



il caleidoscopio

www.sindromefibromialgica.it

IN PRIMO PIANO

Le difficoltà del paziente fibromialgico

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

La vita dell'associazione

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

**SINDROME FIBROMIALGICA
COSA DEVE CONOSCERE E QUALE È
IL RUOLO DELLO PSICOLOGO
NEL TRATTAMENTO E
NELL'INQUADRAMENTO CLINICO**

Microbioma e Fibromialgia

Giuliana Guggino
Reumatologa **pagina 4 - 5**

La vita dell'associazione Area Centro - Sud

Giusy Fabio
Vice Presidente AISF ONLUS
Area Centro Sud **pagina 6 - 7**



Il registro nazionale dei pazienti con fibromialgia

Marco Di Carlo
Reumatologo **pagina 8**



EDITORIALE

Le difficoltà del paziente fibromialgico

Piercarlo Sarzi Puttini
MD



La visita di un paziente affetto da sindrome fibromialgica richiede normalmente tempi più lunghi rispetto ad altre patologie reumatiche. Infatti molto spesso oltre alla raccolta dei sintomi che il paziente descrive, occorre essere in grado di spiegarne la causa; occorre essere in grado di spiegare al paziente perché sente dolore dappertutto pur non essendoci alcuna patologia organica in grado di giustificare i sintomi che vengono riferiti. Poiché non esiste "solo" il dolore muscolo-scheletrico, ma questa malattia appare come un amplificatore di sintomi. La storia del paziente fibromialgico è quanto di più vario possa esserci: la durata può essere assolutamente variabile anche se molti dei nostri pazienti riferiscono sintomi simil-fibro-

mialgici dall'adolescenza; la stanchezza e l'impossibilità di svolgere le normali funzioni lavorative e sociali spesso costituiscono il disturbo più rilevante; il paziente perde la propria efficienza e non si dà pace; alcuni perdono il lavoro o si licenziano non sopportando più l'atmosfera intorno a loro che non è di comprensione, ma di incredulità e di accuse a volte malcelate di non aver voglia di lavorare e di far finta di essere malato. Occorre pertanto spiegare al paziente come gestire le proprie energie in maniera adeguata, scordandosi di essere persone iperattive (a volte i fibromialgici lo sono per anni prima di ammalarsi) e di gestire la propria vita lavorativa e sociale in base alle energie che abbiamo. Occorre rinforzarli nel loro "orgoglio fibromialgico" in modo da non farsi mettere i piedi in testa né dal proprio datore di lavoro, né da colleghi e familiari. L'informazione che il paziente abbia una malattia cronica, par-

zialmente invalidante, deve giungere alle orecchie di tutti in modo corretto e puntuale. Il sonno è un elemento fondamentale per il recupero energetico; se il paziente riesce a mantenere un buon rapporto sonno-veglia, a rilassarsi durante le ore notturne, avrà più facilmente un recupero delle proprie energie e potrà condurre una vita più in linea con le proprie aspettative. La forma fisica è altrettanto importante: l'esercizio fisico regolare (almeno 3-4 volte alla settimana) alza la soglia del dolore ed incrementa la nostra capacità di gestire sforzi prolungati. Anche gli aspetti nutrizionali sono importanti: il recupero del proprio peso forma e l'eliminazione di alimenti a cui siamo allergici o intolleranti aiutano a gestire meglio il proprio stato di salute. Il paziente deve diventare un esperto dei farmaci antidolorifici ed imparare ad utilizzarli nel migliore dei modi personalizzando la terapia. Il funzionamento dei farmaci è



In questo numero

Le difficoltà del paziente fibromialgico

Piercarlo Sarzi Puttini **pagine 1-2**

La vita dell'associazione

Egidio Riva **pagina 3**

Microbioma e Fibromialgia

Giuliana Guggino **pagine 4 - 5**

La vita dell'associazione Area Centro - Sud

Giusy Fabio **pagine 6 - 7**

Il registro nazionale dei pazienti con fibromialgia

Marco Di Carlo
Reumatologo **pagina 8**

Direttore Responsabile

Paolo Foscarì

Redazione

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

Segreteria di redazione

Axeno
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

empirico: lo stesso farmaco può essere utile in un determinato paziente e totalmente inutile o dannoso in un altro. Anche l'approccio psicologico va considerato, in quanto esiste una quota rilevante di pazienti con disturbi ansioso/depressivi.

