



il caleidoscopio

www.sindromefibromialgica.it

IN PRIMO PIANO

In questo numero

Terme e fibromialgia: odio e amore?

Piercarlo Sarzi Puttini
Antonella Fioravanti

pagine 1-2



Alla scoperta dell'...acqua calda

Silvia Barrucco
Elena Gianello

pagina 3-4



Riconoscimento della Fibromialgia: una lotta senza fine

Giusy Fabio

pagina 5-6



Indagine su stili di vita e alimentazione

Giovanna Callipari

pagina 7-8



Aiutaci a curarti,
insieme costruiremo
un futuro migliore per i pazienti
affetti da sindrome fibromialgica

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

EDITORIALE

Terme e fibromialgia: odio e amore?

Piercarlo Sarzi Puttini

Presidente AISF ODV



Antonella Fioravanti

Reumatologa,
Presidente OMTh



La fibromialgia (FM) è il classico esempio di sindrome ad **approccio terapeutico inter-multidisciplinare**, che può essere gestita con terapie farmacologiche per controllare i sintomi. Tuttavia, la FM spesso richiede interventi non farmacologici mirati al ripristino della forma fisica e al controllo dell'assetto posturale, neuro-endocrino e psico-affettivo. In tal senso, **le cure termali** soddisfano molte necessità terapeutiche nei pazienti fibromialgici. L'efficacia curativa delle terme e delle acque

solfuree risale al V secolo a.C., come documentato nel "Corpus Hippocraticum" di Ippocrate, il quale dedica ampio spazio agli effetti igienici e curativi delle acque termali sull'organismo umano.

Oggi le terme e i centri benessere - efficaci presidi medici - sorgono presso le sorgenti termali e offrono idroterapie. Nonostante la geologia variabile dell'Italia e le diverse caratteristiche delle acque termali, le tipologie di trattamenti medici sono raggruppate in base alle **specificità delle acque**. Ogni centro termale possiede una propria peculiarità legata a ubicazione geografica, caratteristiche chimico-fisiche delle acque e storia del territorio.

Le cure termali rappresentano **un affidabile supporto** nel trattamento della sindrome fibromialgica. Le terme si arricchiscono costantemente di nuove strategie terapeutiche, integrando trattamenti di riabilitazione, benessere e informa-

zione/formazione alle classiche terapie termali. È possibile costruire **percorsi di recupero** psico-fisico grazie alla contemporanea presenza in loco di personale medico, operatori sanitari ed olistici qualificati, strutture moderne e funzionali, acque minerali termali con proprietà analgesiche, miorilassanti, antiossidanti e antiinfiammatorie.

Presso le terme si eseguono fanghi, bagni in vasca o in piscina, riabilitazione fisica in acqua o "a secco", molteplici trattamenti volti a ridurre il dolore e le contratture muscolari, migliorare le capacità funzionali e la qualità di vita. Le stazioni termali, spesso ubicate in aree con **condizioni climatiche ottimali**, contribuiscono al mantenimento di un buono stato globale di salute e benessere, grazie al legame tra qualità dell'ambiente e salute umana. Nei meccanismi d'azione delle cure termali sono cruciali elementi come il mag-

SOMMARIO



AISF ODV
 Aiutaci a curarti, insieme costruiamo un futuro migliore per i pazienti affetti da sindrome fibromialgica.
DESTINA IL 5% 1000
 AL DCF 012124 C.F. 0142829154

Terme e fibromialgia: odio e amore?
 Piercarlo Sarzi Puttini, Antonella Fioravanti **pagina 1-2**

Alla scoperta dell'...acqua calda
 Silvia Barrucco, Elena Giannello **pagina 3-4**

Riconoscimento della Fibromialgia: una lotta senza fine
 Giusy Fabio **pagina 5-6**

Indagine su stili di vita e alimentazione
 Giovanna Callipari **pagina 7-8**

In questo numero

Terme e fibromialgia: odio e amore?

Piercarlo Sarzi Puttini
 Antonella Fioravanti **pagina 1-2**

Alla scoperta dell'...acqua calda

Silvia Barrucco
 Elena Giannello **pagina 3-4**

Riconoscimento della Fibromialgia: una lotta senza fine

Giusy Fabio **pagina 5-6**

Indagine su stili di vita e alimentazione

Giovanna Callipari **pagina 7-8**

Redazione

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

Segreteria di redazione

AISF ODV
 Sede legale:
 Viale L. Majno 17/A
 20122 Milano
 Sede operativa:
 Via C. Belgioioso 173
 20157 Milano

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

giore tempo dedicato al riposo e l'allontanamento dagli stress quotidiani. Quasi tutti gli stabilimenti eseguono i trattamenti sopra descritti; alcuni di essi, più incentrati sulle cure mediche, sono convenzionati col Sistema Sanitario Nazionale.

È importante sottolineare una generale **buona/ottima tollerabilità** delle cure termali, con effetti collaterali lievi e di breve durata (cefalea, ipotensione, disturbi dell'alvo o febbricola), i quali nella maggioranza dei casi non richiedono l'interruzione del trattamento, ma solo una pausa temporale che permetta al paziente di riposare e riprendersi. È bene sottolineare tuttavia che le terapie termali sono un supporto utile nel trattamento della sindrome fibromialgica solo se inserite in un **razionale programma terapeutico**, e non considerate alternative a interventi falliti. Le terapie termali richiedono precisione nella diagnosi e nella valutazione dello stato del paziente, per evitare possibili effetti collaterali legati alla storia clinica del soggetto.

