



# il caleidoscopio

[www.sindromefibromialgica.it](http://www.sindromefibromialgica.it)

## IN PRIMO PIANO

### I conflittuali rapporti con le associazioni dei pazienti

Piercarlo Sarzi Puttini  
MD **pagine 1-2**

### La vita dell'associazione

Egidio Riva  
Vicepresidente AISF ONLUS  
Area Centro-Nord **pagina 3**



### La personalità fibromialgica: mito o realtà?

Alessandra Alciati  
Psichiatra **pagina 4 - 5**



### La vita dell'associazione Area Centro - Sud

Giusy Fabio  
Vice Presidente AISF ONLUS  
Area Centro Sud **pagina 8**



## EDITORIALE

# I conflittuali rapporti con le associazioni dei pazienti

**Piercarlo Sarzi Puttini**  
MD



Non passa giorno che non si venga coinvolti in qualche diatriba tra le associazioni dei pazienti. Probabilmente io non sono nella giusta posizione per fare questi commenti, essendo medico e presidente di AISF Onlus, un caso a parte nel panorama delle associazioni di pazienti essendo a gestione mista tra pazienti e personale sanitario. La nostra storia è infatti diversa poiché AISF Onlus nasceva per tutelare una sindrome non riconosciuta e senza una terapia propria, pur determinando una varietà e severità di sintomi clinici che riducono di molto la qualità di vita del paziente. Pertanto renderla visibile e conosciuta ai pazienti, al personale sanitario e alla classe politica è stato il nostro compito in questi 15 anni. Ci hanno accompagnato nel

percorso varie associazioni di pazienti fibromialgici: alcune vere e proprie meteore legate sostanzialmente al fondatore dell'associazione stessa; altre più lungimiranti, ma sempre con la necessità di imporre una propria linea a discapito delle altre associazioni, come se l'obiettivo fosse dimostrare di essere i primi della classe e non ottenere insieme il risultato agognato, ossia il riconoscimento della malattia e l'eventuale esenzione di alcuni presidi terapeutici, nonché un certo grado di invalidità per i casi più severi.

AISF Onlus dal canto suo ha lavorato molto sulla parte scientifica ed educativa del progetto: abbiamo pubblicato un manuale per il medico ed il paziente fibromialgico, che contiene tutto quello che occorre sapere in questo campo; pubblichiamo semestralmente il Caleidoscopio, con notizie scientifiche attuali e notizie dalle nostre sezioni sul territorio; abbiamo un sito

Web ricco di contenuti scientifici e di informazioni validate; abbiamo alcune linee telefoniche a disposizione per informazioni; raccogliamo fondi per l'organizzazione di eventi educativi e per poter distribuire e diffondere materiale informativo sulla patologia. Ci siamo di recente attivati anche sui social network (vedi Facebook), pur non ritenendo corretta una gestione personalizzata e a distanza del paziente, soprattutto per quanto riguarda gli approcci terapeutici e le valutazioni sulle qualità di un centro o di un medico. Credo che si debba cercare di lavorare insieme per un comune obiettivo: un domani, quando la sindrome fibromialgica avrà ottenuto il riconoscimento che merita e il paziente sarà meglio seguito su tutto il territorio nazionale, non conterà più chi ha dato la spinta finale per ottenerlo ma che il risultato sia stato raggiunto. Occorre perciò che tutte le associazioni di patologia e



## In questo numero

### I conflittuali rapporti con le associazioni dei pazienti

Piercarlo Sarzi Puttini

pagine 1-2

### La vita dell'associazione

Egidio Riva

pagina 3

### La personalità fibromialgica: mito o realtà?

Alessandra Alciati

pagine 4 - 5

### La vita dell'associazione Area Centro - Sud

Giusy Fabio

pagina 8

#### Direttore Responsabile

Paolo Foscarì

#### Redazione

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

#### Segreteria di redazione

Axenso  
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

di area specialistica mantengono alto lo standard etico e di finalità associativa, che è altra cosa ovviamente dal culto della personalità di questo o quel paziente o di questo o quel medico o di questo o quel professionista che si occupa di associazionismo. Occorre lavorare insieme per i diritti dei pazienti.

Sono pertanto orgoglioso di far parte di AISF Onlus, che ha sempre cercato di mantenere una rotta corretta e basata sull'evidenza scientifica, che ha lottato in questi anni per il giusto riconoscimento della Fibromialgia. Da parte nostra non c'è alcun tipo di problema: condivideremo volentieri il risultato con tutti coloro siano saliti sul treno, purché si dimostrino sufficientemente ragionevoli da spartire con noi la gioia del risultato senza inutili personalismi.

