Bagheria, dove si è svolta la vendita benefica delle campanule, mentre sugli autobus in giro per Palermo sono state appese delle locandine informative sulla patologia e sull'Associazione. Infine in diverse sale cinematografiche è andato in onda lo spot denuncia del non riconoscimento della malattia.

La sezione di **Empoli** ha risposto presente all'iniziativa, con un gazebo posto in Piazza della Vittoria per buona parte della giornata.

Oltre alla raccolta fondi tramite le donazioni per le campanule, la preziosa presenza delle associate ha aiutato a diffondere la conoscenza della malattia dando informazioni al riguardo e distribuendo materiale informativo.



La sezione dell'**Aquila** è stata presente sotto i portici del centro per quasi l'intera giornata con un gazebo organizzato per la raccolta fondi attraverso la donazione per le campanule, raccolta andata benissimo con nemmeno una piantina rimasta. È stata anche un'occasione per farsi conoscere alla cittadinanza intera, visto che per la sezione dell'Aquila si tratta del primo anno di attività.

La neonata sezione di **Padova**, beneficiando del supporto di volontari e amici, ha partecipato alla giornata mondiale con due banchetti, uno posizionato presso un centro commerciale del

padovano e un altro in Piazza degli Scacchi (Marostica). Si è svolta attività di divulgazione e conoscenza della Sindrome Fibromialgica ed è stata effettuata una raccolta fondi attraverso la vendita benefica delle campanule.

La sezione AISF Insubria di Saronno ha celebrato la Giornata Mondiale il 6 maggio in occasione della manifestazione "Associazioni in piazza" a **Saronno**. È stata presente in via Roma con un banchetto informativo e adibito alla raccolta fondi attraverso donazioni per le campanule e per le bambole di stoffa, interamente realizzate a mano

da alcune associate attraverso un laboratorio hobbistico. L'afflusso della gente al banchetto è stato buono, rivelandosi un'ottima occasione per far conoscere la sindrome e per fornire informazioni maggiori a coloro i quali già era stata diagnosticata.

La sezione di **Milano** ha celebrato la giornata mondiale il 14 maggio presso l'ospedale Sacco con un banchetto organizzato dalle referenti locali, che hanno accolto i pazienti facendo così conoscere l'Associazione, distribuendo materiale informativo, effettuando una raccolta fondi tramite le donazioni ricevute per le campanule. Il riscontro è stato buono e l'iniziativa ha avuto successo, da ripetere sicuramente in futuro insieme a tante altre iniziative che la sezione si è prefissata di organizzare.

In conclusione possiamo dire che per tutte le sezioni è stata un'esperienza entusiasmante tra il viola acceso delle campanule e gli occhi brillanti di chi ha potuto conoscere in questa occasione AISF ONLUS, sentendo finalmente di potere fronteggiare la malattia non più in solitudine.



AISF ONLUS in Veneto

L'Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica è ormai una realtà sempre più stabile e vivace in Veneto.

Dalla nascita della sezione di **Belluno** nel lontano 2007, prima sezione dell'Associazione non solo a livello regionale ma anche nazionale, sono ormai passati 11 anni e AISF di strada ne ha fatta tanta in Veneto, con l'intento di stare sul territorio il più vicino possibile agli iscritti e alle istituzioni.

Carla Dalla Stella, referente dei pazienti, e il dottor **Gianniantonio Cassisi**, referente medico, presero allora e fino ad oggi per mano con impegno e devozione una sezione impegnativa, perché periferica, di una provincia poco popolata.

Negli anni successivi fu quindi la volta della sezione di **Padova**, aperta nel 2008 da Matilde Ferrieri supportata dal professor Andrea Doria, ma costretta dopo qualche anno a interrompere l'attività.

Dappresso in quegli anni la nascita della sezione di **Conegliano** (TV) e di **Verona**, rispettivamente curate dai referenti Giuseppe Maset e **Maria Grazia Rinaldi** con il supporto dei dottori Marco Modolo e **Antonio Marchetta**. Era iniziata allora una convinta e vivace "colonizzazione" del Veneto.