L'ambiente termale, unendo **natura e benessere**, può influenzare positivamente lo stile di vita e la risposta ai condizionamenti ambientali, contribuendo al mantenimento del benessere del paziente affetto da fibromialgia. La persona con FM, infatti, trae vantaggio dalle cure termali per diverse ragioni: la possibilità di eseguire trattamenti fango-balneoterapeutici riduce l'intensità e la severità della sintomatologia; i programmi di esercizio fisico durante il percorso balneoterapeutico favoriscono il benessere muscolare; l'approccio nutrizionale può efficacemente completare il percorso terapeutico; tecniche come la massoterapia o le tecniche mente-corpo si adattano alle esigenze del paziente.

L'angolo della poesia

IL DOLORE

*Un cielo plumbeo sopra di me,
 una nebbia fitta m'avvolge e
 come se il cielo s'unisse al manto
 bianco e lattiginoso mi sento
 sopraffare e schiacciare dagli eventi.
 La vita è come un mare in tempesta
 in alcuni giorni; poi si placa e pare olio
 per successivamente incresparsi e
 determinare le maree per volere della luna.
 Perché il dolore che sento mi sconvolge
 e non si mitiga pari a quando il mare è calmo
 come una distesa d'olio?
 Lui è il mio acerrimo nemico anche se
 mi batto e cerco di farmelo amico; il dolore
 si nasconde e di soppiatto mi impedisce di vivere,
 di lavorare, di muovermi.
 Lui scherza con me ingannandomi
 e facendomi credere che io vincerò.
 Non so se lui nel tempo avrà la meglio,
 ma io sono pronta a creargli dei trabocchetti
 per impedirgli di essere la sua schiava.*

(Nicoletta Rinaldi)

In questa sede è di cruciale importanza educare i pazienti ai principi di **self-management** e **self-efficacy**, favorendo la consapevolezza e la partecipazione attiva nel percorso di cura. La sinergia tra personale medico e associazioni di pazienti contribuisce a creare un ambiente di apprendimento continuo, fornendo risorse, supporto emotivo e informazioni dettagliate sulle opzioni di trattamento non farmacologiche. **L'approccio olistico** migliora la qualità dell'assistenza e promuove una maggiore responsabilità individuale nel mantenimento del benessere. Nel contesto di self-management, l'educazione del pazien-

te può abbracciare diverse dimensioni, tra cui la promozione di stili di vita salutari, la gestione dello stress e l'ottimizzazione delle abilità di coping (ossia tenere sotto controllo, affrontare e/o minimizzare conflitti e situazioni o eventi stressanti, NdR). **Le associazioni di pazienti fungono da ponte** tra il corpo medico e i pazienti, facilitando la nascita di seminari informativi, incontri periodici e scambi di esperienze che arricchiscono la comprensione collettiva delle terapie non farmacologiche. In conclusione, la collaborazione tra i centri di cura e le associazioni di pazienti non solo rafforza l'empowerment individuale (ossia la conquista della consapevolezza di sé e del controllo sulle proprie scelte, NdR), ma contribuisce anche a plasmare **una comunità più informata e coinvolta** nella gestione della propria salute. L'educazione continua e la consapevolezza delle risorse disponibili sono elementi chiave per promuovere un approccio integrato che valorizzi sia le terapie convenzionali sia quelle non farmacologiche nel percorso di cura del paziente.



Alla scoperta dell'...acqua calda

Silvia Barrucco
Medico Termale



Elena Gianello
Responsabile AISF
Area Centro-Nord



Un po' di storia

Durante l'Impero Romano le terme conobbero un enorme sviluppo, con importanti connotazioni di ordine sociale e culturale. Ai Romani si deve la realizzazione dei primi stabilimenti termali, divenuti con il tempo veri e propri luoghi di incontro socioculturale.

Col tempo, soprattutto durante l'età imperiale, si diffusero anche dentro le città, grazie allo sviluppo di tecniche sempre più evolute di riscaldamento delle acque. Inizialmente esistevano dei piccoli bagni pubblici, detti

balnea, dove era possibile rinfrescarsi e lavarsi. Nel corso del I secolo a.C. Sergio Orata, ricco imprenditore dell'epoca, concepì l'idea di realizzare una vera e propria stazione termale, la prima nella storia.

Nei secoli a seguire gli studi sui benefici delle acque termali furono portati avanti, ampliando il campo delle metodiche: accanto al bagno comparirono le inalazioni di vapore, le terapie inalatorie e sudatorie, l'applicazione terapeutica dei fanghi.

Tra l'800 e il '900 assistiamo al fenomeno del termalismo d'élite: la classe economica più abbiente va a ritemperarsi alle terme; progressivamente il fenomeno si estenderà alle classi medie. Le terme erano un luogo di socializzazione, di rilassamento e di sviluppo di attività per uomini e donne, in spazi e orari separati.