Voglio infine ringraziare chi ha speso tempo e risorse per rendere visibile il problema fibromialgia: alcune società scientifiche, che abbiamo nominato nei dossier consegnato al Ministero; molti colleghi medici, che hanno cominciato a fare diagnosi di sindrome fibromialgica e a seguire cor-

rettamente i malati; i pazienti, i referenti medici e i volontari di AISF ONLUS, corpo e mente dell'associazione sul territorio; le altre associazioni dei malati, grandi o piccole, che hanno preziosamente contribuito a fare rumore, ossia a rendere visibile il problema. Non ultimo voglio ringraziare la classe politica attuale dal colore politico e con mia grande sorpresa, si è dimostrata sensibile al problema e ci ha fatto capire di non essere soli, noi e le altre associazioni, nel percorso educativo nei confronti della classe medica e sanitaria in genere e nell'inserimento della sindrome fibromialgica nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), obiettivo che speriamo possa concludersi positivamente al più presto.

**PER ISCRIVERSI  
AL CONGRESSO  
CONSULTARE IL SITO  
[www.sindromefibromialgica.it](http://www.sindromefibromialgica.it)**

## L'angolo della poesia

a cura di  
Anna Maria  
Beretta



### Scacco matto

*In un lembo recondito del cuore,  
il giorno che il mio corpo andò in oblio,  
conobbi la grandezza del dolore:  
fu quando "l'usuale" disse addio!*

*Fu quando la notte più non rise,  
e non mi diede più la sua carezza,  
fu quando la gente mi derise  
scambiando con noia la stanchezza.*

*Un giorno che non voglio ricordare,  
quando l'ansia depennò il sapere,  
ho conosciuto l'estro di indugiare  
dinanzi a quella brama di volere.*

*Conosco, d'ogni istante, i sacrifici  
e ho abolito la virtù del pianto,  
in mezzo a dotti e luminari "amici"  
io faccio i conti con un sogno infranto.*

*Conosco del dolore la viltà  
ed il suo fare subdolo e distratto,  
mi sento una regina che non sa  
chi al proprio re... ha fatto scacco  
matto!*

(Giuseppe Vultaggio)

## Programma XVII Congresso AISF ONLUS Milano, Hotel Michelangelo - 7 Aprile 2019

### La prevenzione: realtà o mito nella sindrome fibromialgica?

**Ore 8.30 – 9.00**

Registrazione dei partecipanti

**Ore 9.00 – 10.00**

Introduzione

Moderatori: Egidio Riva, Giuseppina Fabio

- Perché è importante diventare soci di AISF e continuare ad esserlo (Egidio Riva)
- Il ruolo delle sezioni AISF (Giuseppina Fabio)
- Gli aspetti politico-istituzionali (On. Paola Boldrini, On. Caterina Licatini)
- Gli aspetti medico-legali della fibromialgia: novità (Antonio Marsico)

**Ore 10.00 – 11.00**

La prevenzione della sindrome fibromialgica: realtà o mito?

Moderatori: Elena Gianello, Virginio Brazzale

- Prevenzione primaria e secondaria: cosa intendiamo (Giuliana Guggino)
- I campanelli di allarme di natura psicologica (Alessandra Alciati)
- I campanelli di allarme di natura fisica (Giannantonio Cassisi)

**Ore 11.00-11.30**

Coffee break

**Ore 11.30 – 13.30**

Sessioni pro e contro

• Si nasce fibromialgici?

(Pro Daniela Marotto, Con Riccardo Torta)

Facilitatore: Francesca Brunello

- Funziona la cannabis terapeutica? (Pro Piercarlo Sarzi Puttini, Con Laura Bazzichi)  
Facilitatore: Marta Stentella
- Si possono utilizzare le tecniche di neurostimolazione? (Pro Manuela Di Franco, Con Roberto Casale)  
Facilitatore: Carmen Quaranta
- Dobbiamo aspettare la diagnosi secondo i criteri della letteratura o possiamo intervenire prima per trattarla? (Pro Marco Cazzola, Con Irma Lippolis)  
Facilitatore: Maria Alotta

**Ore 13.30-14.30**

Pranzo

**Ore 14.30-15.00**

I progetti di ricerca e di servizi per i pazienti

Moderatori: Caterina Marsaglia, Davide Mensio

- Area scientifica e progettuale per i pazienti (Alberto Batticciotto)
- Area demografica e clinimetrica (Marco Di Carlo)

