

Associazione Fibromialgici "Libellula Libera" A.P.S



Member European Network
of Fibromyalgia Associations



✧ LA SINDROME FIBROMIALGICA ✧



✧ OPUSCOLO INFORMATIVO ✧

5x1000: c.F. 90127340561

Associazione Fibromialgici "Libellula Libera" A.P.S



✧SOMMARIO✧:

● ✧ **Introduzione:**

- Scopo del documento.....Pag. 3
- Una dedica del Presidente.....Pag. 4
- Saluto del Presidente di ANFIBRO.....Pag. 5
- Quando la scienza e la realtà si incontrano.....Pag. 6 - 7
- Il dolore come esperienza.....Pag. 8 - 9
- La fibromialgia una Sindrome disabilitante a pieno titolo.....Pag. 10-12
- La fibromialgia e dolore in BrasilePag. 13-14

● ✧ **Cos'è la fibromialgia:**

- Inquadramento Clinico.....Pag. 15
- Epidemiologia.....Pag. 16
- Eziopatogenesi.....Pag. 17-18
- Sintomatologia.....Pag. 19-20
- Diagnosi.....Pag. 21-22
- La terapia del paziente fibromialgico.....Pag. 23-27

● ✧ **Sintomi correlati - Il punto di vista degli specialisti:**

- Il ruolo del medico di famiglia.....Pag. 28
- La sindrome vulvo-vestibolare.....Pag. 29-30
- La cistite interstiziale.....Pag. 31-32
- Gli effetti sugli occhi.....Pag. 33-34
- L'osteopatia.....Pag. 35-37
- Lo stile di vita.....Pag. 38-39
- Aspetti psicologici e relazionaliPag. 40-42
- Fibromialgia e cannabis terapeutica.....Pag. 43

● ✧ **Conclusione:**

- Aspetti normativi.....Pag. 44
- Considerazioni conclusive.....Pag. 45-46
- Ringraziamenti.....Pag. 47
- Contatti.....Pag. 48

✧ Scopo del Documento ✧

Lo scopo per cui è stato realizzato questo opuscolo, è quello di informare e sensibilizzare i cittadini, l'opinione pubblica, con particolare attenzione ai pazienti, alle famiglie, ai giovani, ai politici e alle Istituzioni che devono adottare i provvedimenti in favore della Sindrome fibromialgica. L'importanza della conoscenza della Sindrome fibromialgica è di fondamentale importanza, considerati gli ultimi dati statistici che ci dicono che solo il 24% della popolazione conosce l'esistenza di questa malattia, per la quale risulta vitale fare una diagnosi precoce, per evitare che la stessa possa esitare in gravità e disabilità. Si tratta quindi di un tema di salute pubblica che, se affrontato con specifiche politiche di prevenzione, con il tempo potrà portare a ricadute positive sull'intero Sistema Sanitario Nazionale. Per essere efficaci, si devono istituire percorsi mirati con approcci multidisciplinari, che valutino il paziente nella sua complessità, un vero e proprio percorso personalizzato, che deve prendere in esame le caratteristiche individuali dei pazienti, valutandone l'intero quadro patologico, lo stile di vita, l'ambiente familiare e sociale, il lavoro e la condizione economica, lo stato psicologico e clinico, senza dimenticare il patrimonio genetico. Inoltre, è fondamentale l'intervento del medico di base, attore primario per indirizzare i propri assistiti verso una diagnosi rapida e veloce. Infine è superfluo dire che ogni paziente deve essere protagonista della propria salute, acquisire una maggiore consapevolezza, permetterà di fornire informazioni al proprio medico, che sarà in grado di gestire al meglio le eventuali esacerbazioni della malattia.

L'Opuscolo è stato Approvato da:



*Associazione Italiana per lo
Studio del Dolore*



*Società per lo studio del Dolore
del Distretto Federale di Brasilia*



*Associazione Nazionale di
fibromialgia Brasiliana*



✧ *Una dedica per tutte le libellule* ✧

Francesco PICCERILLO

Presidente Associazione Libellula Libera

Carissima Libellule, non permettete alla fibromialgia di trasformarvi in quello che non siete, perché dentro di voi c'è molto di più di quello che si vede. Ogni giornata per una persona affetta dalla Sindrome fibromialgica inizia sempre con tantissimi interrogativi: "Oggi come mi sveglierò? Potrò muovermi? Potrò ridere o dovrò solamente piangere? Interrogativi a cui ogni giorno dovete trovare la risposta per non soccombere e continuare a sperare. Siamo ancora in una fase intermedia, nonostante la ricerca scientifica, ad oggi, non sono state ancora individuate le cause degli squilibri funzionali caratteristici dalla Sindrome fibromialgica e nemmeno un consenso unanime nella comunità medica sulle cause scatenanti. Non esiste, al momento, un test di laboratorio né immagini radiologiche né analisi, per diagnosticarla. Gli ultimi dati statistici, non sono per niente confortanti, infatti ci dicono che solo il 24% della popolazione conosce questa patologia. Ecco perché la maggior parte dei professionisti che si rapportano con voi, sia ancora impreparata e non ha nemmeno gli strumenti per poter capire, supportare, riconoscere, di conseguenza incapaci di moderare il dolore che spesso come conseguenza sfocia in depressione. La fibromialgia è subdola e si insinua nei rapporti personali, nella relazione di una vita a due, nel rapporto con i figli, con gli amici demolendo lo spirito e la gioia dello stare insieme. L'unica cosa certa sono le sue generalità con cui si presenta a tutti: "il dolore". Vi incito a non perdere la speranza di vedere un raggio di sole in questo cielo pieno di nuvole nere. Allora domani alzatevi e cercate di rispondere ad un interrogativo per volta, vi accorgete che dentro di voi ci sono delle risorse inimmaginabili, che vi daranno il vigore necessario a non soccombere alla malattia. Io come Presidente dell'Associazione e marito di una Donna affetta da fibromialgia, vi incito ad essere pazienti verso quello che vi sta accadendo. Allora resistete ed amatevi, siate consapevoli che per i vostri famigliari, siete la cosa più preziosa, nonostante la vostra precarietà. Questa frase la dico sempre a mia moglie: **"Nella tua precarietà sei la mia forza!"**