Per via dello stretto collegamento coi trattamenti terapeutici che prevedono l'utilizzo di acqua, secondo alcuni il termine SPA è l'acronimo della

locuzione latina "*Salus per Aquam*", ovvero "*Salute attraverso l'acqua*".

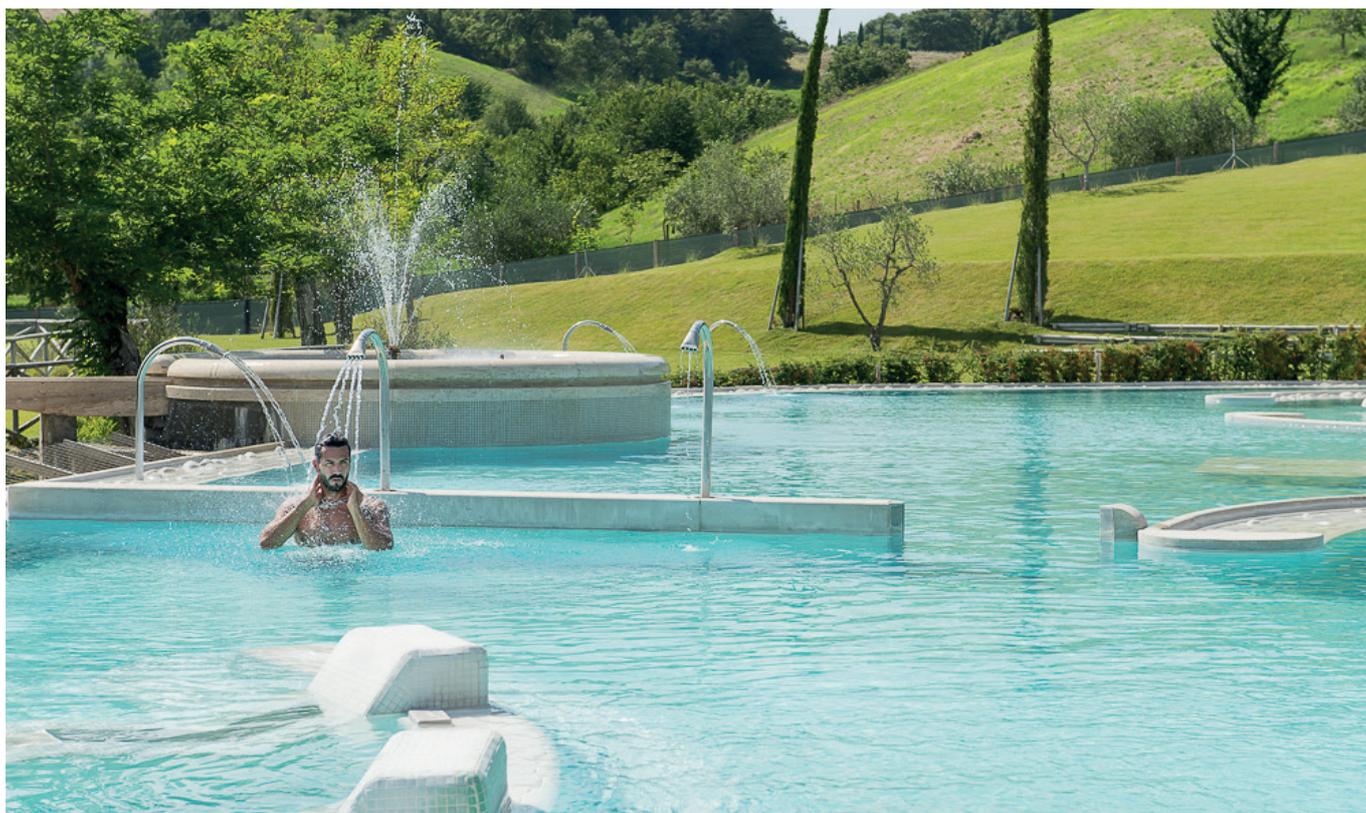
Tipologie di cure termali

La **fango-balneoterapia** rappresenta il trattamento per elezione per tutte le forme di patologie muscolo-scheletriche caratterizzate da dolore e rigidità. Il fango termale si forma dall'unione tra argille locali ed acqua termale, matura per **almeno 6 mesi** e solo allora è pronto per essere utilizzato a scopo terapeutico. Il fango ha proprietà mineralizzanti, decontratturanti, analgesiche. Si applica in maniera generalizzata o su alcune sedi articolari, a seconda delle condizioni generali del paziente, ad una temperatura che varia tra 40 e 45°C per circa 15-20 minuti. Si verificano così una serie di reazioni legate principalmente al calore, che possiede un'azione miorelissante e induce la liberazione di endorfine, dotate di effetto analgesico. **All'applicazione del fango segue un bagno**

di 5-10 minuti con acqua termale a 37°C circa, eventualmente ozonizzata, che contribuisce ad un miglioramento della circolazione corporea, riduzione dell'imbibizione dei tessuti periarticolari, allontanamento dei mediatori infiammatori e nocicettivi. Inoltre, il trattamento fango-balneoterapico induce un aumento della serotonina e una riduzione dell'Interleuchina 6, che favoriscono una migliore qualità del sonno e del risveglio mattutino.