Ho voluto riprendere in questo editoriale gli argomenti che si affrontano durante la visita con il paziente fibromialgico, perché il rapporto paziente-terapeuta nasce dalla comprensione di un percorso comune e dalla necessità di prenderne atto.

Per il fibromialgico non è sufficiente l'utilizzo dei farmaci, anche se quest'ultimi possono aiutarlo nella vita quotidiana, ma occorre spesso un cambiamento radicale delle proprie abitudini di vita e, cosa ancor più difficile, modificare il rapporto con sé stesso, accrescere la propria autostima e, ove necessario, farsi aiutare con un approccio psicoterapico che aiuti a recuperare un rapporto col proprio io che probabilmente non

è mai stato saldo e concreto. Un altro argomento che spesso si affronta durante la visita è il rapporto con la propria famiglia di origine: alcune situazioni familiari come il doverismo (famiglia orientata solo verso il senso del dovere), l'anaffettività (l'incapacità di trasmettere amore), gli abusi fisici, psichici o sessuali condiscono in vario modo i primi anni della vita di molti pazienti fibromialgici, i quali talvolta nemmeno si rendono conto appieno dell'impatto di un tale vissuto.

Da questa breve rassegna si può comprendere perché per il paziente fibromialgico è così difficile migliorare in tempi rapidi: essenziale è imparare a gestire il dolore e le energie che gli appartengono, per poter vivere la propria vita con serenità e fiducia.

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

L'angolo della poesia

a cura di
Anna Maria
Beretta



Mi ha ronzato attorno

*Mi ha ronzato attorno
per mesi giorni ore
e mi ha posato la mano sul cuore
chiamandomi tesoro
E mi ha strappato una promessa
come si strappa un fiore alla terra
E ha serbato quella promessa in testa
come si serba un fiore in una serra
La promessa l'ho scordata
e il fiore è subito avvizzito
E gli occhi gli sono usciti
fuori dalla testa
in cagnesco mi ha guardata
e mi ha ingiuriata
È venuto un altro che non mi ha chiesto
niente
ma mi ha guardata tutta intera
Per lui ero già nuda
dalla testa ai piedi
e quando mi ha spogliata
l'ho lasciato fare
E non sapevo chi era.*

(Jacques Prévert)

Programma XVIII Congresso AISF ONLUS

Milano, Hotel Michelangelo - 28 Giugno 2020

La sindrome fibromialgica: eppur si muove

Ore 8.30 – 9.00

Registrazione dei partecipanti

Ore 9.00 – 9.20

Introduzione

- Saluto delle autorità (Regione Lombardia, sen. Paola Boldrini)
- La sindrome fibromialgica: cosa sta cambiando (Piercarlo Sarzi Puttini)

Ore 9.20 – 11.00

Progetti e azioni per il 2020

Moderatori: Piercarlo Sarzi Puttini, Egidio Riva, Giusy Fabio

- Presentazione del progetto AISF-ENFA-Europa (Egidio Riva)
- Il riconoscimento della fibromialgia a livello regionale e nazionale (Giusy Fabio)
- Il progetto ministeriale "Criteri di severità FM" (Marco Di Carlo)
- Il progetto "Educazione medici di medicina generale alla FM" (Monica Sapio)