Daniel LENZ Presidente di ANFIBRO
(Associazione Nazionale Fibromialgici
Brasile)

Cari fratelli fibromialgici e preziosi professionisti che vi dedicate alla nostra cura, per noi di ANFIBRO, è un onore poter partecipare a questo progetto e condividere le esperienze della nostra realtà Brasiliana, con i nostri amici Italiani. Tutti coloro che sono affetti dalla Sindrome fibromialgica, in qualsiasi parte del mondo si trovino, soffrono delle stesse difficoltà, sia a causa dell'invisibilità di questa Sindrome, sia delle conseguenze disabilitanti che condizionano la nostra quotidianità. Ma quando ho potuto guardare oltre la mia sofferenza, sono stato in grado di trovare una nuova famiglia con le mie stesse difficoltà. Questa famiglia adesso può crescere e con l'appoggio dei nostri fratelli Italiani, possiamo continuare ad alimentare la speranza. Voglio indirizzare questo mio messaggio anche a tutti coloro, che non partecipano ancora o lottano per il riconoscimento della nostra patologia. Anche se vi sembra difficile, combattete! Sappiate che ogni fibromialgico è un guerriero chiamato ad affrontare mille battaglie quotidiane. Ma non sarà mai solo, insieme a lui c'è una famiglia numerosa, ecco perché uniti si è più forti! Grazie a tutti coloro che, in Brasile o in Italia, combattono per i nostri diritti, per far sì che un giorno, possa essere riconosciuta la nostra dignità di malati, e si possano trovare terapie e cure per migliorare la qualità della nostra vita. Sono sicuro che questa **partnership è una pietra miliare** e potrà servire come esempio per i nostri fratelli fibromialgici in tutte le parti del mondo. La causa è nobile e la lotta è ardua, ma non dobbiamo mai arrenderci. A nome di ANFIBRO, riaffermo qui la nostra piena collaborazione con i nostri partner di Libellula Libera. Contate su di noi!

Un grande abbraccio fraterno, Daniel LENZ Presidente di ANFIBRO.





Quando la scienza e la realtà si incontrano

Dott.ssa Caren Rosane CATTELAN

Antunes da CUNHA in Brasile

Vice Presidente ANFIBRO Brasile

Fibromialgica

La cura dei pazienti affetti dalla Sindrome fibromialgica richiede un intervento serio ed impegnativo. Comprenderne la complessità è la vera sfida che può significare un maggiore risultato di successo per il professionista e un conseguente miglioramento della qualità della vita del paziente. Tutti le persone affette dalla Sindrome fibromialgica presentano innumerevoli "lamentele". Comprendere il motivo di queste lamentele è di fondamentale importanza per il professionista, individuare le cause permetterà ai medici, di aiutare il paziente sia scongiurando che entri in un circolo vizioso di autocommiserazione, o che finisca in un ritiro sociale. Per capire meglio l'origine delle lamentele, bisogna tener in conto della caratteristica principale della sindrome: **l'invisibilità**. Forse la fibromialgia, fra tutte, è la patologia più invisibile per la società. Pensate anche la depressione seppur considerata da molti invisibile, ha in se, un segno importante: "l'anedonia". La fibromialgia invece, non ha assolutamente nessun segno visibile.... ha solamente "lamentele".

In un corpo apparentemente sano, il paziente cerca di proteggersi dal mondo "ricordando" le sue condizioni di continuo, diventando spesso inopportuno e flirtando col vittimismo. Ma è necessario capire che, ritirare le lamentele arbitrariamente dal paziente, non fa scomparire anche la fibromialgia, che purtroppo continuerà ad esistere solo dentro il paziente. Ecco che l'intervento di PRIMARIA IMPORTANZA è quello di lavorare sulla RICOGNIZIONE della sindrome e per fare questo si deve iniziare dalla sua famiglia. Il paziente che si sente accolto e riconosciuto dal professionista e dalla sua famiglia evita di lamentarsi continuamente e tende ad un atteggiamento positivo, con un miglioramento anche sulle sue relazioni interpersonali.

COINVOLGERE LA FAMIGLIA SEMPRE

L'educazione e l'informazione dei famigliari, dovrebbe essere una delle fondamenta di ogni professionista che interviene nella cura del paziente con fibromialgia. Tutti coloro che rientrano nella sfera famigliare dovrebbero essere istruiti sul funzionamento del cervello in relazione al dolore. E devono anche essere consapevoli che i sintomi di questa Sindrome sono SEMPRE presenti, in misura maggiore o minore, anche quando, il paziente devia la sua attenzione dal dolore primario. Questo non significa che il dolore ha cessato di esistere, ma piuttosto che le attività quotidiane comportano un'attenzione che non consente al nostro cervello di concentrarsi su due cose allo stesso tempo e con la stessa accuratezza. Così, quando un paziente col dolore cronico riesce a ridere ascoltando una barzelletta o a gioire della presenza di una persona cara, i famigliari devono essere addestrati a non fare commenti come: "Wow, ma non eri nel dolore? Ora stai ridendo" oppure se sei anche ben intenzionato: "Tanto meglio significa che il dolore è passato". Questo modo di interagire è deleterio e fa sì, che il cervello come un magnete, ritorni con la sua attenzione immediatamente ai sintomi, rendendo vano questo raro momento di sollievo, che inevitabilmente andrà perduto. Tale situazione, oltre a generare un comportamento negativo per il paziente, lo porterà sempre di più ad evitare questi momenti per non essere anche screditato nella sua sofferenza. Tali conseguenze peggioreranno la sua qualità di vita e metteranno maggiormente a rischio lo stato psicofisico, facilitando lo sviluppo di uno stato depressivo, una delle condizioni più frequenti nei pazienti affetti dalla Sindrome fibromialgica che bisogna evitare assolutamente.