**Ore 15.00-16.00**

I pazienti incontrano gli esperti

Domande e risposte sull'universo fibromialgia (Piercarlo Sarzi Puttini, Roberto Casale, Laura Bazzichi, Marco Cazzola, Giuseppina Fabio, Manuela Di Franco, Egidio Riva)

**Ore 16.00-16.30**

Assemblea generale dei soci

• Lettura e Approvazione del bilancio

# La vita dell'associazione

**Egidio Riva**  
Vicepresidente  
AISF ONLUS  
Area Centro-Nord



Il secondo semestre 2018 ha registrato un forte impegno dell'Associazione sui due fronti fondamentali del suo impegno:

## LE INIZIATIVE A FAVORE DEI PAZIENTI:

- Il 21 Settembre ad **Aosta**, grazie alla collaborazione stretta con **ASFIB VDA ONLUS**, si è svolto un convegno dal titolo "Un sorriso per la Fibromialgia". Il convegno ha registrato una massiccia partecipazione di pubblico e di pazienti, con gli interventi di medici specialisti vicini ad AISF ONLUS, di rappresentanti delle due associazioni e di esponenti politici del Governo Regionale, suscitando grande attenzione da parte delle istituzioni nonché la formulazione di numerose domande/risposte da parte del pubblico

- A Pianezza (TO) il 9 Ottobre ha avuto inizio l'operatività della **Sezione AISF Torino**, grazie all'impulso e alla collaborazione di Referenti medici e referenti dei pazienti; nella sala affollata messa a disposizione dall'Amministrazione Comunale, si segnala l'intervento del Sindaco di Pianezza che ha immedia-

tamente promosso di concerto con AISF una mozione, approvata dal Consiglio della Municipalità di Torino e successivamente sottoposta al Consiglio Regionale del Piemonte per l'attuazione a livello regionale di provvedimenti a favore della Sindrome Fibromialgica.

## LE ATTIVITÀ A LIVELLO POLITICO/ISTITUZIONALE:

• Sono iniziate le audizioni in **Commissione Sanità al Senato** per l'esame congiunto di tre disegni di legge a firma Boldrini-Vescovi-Rauti, volti alla definizione del testo di un provvedimento legislativo da sottoporre in aula; il 10 Ottobre il Presidente AISF ONLUS Piercarlo Sarzi Puttini è stato sentito dai componenti della Commissione in seduta ufficiale e in tale sede ha dimostrato la necessità, peraltro prevista nei testi presentati, di un percorso omogeneo in tutte le Regioni, di definire i criteri diagnostici e di individuare centri specialistici dedicati ai pazienti fibromialgici

• L'8 novembre un incontro ufficiale al **Ministero della Salute** con la Direttrice Responsabile dell'aggiornamento dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) validi per tutto il territorio italiano, è servito a chiarire la nostra istanza di inclusione della

Fibromialgia tra le malattie con possibile diagnosi di cronicità e solleccitarne la definizione anche in collaborazione con la SIR (Società Italiana di Reumatologia)

• In occasione della nostra partecipazione al **55° Congresso Annuale della SIR** (21-24 novembre), ci è stata data conferma dell'endorsement ministeriale ricevuto da SIR per il completamento degli studi multicentrici dedicati ai criteri diagnostici e ai cut-off, da sottoporre al Collegio Permanente per la revisione dei LEA. La SIR ha confermato l'accettazione e la presa in carico con relativo budget

• In **Regione Lombardia**, dopo sollecito congiunto con ABAR e ALOMAR e a completamento dei "Tavoli di Lavoro dedicati alla SFM", ai quali hanno partecipato diversi specialisti collegati con AISF e il nostro Consigliere Dr. Alberto Batticciotto, la Direzione Sanità ci ha finalmente confermato in data 25 Ottobre l'inclusione della Fibromialgia nella costituenda rete clinico-assistenziale per le malattie reumatiche

• Il 29 Novembre a Palermo la nostra Vicepresidente Area Centro-Sud Giusy Fabio ha partecipato alla prima riunione, convocata in **Assessorato**

**alla Salute della Regione Sicilia**, del "Gruppo di lavoro per lo studio delle problematiche relative a Fibromialgia (FM), Encefalomielite mialgica benigna (ME/CFS) e Sensibilità chimica multipla (MCS)"

• Due avvenimenti a carattere nazionale, infine, hanno contribuito alla diffusione della conoscenza della "malattia invisibile".