L'idea iniziale dei promotori fu da subito quella di coprire ogni provincia veneta con una sezio-

ne; il Veneto infatti contava già allora molti soci iscritti, anche in zone non coperte dall'attività delle sezioni.

Per questo l'obiettivo negli anni non è stato mai abbandonato e ha avuto una nuova ripresa nell'anno corrente con la rinascita della sezione di **Padova**, oggi seguita da **Elena Gianello** per i pazienti e dai dottori **Virginio Brazzale** e nuovamente **Andrea Doria**, e la nascita della sezione Veneto Orientale, con sede a **Portogruaro** (VE), grazie all'impegno di **Luisa Pedrina**, che avrà come referenti **Gabriele Battel** per i pazienti e la dottoressa **Antonella Roncaglione**. Novità anche per la rilanciata sezione di Conegliano (ora di stanza a **Vittorio Veneto**), presa in mano dalle dottoresse **Francesca Gattinoni** ed **Emanuela Zottis** e per i pazienti da **Raffaella Pierobon**.

Ottime prospettive anche per la provincia di Vicenza dove, grazie all'impegno della dottoressa **Mirca Lagni**, dovrebbe nei prossimi mesi essere definita la nuova sezione con sede a **Schio**.

Contatti infine sono già in atto per la nascita di una sezione in provincia di **Rovigo**.

In questi anni molti sono i successi registrati dalle varie sezioni localmente ma anche a livello regionale.

In particolare vanno ricordati i convegni in collaborazione con

A.Ma.R. (Associazione Malati Reumatici) Veneto di Padova nel 2007 e di Belluno nel 2009; la celebrazione della **Giornata Mondiale della Fibromialgia** a carattere nazionale del 2015, tenutasi alla Gran Guardia di Verona; la **Giornata Veneta per la Fibromialgia** tenutasi a Belluno nel 2017, evento in cui gli specialisti di AISF hanno tenuto un corso molto seguito per i medici di famiglia. Tutte iniziative molto gradite dalla popolazione che ha gremito in ogni occasione le sale ospitanti le manifestazioni.

Grazie all'intermediazione di AISF, nel 2012 il **Piano Socio-Sanitario Regionale** ha riconosciuto la fibromialgia come "malattia ad alto impatto sociale e sanitario" e più recentemente AISF è stata accolta dai rappresentanti della **Commissione Sanità della Regione**, sperando in un proficuo sviluppo di tale incontro.

Crescere localmente non è facile, perché alla volontà e disponibilità, deve seguire necessariamente la voglia di collaborare e di confrontarsi, caratteristiche tutt'altro che scontate nel mondo variegato dell'associazionismo. Su questo conta AISF, ma soprattutto i soci, in modo che le iniziative si moltiplichino a favore dei malati, ma più ambiziosamente a favore della Fibromialgia, affinché tutti insieme si possa arrivare alla giusta visibilità e attenzione.

Così già nei prossimi mesi il lavoro continuerà intenso e produttivo, sperando di raggiungere lo splendido traguardo, posto come ambizioso obiettivo nel 2007, ora più che mai vicino alla realizzazione:

"una sezione per provincia in Veneto, un aiuto da AISF vicino a casa tua!"

*Gianniantonio Cassisi
Reumatologo – Membro del
Consiglio Direttivo AISF - Referente Medico Sezione AISF Belluno*

Sezione Belluno

Sono Carla Dalla Stella, referente dei malati della Sezione AISF di Belluno. La nostra sezione, attiva dal 2007, è la prima nata in assoluto.

Nel corso degli anni, oltre alle assemblee annuali che di fatto sono sempre state dei piccoli convegni, abbiamo svolto attività di informazione e sostegno in vari ambiti e modi, sono stati organizzati incontri tematici e di gruppo al fine di aiutare le persone fibromialgiche ed i loro famigliari a comprendere meglio la sindrome, dando loro informazioni e consigli.

Fiore all'occhiello di questi anni di attività è stata la Giornata Veneta della Fibromialgia, tenutasi nel maggio 2017, con l'inserimento di un corso per i medici di base della Provincia di Belluno che ha avuto una grande partecipazione.