Ore 11.00-11.30

Coffee break

Ore 11.30 – 13.00

I sintomi peculiari extra-dolore della sindrome fibromialgica

Moderatori: Manuela Di Franco, Antonella Roncaglione

- Fibro-fog (Giannantonio Cassisi, Elena Gianello)
- Alterazioni del sonno (Laura Bazzichi, Lisa Guerra)
- Stanchezza cronica (Roberto Casale, Elisabetta Bagolini)

Ore 13.00-14.00

Pranzo

Ore 14.00-15.30

Corsi dedicati ai pazienti

Moderatori: Luisa Cioni, Marco Cazzola, Riccardo Torta

- Fibromialgia e nutrizione (Daniele Buttitta)
- Esercizio fisico e fibromialgia (Alessandro Sarzi-Puttini)
- Le tecniche di rilassamento e la fibromialgia (Lorena Giovinazzo)

Ore 15.30-16.00

Il lavoro dell'associazione

- Il libro "Vite segnate" (Giusy Fabio e Carla Dalla Stella)
- Anna Beretta (Lettura di una poesia)

Ore 16.00-17.00

I pazienti incontrano gli esperti

Marco Cazzola

Intervengono: Alberto Batticciotto, Laura Bazzichi, Manuela Di Franco, Irma Lippolis, Antonio Marsico, Piercarlo Sarzi Puttini

Ore 17.00-17.30

Assemblea generale dei soci

- Il nuovo Statuto di AISF ONLUS
- Lettura e Approvazione del bilancio

La vita dell'associazione

Egidio Riva

Vicepresidente
AISF ONLUS
Area Centro-Nord



Data storica per AISF: il 16 Dicembre 2019, nello studio notarile associato Iannaccone Rinaldi, l'**Assemblea Straordinaria** in seconda convocazione ha approvato la modifica dello **Statuto** per la trasformazione dall'originaria forma di ONLUS (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale) a quella di **ODV (Organizzazione Di Volontariato)**, con relativa assunzione di personalità giuridica. La decisione si è resa utile e necessaria considerata la continua dilatazione dei tempi di attuazione degli adempimenti legislativi per l'istituzione del RUNDT (Registro Unico Nazionale Del Terzo Settore) secondo la L. 117/2017, al quale la nostra Associazione sarà a suo tempo regolarmente iscritta. La trasformazione, che anticipa quanto previsto dalla riforma degli Enti del Terzo Settore ancora da completare dal legislatore, ci permette come ODV un dialogo diretto con gli Enti Ospedalieri Pubblici per ospitalità e realizzazione di attività interne; l'acquisizione della personalità giuridica ci conferisce maggior autonomia nello svolgimento delle attività

pubbliche e ci permette di partecipare a bandi e concorsi per possibili finanziamenti dedicati al contesto sociale. Sul fronte del **percorso di riconoscimento della Fibromialgia** gli ultimi mesi del 2019 hanno registrato traguardi interessanti con passaggi a livello Nazionale e Regionale. Nel corso del Congresso della SIR (Società Italiana di Reumatologia), il Presidente Luigi Sinigaglia e il delegato per la Sindrome Fibromialgica prof. Fausto Salaffi hanno annunciato il completamento e l'imminente presentazione all'Istituto Superiore della Sanità del **Registro Italiano sulla Fibromialgia**, una pietra miliare finalizzata alla definizione dei criteri di cut-off di severità della SF per l'inclusione nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza).

L'azione e l'istanza di inserimento nei LEA ha avuto inizio nel 2015, promosse dalla nostra Associazione e in seguito condivisa da altre. Il 6 novembre, in occasione di un evento pubblico in **Regione Lombardia** dedicato ai pazienti e alle Associazioni sulla Fibromialgia, l'intervento dei nostri Presidente e Vicepresidente Area Nord ha fortemente sollecitato i responsabili della Sanità a prendere decisioni sulle innumerevoli azioni promosse dalle Associazioni e avvia-