In agosto il pellegrinaggio di Christian Vitali ribattezzato: "La Fibromialgia sulla Via Francigena: in cammino con Christian", ha contribuito ad accendere i riflettori sulla patologia. L'impresa infatti è stata seguita passo passo dai media e sui social network, grazie all'impegno delle nostre sezioni regionali; il 6 Ottobre a **Milano** Christian ha ottenuto il riconoscimento ufficiale di "Socio Onorario AISF" per la sua attività meritoria a favore dei pazienti.

Il 5 settembre il "problema Fibromialgia" è stato ufficialmente presentato in **San Pietro a Roma** al Santo Padre Papa Francesco da una delegazione di AISF ONLUS composta dal nostro Presidente e dalla Vicepresidente Area Centro-Sud, ottenendo dal Pontefice la promessa di un suo interessamento alla causa dei malati fibromialgici.



# La personalità fibromialgica: mito o realtà?

**Alessandra Alciati**  
Psichiatra



Già dalla fine degli anni '50 si è cercato di mettere in relazione alcuni tipi di personalità con la tendenza a sviluppare nel corso della vita delle specifiche patologie, soprattutto di tipo cardiovascolare o oncologico. Si è infatti osservato che alcuni tipi di personalità sono connessi ad alterazioni della risposta immunologica, della pressione arteriosa e della reattività biologica allo stress, che, se protratte nel tempo, possono contribuire allo sviluppo di patologie organiche.

Se i pazienti con fibromialgia abbiano delle caratteristiche di personalità che le distinguono da chi non soffre di fibromialgia è una questione molto studiata, purtroppo con risultati ancora dubbi se non contraddittori.

Ma che cos'è la personalità? In modo molto generale possiamo definirla come un insieme di pensieri, emozioni e comportamenti che caratterizzano lo stile con cui l'individuo interagisce con l'ambiente fisico e sociale. Gli strumenti per lo studio della personalità sono

costituiti in genere da una serie di domande, le cui risposte sono solitamente formulate in modo da poter essere valutate facilmente e in modo univoco (es. Vero/Falso; Sì/No).

La personalità può essere studiata anche con i cosiddetti "test proiettivi", i quali presentano stimoli ambigui che la persona può interpretare liberamente. Questi test, di cui il più famoso è quello di Rorschach in cui lo stimolo è costituito da una serie di macchie di inchiostro di uno o più colori, permettono al soggetto di "proiettare" sullo stimolo le abilità cognitive, affettive ed emotive costitutive della sua personalità.

Negli ultimi anni un certo numero di studi si è concentrato su un aspetto definito "alessitimia" (dal greco a- «mancanza», lexis «parola» e thymos «emozione»), che fa riferimento alla difficoltà di un soggetto ad identificare e descrivere emozioni e sentimenti. Un altro componente della alessitimia è la tendenza a non distinguere le emozioni dalle sensazioni somatiche prodotte dalle emozioni stesse, carenza che può condurre i soggetti con alessitimia a interpretare gli effetti somatici delle emozioni non come eventi fisiologici



ma come segnali di malattia, e condurli così a cercare un trattamento per disturbi che non hanno una spiegazione medica.

In genere i pazienti con fibromialgia presentano alessitimia con maggior frequenza dei soggetti di controllo senza fibromialgia, senza che però emerga con chiarezza una relazione tra alessitimia e gravità del dolore muscolo-scheletrico. L'alessitimia è inoltre maggiormente presente nei pazienti con FM rispetto ai pazienti con artrite reumatoide, un'altra malattia caratterizzata da intenso dolore osteoarticolare.

Più recentemente l'attenzione si è spostata sul ruolo nella fibromialgia di una specifica

personalità definita come tipo D (da Distressed, angosciato, afflitto), che è caratterizzata da due componenti. La prima è la tendenza ad avere emozioni negative (rabbia, tristezza, paura, irritabilità) in molteplici momenti e circostanze; la seconda è l'inibizione sociale, cioè la tendenza a non condividere le emozioni con gli altri per il timore di essere rifiutati o disapprovati.

Chi ha una personalità D tende a preoccuparsi, a presentare una visione pessimistica della vita e a sentirsi ansioso ed infelice, a irritarsi facilmente e a provare poche emozioni positive, oltre a non condividere quelle negative.