A partire dal mese di settembre 2018 inizierà un corso di Respirazione Circolare tenuto dalla naturopata Nicoletta Miccoli al fine di produrre uno studio sugli effetti di tale pratica sulle persone fibromialgiche.

Durante tutto l'anno è possibile fare lezioni di prova di Tai Chi con il conduttore Ezio Cherubin. Gli incontri "Fibromialgia? Parliamone" riprenderanno dal mese di ottobre ed avranno cadenza mensile.

La sezione è contattabile tramite la pagina Facebook Associazio-

COME DIVENTARE SOCIO O RINNOVARE LA QUOTA ASSOCIATIVA ANNUA

Socio ordinario (con diritto di voto in assemblea) - nuovo socio o rinnovo, importo € 20,00

Socio sostenitore/donatore offerta minima € 15,00

dal sito www.sindromefibromialgica.it registrati e scegli il tipo di pagamento:

- Carta di credito online,
diventi subito socio e puoi scaricare la tessera valida per l'anno in corso

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

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

ne Italiana Sindrome Fibromialgica Belluno, all'indirizzo email aisf.belluno@gmail.com e telefonicamente al 329-4258966 (mar-ven 16.00-19.00)

Carla Dalla Stella
Referente dei pazienti Sezione AISF Belluno

Sezione Verona

La Sezione AISF Verona viene fondata il 28/05/2011 a Nogara (VR) da Maria Grazia Rinaldi e dalla sottoscritta con l'appoggio del dott. Antonio Marchetta, Medico Referente di Sezione, Reumatologo dell'Ospedale Sacro Cuore di Negrar (VR).

Ben presto il gruppo si arricchisce di volontarie e di simpatizzanti e il nostro gruppo operativo (formato da 7 membri) prende a incontrarsi due sabato pomeriggio al mese presso la sede di Via Pioppone 6, sempre a Nogara (VR).

Inizia così una campagna di informazione che ci vede protagoniste di una serie di serate informative e di momenti di divulgazione in tutti i paesi del Basso Veronese e del Basso Mantovano; sono 7 anni che ci adoperiamo per far conoscere la nostra Associazione e la Sindrome Fibromialgica.

Attualmente il medico referente di sezione è la Dott.ssa Irma Lippolis, Medico Reumatologo del Policlinico Gian Battista Rossi di Verona, che ci sostiene col suo sorriso e la sua straordinaria competenza.

Tante sale parrocchiali, sale civiche, piazze, chiese, teatri ci hanno visto arrivare di mattina, di pomeriggio, di sera con il sorriso sulle labbra, la voglia di fare nel cuore e nell'anima e il dolore che ci attanaglia ma... andiamo avanti come dice sempre Maria Grazia!

Riusciamo ad organizzare un Convegno Nazionale al Palazzo della Gran Guardia di Verona il 15 maggio del 2015 con una affluenza di 350 iscritti... 350 ammalati... che ci fanno capire che c'è bisogno di tutto... che c'è necessità di far parte di un gruppo e di essere uniti per la

battaglia di riconoscimento della patologia da parte del Sistema Sanitario Nazionale.

Nel maggio 2016, con le altre sezioni, siamo ricevuti a Montecitorio, conosciamo l'Onorevole Paola Boldrini che sposa la nostra causa, ci telefona, ci segue, condivide più di qualche cena e pranzo con noi, dandoci forza, coraggio e sostegno.

Quest'anno ci siamo poste un obiettivo ancor più alto del riconoscimento: creare un ambulatorio per la diagnosi e la cura della Fibromialgia e un centro per la terapia del dolore.

Questi sette anni sono passati segnati da tanti incontri, tante riunioni, tante telefonate, colloqui, abbracci, lacrime, pacche sulle spalle, parole di aiuto e di conforto... tanto dolore fisico e morale, tanto disagio, mobbing, sofferenza del cuore e dell'anima... ma noi ci siamo e AISF c'è, quindi come dice sempre Maria Grazia "avanti tutta e mai molar!!"

