



# il caleidoscopio

www.sindromefibromialgica.it

IN PRIMO PIANO

In questo numero

**Vicini all'associazione e all'associazionismo**

Piercarlo Sarzi Puttini **pagine 1-2**

**Le attività di AISF ODV**

Giusy Fabio Egidio Riva **pagine 3-4**

Con un'App accanto è tutto più semplice



Insieme a te possiamo realizzarla

Follow us on

**Aisf Sezione di Vicenza: un anno insieme a voi nonostante tutto!**

**pagina 5**

**I livelli di severità di malattia**

Fausto Salaffi Sonia Farah **pagine 5-6**

**Metodo Feldenkrais... un'opportunità per i pazienti fibromialgici?**

Stefania Biffi Gabriella Butera **pagine 7-8**



Aiutaci a curarti, il tuo contributo servirà per realizzare dei centri multidisciplinari in tutta Italia

**DESTINA IL 5 ✖ 1000 AISF ODV C.F. 97422670154**



EDITORIALE

## Vicini all'associazione e all'associazionismo

**Piercarlo Sarzi Puttini**  
Presidente AISF ODV



Anche in Italia ci stiamo gradualmente abituando a pensare che esistono molte organizzazioni di volontariato le quali svolgono un'attività sociale, che lo Stato non è in grado di coprire. Ma è importante sottolineare che le associazioni di volontariato vivono di donazioni, di raccolte fondi, di aiuti che possono e devono arrivare da tutti noi. Il tornado COVID-19 ci ha consentito, tra i tanti aspetti difficili e negativi, di realizzare che esistiamo essenzialmente come comunità di esseri umani e, nonostante durante questa epidemia ci siamo dovuti fisicamente allontanare gli uni dagli altri per evitare assembramenti e quindi la diffusione del virus, oggi si percepisce

una maggiore maturità delle persone e una maggiore attenzione a chi dedica una parte del proprio tempo e delle proprie risorse agli altri. Pertanto, invito tutte le persone di buona volontà a partecipare con quello che si può al mondo delle associazioni di volontariato di cui anche AISF fa parte. Molti dei progetti che abbiamo messo in cantiere sono stati resi possibili da donazioni di privati cittadini, dalla raccolta del 5 per 1000 e dal tempo messo a disposizione gratuitamente dai nostri volontari. Dopo tanti anni di graduale crescita dell'associazione, mi sento di rivolgere la preghiera di ricordarvi di noi, che cerchiamo di mantenere viva la voce dei malati affetti da sindrome fibromialgica. In questi giorni è partita l'operazione **FibroMiaApp**, un'app che possa aiutare i pazienti a sentirsi meno soli, più assistiti e seguiti anche a distanza dai

volontari e dai medici dell'associazione. Sul nuovo sito [www.sindromefibromialgica.it](http://www.sindromefibromialgica.it), che è stato interamente ridisegnato, troverete le indicazioni utili e le spiegazioni del progetto in corso. Invito tutti i pazienti, ma anche i loro familiari e conoscenti, a iscriversi all'associazione. Ricordiamoci che la forza politica e la capacità di cambiamento di un'associazione si vede anche dal numero di iscritti e di coloro che partecipano alle attività. Molto spesso i pazienti ci chiedono che cosa hanno in cambio dalla quota associativa (20 euro annuali); forse quello che facciamo non è sufficiente o non lo percepiscono come tale. Ma il lavoro dei nostri volontari, ve lo assicuro come Presidente, è notevole e le attività delle Sezioni locali a favore dei pazienti sono in continua espansione; anzi, ne approfitto per dirvi che se qualcuno di voi ha



**DESTINA IL 5x1000 A ISF ODV**  
 Aiutare il cuore, il tuo contributo serve per realizzare dei centri multispecialistici in tutta Italia

**Vicini all'associazione e all'associazionismo**

**I livelli di severità di malattia**

**Metodo Feldenkrais... un'opportunità per i pazienti fibromialgici?**

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

**Segreteria di redazione**  
 AISF ODV  
 Via G.B. Grassi, 74  
 20157 Milano  
 Tel. +39 02 39043451

Registrazione al Tribunale di Milano n. 131 del 3 maggio 2013

segue da pagina 1

tempo e volontà di mettersi a disposizione si può rivolgere alle Sezioni AISF e darci così una preziosa mano.

Sui nostri canali (sito e social network) troverete un resoconto preciso di tutte le iniziative sociali e politiche a cui stiamo lavorando.

Stiamo aggiornando e ampliando il materiale dell'associazione a disposizione dei soci, dei pazienti e di chi vuole tenersi informato sulla sindrome fibromialgica. Abbiamo cercato da sempre di dare informazioni corrette sulla malattia, evitando di proporre terapie commerciali che nulla hanno a che fare col miglioramento della malattia, ma che servono solamente a generare profitto per chi le propone. Il nostro scopo principale è sempre stato quello di fornire informazioni utili ai pazienti per comprendere e accettare una malattia per la quale in questo momento non esistono terapie definitive. Abbiamo cercato di educare la classe sanitaria

sulla condizione del paziente fibromialgico e le difficoltà sociali e lavorative che affronta quotidianamente. In questo periodo di maggiore solitudine e di minori contatti sociali vogliamo esservi vicini e farvi sentire la nostra presenza, che poi è soprattutto la vostra presenza, poiché l'associazione è composta da tutti noi, pazienti, personale sanitario, volontari e tutti coloro che si dedicano a dare qualcosa a chi ha bisogno.