La personalità D predispone al futuro sviluppo di ansia, depressione e malattie cardiovascolari ed è stata descritta in quasi il 60% delle persone con fibromialgia, una percentuale molto superiore a quella della popolazione generale nella quale si manifesta nel 20 % dei soggetti. E' molto probabile che la diagnosi di fibromialgia venga applicata a disturbi con caratteristiche cliniche simili, ma di natura differente per quanto riguarda le cause ed i fattori predisponenti. In quest'ottica non appare strano che siano stati individuati, tra i pazienti con fibromialgia,

## 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](http://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 44 R 05034 85220 0000 000 79534 Causale: nuovo socio o rinnovo (anno di riferimento) oppure socio sostenitore/donatore.



almeno tre sottogruppi di soggetti: il primo con normale profilo di personalità, il secondo con tratti nevrotici (ipocondria, depressione, modalità istriocniche) e il terzo con profilo di personalità francamente patologico.

Sempre sulla base delle evidenze provenienti dalla ricerca, è possibile ipotizzare che alcuni riconosciuti aspetti delle persone con fibromialgia costituiscano elementi del percorso che conduce allo sviluppo della patologia e delle disfunzioni ad essa collegate. E' ormai noto che le persone con fibromialgia manifestano, prima dello sviluppo della malattia, elevati livelli di energia che si esprimono soprattutto con una elevata propensione al fare sia nel contesto domestico che lavorativo. Questa iperattività, sempre organizzata e finalizzata, tende a ricomparire nel corso della malattia quando i sintomi fibromialgici tendono, anche temporaneamente, a diminuire di intensità. Qual è il percorso per cui una caratteristica positiva e socialmente valorizzata, diventa un

un fattore di disabilità nel corso della malattia ?

Le persone con fibromialgia risultano avere un carico di eventi stressanti precoci (in genere nei primi 18 anni di vita) superiore a quello dei soggetti senza fibromialgia. Le situazioni negative di cui sono vittime vanno dalla presenza di genitori poco accudenti, anaffettivi o costantemente critici a situazioni più gravi di violenza fisica o sessuale.

Soprattutto in presenza di genitori molto critici e giudicanti il bambino può tendere a fornire elevate prestazioni e, soprattutto se donna, mettersi al "servizio della famiglia", assecondando tutte le esigenze concrete ed emotive dei vari componenti. Spesso questa attività di aiuto del prossimo si estende anche all'esterno della famiglia, ed è sorretta nella sua efficacia dall'elevato livello di energia fisica e mentale che i soggetti che svilupperanno fibromialgia riescono a mantenere.

Questo comportamento ottiene due risultati. Da una parte cerca di contrastare la tenden-

za alla critica e alla svalutazione all'interno della famiglia; dall'altra permette alla persona di ottenere dal contesto sociale il riconoscimento di individuo funzionante e positivo, che non è mai arrivato dalla famiglia di origine.

La comparsa della FM, soprattutto nella sua presentazione più comune caratterizzata da dolori osteomuscolari, stanchezza estrema e sonno non riposante, rende impossibile mantenere gli elevati livelli di attività che avevano caratterizzato le prestazioni del paziente, che si trova a non poter più utilizzare un meccanismo comportamentale che fino ad allora l'aveva protetto dalla dolorosa sensazione di inutilità e incapacità che la famiglia di origine gli aveva rimandato.

Può accadere che il paziente si trovi in grande difficoltà di fronte alla necessità di lasciare, non per sua scelta ma a causa della malattia, il ruolo ottenuto grazie all'efficienza delle sue prestazioni. La difficoltà si può manifestare con patologie come gli episodi depressivi, ai quali il paziente

fibromialgico sembra essere predisposto, e/o con disturbi d'ansia, in particolare il panico. Altre volte il paziente cerca con molta determinazione soluzioni che lo possano portare all'abolizione dei sintomi permettendogli di tornare ai livelli di elevato funzionamento precedente. Per i limiti delle nostre attuali risorse terapeutiche spesso questo tentativo si rivela infruttuoso, gettando il paziente in una disperazione che amplifica ancora di più i sintomi fibromialgici.

Gli eventi negativi dell'infanzia, oltre ad agire con il meccanismo descritto, sono fattori favorevoli la cronicizzazione del dolore e producono, di per sé, aumentati livelli di sensibilità al dolore, probabilmente attraverso la produzione di uno stato infiammatorio cronico.