La capacità terapeutica del fango termale, accresciuta rimanendo in "maturazione" per diversi mesi, è utile per patologie legate ai disturbi dell'apparato locomotore, per l'artrosi, l'osteoporosi e i reumatismi.

L'idrochinesiterapia si svolge con sedute individuali (quando c'è una necessità riabilitativa specifica) o in gruppo, praticando l'esercizio fisico in piscine alimentate da acqua termale. **L'attività dolce svolta in acqua termale** riduce la sensazione di dolore alle arti-



colazioni e alla muscolatura. Attraverso l'effetto antalgico e miorilassante dell'acqua calda termale, la pratica di esercizi specifici è finalizzata ad educare a forme di movimento e atteggiamenti posturali corretti **da trasferire nella vita di tutti i giorni**. Gli esercizi di mobilità articolare rinforzano la muscolatura, migliorano coordinazione, equilibrio e respirazione, aiutano la persona con algie o con problematiche a carico del sistema osteoarticolare a ritrovare una sensazione globale di benessere.

La **massoterapia** (pratica fisioterapica fondata sul massaggio), eseguita da **mani esperte** subito dopo il bagno o l'idrochinesiterapia, può aiutare a ridurre le contratture muscolari, possiede un effetto analgesico e rilassante, stimola la circolazione sanguigna e contribuisce al miglioramento dello stato di benessere generale.

Il **percorso vascolare** si effettua nelle piscine termali tramite un percorso caldo alternato a uno freddo. Il massaggio fisiologico plantare del camminamento, il movimento naturale dell'acqua e lo sbalzo termico producono **un effetto rassodante e tonificante** sulle pareti dei capillari e dei vasi sanguigni, il tutto amplificato dagli effetti benefici dell'acqua termale.

Le **cure inalatorie** sono generalmente indicate per il benessere di naso, gola, orecchie e bronchi. Con le cure inalatorie, per mezzo di diverse tecniche, **si introduce nell'apparato respiratorio l'acqua termale** e i gas in essa contenuti. Tali cure sono adatte per patologie croniche bronco polmonari, come sinusiti, bronchiti, riniti, faringiti e laringiti.

Infine, vediamo due terapie volte a migliorare la funzione gastro-intestinale.

La **terapia idropinica** (somministrazione di acqua termale a scopo terapeutico) rappresenta un rimedio semplice ma efficace in presenza di problemi digestivi, sindrome del colon irritabile o stitichezza. L'acqua termale deve essere **assunta alla fonte in quantità e modalità precise**, secondo prescrizione medica che dovrà tenere conto delle caratteristiche dell'acqua e delle condizioni generali del

paziente. Generalmente è utilizzata per la cura di calcoli renali, infiammazioni delle vie urinarie e disfunzioni dell'apparato gastroenterico.

La **idrocoloterapia**, riservata a casi selezionati, consiste in una **pulizia "dolce e confortevole" dell'intestino**, che può aiutare a ridurre alcune problematiche intestinali quali il meteorismo, la disbiosi o la stitichezza.

Per approfondire il tema delle terapie in convenzione con il SSN consigliamo di visionare la pagina del sito AISF dedicata alle cure termali: www.sindromefibromialgica.it → Come aiutarci → Cure termali.

Le testimonianze dei pazienti

Le terme sono diventate il mio principale strumento nella gestione della Fibromialgia. Svolgo 2 cicli di fango-balneoterapia a giorni alterni oppure ogni 2-3 giorni, concentrati all'inizio della primavera e all'inizio dell'autunno, i periodi di maggior recrudescenza dei sintomi. L'introduzione dell'ozono nell'acqua termale ha notevolmente contrastato l'astenia, contribuendo al mio benessere energetico.

Alessandra

La prima volta che ho provato le cure termali come prescritte dal medico (12 trattamenti consecutivi), ho apprezzato l'immediato rilassamento e la riduzione temporanea dei dolori, ma l'astenia causata dall'abbassamento della pressione mi ha impedito di completare il trattamento. Ho poi sperimentato una lenta ripresa simile a una convalescenza. Vorrei riprovare con una frequenza più consona alla mia patologia, che purtroppo non è contemplata dal SSN.

Maria

Nei mesi in cui sospendo le cure di fanghi e bagni termali prescritte con impegnativa cerco benefici almeno una volta a settimana con trattamenti antalgici di gruppo, come la ginnastica dolce in acqua, o lezioni individuali. Riesco così ad estendere a tutto l'anno l'effetto miorilassante dell'acqua termale, utilizzandola come trattamento

principale per mantenere il tono muscolare, l'energia e l'umore. È un investimento economico importante, che cerco per ora di permettermi.

Irene

Nonostante una negativa esperienza iniziale per eccessiva spossatezza, ho deciso di riprovare le cure termali mesi dopo, sospendendo l'accesso alle terme tra un trattamento e l'altro. Questa volta ho notato un notevole miglioramento del sonno, un aumento dell'energia nelle ore mattutine e una sensazione generale di benessere e rilassamento, che ha influito positivamente anche sul mio umore.