Vi auguro pertanto di trascorrere un Natale sereno, vicino alle persone che vi vogliono bene nel rispetto delle regole che servono a prevenire la diffusione dell'infezione da Coronavirus. Noi cercheremo di essere più presenti e più efficaci negli obiettivi che condividiamo con tutti voi, sempre incoraggiandovi a entrare a far parte di AISF, dedicando un po' del vostro tempo e delle vostre risorse per quello che ciascuno può.

In abbraccio e un ringraziamento a tutti voi

# L'angolo della poesia

a cura di  
 Anna Maria Beretta



## La regina

*Io ti ho nominato regina.  
 Ve n'è di più alte di te, di più alte.  
 Ve n'è di più pure di te, di più pure.  
 Ve n'è di più belle di te, di più belle.  
 Ma tu sei la regina.  
 Quando vai per le strade  
 nessuno ti riconosce  
 Nessuno vede la tua corona di  
 cristallo, nessuno guarda  
 il tappeto d'oro rosso  
 che calpesti dove passi,  
 il tappeto che non esiste.  
 E quando t'affacci  
 tutti i fiumi risuonano  
 nel mio corpo, scuotono  
 il cielo le campane,  
 e un inno empie il mondo.  
 Tu sola ed io  
 tu sola ed io, amor mio,  
 lo udiamo.*

(Pablo Neruda)

## PROGRAMMA XIX CONGRESSO AISF ODV I meccanismi che generano la Fibromialgia

Evento online - 17/18 aprile 2021

### SABATO 17 APRILE

Ore 14.00-15.00

#### Apertura dei lavori e salute delle autorità

- La situazione politica della Fibromialgia: riconoscimento e inserimento nei LEA
- I dati del Registro Nazionale Fibromialgia
- AISF ODV: attività e progetti

Ore 15.00-17.00

#### I meccanismi che generano la fibromialgia

- Gli aspetti genetici
- Gli aspetti psico-affettivi
- L'asse neuroendocrino
- Il sistema immunitario
- Il sistema di percezione del dolore nella fibromialgia
- Il sistema muscolare

Ore 17.00-18.00

#### Le tecniche mente-corpo

- Feldenkrais
- Pilates

### DOMENICA 18 APRILE

Ore 09.00-10.00

#### Le tecniche mente-corpo

- Yoga
- Tai Chi Chuan

Ore 10.00-10.30

#### Spazio artistico-letterario

Ore 10.30-12.00

#### Corsi formativi

- Corso di autodeterminazione
- La nutrizione
- Self-management e self-efficacy: come si programma il piano terapeutico

Ore 12.00-13.00

#### Le domande dei pazienti agli esperti

Ore 13.00

#### Chiusura dei lavori

# Le attività di AISF ODV

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



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



Mai come nel momento storico in cui ci troviamo, in piena emergenza sanitaria a causa della pandemia Covid-19, il ruolo e il lavoro di AISF a supporto dei pazienti affetti da sindrome fibromialgica è importante.

Se in una prima fase abbiamo notato minor attenzione da parte dei pazienti verso i loro sintomi, perché presi dal nuovo evento, troppo immenso e complicato da capire e maneggiare, poi piano piano, quando ognuno di loro l'ha metabolizzato, compreso e deciso di affrontarlo, è venuto a galla ogni singolo sintomo, amplificato, peggiorato; da qui l'esigenza di fornire strumenti per aiutarli a gestire la malattia. Abbiamo pertanto moltiplicato le attività, seppur svolgendole non nel modo consueto bensì in forma virtuale. Certamente la gestione globale dell'associazione è completamente cambiata, la risorsa del Web infatti è diventata il nostro principale strumento, possiamo affermare che oggi rappresenta i nostri occhi e la nostra voce. È stata importante e non si deve mai sottovalutare la capacità di adattamento ai cambiamenti: magari i risultati non saranno uguali ai precedenti, ma si potranno comunque raccogliere frutti ed è ciò che importa.

Abbiamo assicurato corrette informazioni ai pazienti, li abbiamo resi consapevoli e soprattutto educati alla gestione di questa emergenza. Da su-

bito abbiamo anche compreso che sarebbero stati gioco forza trascurati dalla classe medica, impegnata totalmente nell'emergenza sanitaria, per cui le prime visite, le visite di controllo o cambio terapia non sarebbero state più accessibili come prima. Da ciò l'idea di creare un'App di telemonitoraggio e teleassistenza, in modo che i pazienti possano, seppur da remoto, essere controllati da medici e ricevere delle indicazioni. L'abbiamo chiamata **FibroMiaApp** e per poterla realizzare è in corso la campagna nazionale di raccolta fondi "Con un'App accanto è tutto più semplice", nella quale tutte le Sezioni AISF stanno dando il loro notevole e fondamentale contributo. Allo scopo abbiamo realizzato una piattaforma di crowdfunding sul nostro sito [www.sindrome-fibromialgica.it](http://www.sindrome-fibromialgica.it), per permettere a chi volesse di donare direttamente per il progetto; abbiamo coinvolto aziende che doneranno parte del ricavato dei loro prodotti natalizi o faranno una donazione liberale; abbiamo inserito il progetto all'interno di una piattaforma mondiale ([www.givingtuesday.it](http://www.givingtuesday.it)) in cui può essere visionato e ricevere donazioni; può inoltre essere votato e, se tra i primi 4 votati, ricevere un premio in denaro. Stiamo coinvolgendo testimonial, pazienti, medici e aziende, per sensibilizzare sulla necessità di aiuto e supporto ai pazienti fibromialgici. Abbiamo coinvolto anche la stampa e tantissimi sono stati gli interventi in radio, in tv e le dirette Facebook per pubblicizzare il progetto.