#### BIBLIOGRAFIA

Conversano C, Marchi L, Rebecca C, Carmassi C, Contena B, Bazzichi LM, Gemignani A.

*Personality Traits in Fibromyalgia (FM): Does FM Personality Exist? A Systematic Review.*

*Clin Pract Epidemiol Ment Health. 2018 Sep 28;14:223-23*

# Possiamo attuare terapie più efficaci attraverso la definizione del fenotipo fibromialgico?

**Roberto Casale**  
Neurologo



Una breve cronaca del perché si è arrivati a ritenere che una caratterizzazione dei vari fenotipi all'interno della sindrome fibromialgica ci possa aiutare a ritagliare sulla singola persona terapie "sartoriali" ed ecologiche.

Il termine fenotipo deriva dal greco phainein, che significa "apparire", e týpos, che significa "impronta". Con fenotipo si intende quindi l'insieme di tutte le caratteristiche manifestate da un organismo vivente, quali la sua morfologia, il suo sviluppo, le sue proprietà biochimiche e fisiologiche comprensive del comportamento. Questo termine viene utilizzato in contrapposizione al termine genotipo, per cui si intende il patrimonio genetico di un individuo o di un organismo vivente.

Attualmente la ricerca sulla fibromialgia si sta muovendo nella direzione di identificare differenti fenotipi fibromialgici allo scopo di attuare terapie sempre più centrate sulla persona e sempre più "ecologiche".

Il dolore persistente, ovvero sia quel dolore che permane dopo che ogni ragionevole tentativo di trattamento fallisce, è un problema che affligge milioni di persone nel mondo, costituendo una vera emergenza sociale e sanitaria. La fibromialgia fa parte di questa categoria di sindromi dolorose persistenti e trattata di volta in volta con una serie quasi infinita (e sconsolante) di approcci terapeutici: i farmaci, l'esercizio, la terapia fisica, il counselling psicologico e tutte

le terapie non convenzionali. Tutti questi trattamenti si sono rivelati nel complesso insoddisfacenti.

E questa insoddisfazione è ovviamente del paziente, ma anche del medico: nessuna terapia sembra funzionare. Nei cosiddetti trial clinici, ovverosia nelle ricerche che si conducono prima di ammettere l'utilizzo di un farmaco per una tale patologia, i risultati sembrano assai promettenti. Quando poi il medico, che nella sua attività assistenziale ha una visione d'insieme dei suoi pazienti, la applica si rende conto di come nessuna terapia vada oltre il 35-50 % di trattamenti positivi. Questa potrebbe sembrare una percentuale ragionevole se non che per tutti quei pazienti fuori da quel 35-50% la percentuale di insuccesso è totale: il 100%! Quindi se da una parte vi è certamente un gruppo di pazienti che risponde alla terapia dall'altro, quando la terapia viene applicata sui grossi numeri, il trattamento sembra non funzionare.

Questa criticità indica una grande eterogeneità clinica dei pazienti anche all'interno di una stessa "etichetta" di patologia, come ad esempio nella sindrome fibromialgica. Ciò ha spinto i ricercatori a chiedersi se all'interno del grande calderone della sindrome fibromialgica non fosse possibile



riconoscere dei sottogruppi con fenotipo simile (vedasi sopra per la definizione) e quindi verosimilmente rispondenti positivamente alla stessa terapia: ovverosia se sia possibile attraverso il fenotipo del dolore scegliere in trattamento migliore.

In effetti da tempo questa grande eterogeneità interindividuale è stata riconosciuta non solo nella fibromialgia, ma anche in altre patologie come la nevralgia post-erpetica o addirittura nella osteoartrosi, con forti indizi che in tali patologie vi siano in gioco differenti meccanismi e che questi presenti in varia percentuale condizionino il risultato dei trattamenti.

Nella pratica clinica assistiamo quindi alla presenza di una grande variabilità di presentazione del dolore nella stessa patologia.

Questa variabilità e complessità della caratterizzazione

fenotipica presente nella fibromialgia sembra essere molto più accentuata tra gli stessi pazienti fibromialgici, che tra fibromialgici e altre sindromi dolorose persistenti.