Il Dolore come esperienza
Dott.ssa Chiara MORETTI
Antropologa

Cosa implica soffrire di una patologia di cui si perdono le tracce? Una malattia che sfugge allo sguardo clinico, la cui origine e la cui causa non sono individuabili nell'organismo attraverso i classici metodi di esame e di indagine biomedici? Cosa comporta convivere quotidianamente con un dolore fisico, cronico e diffuso su tutto il corpo senza riuscire per molto tempo a nominarlo anche solo attraverso una diagnosi medica capace di renderlo più comprensibile e, allo stesso tempo, legittimo agli occhi delle altre persone? La fibromialgia pone dinanzi a queste domande. Chi ne è colpito soffre prima di tutto di una malattia che non si vede, che è per questa ragione difficile da diagnosticare e che non è "rintracciabile" poiché tutto il corteo sintomatologico che la caratterizza – composto da dolore muscolo-scheletrico, rigidità muscolare, parestesie, cefalea ed emicrania, disturbi del sonno, visivi e uditivi, stanchezza e fatica croniche, problemi gastrointestinali, dermatologici e ginecologici, deficit cognitivi e di memoria, e disturbi dell'umore – non pare essere causato da alterazioni organiche obbiettivabili attraverso accertamenti medici. Da un punto di vista biomedico la sintomatologia appare così "ingiustificata" e il dolore stesso, nella sua cronicità, emerge come "inutile": non essendo comportato da una lesione fisica e non avvertendo dunque di un danno presente nell'organismo, esso non svolge alcuna funzione fisiologica in termini di sintomo, rivelandosi come una forma deviante rispetto alla normalità biologica. Eppure quel dolore c'è e caratterizza fortemente la quotidianità delle persone che soffrono di fibromialgia e che per questo si confrontano con lo scetticismo dei medici, con quello delle persone più prossime e vicine. Uno scetticismo che forse provoca ancora più dolore della sofferenza fisica in sé. La IASP (International Association for the Study of Pain) considera il dolore come *un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole associata a danno tissutale, in atto o potenziale, o descritta in termini di danno*. Questa definizione solleva una serie di questioni importanti; ci dice che il dolore non è una *sensazione "neutra"* ma un fenomeno che giunge alla coscienza attraverso un procedimento di

modulazione, di interpretazione individuale. Delinea poi il dolore come una sensazione associata sia a un danno in atto, sia potenziale, sia descritto in termini di danno, riconoscendo così l'esistenza di diverse tipologie di dolore, tra le quali anche forme non connesse a lesione organica eppure definibili come percezioni dolorose reali poiché descritte in questi termini da chi lo prova; ma soprattutto inquadra il dolore come un'esperienza strettamente connessa alla singolarità del soggetto che la vive, non più determinato da un semplice *fatto* del corpo, biologico. Il dolore infatti non può essere considerato come una mera sensazione corporea quanto piuttosto come ciò che la persona *fa* di quella sensazione; è per ragione un fenomeno multidimensionale che giunge alla coscienza attraverso un processo in cui i fattori fisiologici sono in relazione con elementi cognitivi, emozionali, psicologici e individuali correlati alla personalità e derivati dall'esperienza pregressa e presente della persona che prova dolore, che vive quel dolore. Cercare di comprendere il dolore degli altri, delle altre, equivale allora ad accostarsi a quell'esperienza in tutta la sua complessità. Nel romanzo "La lezione di anatomia", Philip Roth narra la storia di Nathan Zuckerman uno scrittore che soffre di dolore cronico e che proprio nell'intenzione di individuare l'origine della sua sofferenza fisica inizia a consultare diversi specialisti. Zuckerman viene considerato da tutti i medici che incontra un uomo sano che ha dolore: per quanto la sofferenza pregiudichi la qualità della sua vita, essa risulta pienamente compatibile con un perfetto stato di salute. E tuttavia il dolore è così persistente da estraniarlo anche dall'attività della scrittura:

- Sul materassino erano inconcepibili altri drammi, grandi o piccoli che fossero: e non erano immaginabili altri personaggi all'infuori di quello che soffriva. Cosa impedisce la mia guarigione, quello che faccio o quello che non faccio? Cosa vuole da me questa malattia? O sono io che voglio qualcosa da lei? - L'interrogativo non aveva alcuno scopo pratico, eppure l'unico motivo della sua esistenza era questa continua ricerca del significato mancante. Se avesse tenuto un diario del dolore, l'unica voce sarebbe stata una parola: io». (Roth, 2015: 206).

È alle domande che la persona si pone dinanzi alla persistenza del dolore che la medicina dovrebbe dare ascolto; ed è proprio questo ascolto che potrebbe edificare uno spazio comune e di incontro tra paziente e specialista al fine di co-costruire itinerari di cura maggiormente efficaci.



*La fibromialgia è una Sindrome
disabilitante a pieno titolo
Prof. Stefano COACCIOLI
Reumatologo*