Diversi sono stati gli **eventi informativi online** organizzati dalle Sezioni AISF, nei quali figure professionali (reumatologi, neurologi, psicologi, nutrizionisti, ecc..) hanno offerto le loro competenze, dando informazioni e rispondendo alle domande che i pazienti hanno



avuto la possibilità di sottoporre. Abbiamo così contribuito a sciogliere molti dei loro dubbi e timori.

Abbiamo inoltre offerto corsi specifici di **supporto psicologico**, utile e fondamentale in questo momento così critico e difficile. Diverse sono state le **attività fisiche** organizzate da professionisti del settore e dedicate ai nostri associati: Nordic Walking, Yoga, Qi Gong Ba Duan Jin, Tai Chi Chuan, Training Autogeno, Ginnastica Dolce e Meditazione, Tecniche di respirazione, Feldenkrais.

Siamo rimasti vicini ai pazienti, forse come non lo siamo mai stati prima: sono stati attivati sportelli telefonici, sportelli online, i pazienti hanno così modo di confrontarsi e non sentirsi soli.

Fondamentale il lavoro dei **gruppi di auto mutuo aiuto** sul dolore cronico, dei percorsi esperienziali, dei gruppi di sostegno per pazienti e i loro famigliari.

Importantissimi anche i due **corsi formativi** organizzati il 10-11 dicembre e condotti dal dott. Yoga Patti: il primo per i medici, il personale sanitario e i referenti AISF sull'importanza dell'Umore come strumen-

to terapeutico complementare; il secondo sull'Autoconsapevolezza Emozionale e l'Arte di Ascoltare, riservato ai pazienti e che ha fatto registrare in poco tempo il "tutto esaurito" (oltre 100 partecipanti collegati contemporaneamente). Nonostante la distanza, la Sezione AISF Insubria ha proseguito l'esperienza del **laboratorio teatrale**, allargandolo ai soci AISF di tutta Italia.

Alcune sezioni (Bagheria-Palermo, Rovigo, Lamezia Terme, ecc..) hanno organizzato raccolte fondi locali tramite la realizzazione di **oggetti fatti a mano** come palline di Natale, candele profumate e piccoli cadeaux natalizi, ottenendo così un duplice risultato: la raccolta di donazioni e l'opportunità per i pazienti di partecipare a laboratori artigianali. Abbiamo unito le forze: ogni iniziativa viene messa a disposizione dei soci AISF di tutte le sezioni. Emerge così un importante lavoro di squadra e collaborazione da parte di tutti i volontari. Chiaramente viene a mancare il contatto, la stretta di mano, l'abbraccio, ma l'esserci e vederci dietro a un video, il regalare un sorriso, ci è stato comunque permesso dallo strumento tecnologico



e vogliamo utilizzarlo fino in fondo.

Non è finita qui. Vi abbiamo raccontato il lavoro svolto finora, ma non intendiamo fermarci. In queste settimane stiamo già lavorando per importanti progetti ed eventi da realizzare nel 2021: il progetto/studio sul **metodo Feldenkrais** (sul quale potete leggere un approfondimento in questo numero), che vedrà la luce grazie a un protocollo di intesa tra AISF e AIIMF (Associazione Italiana Insegnanti Metodo Feldenkrais); il progetto di Tirocinio “La Parola al corpo”, in cui la bioenergetica (una psicoterapia corporea) e colloqui

di counseling (individuali e di gruppo) serviranno a potenziare le risorse dei pazienti per potere affrontare le problematiche emergenti, relative alla gestione del dolore cronico e all’elaborazione delle emozioni connesse a situazioni stressanti.

Non è venuto meno, inoltre, l’impegno sul fronte dell’**attività istituzionale** a tutti i livelli (Regionale, Nazionale, Europeo) e della partecipazione ai Congressi nazionali delle principali Società Scientifiche (SIR e CRel).

L’azione da noi intrapresa in **Regione Lombardia**, sollecitando la collaborazione di

altre associazioni costituite sul territorio, ha generato un primo importante passo: una mozione regionale approvata all’unanimità di presa d’atto del “problema Sindrome Fibromialgica”, che impegna la Giunta Regionale lombarda a premere sul Governo Nazionale affinché si concluda l’iter del riconoscimento della patologia con contestuale inserimento nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), da tempo sul tavolo del Ministero della Salute.

**La partecipazione ai Congressi** della Società Italiana di Reumatologia (SIR) e del Collegio dei Reumatologi Italiani (CREI) ci ha dato l’opportuni-

tà di dialogare pubblicamente coi più qualificati esperti Reumatologi in materia, riuniti assieme a noi e ad importanti esponenti politici intorno al tavolo di presentazione del “Registro Italiano della Fibromialgia”; il documento, frutto di una ricerca scientifica multicentrica, è stato presentato presso il Ministero della Salute e permetterà l’esame dei disegni di legge sulla Fibromialgia in Commissione Senato.

La nostra partecipazione al “Secondo Congresso Internazionale sulla Fibromialgia”, via webinar online, ha confermato la presenza attiva di AISF in **ENFA (Network Europeo delle Associazione dedicate alla Fibromialgia)**. In questa sede, con la collaborazione dei migliori esperti internazionali, è stato perfezionato il documento scientifico da noi proposto denominato “*Position Paper - Consensus Document*”. Il documento continua il percorso con cui ENFA promuove l’ottenimento di una risoluzione politica della **Commissione Europea** per sensibilizzare i Governi Nazionali verso il riconoscimento della Sindrome Fibromialgia.