Questa constatazione apre alcuni importanti spiragli nella terapia della fibromialgia: il primo è che essendoci nella fibromialgia meccanismi dolorosi condivisi con altre patologie, ciò permette di poter sfruttare tutte quelle terapie utilizzate positivamente in altre forme di dolore; il secondo è che ci permette di ridefinire la fibromialgia non come una malattia di cui nessuno capisce nulla, ma di iniziare a considerarla una sindrome certamente assai complessa in cui i meccanismi, altrettanto complessi, iniziano ad essere riconosciuti; il terzo è che la medicina "di precisione" o personalizzata sta dando importanti risultati positivi proprio in funzione della fenotipizzazione

## 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.



anche in altri campi della medicina. Un punto cruciale in questo nuovo approccio alla comprensione e terapia della fibromialgia è quello della definizione dei vari fenotipi nella fibromialgia, di come valutarli ovvero di come “misurare” i fenotipi e quindi valutare quale dei profili fenotipici è il più importante nel predire il successo terapeutico di questo o di quel trattamento. Molto è stato fatto per identificare i fenotipi più prone a sviluppare un dolore persistente. Ancora molto invece è da farsi per poter individuare fenotipi predittivi del risultato terapeutico. Ad oggi la miglior definizione di fenotipo nel dolore persistente definisce il fenotipo come l'insieme di caratteristiche mostrate da una persona ed osservabili con particolare riferimento a tutto ciò che il

paziente riporta circa le caratteristiche del proprio dolore, inclusi gli aspetti psicosociali ed i sintomi di corollario al dolore quali il disturbo del sonno e la presenza di sintomi neuropatici. Importante nella fenotipizzazione del paziente fibromialgico e di assoluta rilevanza è la caratterizzazione verbale e metacomunicazionale nonché i risultati ottenibili da appropriati test di stimolazione e raccolta delle risposte come il QST (Quantitative Sensory Testing), ovvero nella valutazione delle soglie e delle risposte a stimoli di calibrata intensità; nella fenotipizzazione del muscolo mediante sEMG (elettromiografia di superficie) per la valutazione della differente risposta allo sforzo muscolare; la qualità del sonno con studio in polisonnografia o anche la valutazione dei markers della sensitizzazione cen-

trale mediante neuroimmagini. In particolare con questa metodica nella fibromialgia è stato possibile individuare dei fenotipi di connettività delle aree cerebrali a riposo con responsabilità differente a farmaco e placebo. Le ricerche sono quindi in corso ed anche il gruppo di ricercatori che ruota attorno ad AISF si sta muovendo in questo campo. Sono state concluse ricerche sulla tipizzazione del muscolo fibromialgico sia in condizioni basali che dopo camera iperbarica, così come sono ancora in atto raccolte di dati per cercare di identificare pattern di risposta a differenti stimoli (QST), nonché raccolte di dati sulla qualità del sonno e sull'inferenza che queste caratteristiche fenotipiche hanno sulla risposta terapeutica ai trattamenti. Una strada da percorrere in

stretta collaborazione fra ricercatori e pazienti. Un cammino difficile dove alcune volte si deve rallentare, ma mai fermarsi.

*Quando non potrai camminare veloce, cammina.  
Quando non potrai camminare, usa il bastone.  
Però, non trattenerti mai!  
(Madre Teresa di Calcutta)*

**BIBLIOGRAFIA**  
*Patient phenotyping in clinical trials of chronic pain treatments: IMM-PACT recommendations. Disponibile su: [https://www.researchgate.net/publication/302032190\\_Patient\\_phenotyping\\_in\\_clinical\\_trials\\_of\\_chronic\\_pain\\_treatments\\_IMM-PACT\\_recommendations](https://www.researchgate.net/publication/302032190_Patient_phenotyping_in_clinical_trials_of_chronic_pain_treatments_IMM-PACT_recommendations) Schmidt-Wilcke T, Ichesco E, Hampson JP, Kairys A, Peltier S, Harte S. Resting state connectivity correlates with drug and placebo response in fibromyalgia patients. *Neuroimage Clin* 2014; 6:252-261.*

**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@sindrome-fibromialgica.it](mailto:segreteria@sindrome-fibromialgica.it) - [vicepresidenza@sindrome-fibromialgica.it](mailto:vicepresidenza@sindrome-fibromialgica.it)