Francesca Brunello
Sezione AISF Verona

Sezione Padova

"Quando il vento soffia alcuni alzano muri altri costruiscono mulini a vento"

Quando gli eventi e i temporali della vita ci accartoccano possiamo restare chiusi a riccio nel nostro dolore o decidere di agire...

A Padova un gruppo nutrito di persone ha acquisito tale consapevolezza e con impegno e determinazione ha fondato la sezione locale AISF ONLUS, constatando che i pesi portati insieme sfidano le leggi della fi-



sica e la condivisione diventa la leva per oltrepassare ogni ostacolo.

Ad inizio primavera si è tenuto il primo incontro informativo sulla Fibromialgia, a Valsanzibio di Galzignano Terme, a pochi chilometri da Padova, immerso nel verde dei Colli Euganei, dove sono giunte un centinaio di persone affette da questa sindrome e i loro familiari.

Ospiti speciali i rappresentanti della sezione di Verona che sono intervenuti illustrando con chiarezza e competenza le caratteristiche della sindrome nelle sue manifestazioni e gli approcci terapeutici di elezione.

Il pool medico composto da: dott.ssa Irma Lippolis, dott.ssa Francesca Brunello, dott. Maurizio Santisi e dott. Maurizio Di Benedetto, sostenuti dal Vicepresidente Esecutivo AISF Egidio Riva, ha incoraggiato le pazienti della provincia a costituirsi in associazione seduta stante.

Il nostro referente medico di sezione è il dott. Virginio Brazzale, Reumatologo, operante presso il presidio ospedaliero "Madre Teresa di Calcutta" (Ulss 6 Euganea) Schiavonia Padova.

Nonostante l'impossibilità ad essere presente il giorno di apertura della sezione, ha già conosciuto numerosissimi pazienti nel tempo trascorso da allora. Per la sua peculiarità di approccio multidisciplinare e umano abbiamo testimonianze di stima e soddisfazione da parte dei pazienti che lo consultano.

Il dott. Brazzale ci spiega: "Si può dire che l'approccio al paziente fibromialgico sia abbastanza complesso, in quanto complesso e variegato è il corredo di sintomi, disturbi e bisogni descritti. Chiaro che le risposte che un singolo specialista, nell'ambito di una visita, può dare, sono insoddisfacenti. Il tutto alla fine si limita alla prescrizione di farmaci e/o integratori ma sappiamo benissimo che non basta. Il paziente è solo parzialmente soddisfatto e questo lo si avverte alla fine dell'incontro. Nasce quindi l'esigenza di sostenere e non scoraggiare il paziente, di indirizzarlo in tempi brevi alla valutazione di altri specialisti medici e non, e di proporre anche altre terapie non farmacologiche, assolutamente utili e necessarie. L'ideale sareb-

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.

be creare un pool di professionisti esperti nella materia, in grado di collaborare tra loro e di creare per ogni singolo paziente un programma terapeutico mirato. Difficile, ma non impossibile...” AISF ONLUS Sezione di Padova sta già lavorando e collaborando con le altre sezioni del Veneto, per realizzare questo meraviglioso quanto indispensabile obiettivo.

Elena Gianello
Referente dei pazienti Sezione AISF Padova

Sezione Vittorio Veneto (TV)

Il giorno 29 aprile 2018, in occasione del Congresso Nazionale AISF, nasce la nuova sezione AISF della provincia di Treviso, con sede a Vittorio Veneto in Viale della Vittoria 312.

La nuova sezione AISF va ad integrare una realtà già presente nel territorio, l'Associazione AHA-Il dolore cronico, che dal 2015 offre supporto e sostegno, medico, fisioterapico e psicologico, alle persone che soffrono di tale patologia. L'idea è di portare fuori dalle realtà ospedaliere il trattamento di questa sofferenza così specifica e sfaccettata, spesso di difficile comprensione, anche da parte del personale sanitario.