Noi ci siamo, mettendoci, idee, lavoro e passione. Chiediamo a tutti gli associati di essere con noi e sostenerci. Insieme si può.

## 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 ODV Milano - BIPIEMME  
IBAN IT 44 R 05034 85220 0000 000 79534 Causale: nuovo socio o rinnovo  
(anno di riferimento) oppure socio sostenitore/donatore.

# I livelli di severità di malattia

**Fausto Salaffi, Sonia Farah**  
Clinica Reumatologica  
Dipartimento di Scienze Cliniche  
e Molecolari  
Università Politecnica delle Marche

**La definizione dei livelli di severità della fibromialgia** consente di stratificare differenti gruppi di pazienti, al fine sia di monitorarli adeguatamente nel follow-up sia di personalizzare l'intervento terapeutico. Inoltre, determinare in maniera affidabile e replicabile la severità di malattia è fondamentale per **permettere il riconoscimento della fibromialgia come malattia cronica e per la definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).**

Le multiformi espressioni cliniche della malattia rendono però difficile una determinazione dello stato di severità di malattia che sia il più oggettiva possibile. Uno dei problemi principali è che la multifattorialità della sindrome richiede necessariamente una **valutazione composita**, che consideri cioè non solo il sintomo dolore, ma anche altre manifestazioni quali il sonno, la fatica, stato di salute, l'impatto della malattia nella vita quotidiana. Gli strumenti più utili in questo senso sono la versione modificata del *Fibromyalgia Impact Questionnaire* (FIQR), il *Fibromyalgia Assessment Status modified* (FAS mod) e il *Polysymptomatic Distress Scale* (PDS).

Il FIQR comprende 21 domande, strutturate su scale di valutazione numerica comprese tra 0 e 10. I quesiti vengono suddivisi in tre distinti domini: la funzione fisica (9 quesiti), in relazione alla difficoltà di assolvere le comuni attività della vita quotidiana; lo stato di salute generale (2 quesiti), che indaga l'impatto della malattia sullo svolgimento dell'attività lavorativa; l'autovalutazione dell'intensità/gravità dei sintomi correlati alla malattia (10

## AISF Sezione di Vicenza: un anno insieme a voi nonostante tutto!



La Sezione AISF di Vicenza, inaugurata a novembre del 2019 grazie ad una partecipata attività da parte di volontari ed istituzioni, ha dovuto fare i conti fin da subito con le difficoltà legate al diffondersi del Covid-19 ed alle limitazioni imposte dalle norme nazionali, sia nella fase del primo lockdown di primavera che nella seconda ondata autunnale. In questo anno burrascoso siamo quindi molto orgogliosi di essere riusciti a realizzare varie iniziative. In particolare, abbiamo organizzato incontri di avvicinamento alla **Mindfulness MBSR e di Auto Mutuo Aiuto**, conferenze gratuite rivolte ai pazienti quali *Fibromialgia e cronicità* con la Dott.ssa Paola Baldo, *Fibro fog*, *annebbiamento mentale*, *memoria e strategie cognitive* con la Dott.ssa Giu-

lia Silvestri. Particolarmente partecipato è stato il **corso ECM** per Medici di Medicina Generale e Fisioterapisti realizzato in collaborazione con il sindacato dei medici di base di Vicenza, che ci ha permesso di iniziare a colmare quel vuoto informativo a causa del quale molti malati hanno sofferto per anni e ha favorito il contatto con molti pazienti della provincia di Vicenza. Abbiamo mantenuto inoltre le relazioni con i nostri 100 followers per mezzo del gruppo informativo Whatsapp, così come il servizio di **spettacolo telefonico** settimanale che ci ha permesso di instaurare un dialogo di conoscenza e anche di supporto per mezzo delle **attività convenzionate** che abbiamo organizzato. In particolare, segnaliamo la visita reumatologica, il con-

sulto nutrizionale, l'attività di fisioterapia per la zona di Bassano e Schio, i colloqui individuali con esperti in terapia cognitivo-comportamentale e il servizio di agopuntura. Il gruppo volontari è riuscito a tenere il passo nonostante il clima di apatia, demotivazione e disinteresse che è derivato dalla pandemia da Covid 19 e di questo noi referenti li ringraziamo di cuore. Sentiamo forte il desiderio di stare al fianco dei nostri numerosi associati per trasmettere loro la convinzione che tutto questo prima o poi terminerà e potremo riprendere i nostri piacevoli incontri associativi con il solo obiettivo di perseguire uno stato di buona salute...nonostante tutto!

Sabrina Pettenon  
e Morena Volpato

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

**Dona all'Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica - ODV  
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.

quesiti). Il FAS modificato (rapresentato in figura) prevede la valutazione della stanchezza e dei disturbi del sonno (su scale numeriche da 0 a 10), nonché del numero delle aree dolenti. Il punteggio complessivo (compreso fra 0 e 39) è ottenuto dalla somma dei tre parametri. Il PDS è calcolato dalla somma dei punteggi conseguiti da 2 sotto-indici:

- indice di diffusione del dolore (*Widespread Pain Index -WPI*): corrisponde alla somma delle aree dolorose presenti (comprese da 0 a 19)
- indice di gravità dei sintomi (*Symptom Severity Scale-SSS*): corrisponde alla somma dei livelli di gravità di 3 sintomi (astenia, sonno non ristoratore, problemi cognitivi), misurati con una scala ordinale a 4 livelli, e alla presenza/ assenza di altri 3 sintomi (emicrania, dolore / crampi addominali, depressione). Il punteggio massimo ottenibile è pari a 12.