Nell'ultimo decennio, c'è stata un'ampia condivisione e accettazione che la fibromialgia (FM) rappresenti uno dei più prevalenti disturbi tra le malattie reumatologiche (che vanno dal 3 al 30%) caratterizzata da dolore muscoloscheletrico cronico (MS) associato a un numero enorme di sintomi sistemici ausiliari, ma senza un bio-marcatore diagnostico preciso per facilitarne la diagnosi clinica. Questo porta a definire la FM come un grande bisogno medico non soddisfatto. I pazienti riferiscono un dolore cronico diffuso (con dolore ms, rigidità e allodinia-iperalgia), affaticamento, sintomi neuro-cognitivi, alterazioni del sonno, ansia-depressione. Nel 2016 l'American College of Rheumatology ha introdotto i criteri diagnostici modificati per FM (Wolfe D. et al. Arthritis & Rheum, 2016). La FM rappresenta un buon esempio di "dolore centrale": "qualsiasi disfunzione del SNC è una patologia che può contribuire allo sviluppo o al mantenimento del dolore cronico" (Williams DA e ClauDJ J Pain 2009) in cui la sensibilizzazione centrale svolge un ruolo fondamentale come risultato di un equilibrio tra i meccanismi di facilitazione (sostanza. P e glutammato) e meccanismi di inibizione (norepinefrina, serotonina, oppioidi, cannabinoidi, palmitoiletanolamide e altri). Inoltre, il concetto di FM come una piccola condizione di fibre è stato proposto e supportato da olti studi neuro-immagine (Uceyler N Cervello 2013). Il problema più importante per facilitare la diagnosi clinica del FM è rappresentato dalla ricerca di un Bio-marcatore sierologico. C'è un'ampia evidenza che la FM può rappresentare una malattia neuro-infiammatoria caratterizzata da un'attivazione gliale; in altre parole con l'attivazione di cellule non neuronali che porta alla produzione di citochine. Molte osservazioni hanno studiato la struttura e le funzioni dell'infiammazione (un complesso processo molecolare caratterizzato dall'attivazione e dall'apodosi cellulare durata all'attività caspasi-1 che porta ad un aumento della pressione

osmotica all'interno della cellula e, infine, alla rottura della cellula stessa). Pertanto, molti autori presumono che la FM rappresenti un processo neuro-infiammatorio che precede l'insorgenza della sindrome e provoca le manifestazioni cliniche. Recentemente, il mio gruppo di ricerche ha avviato uno studio sul microRNA (miRNA). Il miRNA guida la trasduzione di centinaia di messengerRNA al fine di guidare l'espressione genica post-transcrittata. Sono state identificate molte associazioni tra miRNA e una serie di sintomi (miRNA-145-5p (dolore e affaticamento – D'Agnelli & Cerdà-Olmedo); miRNA-223-3p (dolore - D'Agnelli & Cerdà-Olmedo); miRNA-30 (disturbanti del sonno - D'Agnelli & Bjersing); miRNA320 (threshold of pain - D'Agnelli & Bjersing). Il nostro studio ha considerato rilevante l'espressione del seguente miRNA: miRNA-320, miRNA-374, let-7, miRNA-23-3p. Sono necessari ulteriori studi per identificare uno o due biomarker non solo per comprendere la fisiopatologia della fm, ma anche per facilitare l'approccio terapeutico.

Un altro punto di vista importante è rappresentato dalle strategie cliniche e terapeutiche, come segue:

- una gestione ottimale richiede una diagnosi tempestiva;
- la piena comprensione della fibromialgia richiede una valutazione completa del dolore, della funzione e del contesto psico-sociale;
- in generale, la gestione dell'FM dovrebbe assumere la forma di un approccio graduato;
- la gestione dovrebbe mirare a migliorare la qualità del bilanciamento della vita legata alla salute e il rischio di trattamento, che spesso richiede un approccio multidisciplinare con una combinazione di modalità di trattamento non farmacologico; questi dovrebbero essere su misura in base a:
 - ✓ intensità del dolore, funzione, caratteristiche associate (ad esempio depressione), affaticamento, disturbi del sonno, comorbidità del paziente;
 - ✓ da un processo decisionale condiviso con il paziente;
 - ✓ la gestione iniziale dovrebbe concentrarsi sulle terapie non farmacologiche.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha recentemente realizzato la classificazione finale delle malattie: il cosiddetto ICD-11 ha classificato il dolore cronico come una malattia con il proprio diritto. Inoltre, c'è il primo "Codice Etico per il Dolore" recentemente pubblicato dall'Associazione Italiana per lo Studio del Dolore.

In conclusione, la FM rappresenta una condizione dolorosa cronica caratterizzata da un peggioramento della situazione clinica dei pazienti affetti con un profondo deterioramento della qualità della vita e un enorme problema nella vita quotidiana e nelle attività professionali. Molti sforzi, iniziati rapidi e decisivi sono necessari al fine di riconoscere e classificare la FM come una patologia invalidante.

Bibliografia:

Coaccioli S., Varrassi G., Marinangeli F., Aurilio C., Finco G., Gatti A., Geppetti P., Matucci-Cerinic M., Polati E., Sabato A.F. (2012). An ethics code for pain. EUROPEAN JOURNAL OF PAIN, vol. 16, p. 1081-1083, ISSN: 1090-3801, doi: 10.1002/j.1532-2149.2012.00164.



Fibromialgia e dolore in Brasile
Dr. Carlos GROPEN
Medicina del Dolore, Brasilia -

La fibromialgia è una malattia dal dolore muscolo-scheletrico simmetrico diffuso di natura cronica. Il nome, come noto, deriva dal latino fibro - "fibra", myo - "muscolo", algos - "dolore". Anche se il dolore è dominante nella fibromialgia, altri sintomi come affaticamento, sonno non ristoratore, disturbo dell'umore, e danno cognitivo sono comuni, ma non universale, hanno un'influenza importante sulla qualità della vita. I pazienti con la Sindrome fibromialgica soffrono di dolore cronico, prevalentemente simmetrico, in tutto il corpo con alcune eccezioni, hanno sonno insufficiente, possono anche lamentarsi di sindrome dell'intestino irritabile, sindrome da stanchezza cronica, rigidità e debolezza muscolare, aumento della sensibilità al dolore, intolleranza al freddo, sindrome delle gambe senza riposo. Tra le altre condizioni può insorgere una depressione come conseguenza dei sintomi della fibromialgia.