te dalle parti politiche (fin dal lontano 2014), per una presa in carico definitiva a sostegno della SF. L'evento ha favorito la definizione di un accordo di collaborazione con altre cinque Associazioni Lombarde coordinate da FTB (Fondazione The Bridge), per l'attivazione comune di un'azione diretta e più incisiva presso la Commissione e la Direzione Sanità di Regione Lombardia. La missione di AISF rivolta alla diffusione, conoscenza e approfondimento scientifico della Sindrome Fibromialgica, ancora oggi negletta, si è concretizzata nel finanziamento e nella realizzazione di un **corso di formazione e aggiornamento dedicato agli psicologi**, tenutosi a Milano il 5/6/7 Dicembre e al quale hanno partecipato specialisti da tutta Italia. Le relazioni professionali dei nostri

medici hanno destato profondo interesse nei partecipanti, che di certo sapranno estendere l'esperienza con positive ricadute sui pazienti e sui colleghi del territorio di loro competenza. Caratterizzato da diffuse ed encomiabili attività, il lavoro delle **sezioni locali AISF** ha visto il sorgere di nuove realtà a:

- Reggio Calabria, Enna e Ragusa, promosse e sostenute dalla sezione Bagheria
 - Rovigo, Vicenza e Treviso, presentate e assistite dalla sezione Padova e dalla Sede
- Tutte le attività delle Sezioni ed i riferimenti istituzionali sono ben visibili nei dettagli sul sito ufficiale www.sindromefibromialgica.it e sui profili Facebook della Sede e delle singole sezioni. Vi invitiamo a seguire i nostri canali per essere sempre aggiornati sulle iniziative di AISF.



Microbioma e Fibromialgia

Giuliana Guggino
Reumatologa



Sempre più spesso si sente parlare del ruolo del Microbioma in diverse patologie e, tra tutte, anche per la Fibromialgia i microrganismi che popolano il nostro corpo vengono annoverati come possibili attori del complesso processo patogenetico.

Ma per poter meglio comprendere il possibile ruolo di questi microrganismi nell'intricato susseguirsi di eventi che contribuiscono alla multifattorialità patogenetica della malattia dobbiamo definire cosa si intende per Microbioma. Esso non è altro che l'insieme del patrimonio genetico e delle interazioni ambientali della totalità dei microrganismi (soprattutto batteri) di un ambiente definito, che nel nostro caso è rappresentato

dal corpo umano. Miliardi di microrganismi che interagiscono costantemente con le cellule dei nostri organi ed influenzano la nostra salute, agendo da barriera contro i patogeni, regolando l'assorbimento dei nutrienti, la produzione di vitamine ed energia e le difese immunitarie. Di conseguenza una variazione della numerosità e diversità del Microbioma può essere responsabile di alterazioni delle normali funzioni del nostro organismo.

Diversi studi scientifici hanno già dimostrato uno stretto rapporto tra dolore viscerale e microbioma (ad esempio intestinale), molto più complesso appare invece trovare una correlazione e definizione tra dolore cronico diffuso (non viscerale), come quello della Fibromialgia, e microbioma. Si sta iniziando a parlare di un vero e proprio asse intestino-cervello che sembra regolare il benessere dell'intero organismo. L'intestino ed il cervello parlano la stessa lingua e proprio l'inte-

stino, godendo di un sistema nervoso proprio, riesce a prendere decisioni autonomamente. La comunicazione fra i due organi avviene attraverso neurotrasmettitori comuni, come la serotonina: la serotonina svolge un ruolo fondamentale per la regolazione dell'umore e viene prodotta per il 95% dalle cellule distribuite lungo la mucosa intestinale. Se è vero che lo stato di salute dell'intestino si riflette sul cervello, è vero anche l'opposto: periodi particolarmente stressanti, la presenza di ansie, paure, difficoltà a prendere decisioni, possono incidere sul normale funzionamento dell'intestino con alterazioni della peristalsi (e conseguenti episodi ad esempio di stipsi o di colite, etc). Un recente studio condotto dal nostro gruppo di ricerca ha dimostrato che pazienti fibromialgici presentano alterati livelli di serotonina nel circolo ematico periferico confermando realmente un ruolo importante di questo mediatore nella malattia.