Il PDS fa parte anche dei criteri diagnostici per la sindrome fibromialgica.

### Modified Fibromyalgia Assessment Status (FAS modificato)

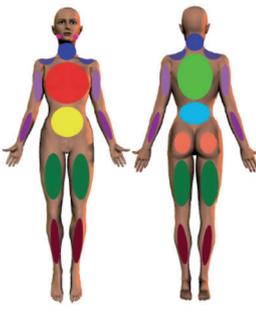
**Assegna un punteggio al tuo livello di fatica:**

Nessuna fatica ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Estrema fatica  
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Assegna un punteggio alla qualità del tuo sonno:**

Ben riposato al risveglio ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Estremamente stanco al risveglio  
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Indichi, nelle rispettive caselle, se ha provato dolore nelle aree riportate in figura nel corso degli ultimi 7 giorni.**



- Spalla sinistra
- Spalla destra
- Braccio sinistro
- Braccio destro
- Avambraccio sinistro
- Avambraccio destro
- Collo
- Addome
- Area Dorsale
- Area Lombare
- Anca sinistra
- Anca destra
- Coscia sinistra
- Coscia destra
- Gamba sinistra
- Gamba destra
- Mascella sinistra
- Mascella destra
- Torace
- Punteggio: \_\_\_\_/19

**Punteggio Totale** \_\_\_\_/39

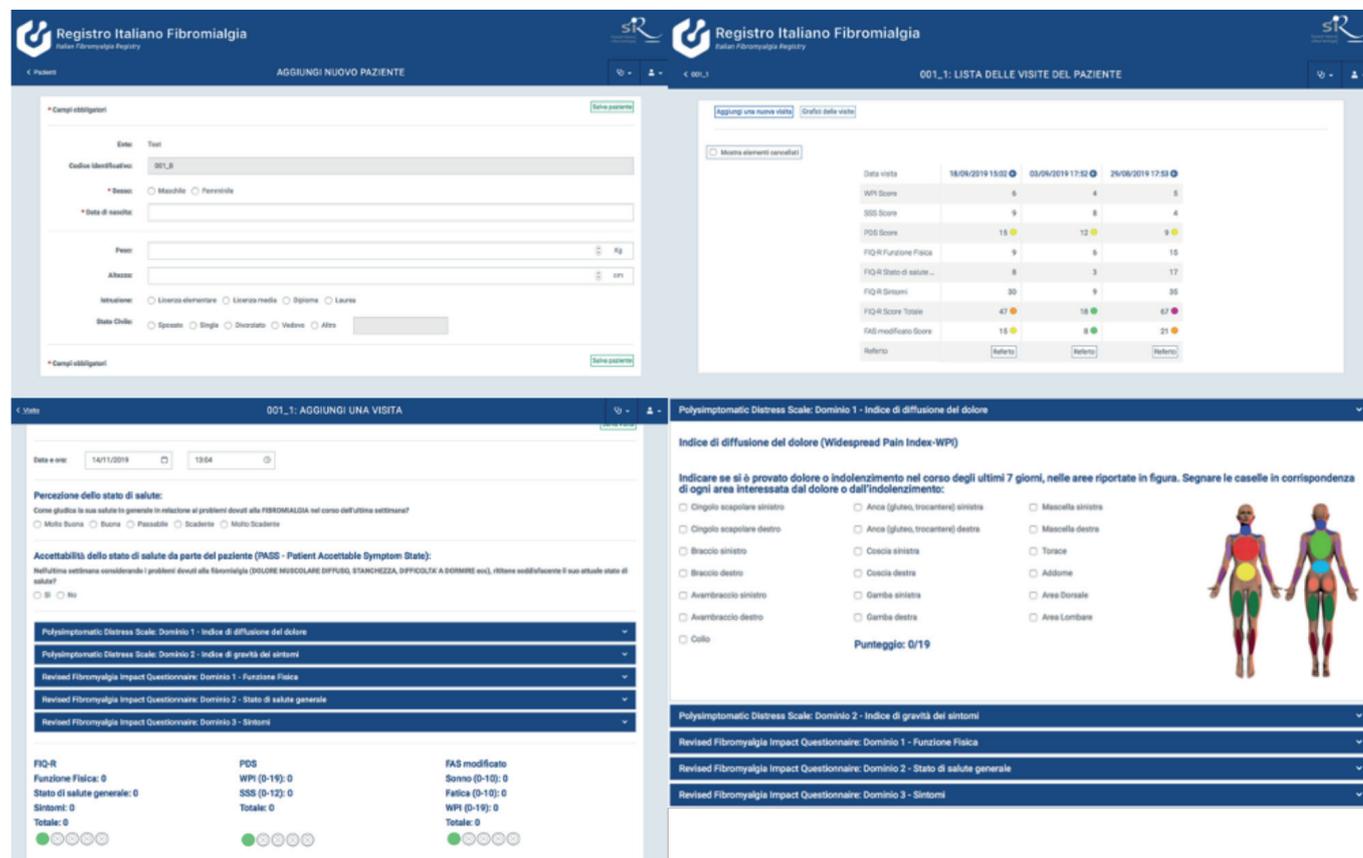
Uno studio collaborativo della **SIR (Società Italiana di Reumatologia)**, con il patrocinio del **Ministero della Salute**, ha consentito preliminarmente di pervenire ad una definizione dei livelli soglia di severità della malattia indispensabili all'inseri-