Scopi della sezione AISF sono: favorire il dibattito e il confronto

scientifico sul tema del dolore cronico benigno e della fibromialgia; favorire l'aggregazione delle persone che soffrono di tali patologie; aumentare la sensibilità e l'informazione dell'opinione pubblica in materia di dolore cronico benigno, tramite conferenze, convegni e dibattiti; offrire supporto diagnostico e terapeutico alle persone affette da dolore cronico e fibromialgia. Le modalità di trattamento sono caratterizzate da un approccio alla patologia centrato sulla persona, e non indirizzato al singolo sintomo.

Il referente medico della sezione di Treviso è la dott.ssa Francesca Gattinoni, già primario dell'Unità operativa di riabilitazione dell'ex Ulss7. La dott.ssa Gattinoni si occupa da anni, sul territorio, della diagnosi e del trattamento delle persone che soffrono di fibromialgia, dolore cronico e disturbi correlati. In collaborazione con la dottoressa Gattinoni, lavorano in modo multidisciplinare, due psicologi e una fisioterapista, oltre ai soci volontari.

Tali professionisti propongono, all'interno della sezione AISF sede di Vittorio Veneto, numerose attività rivolte alle persone e ai professionisti ed operatori della salute e della relazione d'aiuto, tra cui: "Gruppi di auto-mutuo-aiuto", "Incontri di medi-



tazione", "Gruppi di gestione dello stress", "Alfabetizzazione emozionale", "Ginnastica settimanale", "Incontri di consapevolezza corporea", "Training autogeno, rilassamento e visualizzazioni". Ogni attività rappresenta un modo per sviluppare risorse personali, fisiche, cognitive ed emotive per affrontare e gestire la fibromialgia e i disturbi ad essa correlati.

All'interno della nuova sezione, le persone avranno la possibilità di partecipare a tali attività, laboratori ed incontri formativi organizzati sul tema "Fibromialgia, dolore cronico e riabilitazione".

Dott.ssa Emanuela Zottis – Raffaella Pierobon
Referenti Sezione AISF Vittorio Veneto

Sezione Portogruaro (VE)

Il 25 maggio 2018 è nata ufficialmente la nostra sezione AISF VENETO ORIENTALE, con sede a Portogruaro ed estesa su tutti i Comuni serviti dall'Azienda ULSS 4 – Veneto Orientale.

Questo momento assolutamente fondamentale che ci ha resi davvero felici è il frutto di un duro lavoro svolto nel corso degli anni in questo lembo orientale della Provincia di Venezia.

Sempre sostenuti dalla sede nazionale di AISF Onlus, alcuni pazienti fibromialgici, i loro familiari,

il personale sanitario e istituzioni del territorio, nel tempo hanno costruito un'intesa culminata con l'incontro a Portogruaro del 21 aprile 2018 a cui hanno partecipato il Vicepresidente Esecutivo Egidio Riva e il dott. Gianantonio Cassisi, a seguito del quale il sogno di avere un punto di riferimento locale è finalmente diventato realtà.

In particolare il Comune di Portogruaro, ospitandoci in occasione dell'appuntamento annuale di OPEN SPORT, manifestazione nell'ambito della quale dal 2014 siamo presenti con un punto informativo, ci ha consentito di rendere visibile l'impegno di AISF Onlus anche tra la popolazione locale e di trovare via via nuovi sostenitori.

Raggiunto questo importante traguardo, si tratta ora di rimbocarsi nuovamente le maniche per promuovere insieme con tutta la forza necessaria percorsi e occasioni di miglioramento della qualità di vita di tutti i pazienti fibromialgici e dei loro familiari.

Il nostro primo passo sarà quello di organizzare a fine estate un incontro con gli associati della nuova sezione per conoscerci, per cominciare a mettere a fuoco i nostri obiettivi futuri, ma soprattutto per festeggiare insieme un evento che auspicavamo da tempo.

Gabriele Battel – Dott.ssa Antonella Roncaglione
Referenti Sezione AISF Portogruaro



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 - vicepresidente@sindromefibromialgica.it

Sindrome Fibromialgica e sindrome di Sjögren

Alberto Batticciotto MD



La sindrome di Sjögren è una malattia sistemica infiammatoria cronica di natura sconosciuta determinata dall'attacco autoimmune dei linfociti alle ghiandole esocrine (in particolare quelle salivari e lacrimali). Si stima che possa interessare una percentuale di popolazione variabile tra lo 0,3 e l'1,5 % di età mediamente compresa tra i 40 ed i 50 anni e che colpisca prevalentemente le donne con un rapporto 9:1 rispetto agli uomini.