Un recentissimo studio ca-

nadese, pubblicato sulla rivista PAIN, ha dimostrato che i pazienti affetti da Fibromialgia mostrano un microbioma intestinale diverso rispetto a soggetti sani. Utilizzando un algoritmo di intelligenza artificiale gli autori sono stati in grado di distinguere con precisione i pazienti con Fibromialgia dai soggetti controllo nell'87% dei casi. Inoltre, l'abbondanza di alcune specie batteriche sembra correlare con la gravità dei sintomi della Fibromialgia, suggerendo che le alterazioni del microbioma non solo possono avere un importante ruolo nella Fibromialgia, ma rappresentare un ulteriore elemento da considerare a fini diagnostici e terapeutici.

Infatti la relazione tra microbiota alterato e malattie intestinali ed extra intestinali è un argomento di interesse attuale. L'intestino, che è stato studiato per anni esclusivamente come organo periferico, è ora ridefinito come "secondo cervello". Lo stretto legame tra intestino e sistema nervoso centrale, che consente



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

a un organo di modificare l'altro, ha permesso di ampliare le conoscenze e migliorare la definizione di alcune malattie. L'alterazione dei batteri intestinali e la possibile iperpermeabilità intestinale potrebbero avere un ruolo primario nell'eziologia della Fibromialgia.

Ma se è vero che è attivo un continuo dialogo intestino-cervello, è altrettanto vero che oggi quando si parla del complesso sistema patogenetico si tende ad annoverare l'asse neuro-endocrino-immunitario come focus centrale da cui dipartono tutti i diversi meccanismi coinvolti.

Proprio nell'ambito della sfera ormonale nel paziente con Fibromialgia è stata osservata un'alterata secrezione ormonale, che potrebbe avere una connessione con la condizione di disbiosi. L'alterazione del ciclo circadiano con conseguente disturbo del sonno, astenia, affaticamento muscolare o debolezza (principali sintomi della FM) rappresentano condizioni che vengono attivate dopo modifiche della concentrazione di alcuni ormoni. Diversi studi hanno dimostrato infatti che nel paziente con FM c'è una diminuzione della concentrazione di cortisolo, serotonina,

vitamina D, ormoni tiroidei e melatonina. Tali alterazioni potrebbero essere correlate con un'alterazione del microbioma e di conseguenza della disbiosi intestinale. A supporto di questi dati emergono anche studi sul ruolo dell'alimentazione nella patogenesi della malattia e soprattutto nell'educazione del paziente fibromialgico. Il mantenimento di un adeguato PH intestinale è fondamentale per un giusto equilibrio ed una giusta funzione del nostro intestino, e di conseguenza del nostro intero organismo. Ma perché è importante tutto questo? Lo è non solo in termini

di una migliore definizione dei meccanismi patogenetici della malattia, ma ancor di più in quanto tali conoscenze possono aprire nuovi scenari terapeutici. Oggi si sta iniziando a parlare di batterioterapia fecale (detta anche trapianto fecale o trapianto di feci) e protocolli sperimentali sono già stati proposti per alcune patologie intestinali (colite pseudomembranose, colite ulcerosa, etc).

Questi protocolli sperimentali potrebbero poi essere estesi ad altre patologie sistemiche in cui il ruolo del microbioma è stato ampiamente dimostrato, come nel caso di altre patologie immunomediate (ad esempio le spondiloartriti) o la Fibromialgia. La batterioterapia fecale potrebbe rappresentare una procedura a basso contenuto tecnologico, facile da eseguire con un potenziale risparmio di costi relativi alla gestione di pazienti complessi. Siamo ancora lontani dal conoscere tutti i tasselli dell'intricata patogenesi della Fibromialgia, ma ogni piccolo passo avanti contribuisce a delineare nuovi possibili scenari e nuove possibili opzioni terapeutiche volte a migliorare la qualità di vita del paziente affetto da Fibromialgia.