mento della fibromialgia nell'elenco delle malattie croniche invalidanti. Tale aspetto è ritenuto dalla Direzione Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute un passo strategico per l'aggiornamento dei LEA e la promozione

dell'appropriatezza nella fibromialgia. Lo studio multicentrico (in cui sono stati coinvolti 19 Centri Italiani di Reumatologia distribuiti su tutto il territorio) si è proposto l'obiettivo di consolidare su ampia casistica nazionale precedenti osservazioni monocentriche sui livelli di severità della malattia. L'analisi preliminare delle caratteristiche demografiche, cliniche e clinimetriche di 2.339 pazienti reclutati ha fornito i dati per determinare per ogni singolo strumento di valutazione (FIQR, FAS modificato e PDS) i relativi livelli (valori soglia) di severità di malattia.

I dati ottenuti rappresentano un'importante base di analisi e studio ma, è bene sottolineare, non sono definitivi, necessitando di ulteriori validazioni prima di poter giungere al consenso della comunità scientifica in materia.

*Il Registro Italiano Fibromialgia. Il registro permette l'ottimizzazione delle modalità di inserimento dei dati clinici, rendendoli tempestivamente accessibili e garantendo riservatezza e sicurezza. (Figura sotto)*



**Registro Italiano Fibromialgia**

001\_1: LISTA DELLE VISITE DEL PAZIENTE

Data visita	18/09/2019 15:02	03/09/2019 17:52	25/08/2019 17:53
WPI Score	5	4	5
SSS Score	9	9	4
PDS Score	15	12	9
FIQR Funzione Fisica	9	6	15
FIQR Stato di salute	8	3	17
FIQR Sintomi	30	9	35
FIQR Score Totale	47	18	67
FAS modificato Score	15	8	21

**001\_1: AGGIUNGI UNA VISITA**

**Indice di diffusione del dolore (Widespread Pain Index -WPI)**

Indicare se si è provato dolore o indolenzimento nel corso degli ultimi 7 giorni, nelle aree riportate in figura. Segnare le caselle in corrispondenza di ogni area interessata dal dolore o dall'indolenzimento:

- Cingolo scapolare sinistro
- Anca (gluteo, trocantere) sinistra
- Mascella sinistra
- Cingolo scapolare destro
- Anca (gluteo, trocantere) destra
- Mascella destra
- Braccio sinistro
- Coscia sinistra
- Torace
- Braccio destro
- Coscia destra
- Addome
- Avambraccio sinistro
- Gamba sinistra
- Area Dorsale
- Avambraccio destro
- Gamba destra
- Area Lombare
- Collo

**Punteggio: 0/19**

**Polysymptomatic Distress Scale: Dominio 2 - Indice di gravità dei sintomi**

**Revised Fibromyalgia Impact Questionnaire: Dominio 1 - Funzione Fisica**

**Revised Fibromyalgia Impact Questionnaire: Dominio 2 - Stato di salute generale**

**Revised Fibromyalgia Impact Questionnaire: Dominio 3 - Sintomi**

**FIQR**  
Funzione Fisica: 0  
Stato di salute generale: 0  
Sintomi: 0  
Totale: 0

**PDS**  
WPI (0-19): 0  
SSS (0-12): 0  
Totale: 0

**FAS modificato**  
Sonno (0-10): 0  
Fatica (0-10): 0  
WPI (0-19): 0  
Totale: 0

# Metodo Feldenkrais... un'opportunità per i pazienti fibromialgici?

**Stefania Biffi**  
Presidente AII MF  
(Associazione  
Italiana Insegnanti  
Metodo Feldenkrais)



**Gabriella Butera**  
Responsabile  
progetto  
"Feldenkrais  
nella Fibromialgia"



Nella pratica medica, fino a non molto tempo fa, il dolore cronico veniva considerato esclusivamente nella sua componente fisica. Oggi, invece, si è compreso che corpo e mente non sono due entità separate e che il dolore è una risultante di aspetti biologici, psicologici e socio-culturali, in continua interazione tra loro, come riscontrato anche da studi di neuroimaging. Recenti studi hanno dimostrato che, anche nel paziente affetto da sindrome fibromialgica, è possibile ottenere un miglior risultato terapeutico tramite un approccio multidisciplinare. Le ultime linee guida pubblicate dalla Lega Europea Contro le Malattie Reumatiche (EULAR) sul trattamento della FM, peraltro, raccomandano di dare priorità alle misure non farmacologiche e a quelle discipline che ancora oggi vengono spesso impropriamente designate come "alternative".