Molto spesso le persone con Sindrome fibromialgica hanno associato sia il dolore miofasciale, che rende il trattamento più difficile per il quale si deve utilizzare tutto l'arsenale terapeutico e le conoscenze biomeccaniche per trattare il dolore, e ristabilire i modelli posturali necessari ed evitare di l'esacerbazione dei punti scatenanti, sia i segni dei sintomi di ipermobilità articolare, che alcuni autori li caratterizzano come una sindrome diversa. Anche se un consenso diagnostico non sia stato ancora raggiunto, la componente di ipermobilità porta una sfida ancora più grande per il trattamento di questa sindrome, poiché maggiori intervalli di movimento possono richiedere ancora più consumo di energia, favorendo la comparsa dei punti di innesco, che contribuiscono anche alla debolezza localizzata e diffusa. È necessario che i pazienti fibromialgici con dolore cronico difficile da controllare, siano trattati correttamente, e quando ritenuto necessario sottoposti a riadattamento del lavoro; al fine di esercitare la loro professione in modo degno e produttivo tenendo conto di tutti gli aspetti legati al loro dolore e alla disabilità, che, quando presenti, assumono tutte le prerogative attribuite alle altre malattie invalidanti.

Poiché il dolore e la fatica sono variabili, la cui misurazione oggettiva non può essere rilevata se non attraverso scale specifiche, è necessario considerarla come un'entità "sui-generis" in relazione ad altre patologie in cui la disabilità è più eclatante.

Nuovi metodi per il trattamento del dolore e della fatica cronica devono essere studiati, come anche quelli che vengono messi in pratica, come la stimolazione magnetica trans-cranico, che nonostante la ricerca approfondita abbia constatato l'assenza di effetti avversi significativi, non ha ancora un uso adeguato quale terapia complementare nelle reti della salute pubblica e un'ampia diffusione da parte dei media in Brasile; nonostante la ormai ampia documentazione esistente, che dimostra dei risultati positivi in almeno due dei sintomi principali associati alla fibromialgia: il dolore e la depressione. Altri studi nello specifico evidenziano dei risultati benefici anche sull'affaticamento. È importante combattere questa malattia che non si vede esternamente, ma anche la scetticità da parte della società sulla veracità dei suoi sintomi. Questa è una malattia invisibile e silenziosa.... solo agli occhi degli altri



✧ Cos'è la fibromialgia ✧



Inquadramento Clinico
Dott. Massimiliano DE SIMONE
Reumatologo

La fibromialgia è una frequente Sindrome che è caratterizzata da dolore cronico muscolo scheletrico diffuso, stanchezza, disturbi del sonno e molti altri sintomi che peggiorano la qualità della vita. Questa condizione viene definita “Sindrome” poiché esistono segni e sintomi clinici che sono contemporaneamente presenti (un segno è ciò che il medico trova nella visita; un sintomo è ciò che il malato riferisce al medico). La fibromialgia spesso è di difficile diagnosi perché alcuni dei suoi sintomi possono essere riscontrati in altre situazioni cliniche. La fibromialgia interessa principalmente i muscoli e le loro inserzioni sulle ossa. Sebbene possa assomigliare ad una patologia articolare, non si tratta di artrite e non causa deformità delle strutture articolari. La fibromialgia è classificata come reumatismo extra-articolare o dei tessuti molli. La sindrome fibromialgica non mostra alterazioni di laboratorio. Infatti, la diagnosi dipende principalmente dall’esame obiettivo sul paziente. Ecco perché alcuni clinici considerano questi sintomi come immaginari o non importanti. Negli ultimi 10 anni, tuttavia, la fibromialgia è stata meglio definita attraverso studi che hanno stabilito le linee guida per la diagnosi (Criteri Diagnostici). Questi studi hanno dimostrato che certi sintomi, come il dolore muscolo-scheletrico diffuso, e la presenza di specifiche aree algogene alla digito-pressione (tender points) sono presenti nei pazienti affetti da sindrome fibromialgica e non comunemente nelle persone sane o in pazienti affetti da altre patologie reumatiche dolorose.

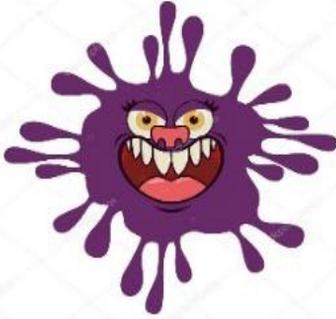
Bibliografia:

Patucchi E., Fatati G., Puxeddu A., Coaccioli S. (2003). Prevalenza della sindrome fibromialgica nel diabete mellito e nell’obesità. *Rec Progr Med*, vol. 94(4), p. 163-165, ISSN: 0034-1193;
S. Coaccioli, E. Patucchi, G. Fatati, G. Capitò, A. Puxeddu (2002). Fibromyalgia in diabetes mellitus and obesity: a simple questionnaire as a tool to recognize fibromyalgia in metabolic disorders. *J Functional Syndr*, vol. 2(2), p. 123-126, ISSN: 1591-0989.



Epidemiologia
Prof. David TOPINI
Reumatologo

La Fibromialgia è tra le cause più comuni di dolore cronico diffuso. E' presente come entità clinica autonoma in tutte le classificazioni internazionali del dolore cronico ed è riconosciuta praticamente in tutti i paesi a livello di sistema sanitario pubblico o a livello assicurativo privato, con alcune eccezioni come l'Italia. In relazione ai criteri diagnostici utilizzati, la prevalenza oscilla attorno al 2-3% della popolazione, con un rapporto uomo/donna di 1/3. La Fibromialgia si manifesta principalmente in età giovane adulta, ma può osservarsi ad ogni età, compresa l'infanzia e oltre la settima decade di vita. La prevalenza è simile nei differenti paesi e gruppi etnici; non vi è alcuna evidenza che la Fibromialgia si manifesti con una maggiore prevalenza nei paesi industrializzati o culturalmente più evoluti.