La vita dell'associazione Area Centro Sud

Giusy Fabio
Vicepresidente
AISF ONLUS
Area Centro-Sud



AISF ONLUS continua a portare avanti la sua preziosa missione a supporto dei pazienti fibromialgici su tutto il territorio, attraverso il continuo e incessante lavoro delle sezioni locali. Nell'ultimo semestre del 2019, nell'area Sud Italia, la famiglia di AISF si è allargata. Il 14 Novembre si è costituita ufficialmente la sezione di **Enna** presso il presidio Ospedaliero Umberto I, alla presenza del Presidente prof. Sarzi Puttini e della Vicepresidente Area Sud Giusy Fabio. La sezione garantisce l'apertura di uno sportello informativo a servizio dei pazienti. Merito della stessa sezione è stata la realizzazione, insieme ad altre organizzazioni di volontariato, di un bel cortometraggio divulgativo sulla sindrome fibromialgica. La sezione inoltre svolge un'intensa attività di informazione sulla patologia e raccolta fondi attraverso la presenza dei propri banchetti alle manifestazioni locali. Un'altra sezione nata è quella di Ragusa, costituitasi il giorno 8 Novembre. Anche la sezione di **Ragusa** si è attivata sul territorio attraverso l'apertura di due sportelli informativi (di cui uno a Modica), che vedono grande partecipazione e coinvolgimento dei pazienti che in tal modo non si sentono



più soli, incompresi e invisibili. Sempre in Sicilia continuano a svolgere il loro lavoro dando supporto ad AISF le due realtà di **San Cataldo e Siracusa**. In entrambe le province le responsabili assicurano l'apertura di sportelli informativi ed evidenziano quanto importante sia la condivisione delle proprie esperienze e soprattutto del proprio dolore con altri malati, per potere comprendere me-

glio tutti insieme. La sezione di San Cataldo ha anche organizzato un incontro per i pazienti con psicologi qualificati, mettendo in evidenza l'importanza dell'ascolto nella fibromialgia e pianificando incontri mensili di mindfulness. Insieme alla sezione di Palermo, poi, ha organizzato una presentazione del libro "Fibromialgia. Storie di Vite Segnate", essendo la stessa referente autrice di una storia.

A **Catania** nell'ultimo periodo si è costituito un gruppo di ascolto che una volta al mese si riunisce e, grazie all'aiuto della sezione Bagheria-Palermo, si è anche organizzato un corso di ginnastica dolce, di cui hanno potuto beneficiare i pazienti di Catania. La sezione **Bagheria-Palermo** ha organizzato diversi eventi: due presentazioni del libro "Fibromialgia. Storie di vite segnate"; un concerto

CONTATTI - Sede e Presidenza

c/o U.O.C. di Reumatologia - A.S.S.T. "Fatebenefratelli-Sacco" Polo Universitario
Via G. B. Grassi 74 - 20157 Milano

Tel +39 02 3904.3451 (mart. e giov. 14,30-17,00) | Cell +39 342 5836144

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

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.

che ha permesso una raccolta fondi per finanziare due corsi di Feldenkrais per i pazienti; informazione attraverso uno stand attivo tre giorni presso una fiera dell'artigianato; a tutto ciò si aggiunge l'incessante lavoro di ben tre sportelli informativi. Ha anche realizzato un calendario, che racchiude tutti i momenti salienti dell'attività delle sezioni in Sicilia. Tutte le sezioni siciliane hanno inoltre collaborato e supportato per la realizzazione del corso di formazione per