Le Terapie Mente-Corpo (TMC), sottogruppo delle Complementary and Alternative Medicine, sono metodiche che utilizzano tecniche di movimento e di concentrazione atte ad aumentare la capacità di focalizzare la relazione che s'instaura tra Sistema Nervoso Centrale (SNC), attività mentale, corpo e comportamento motorio, e la conseguente possibilità d'intervenire positivamente sulla modulazione dei meccanismi centrali del pro-

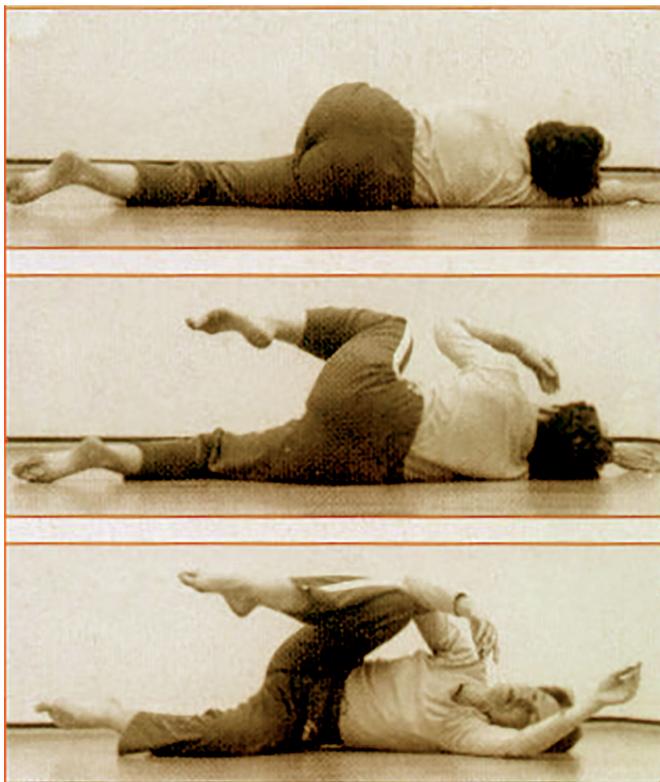
cesso del dolore e della percezione corporea, nonché sulle loro relazioni con gli altri sintomi somatici e coi disturbi dell'emotività e del comportamento. L'impiego delle TMC, a oggi, si sta diffondendo sempre più. Il punto di forza di tali metodiche consiste nel *ruolo attivo* che il paziente riveste all'interno del percorso scelto. Questo stesso principio è uno dei pilastri del metodo Feldenkrais.

## Ma cos'è il metodo Feldenkrais?

Ideato da Moshe Feldenkrais ed esposto in maniera esaustiva nel suo libro *"Il corpo e il comportamento maturo"*, è un percorso di educazione al movimento, un metodo pratico di lavoro sul corpo basato su principi di fisica, biomeccanica, apprendimento e psicomotricità, che consente d'imparare a conoscere e a utilizzare pienamente le risorse individuali. L'obiettivo è quello di migliorare la consapevolezza e la sensibilità, di espandere il repertorio di movimento, riducendo il dispendio di energie e potenziando l'efficacia delle azioni svolte. Elaborando le sue lezioni di movimento, Moshe Feldenkrais riconobbe che il senso di noi stessi – la nostra autoimmagine – si costruisce attraverso l'esperienza del movimento. La consapevolezza del movimento può portarci a scoperte sorprendentemente piacevoli su come possiamo muoverci con competenza e grazia.

## Benefici del Metodo Feldenkrais

Come si può intuire la caratteristica più interessante del Feldenkrais è di non porsi all'interno del binomio malattia/guarigione, ma in quello fecondissimo di apprendimento/educazione (parlando di educazione nella sua forma più

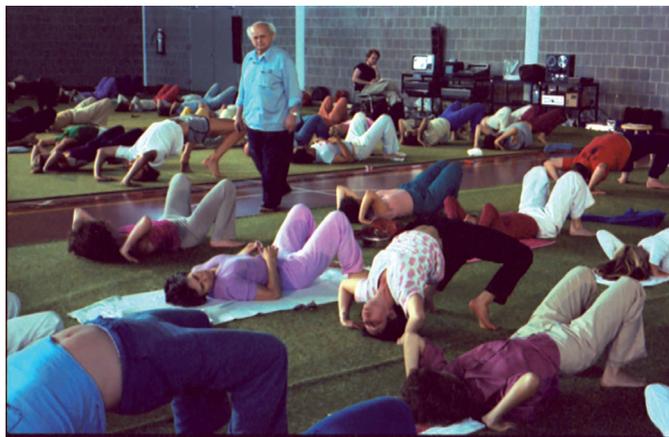


nobile, cioè, etimologicamente, "tirare fuori" dalla persona ciò che è già dentro di lei). Si ottengono notevoli miglioramenti nel movimento, ma il Feldenkrais non è una ginnastica, non si tratta di medicina, fisioterapia o manipolazione. Le persone acquistano maggior fiducia in sé stesse e nelle proprie possibilità, e vedono prodursi reali cambiamenti emotivi; eppure non è nemmeno psicoterapia. Il metodo dona maggiore consapevolezza del movimento, flessibilità e coordinazione, migliore organizzazione motoria, riduzione del dolore, benessere psicofisico, perfezionamento delle prestazioni artistiche e sportive, maggiori capacità di apprendimento. Diminuiscono stress, sedentarietà, iperattività e si approfondisce il contatto con sé stessi: si impara a conoscersi meglio, si trovano nuovi modi per eseguire azioni abituali, si riconoscono gli sforzi superflui in modo da poterli eliminare, si impara a

sviluppare il proprio potenziale umano, che spesso viene scarsamente utilizzato. Ansia e stanchezza sono sostituite dalla fiducia nelle proprie possibilità e dalla gioia del movimento. I risultati sono durevoli, perché si è portato alla luce qualcosa che l'allievo in qualche modo possedeva già e che ora non dimenticherà più, ma che porterà con naturalezza nella sua vita.