Lucia

L'esperienza delle terme è stata per me del tutto positiva. Gli esercizi di ginnastica dolce in acqua termale mi hanno aiutato a rilassare la muscolatura attenuando il dolore, dandomi una sensazione di sollievo oltre a migliorare la qualità del sonno. La riduzione del dolore ha prodotto un miglioramento anche dello stato d'animo, e ciò ha coinciso con una miglior efficacia delle cure prescrittemi e un minor impiego di farmaci. Attività che consiglio veramente.

Sara

Io posso solo ringraziare AISF e gli alberghi convenzionati perché le attività in acqua termale sono l'unico momento in cui posso muovermi senza sentire dolore. La mia fibromialgia è molto invalidante: io riesco solo a camminare e fare piccoli movimenti. Per me la "libertà" concessa dall'acqua termale è un regalo enorme! Spero che queste poche righe siano utili per far capire quanto si potrebbe fare per i pazienti fibromialgici, dal momento che questi trattamenti sono già ampiamente disponibili in moltissime zone del nostro territorio nazionale.

Lidia

L'acqua termale, oltre a rilassare la muscolatura, crea benefici a livello mentale. Rilassandosi, il corpo sente meno dolore e ciò crea beneficio anche mentale. In acqua termale si possono fare esercizi e movimenti che per noi fibromialgici sono quasi impossibili al di fuori. L'aggiunta di ozono

nell'acqua, inoltre, è per me fondamentale a livello di stanchezza e dolori, ma purtroppo non è disponibile ovunque.

Roberto

È da vent'anni che ho la fibromialgia, ritengo di trovare molto beneficio con l'acqua termale perché ha un buon potere antinfiammatorio naturale, anche semplicemente rimanendo in acqua senza fare esercizi. Una volta a settimana sarebbe l'ideale per trovare un costante beneficio, dato che rilassa le tensioni causate dalla patologia. I costi, uniti alle difficoltà lavorative che viviamo, purtroppo non rendono sempre possibile questo tipo di frequenza.

Chiara

Personalmente ho un grande beneficio dall'acqua termale: riduzione dei dolori, migliore mobilità articolare, rilassamento della muscolatura. Tutto questo si ripercuote sul benessere emotivo e sul riposo notturno, che purtroppo è spesso tormentato. L'acqua termale, associata al movimento, favorisce quindi un miglioramento dello stato fisico e psicologico.

Alessandra

Convivo con la fibromialgia da più di 24 anni, nel 2001 mi sono trasferita ad Abano Terme perché grazie alle terme ho potuto migliorare alcuni aspetti della sindrome. In particolare, ho fatto annualmente balneoterapia con ozono e ultimamente diversi cicli di attività posturale in acqua termale (un corso AISF) che mi hanno dato benefici alla mobilità articolare (rendendola più elastica, flessibile), alla capacità di coordinazione motoria, alla concentrazione mentale. Anche la qualità del sonno ne ha beneficiato assieme al tono dell'umore, poiché in assenza di gravità dentro l'acqua mi sento più leggera...libera. Provo un senso di distensione generale, di benessere ed è bello il rapporto che si è creato col gruppo e l'insegnante. Tra le terapie non farmacologiche a sostegno della fibromialgia direi che questa è tra le più efficaci, capace di agire a più livelli. Insomma, sono proprio contenta di aver fatto "la scoperta dell'acqua calda"...e mi sento di consigliarla!

Marta

Riconoscimento della Fibromialgia: una lotta senza fine

Giusy Fabio
Vicepresidente
AISF ODV



È di pochi giorni la notizia che **slitterà ad aprile 2024**, invece che a gennaio come atteso, l'applicazione di quanto stabilito dal Decreto Tariffe relativamente ai Livelli Essenziali d'Assistenza (LEA) 2017. Tutto ciò ha precise conseguenze: oltre a non garantire le giuste cure ai malati, porterà a un inevitabile ritardo nell'approvazione del Decreto aggiornamento, necessario per avere l'inserimento di alcune nuove patologie (tra le quali la Fibromialgia) all'interno dei LEA. Sembravamo esserci, così come aveva assicurato a lu-

glio 2023 in un'intervista su Adnkronos il Sottosegretario alla Salute Marcello Gemmato; invece l'iter continua ad essere **rimandato** e i malati a non avere risposte.

Anche nel percorso legislativo per l'approvazione di un **testo di legge unico** sul riconoscimento della Fibromialgia come malattia cronica e invalidante, avviato in Senato a febbraio 2023, vi è un **fermo** a causa della mancanza di fondi per la copertura economica di un'eventuale legge.

Se a livello di Governo e Parlamento la situazione è scoraggiante e frustrante, a livello regionale qualche passo in avanti è stato fatto a favore della patologia.

La Regione Liguria, approvando la delibera n. 871 del 2023, ha inserito la Fibromialgia tra le malattie croniche inva-

lidanti e nei LEA; ha riconosciuto inoltre in via sperimentale dal 1° agosto al 31 dicembre 2023 il diritto alla gratuità per alcuni trattamenti farmacologici indicati.

La Regione Sardegna ha reso operativa la somma in precedenza impegnata e assegnata (delibera 10-39 del 16 Marzo 2023) per garantire a tutti i malati fibromialgici un sostegno una tantum di 800€ per il biennio 2023-2024.