Eziopatogenesi
Prof. Stefano COACCIOLI
Reumatologo

Per quanto riguarda l'eziopatogenesi della malattia, molte cose si conoscono, ma molte ancora sono da definire dal punto di vista fisiopatologico. Si sa per certo che la fibromialgia è una sindrome da sensibilizzazione centrale caratterizzata da una disfunzione dei neuro-circuiti coinvolti nella percezione, trasmissione e processazione delle afferenze nocicettive (DOLORE), che determina una prevalenza di manifestazioni dolorose a carico del sistema muscolo-scheletrico. Questo spiega la presenza di dolore cronico in vari distretti del corpo, associato a fenomeni di iperalgesia ed allodinia (dolore da stimoli non dolorosi) presentati dai pazienti, ma non spiega del tutto il corollario di altri sintomi che si associano al dolore, quali le turbe del sonno, sindrome del colon irritabile, discinesie gastroesofagee, disturbi cognitivi, vulvodinia, sindrome dell'uretra irritabile, sindrome da stanchezza cronica, umore depresso etc.. Fermo restando il fatto che le manifestazioni cliniche associate hanno sempre una insorgenza successiva alla sindrome dolorosa, esse possono essere interpretate come un successivo coinvolgimento psico-affettivo relativo allo stress cronico indotto dal dolore, dal momento che i neuro-circuiti coinvolti nella processazione degli stimoli nocicettivi hanno un relè centrale a livello del talamo, della sostanza reticolare e del mesencefalo e quindi possono coinvolgere anche il sistema di controllo dello stress, attivandolo in modo anomalo. Questo quindi spiegherebbe la grande messe di disturbi di tipo neuro vegetativo e psico-affettivo presentati dai pazienti. Quindi una sensibilizzazione dei meccanismi eccitatori o un deficit dei meccanismi inibitori si traducono in un aumento dell'attività e della popolazione di neuroni.

Questo meccanismo (“sensibilizzazione centrale”) sosterebbe allora, i meccanismi periferici di reclutamento supplementare di fibre adiacenti al focolaio primario. Inoltre, il deficit dei meccanismi inibitori può tradursi nello scatenamento di una importante attività neuronale da parte di stimoli innocui. Questa informazione, elaborata dal midollo e, poi, trasmessa al cervello, può essere decodificata sotto forma di allodinia. Concludendo, alla base di tutto quando detto sopra, sussiste sempre una predisposizione genetica alla malattia, associata ad eventi stressanti gravi uniti ad una scarsa capacità di farvi fronte, che possano modificare i neuro-circuiti predisposti al controllo del dolore (sensibilizzazione).

Bibliografia:

Fusco, Mariella, Skaper, Stephen D, Cocaccioli, Stefano, Varrassi, Giustino, Paladini, Antonella (2017). Degenerative Joint Diseases and Neuroinflammation. Pain Practice, vol. 17, p. 522-532, ISSN: 1530-7085, doi: 10.1111/papr.12551

Pota V, Quagliariello V, Armenia E, Aurilio C, Passavanti M B, Sansone P, Iannotti M, Catauro M, Coaccioli S, Barbarisi M, Pace M C (2017). GCRP and Visceral Pain: The Role of Sex Hormones in In-Vitro Experiment. J Cell Biochem, vol. 118, p. 510-517, ISSN: 0730-2312, doi: 10.1002/jcb.25680



Sintomatologia

Dott. Alessandro COMPAGNONI

Reumatologo

La sintomatologia della FM è quanto mai polimorfa, tanto da rendere alquanto difficile la diagnosi precoce. Il sintomo prevalente è il dolore muscolo-scheletrico, di tipo persistente e spontaneo, variamente localizzato ai vari distretti del nostro corpo. Al dolore spontaneo si associano sintomi quali l'allodinia e l'iperalgisia che rendono ancora più penoso il vissuto dei pazienti. Si assiste a momenti in cui la paziente ha timore di stringere la mano o addirittura di venire abbracciata, per il dolore che tali gesti possano scatenare. Al dolore, quindi, si associano le turbe del sonno, interrotto per l'insorgere di dolore o ritardato per la persistenza dello stesso, quindi il sonno diverrà scarsamente ristoratore. Riducendo il raggiungimento della fase profonda, fase di ottimizzazione del sistema serotoninico, non sarà possibile contrastare l'attività della sostanza P, a sua volta algogena, per cui si innescherà in circolo vizioso in cui il dolore potenzierà sé stesso mediante il condizionamento del sonno. A questo punto il paziente inizia il suo pellegrinare dai vari specialisti (doctor-shopping), dal momento che non riesce a trovare alcun miglioramento dalla terapia analgica, empirica, che continua ad assumere. I medici, se non esperti di FM, cominciano a richiedere esami che risultano inconcludenti, interpretando i sintomi con le più varie ipotesi diagnostiche, giungendo anche a soluzioni terapeutiche, sempre empiriche, talvolta di tipo chirurgico. Il paziente tuttavia continua a soffrire di dolore senza ancora sapere quale è la vera causa del suo male. A questo punto inizia a percepire il senso di paura, preoccupazione e catastrofismo, anche perché, vista la negatività degli esami e l'inefficacia delle terapie, subentra un certo grado di diffidenza da parte dei medici, che li etichettano come "malati immaginari con spunti isterici", ma soprattutto da parte dei familiari che si esasperano per le continue lamentele del paziente, una volta che i medici non riscontrano nulla di patologico. A questo punto, il persistere del

dolore, lo stato di frustrazione, l'ansia per non conoscere la gravità del suo stato, lo stato di sottovalutazione della sua sofferenza da parte di tutti, innescano uno stato di stress cronico da cui deriveranno i vari sintomi neurovegetativi manifestati dal paziente anche perché, durante la malattia, si possono associare sintomi dolorosi anche extra scheletrici, come la vulvodinia, la cistalgia e l'uretrodinia. Allora il paziente comincerà a manifestare sindrome del colon irritabile, reflusso gastro-esofageo, dismenorrea, cefalea, turbe cognitive prevalentemente di tipo mnesico, attacchi di panico, stanchezza cronica, umore depresso etc.. Alla luce di quanto sopra, si può dedurre il vissuto del paziente fibromialgico, sia in ambito domestico che lavorativo e sociale. Bisogna considerare il fatto che l'intensità del dolore a volte rende penoso qualsiasi tipo di attività lavorativa, sia manuale che intellettuale al punto da rinunciare al lavoro per brevi o lunghi periodi, con conseguente ridotto introito economico. Naturalmente l'estrema variabilità dei sintomi fa sì che, come in tutte le patologie, avremo dei quadri di varia intensità sintomatologica tanto da vedere pazienti con buon controllo della sintomatologia anche con terapie non farmacologiche, accanto a pazienti in cui la sintomatologia è tale da non consentire neppure le normali attività di vita quotidiana nonostante la terapia farmacologica appropriata.