# La vita dell'associazione – Area Centro Sud

**Giusy Fabio**  
Vicepresidente AISF  
ONLUS  
Area Centro-Sud



L'attività dell'associazione AISF ONLUS è in crescita continua e, allo scopo di mettere in campo un'ancora migliore efficienza organizzativa e gestionale, si è pensato di dividere l'Italia in due macro-aree geografiche (Centro-Nord e Centro-Sud) coordinate da due Vicepresidenti. Nell'ultimo semestre, nell'area del Centro-Sud, le iniziative promosse sul territorio dalle sezioni locali sono state molteplici. Basti pensare alla **Sezione di Bagheria-Palermo**, che ha partecipato alla manifestazione "The Village Sport, Health e Green Energy" di Cefalù, organizzando due giorni di congressi per i pazienti e tre giorni di banchetto informativo. Sempre la stessa sezione, grazie a una raccolta fondi supportata dalla Fondazione Mediolanum, ha presentato e avviato il progetto "ConVivere con la Fibromialgia: percorsi di consapevolezza per fibromialgici e per i loro familiari", per cercare di accrescere la consapevolezza sulla natura della patologia e sulle risorse per fronteggiarla.

Altra importante attività svolta sono stati una serie di incontri con singoli specialisti (ginecologo, urologo, nutrizionista, avvocato, ecc...) in modo da poter fornire sempre più informazioni ai pazienti sulla patologia, su come gestirla e affrontarla.

Anche la **Sezione dell'Aquila** si è molto adoperata per aiutare e supportare i pazienti, organizzando varie attività: corsi di yoga specifici per trattamento della fibromialgia con tecniche di sviluppo di una respirazione corretta e armoniosa e con efficaci tecniche di rilassamento psicofisico e di concentrazione mentale; lezioni di ginnastica posturale, tenute da un fisioterapista esperto della patologia; incontri di terapia di gruppo con l'obiettivo di ricercare modalità di adattamento, che permetterebbero al paziente una convivenza più serena col proprio corpo dolorante. In collaborazione col Comitato Assoutenti della regione Abruzzo, infine, ha organizzato un convegno dal titolo "Fibromialgia: terapia personalizzata", coinvolgendo come relatori degli specialisti nella sindrome fibromialgica e svolgendo così l'importante missione di informare i pazienti.

**Il gruppo Fibromialgia di AP-MAR ONLUS** (Associazione Nazionale Persone con Malattie

Reumatologiche e Rare), Referente Cinzia Assalve, nasce a **Taranto** nel giugno del 2015 con il progetto "Fibromialgia: un dolore da ascoltare" e con il chiaro intento di informare e sensibilizzare su questa patologia e sostenere chi ne è affetto, ma anche di avviare un processo di mediazione al fine di ottenere il riconoscimento nelle istituzioni. Nel 2017 stringe un accordo di collaborazione con AISF ONLUS, con il quale le due associazioni uniscono le forze per svolgere al meglio la loro missione in Puglia.

A tale scopo è stato istituito uno sportello di ascolto, sostegno e informazione attivo il mercoledì dalle 10 alle 12 c/o il Distretto ASL di Via Venezia n. 45 a Taranto (numero verde dedicato 800.984.712, attivo tutti i mercoledì dalle 9 alle 12). I volontari sono sempre presenti con un banchetto informativo e distribuzione di materiale nelle manifestazioni e nelle giornate dedicate.

Le attività svolte a sostegno della persona sono: gruppi Auto Mutuo Aiuto periodici; sostegno psicologico di gruppo ed individuale; Bioenergetica; incontri informativi e/o dimostrativi aperti a tutti con professionisti della patologia (medici, fisioterapisti, psicologi, perso-

nal trainer, ecc...); (per) corso strutturato per persone con Fibromialgia e dolore cronico, grazie ad una convenzione con la Fitvillage di Taranto (tecniche di respirazione - rilassamento - posturalpilates - yoga).

In questo ultimo semestre nell'area Centro-Sud sono nate nuove realtà AISF: a **Salerno** è stata costituita una sezione locale, voluta e supportata dal dott. Paolo Moscato; in Sicilia è stato siglato un protocollo col centro di terapia del dolore dell'ASP di **Siracusa** (responsabile dott.ssa Marilina Schembari), che ha permesso l'apertura di uno sportello Aisf Onlus anche in questa provincia; un altro protocollo, realizzato d'intesa con la Cooperativa Sociale SIRE, ha infine permesso la nascita di un punto di ascolto AISF a **San Cataldo (provincia di Caltanissetta)**, grazie alla volontà di una paziente - Irene Burcheri - che supportata dalla già presente sezione Bagheria Palermo ha voluto mettere la sua opera di volontariato a disposizione dei pazienti di quel territorio. Possiamo osservare quindi una crescita dell'Associazione nell'area del Centro-Sud, anche se certamente il nostro lavoro non termina qui, ancora c'è molto altro da fare.