Il 19 dicembre 2023 **la Regione Piemonte** ha approvato la Legge regionale n. 34 che prevede una serie di disposizioni a favore delle persone affette da FM: l'erogazione di prestazioni uniformi e qualificate su tutto il territorio regionale; l'inserimento nella vita sociale e lavorativa; l'istituzione di un Osservatorio e di un Registro Regionale. Il quadro globale è quello di un

pieno riconoscimento della Fibromialgia quale patologia cronica e invalidante.

Sono questi tutti chiari e importanti segnali, che possono e devono essere da stimolo per il Governo centrale.

Buona anche la risposta di alcune Regioni, come la **Lombardia e Sicilia**, che attraverso una piattaforma regionale hanno avviato i lavori per individuare i centri di riferimento e per favorire la ricerca, la diagnosi e cura della Fibromialgia; la piattaforma permetterebbe a ogni centro di mettersi in collegamento tra loro, e non solo con quelli identificati in prima battuta. Questi lavori rientrano nell'ambito del Decreto Ministeriale 2022 che ha assegnato 5 milioni di euro alle Regioni per la diagnosi e cura della FM.

In tutto ciò AISF non ha smesso un attimo di lavorare a fian-



co dei pazienti per sensibilizzare le istituzioni, accendere i riflettori e stimolare il Governo ad agire verso il riconoscimento della patologia.

In questa fase la campagna **"Non più inVISibili"** ha conosciuto un notevole risalto grazie a un canale mediatico che unisce tutti e dà grande visibilità: lo sport, nello specifico il calcio e la pallacanestro.

In occasione della 5^a giornata del campionato di **Serie A di calcio maschile** (22-23-24 settembre 2023) Tim, Lega

Serie A ed AISF sono scese in campo insieme. In tutti gli stadi è stato trasmesso uno spot di sensibilizzazione sui maxi schermi e una grafica televisiva dedicata è andata in onda all'inizio delle partite, con un messaggio di sensibilizzazione spiegato dai telecronisti delle TV nazionali ed internazionali.

Il 23 dicembre 2023, in occasione della 13^a giornata della Techfind **Serie A1 di basket femminile**, la Federazione Italiana Pallacanestro e la Lega Basket Femminile si sono uni-

te ad AISF per fare canestro e dare visibilità alla Fibromialgia. Prima della palla a due le squadre e gli arbitri hanno tenuto uno striscione dedicato in mezzo al campo, mentre lo speaker ha letto un messaggio contenente lo scopo della campagna. Durante la partita Oxygen Roma Basket-Umana Reyer Venezia, inoltre, le giocatrici delle due squadre hanno indossato la maglietta **"Non più inVISibili"**. Sono stati due eventi molto importanti, per i quali ringraziamo di cuore le Federazioni e tutti

i soggetti coinvolti. Abbiamo portato "il problema fibromialgia" negli stadi, nei palazzetti e nelle case di milioni di italiani, evidenziando ancora una volta quanto **sport e salute** siano un binomio inscindibile per le persone di tutte le età.

Naturalmente tutto ciò non basta e c'è ancora molto da fare: non bisogna perciò abbassare l'attenzione, ma AISF lo sa bene e continuerà a chiedere risposte concrete alle istituzioni fino a quando non le riceverà.

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

**Dona all'Associazione
Italiana Sindrome Fibromialgica - ODV
codice fiscale 97422670154**

Sostegno degli Enti del Terzo Settore iscritti nel RUNTS di cui all'art. 46, c. 1, del d.lgs. 3 luglio 2017, n. 117, comprese le cooperative sociali ed escluse le imprese sociali costituite in forma di società, nonché sostegno delle Onlus iscritte all'anagrafe.

COME DIVENTARE SOCIO O RINNOVARE LA QUOTA ASSOCIATIVA ANNUA

Socio ordinario (con diritto di voto in assemblea) - nuovo socio o rinnovo, importo € 20,00 (quota annuale) o € 50,00 (quota triennale).

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

Indagine su stili di vita e alimentazione

Giovanna Callipari

Laurea magistrale
in Scienze della
nutrizione umana



La fibromialgia (FM) è una patologia caratterizzata dalla presenza di dolore muscolo-scheletrico cronico e diffuso che comporta un elevato impatto negativo sulla **qualità della vita**. Nonostante il gran numero di studi, non è del tutto chiaro quali fattori abbiano un'influenza maggiore sulla qualità della vita dei pazienti fibromialgici. In un recente lavoro (Metyas et al., 2022) è stata proposta una nuova classificazione della fibromialgia formulata sulla base delle caratteristiche comuni dei pazienti e dell'evoluzione nello studio degli aspetti fisiopatologici. Tale classificazione si sovrappone parzialmente a quella classica (fibromialgia primaria, secondaria e giovanile) e individua le seguenti sottocategorie: *fibromialgia ormonale*, *fibromialgia neuroendocrina*, *fibromialgia neuropatica*, *fibromialgia psicologica*, *fibromialgia infiammatoria*. Si ritiene che la distinzione in 5 sottocategorie possa essere estremamente utile per comprendere l'eziopatologia della malattia e aiutare ad indirizzare i pazienti verso **terapie specifiche**. Dal punto di vista nutrizionale, ad esempio, la nuova classificazione consente di concentrare l'attenzione su specifici aspetti della dieta (antinfiammatoria, antiossidante, neuro modulante, correttiva della disbiosi, ecc.).