Diagnosi
Prof. Stefano COACCIOLI
Reumatologo

La FM è una entità clinica riconosciuta e definita da criteri diagnostici. La diagnosi di FM rimane comunque di esclusione, pertanto molti pazienti possono avere dei considerevoli ritardi diagnostici con conseguente impatto sulla malattia a lungo termine. I criteri diagnostici per la FM sono andati evolvendosi nel tempo, a partire dai primi criteri ACR del 1990, dove veniva considerato il dolore cronico diffuso da almeno tre mesi, associato alla presenza dei Tender Points, che dovevano essere almeno 11 su 18. La criticità di questi criteri consisteva nella non presa in considerazione della severità dei sintomi associati al dolore e nel non considerare le varie aree di interessamento doloroso. L'evoluzione si è avuta con la creazione dei criteri ACR del 2010, successivamente modificati nel 2011-2013. I recenti criteri del 2016 hanno portato a piccole modificazioni numeriche, ma soprattutto hanno ripreso il concetto di dolore diffuso (infatti le aree algogene devono includere almeno 4 di 5 aree topografiche definite dai criteri) e la diagnosi di fibromialgia non è esclusa dalla presenza di altre patologie associate. Infatti la FM può sovrapporsi ed aggravare altre patologie di pertinenza reumatologica, influenzandone il decorso e la risposta alla terapia. La diagnosi di FM, quindi, è una diagnosi clinica che prevede un approfondito approccio anamnestico, un esame obiettivo accurato, in aggiunta a pochi esami di laboratorio utili per escludere altre patologie.

- **L'anamnesi:**

richiede molta attenzione nel ricercare eventuali episodi pregressi (stress psico-fisici importanti) che possano aver dato luogo all'esordio della malattia. L'attenta osservazione del vissuto dei pazienti, il tono dell'umore e le espressioni verbali con cui viene descritto il dolore, possono essere evocativi di uno stato di sofferenza cronica, in cui il

dolore, associato ad uno stato di ansia e frustrazione, crea i presupposti per l'instaurarsi dei disturbi somatici riferiti, come la stanchezza cronica, il colon irritabile, le discinesie gastro-esofagee etc. Alcuni pazienti riferiscono turbe cognitive, di tipo mnesico, scarsa concentrazione, attacchi di panico, che condizionano il loro vissuto.

- **L'esame obiettivo:**

a parte il rilevare zone di iperalgesia e di allodinia, se non presenti altre patologie di tipo reumatologico o internistico, non mostra segni di flogosi o limitazioni nella motilità passiva dei vari distretti articolari esaminati. E' evidente una limitazione motoria globale, soprattutto nei trasferimenti, che può essere di varia gravità. Le prove di stress articolare possono essere più o meno dolorose. Per quanto riguarda gli esami di laboratorio, possiamo dividerli in primo e secondo livello a seconda se a richiederli sia il Medico di Base o lo Specialista cui è stato inviato il paziente per la definizione diagnostica;

- **Gli esami di primo livello:**

consistono in: Emocromo, VES, PCR, Protidogramma, AST, ALT, Creatininemia, CPK, TSH, FT3, FT4, VIT D, Ferro ed elettroliti;

- **Gli esami di secondo livello consistono in:**

ANA, ENA, Fattore Reumatoide, Anti CCP Elettromiografia Ecografia articolare e, in caso di dubbi, esami Rx o RMN.

Le principali patologie con cui va posta **la Diagnosi Differenziale** sono:

- Mialgie indotte da statine, Ipotiroidismo, Patologie reumatiche infiammatorie, Neuropatie di vario tipo, Sindrome delle apnee notturne
- Ansia/depressione/disturbi somatoformi
- Malattie virali.



La terapia del paziente fibromialgico
Prof. David TOPINI
Reumatologo

La pubblicazione delle recenti raccomandazioni EULAR per il trattamento della sindrome fibromialgica ci consente di trarre spunti significativi dalla revisione dei dati della letteratura. L'approccio terapeutico rimane un approccio multimodale nel quale il trattamento non farmacologico e quello farmacologico giocano un ruolo sinergico ma assolutamente individuale nella gestione del paziente nella pratica quotidiana.

Farmaci

Gli antidepressivi, gli oppioidi, i FANS, i sedativi, i miorilassanti e gli antiepilettici sono solo alcuni dei numerosi farmaci che vengono utilizzati per il trattamento della FM; nonostante la miglior comprensione dei meccanismi patogenetici alla base di questa malattia, tuttavia, i risultati ottenuti con il solo trattamento farmacologico sono spesso insoddisfacenti anche se la ricerca farmacologica negli ultimi anni ha reso disponibili numerose molecole ad azione antidolorifica centrale.

I farmaci che si sono dimostrati maggiormente efficaci nel trattamento della FM sono quelli che agiscono a livello del SNC, come gli antidepressivi, i miorilassanti e gli anticonvulsivanti; queste sostanze agirebbero a livello dei neuromediatori (ad es. serotonina, noradrenalina, sostanza P, ecc.) le cui modificazioni avrebbero un ruolo patogenetico nel determinismo di questa malattia.