medici "Progetto Fibromialgia", organizzato dall'Ospedale Buccheri La Ferla, che ha permesso di formare e informare medici in tutte le province della Sicilia. Altra importante attività è quella svolta dalla sezione dell'**Aquila**: sportello di ascolto; convenzioni con attività commerciali che si occupano di benessere; convenzioni con specialisti; banchetti presso farmacie comunali; lezioni di psicoeducazione alla sindrome fibromialgica; attività con psi-

cologo. La sezione di **Cosenza** non è stata da meno, diverse e importanti le attività svolte: organizzazione di un convegno sulla FM; incontri informativi su come gestire la patologia; tantissima divulgazione attraverso partecipazione a trasmissioni televisive; sportello informativo. Bisogna sottolineare anche l'azione che le sezioni Bagheria-Palermo e Cosenza hanno svolto a livello politico nelle proprie regioni per un riconoscimento della patologia. La

sezione di **Salerno** è stata presente con un banchetto in occasione delle "X Giornate Reumatologiche Salernitane", importante occasione di divulgazione in cui ha anche voluto dare un riconoscimento importante, il "Premio Aisf Salerno. L'invisibile che diventa visibile" alla Vicepresidente area Sud Italia Giusy Fabio, per la continua attività di sensibilizzazione svolta. La sezione di **Reggio Calabria** ha dato il suo contributo con sportello informativo in ospedale e presenza ad eventi informativi e formativi, come il convegno "Update in Rheumatology" e il congresso "Sezione Calabria - Società Italiana di Reumatologia". Tanto si è fatto e tutto nasce dalla voglia, forza e interesse dei volontari, quasi tutti pazienti che hanno capito quanto dedicarsi agli altri e impegnarsi distolga l'attenzione dal dolore e contribuisca ad attenuarlo.



Il registro nazionale dei pazienti con fibromialgia

Marco Di Carlo
Reumatologo



Le moderne tecnologie oggi disponibili nell'ambito della comunicazione rappresentano un potente mezzo per migliorare la raccolta dei dati clinici e la gestione dei pazienti e sicuramente aiutano nell'implementazione della medicina di precisione, diventata così importante nel corso degli ultimi anni. La pratica clinica della medicina di precisione, che volendola descrivere con poche parole comporta la prescrizione del trattamento appropriato a pazienti con determinate caratteristiche cliniche o genetiche corrispondenti, è sicuramente facilitata dalla consultazione dei registri. Per registro di pazienti si intende un sistema organizzato che utilizza metodi di studio osservazionale per raccogliere dati uniformi (clinici o di altro tipo) per valutare risultati specifici per una popolazione definita da una particolare malattia, condizione o esposizione. Le moderne tecnologie, partendo dal Web fino ad arrivare agli smartphone, hanno aumentato enormemente la possibilità di raccogliere dati provenienti da registri di pazienti. I dati derivanti

da un registro possono avere molteplici scopi (principalmente quello scientifico) e possono essere utilizzati anche nell'ambito delle politiche sanitarie. I dati dei registri sono molto importanti in quanto provengono dal cosiddetto mondo reale (nel senso che non derivano da esperimenti condotti in laboratorio o da sperimentazioni cliniche sponsorizzate da case farmaceutiche) e contengono informazioni generate nel corso della cura del paziente. In questo senso le informazioni presenti nei registri sono preziose per determinare l'efficacia e la sicurezza degli interventi terapeutici in diversi sottogruppi di pazienti (ad esempio, quelli di età diverse o con varie comorbidità) e diversi contesti clinici. L'ambito reumatologico è abituato ai registri. Da diversi anni in Italia ad esempio esistono registri dedicati all'artrite reumatoide, e numerose sono le esperienze anche in ambito internazionale. L'avvento della medicina di precisione sta dunque aumentando l'importanza dell'uso dei registri dei pazienti in ambito sanitario. Questo è ancor più vero per patologie croniche ad elevata prevalenza nella popolazione generale come la fibromialgia (FM), condizione di dolore cronico complesso che colpisce almeno il 2% della popolazione adulta in Italia. Ad oggi la FM rimane una malattia per cui sono notevoli le