Obiettivo

Le potenziali cause di sviluppo della FM sono molteplici, spesso diverse per ogni soggetto, tali da formare tra loro una fitta trama difficile da districare. Pertanto, pensare di poter mettere in atto un singolo approccio terapeutico



per tutti i soggetti fibromialgici si rivela irragionevole. Negli ultimi tempi è stato accertato come le abitudini alimentari, lo stress e la qualità del sonno in questi pazienti influenzino il quadro sintomatologico della patologia. Dal punto di vista nutrizionale, il fine principale è formulare **una dieta il più possibile adatta alle esigenze patologiche** di ogni singolo paziente, senza dimenticare le implicazioni sul piano emotivo. L'obiettivo della mia ricerca era raccogliere informazioni in merito alla relazione tra fibromialgia, nutrizione e stile di vita, al fine di ottenere dati validi per la formulazione di ulteriori approcci terapeutici.

Metodo

Lo studio richiedeva **un campione qualitativo di pazienti** con cui approfondire il tema. Per reclutarli ho chiesto il supporto di AISF e l'associazione ha cortesemente fatto da tramite coi soci. La partecipazione allo studio è avvenuta tramite **compilazione di un questionario** semi strutturato della durata di 15 minuti, previo consenso alla raccolta e al trattamento dei dati personali. Tutti i dati sono stati raccolti rigorosamente in forma aggregata e anonima. Il questionario è stato formulato in maniera

tale da esplorare lo stile di vita (dieta, esercizio fisico, attività lavorativa, etc.), i trattamenti farmacologici e non e l'influenza dei principali sintomi sulla qualità della vita.

Campione

Il criterio indispensabile per la partecipazione, su base volontaria, era la diagnosi certa di fibromialgia formulata secondo i criteri dell'American College of Rheumatology. Allo studio hanno partecipato **406 pazienti**, principalmente di sesso femminile (95,1%). L'84,5% dei soggetti ha un'età compresa tra 46 e 65 anni.

Risultati

L'indagine si allinea alla letteratura nel confermare come la FM abbia una massiccia **incidenza sul sesso femminile** rispetto a quello maschile, suggerendo che gli ormoni sessuali possano giocare un ruolo determinante nell'eziologia di questa malattia. L'insorgenza o l'esacerbarsi dei sintomi, inoltre, risulta essere maggiore nel periodo immediatamente post-menopausale confermando la correlazione della FM con i cambiamenti ormonali. Più della metà dei partecipanti allo studio (56,2%) svolge un lavoro sedentario. L'occupazione del restante 43,8% richiede lieve/

moderata (29,8%) o vigorosa (14%) attività fisica. Il 79,8% lavora entro 10 km da casa. Gli spostamenti per raggiungere la sede di lavoro/studio avvengono soprattutto in auto (64,3%), spesso in combinazione con altri mezzi di trasporto o a piedi. Il 63% dei partecipanti allo studio svolge un'attività lavorativa con un orario settimanale di 30-40 ore. Alcuni soggetti hanno dichiarato, inoltre, che i sintomi della FM sono talmente invalidanti da averli costretti a dover lasciare o cambiare la propria attività lavorativa.

La diagnosi di FM, nella maggior parte dei casi, è stata formulata da un reumatologo dopo più di 2 anni dall'insorgenza dei sintomi. In particolare, la diagnosi è stata formulata:

- tra i 41 e i 50 anni per il 40,9%
- tra i 31 e i 40 anni per il 24,9%
- tra i 51 e i 60 anni per il 18%
- tra i 20 e i 30 anni per il 13,5%
- oltre i 60 anni per il 2,7%

La comorbidità di altre patologie risulta essere molto rilevante (65,3%), evidenziando la complessità di questa sindrome e come sia difficile, se non impossibile, differenziare i sintomi fibromialgici da quelli di altre patologie concomitanti. Le patologie più comuni sono:

- patologie tiroidee (tiroidite autoimmune o di Hashimoto, ipertiroidismo, ipotiroidi-

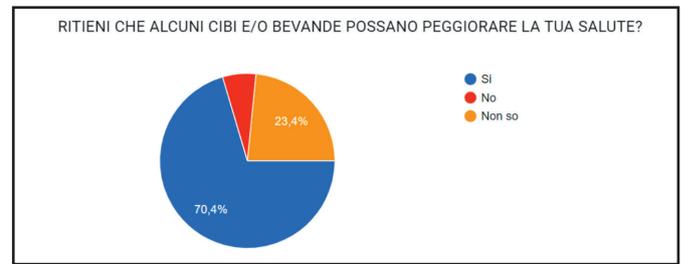
smo, nodulo freddo, gozzo policistico, carcinoma papillare, morbo di Basedow);