## A chi si rivolge?

Il Metodo Feldenkrais si rivolge a persone di qualsiasi età (bambini, adulti, anziani) e in qualsiasi condizione fisica. Non ha controindicazioni perché parte dalle caratteristiche individuali per sviluppare via via le potenzialità di ciascuno. I benefici che si possono ottenere sono molteplici e interessano vari livelli del nostro funzionamento. I cambiamenti ottenuti con le lezioni si riflettono in molti altri aspetti della vita: nel sonno, nella digestione, nella vista, nelle azioni



quotidiane e nei rapporti interpersonali, nel modo in cui si sperimentano le emozioni, in un senso di benessere generale e di maggiore presenza a sé stessi e ai propri atti. Si sente e si sviluppa un senso di integrazione, armonia, completezza come se si abitasse veramente “dentro la propria pelle”.

#### Come si pratica?

Il Metodo Feldenkrais viene praticato in due modalità parallele e complementari: quella di gruppo, Consapevolezza attraverso il movimento (Cam), e quella individuale, Integrazione funzionale (If).

#### Consapevolezza attraverso il movimento (Cam)

L'insegnante guida il gruppo degli allievi dando indicazioni verbali che li orientano a un'osservazione attenta del corpo in movimento. È un'esplorazione di nuove possibilità che permettono di arricchire la gamma dei movimenti a disposizione e uscire dagli schemi abituali. Rispettando

le modalità e i ritmi di ognuno, l'insegnante accompagna il gruppo verso un ascolto concentrato e un'esplorazione di sé molto approfondita nell'osservazione di quei cambiamenti che si producono durante il processo. Poiché il movimento è presente nei processi che coinvolgono percezione, pensiero e immaginazione, durante la Cam la persona è interamente coinvolta. Le sequenze proposte dall'insegnante guidano di volta in volta, con movimenti semplici, piacevoli e accessibili a tutti, all'esplorazione dei gesti che compongono le azioni quotidiane. Ogni allievo ha tutto il tempo che vuole per eseguire il movimento. In questo modo cresce la consapevolezza del corpo e della relazione tra le sue parti. La mente, rilassata dal ritmo appropriato della lezione, si tranquillizza e si dispone all'ascolto. I movimenti sono piacevoli, comodi, ma anche inusuali, in modo da attirare l'attenzione del sistema nervoso e fargli scoprire modi di muoversi più economici e

funzionali. Attraverso tali gesti, eseguiti con curiosità si possono rinfrescare e ripassare modelli di movimento dimenticati, o scoprirne di nuovi, verificando la propria possibilità e libertà di scelta. Il metodo mette in moto un processo che riporta il cervello alle sue funzioni più alte: esplorare, cercare, imparare, creare.

#### Integrazione Funzionale (If)

Nel lavoro individuale di Integrazione Funzionale l'insegnante tocca e muove la persona in maniera rispettosa e non invasiva, per portarla con gentilezza a diventare consapevole dei propri processi motori, per accompagnarla a scoprire alternative e nuove possibilità di movimento e per aiutarla ad integrare gli aspetti corporei, emotivi e mentali in un tutto unico, armonico e funzionale. Il tocco e il movimento generano un contesto di apprendimento e di possibile cambiamento. Il Metodo Feldenkrais può essere insegnato solo da professionisti diplomati dopo un percorso formativo quadriennale. L'Associazione Italiana Insegnanti del Metodo Feldenkrais (AIIMF, [www.feldenkrais.it](http://www.feldenkrais.it)), associazione senza scopo di lucro, è nata nel 1987 con lo scopo di diffondere e salvaguardare l'opera di Moshe Feldenkrais, riunendo i professionisti che, formati nei corsi ufficialmente riconosciuti, ne continuano il lavoro. L'Associazione promuove la formazione di base degli insegnanti e il loro continuo ag-

giornamento, tutelando l'originalità del Metodo e il rispetto dei principi etici che lo sostengono. Con la legge 4/2013 è diventata responsabile della tutela degli utenti che si rivolgono al Metodo tramite i suoi associati.

#### Conclusioni

Il Metodo Feldenkrais porta ad un apprendimento organico, esperienziale e sistemico, che ci consente di riconoscere e di riappropriarci di elementi dimenticati e di riorganizzarli in accordo con il funzionamento del sistema nervoso. Grazie alla plasticità del cervello, ci accompagna verso importanti cambiamenti neuromuscolari che si riflettono in nuove modalità di azione e in diversi vissuti. Riconosceremo le abitudini inconsapevoli e scopriremo modalità nuove e più funzionali di compiere le azioni desiderate. Il sollievo sarà grande, le scoperte molte e ci permetteranno di discriminare ed eventualmente di scegliere. Tutto ciò ci consente di guardare noi stessi, gli altri e l'ambiente da nuove prospettive, con una presenza più radicata e con rinnovata speranza.

*“Credo che le mie esperienze e i miei insegnamenti potranno aiutarvi a migliorare il modo in cui vivete, così come hanno aiutato me. Potrete forse imparare a rendere la vostra vita più simile a come la vorreste. I vostri sogni, le vostre aspirazioni potranno farsi più precisi: e chissà, forse potrebbero anche avverarsi.”*

M. Feldenkrais

## Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica - ODV

### 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 (martedì e giovedì 14.30-17.00)

Cell. +39 342 5836144

E-mail: [segreteria@sindromefibromialgica.it](mailto:segreteria@sindromefibromialgica.it)

[vicepresidenza@sindromefibromialgica.it](mailto:vicepresidenza@sindromefibromialgica.it) | [vicepresidenzasud@sindromefibromialgica.it](mailto:vicepresidenzasud@sindromefibromialgica.it)