Ad oggi, la causa non è nota ma si manifesta clinicamente con la comparsa di secchezza a livello della bocca, degli occhi, della pelle ed in generale di tutte le mucose. Spesso chi ne è affetto lamenta dolori articolari, forme di artrite franca (intesa come tumefazione, arrossamento, dolore, calore e difficoltà al movimento) delle piccole articolazioni di mani e piedi, fenomeno di Raynaud ed ingrossamento dei linfonodi

mentre, raramente, la patologia può attaccare polmoni, reni, il sistema nervoso centrale e periferico, colecisti e pancreas. L'esordio della malattia è frequentemente lento e con sintomi modesti tanto che la diagnosi definitiva è spesso posta dopo anni dall'esordio dei primi sintomi.

Alcuni studi hanno evidenziato come nel 70% dei casi il sintomo prevalente riportato dai pazienti sia la stanchezza e come nel 14-55% dei casi (a secondo dei lavori presi in considerazione) siano associati i sintomi tipici della Sindrome Fibromialgica. Viceversa, quando sono stati valutati con test diagnostici specifici pazienti con una nota diagnosi di Fibromialgia, si è rilevato come circa il 7-11% (a seconda degli studi) rispettavano i criteri diagnostici per Sindrome di Sjögren. Il motivo di tale associazione non è del tutto chiarito ma dolore muscolo scheletrico diffuso, stanchezza e secchezza delle mucose sono indubbiamente sintomi comuni ad entrambe le patologie. La lenta insorgenza della sintomatologia autoimmune ed il conseguente ritardo diagnostico potrebbe favorire

l'instaurarsi della sensibilizzazione centrale al dolore cronico tipico della Sindrome Fibromialgica.

Per porre diagnosi di Sindrome di Sjögren esistono test non invasivi capaci di valutare il grado di secchezza oculare (es. test di Schirmer) ed orale, dei test autoanticorpali specifici su sangue (es. ANA ed ENA quali SS-A ed SS-B) ed alterazioni istologiche tipiche visualizzabili con una piccola biopsia delle ghiandole salivari minori presenti a livello della porzione mucosa delle labbra.

La patologia ha solitamente un decorso lento ed autolimitante e la prognosi è generalmente favorevole, tuttavia quando vengono danneggiati organi vitali quali reni e polmoni possono insorgere gravi complicanze. Inoltre la continua proliferazione linfocitaria determinata dalla malattia può incrementare il rischio di tumori del sangue.

Ad oggi non è disponibile una terapia risolutiva ma possono essere utilizzati farmaci con proprietà immunomodulanti o immunosoppressivi per trattare i sintomi articolari e muco-cutanei e per con-

trastare il danneggiamento degli organi interni. I sintomi oculari possono essere alleviati con lacrime artificiali ed unguenti lubrificanti, quelli della mucosa orale con saliva sostitutiva, sorseggiando liquidi o masticando gomme senza zucchero (solo nei casi più gravi può essere utilizzato un farmaco che stimola la produzione della saliva come la pilocarpina) mentre la secchezza vaginale ed il dolore durante il rapporto sessuale con lubrificanti locali. Fondamentale una corretta igiene orale e frequenti controlli odontoiatrici ed oculistici per monitorare l'insorgenza di carie od abrasioni corneali. Laddove presente dolore e tumefazione delle ghiandole salivari è possibile utilizzare una terapia anti-infiammatoria o analgesica.

In conclusioni possiamo dire che la Sindrome di Sjögren è una malattia autoimmune caratterizzata da secchezza delle mucose che spesso può essere riscontrata nei pazienti affetti da Sindrome Fibromialgica. Il suo riconoscimento e trattamento precoce può determinare un miglioramento della sintomatologia e prevenire eventuale danni agli organi interni.