ambiguità diagnostiche e fisiopatologiche e di conseguenza tante le difficoltà di gestione. Per cercare di dare una risposta ad alcune delle tante domande aperte che riguardano la FM, nel 2019, sotto l'egida del Ministero della Salute e con il supporto della Società Italiana di Reumatologia (SIR), è stato creato il primo registro italiano dedicato a questa patologia. Le prime richieste da parte del Ministero della Salute sulla necessità di un registro della FM sono partite nel 2017, quando fu espresso il desiderio di poter monitorare gli esiti clinici dei pazienti e di ottenere statistiche amministrative nazionali.

L'obiettivo principale era quello di sviluppare approcci che potessero incorporare i principi della medicina di precisione nella prevenzione e nel trattamento del dolore cronico, e di tracciare gli esiti clinici e quelli dichiarati dai pazienti. Allo stesso tempo, una delle strategie della Società Italiana di Reumatologia è stata quella di sviluppare un'infrastruttura di ricerca sulla FM a livello nazionale per facilitare la realizzazione di studi osservazionali e interventistici su larga scala. Il registro italiano è una piattaforma web completamente informatizzata. Gli scopi del registro sono dunque principalmente cinque: i) istituire un database prospettico via web dei

pazienti affetti da FM ambulatoriali indirizzati a trattamenti multidisciplinari in Italia; ii) valutare e monitorare la loro condizione nel tempo attraverso l'analisi dei dati demografici e di descrittori clinici e di misure di outcome uniformi, standardizzate, e validate; iii) stabilire dei cut-off point di severità della malattia a supporto del processo decisionale in ambito sanitario; iv) fornire ai ricercatori dati reali affidabili per rispondere a importanti domande riguardanti vari aspetti del dolore cronico diffuso e della sua gestione, valutare la fattibilità dello studio e facilitare il reclutamento di pazienti per la ricerca clinica; v) sostenere progetti di ricerca collaborativa promuovendo la cooperazione tra i centri e assistendo la realizzazione dei progetti di ricerca. Una prima analisi dei dati del registro (raccolti tra novembre 2018 e dicembre 2019) ha riguardato 2.339 pazienti (2.181 donne e 158 uomini). Come si può osservare, il rapporto femmine/maschi riflette quello spesso osservato nella popolazione generale. L'età media era di 51,9 anni, con una durata media di malattia di 7,3. Una storia di dolore cronico diffuso superiore a 5 anni era presente in circa la metà dei pazienti (49,38%). Il punteggio medio del Fibromyalgia Impact Questionnaire modificato era 61.6 e del Fibromyalgia Assessment Status modificato 8,9, punteggi ambedue indicativi di una fase di elevata severità della FM nella popolazione studiata. Tra le aree corporee maggiormente interessate dalla sintomatologia dolorosa, quella più coinvolta è risultata il collo (80.5% dei pazienti), seguita dalla zona lombare (75.5%).

I risultati completi di questa analisi dei dati del registro verranno a breve pubblicati su una rivista di rilevanza internazionale (Clinical and Experimental Rheumatology). L'augurio per il registro italiano è quello che possa realmente aiutare i reumatologi nel management di una condizione così frequente, impattante e purtroppo molto invalidante come la FM.

Presentazione Progetto

e-Rheumatology
Innovation Technology
Medicina Personalizzata

REGISTRO ITALIANO FIBROMIALGIA
ITALIAN FIBROMYALGIA REGISTRY

A cura di
Prof Fausto Salaffi
Dott.ssa Sonia Farah

Clinica Reumatologica, Dipartimento Scienze Cliniche e Molecolari
DISCLIMO, Università Politecnica delle Marche, Jesi (AN), Italy

WWW.REGISTROFIBROMIALGIA.IT