- patologie articolari (artrosi, artrite psoriasica, spondilolistesi, spondiloartrite, spondiloartrosi, ernie, protusioni, cifosi, scoliosi, osteoporosi, osteopenia, miopatie);
- patologie gastrointestinali (IBS, morbo di Crohn, gastrite, reflusso gastroesofageo, diverticolite, ernia iatale, dolicosigma, rettocele);
- ansia, depressione, attacchi di panico, distimia, disturbo bipolare, disturbo ossessivo compulsivo;
- emicrania, cefalea;
- patologie delle vie urinarie e dei reni (calcolosi renale, insufficienza renale, cistite interstiziale);
- connettiviti (lupus eritematoso sistemico, sindrome di Sjögren, miopatie, connettivite indifferenziata);
- fenomeno di Raynaud;
- patologie ginecologiche (endometriosi, vulvodinia);
- ipertensione;
- asma;
- celiachia

Molto frequenti risultano le patologie della colonna vertebrale che, in diversi casi, sono più di una.

Un dato importante: sebbene sia alta la percentuale di pazienti che ricorrono a cure farmacologiche (soprattutto antidepressivi e analgesici), di gran lunga maggiore è la percentuale di soggetti (96,5%) che hanno tratto **giòvamento da cure non farmacologiche e alternative**. In particolare, i trattamenti non farmacologici più efficaci sono l'esercizio fisico, la fisioterapia e la psicoterapia. Inoltre, riguardo all'alimentazione, i dati raccolti mostrano l'esistenza di una correlazione tra bassi livelli sierici di vitamina D e fibromialgia. Per quanto attiene alle allergie/intolleranze alimentari, la più diffusa tra i soggetti in studio è risultata l'intolleranza al lattosio, seguita da quella al glutine.

Per quel che concerne un possibile legame tra le abitudini alimentari e l'insorgenza della malattia, solo un esiguo numero di intervistati si è espresso a favore di questa ipotesi. Significativo è invece il dato che emerge relativamente alla percezione soggettiva in merito al ruolo di cibi e bevande nell'**aggravarsi dei sintomi**. Tra i **cibi** indicati quali principali responsabili di un peggioramento dello stato di salute

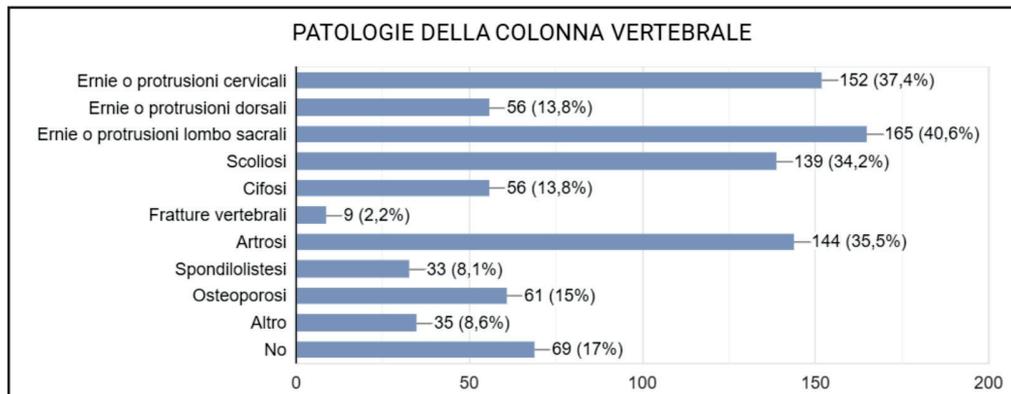


troviamo i farinacei, i cibi grassi e il latte, seguiti dai formaggi freschi e dal cioccolato. Relativamente alla possibile correlazione tra **bevande** assunte e peggioramento dello stato di salute, si registra che tale effetto è determinato principalmente dagli alcolici nel 60,1% dei casi, dal caffè nel 42,4% dei casi, dai succhi di frutta nel 27,6% dei casi.

Un numero considerevole di intervistati ha affermato di seguire o aver seguito **una dieta** per cercare di migliorare il quadro sintomatologico. Nella maggior parte dei casi è stato

necessario eliminare o limitare alcuni alimenti (principalmente latticini, pane e pasta, pomodori e cereali). Il divario tra chi ha seguito una dieta traendone beneficio e chi non ne ha avuti è esiguo, il che apre la strada alla necessità di analizzare ulteriormente (e in un lasso temporale più ampio vista la numerosità del campione) gli esiti della presente indagine al fine di **individuare strategie nutrizionali** che possano contribuire in maniera significativa al miglioramento della qualità della vita dei soggetti fibromialgici.

I dati che l'indagine ha fornito raccontano solo in minima parte il "viaggio" solitario e doloroso delle persone affette da questa patologia ancora invisibile per le istituzioni. Affinché la fibromialgia si renda visibile è necessario prendere davvero in considerazione la sofferenza fisica, psicologica e sociale di queste persone, perché come scriveva Oscar Wilde: "Il guardare una cosa è ben diverso dal vederla!".



Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica - ODV

Contatti - Sede e Presidenza

Sede legale: viale Luigi Majno 17/A, 20122 Milano

Sede operativa: via Cristina Belgioioso 173, 20157 Milano

E-mail: segreteria@sindromefibromialgica.it

vicepresidenza@sindromefibromialgica.it