Analgesici

I farmaci anti-infiammatori utilizzati per trattare molte patologie reumatiche non mostrano importanti effetti nella FM. Tuttavia basse dosi di ASA, l'ibuprofene e il paracetamolo possono dare qualche sollievo al

dolore. I cortisonici sono inefficaci e dovrebbero essere evitati per i loro potenziali effetti collaterali; possono rivelarsi utili per brevi periodi nei pazienti fortemente astenici.

Il tramadolo, un farmaco analgesico che agisce come agonista oppioide (dei recettori μ del sistema di percezione del dolore) ma anche come un inibitore della ricaptazione della noradrenalina e della serotonina, può ridurre la sintomatologia dolorosa del paziente fibromialgico. Gli oppioidi possono essere utili nel trattamento del dolore fibromialgico, anche se si ritiene che lo siano meno di quanto non accada in altre condizioni patologiche; è interessante osservare come sia stata riscontrata una carenza di recettori specifici per gli oppioidi nella FM e questa osservazione è entrata a far parte del corpus di ipotesi attualmente in corso di studio atte a spiegare la patogenesi del disturbo. Gli oppioidi inoltre possono indurre tolleranza e sono gravati da frequenti effetti collaterali indesiderati quali stipsi, nausea e sedazione.

Recentemente anche i cannabinoidi sono stati proposti come una famiglia fitoterapica interessante nella terapia della sindrome fibromialgica.

Antidepressivi

I farmaci che facilitano il sonno profondo e il rilassamento muscolare aiutano molti pazienti affetti da FM a riposare meglio. Questi farmaci comprendono gli antidepressivi triciclici (amitriptilina) e gli inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina (SSRI) (paroxetina) ed altri farmaci ad azione prevalentemente miorilassante, ma simili strutturalmente agli antidepressivi (ciclobenzapirina). Sebbene questi farmaci abbiano come principale indicazione la depressione, essi vengono abitualmente prescritti ai pazienti affetti da FM a bassi dosaggi, di solito prima di andare a letto. Nei pazienti fibromialgici, alcuni di questi farmaci sono principalmente utilizzati per lenire il dolore, rilassare i muscoli e migliorare la qualità del sonno +piuttosto che per il loro effetto antidepressivo. Grande interesse sta poi suscitando una nuova classe di farmaci antidepressivi, i farmaci inibitori della ricaptazione della serotonina e della noradrenalina (SNRI), i quali agiscono su di un più ampio spettro di neurotrasmettitori rispetto agli SSRI. Due di queste molecole sono al momento commercializzate in Italia, la Duloxetina e la Venlafaxina; in particolare la Duloxetina (approvato dall'FDA americano per il trattamento della FM) ha già dato buoni risultati in termini di efficacia e tollerabilità nei pazienti affetti da FM. Una terza molecola, il milnacipram, dovrebbe essere

disponibile a breve. I limiti degli SNRI sono peraltro ben noti: possibilità di disfunzione erettile, interazioni farmacologiche e inoltre la possibile anche se non frequente influenza sulla pressione arteriosa. Sebbene molti pazienti dormano meglio e abbiano meno fastidi quando assumono questi farmaci, il miglioramento varia molto da persona a persona. In aggiunta i farmaci hanno effetti collaterali come sonnolenza diurna, costipazione, bocca asciutta e aumento dell'appetito. Gli effetti collaterali sono raramente severi, ma possono essere disturbanti.

Miorilassanti

La ciclobenzapirina (CPB), un miorilassante con struttura chimica assai simile a quella dell'amitriptilina (un antidepressivo triciclico), si è dimostrata moderatamente efficace nel trattamento della FM. La tizanidina è un miorilassante con proprietà sedative simili alla ciclobenzapirina. Entrambe le sostanze possono essere usate per migliorare il sonno notturno attraverso l'induzione di un rilassamento muscolare. L'eperisone cloridrato è un farmaco miorilassante ad azione centrale, che esplica la propria azione attraverso un triplice meccanismo d'azione: combina, infatti, un'attività miorilassante a un'azione vasodilatatrice ed analgesica.

Sedativo-ipnotici

I farmaci sedativi e gli ipnotici, come lo zopiclone e lo zolpidem, sono stati utilizzati nei pazienti fibromialgici e si sono dimostrati efficaci nel migliorare il sonno e nel ridurre l'astenia. Alcuni farmaci antidepressivi, come l'amitriptilina e il trazodone, sono utilizzati a basso dosaggio per sfruttare l'attività sedativa.

Anticonvulsivanti

Diversi meccanismi d'azione propri dei farmaci anti-epilettici possono interferire con la nocicezione: sebbene il motivo del loro effetto analgesico non sia del tutto chiarito, si pensa che alla base vi sia la loro capacità di limitare l'eccitabilità neuronale e di incrementarne l'inibizione. Tra gli effetti di questa classe di farmaci ricordiamo la capacità di interferire con i canali ionici (ad es. i canali per il sodio e per il calcio), con i recettori eccitatori per glutammato ed N-metyl-D-aspartato, con i recettori inibitori per il GABA e la glicina. Il pregabalin e il gabapentin hanno dimostrato, in studi RCTs, di possedere attività analgesica nella neuropatia diabetica,

nella nevralgia post-erpetica, nella profilassi dell'emicrania ed in altre condizioni cliniche caratterizzate da dolore neuropatico cronico. Il pregabalin è un analogo del neurotrasmettitore GABA, come il gabapentin, ed è indicato nel trattamento del dolore neuropatico periferico e centrale, ciò è dovuto ad un'anomalia anatomica e/o funzionale del meccanismo di segnalazione del dolore del sistema nervoso periferico e centrale. Pregabalin ha anche dimostrato risultati significativi nei pazienti fibromialgici, grazie ad un buon profilo di efficacia e tollerabilità, ed ha recentemente ottenuto l'indicazione per il trattamento della FM dall'FDA. Il trattamento farmacologico, tuttavia, dovrebbe far parte di un approccio terapeutico multidisciplinare, che comprenda anche strategie non farmacologiche; la terapia fisica e l'approccio cognitivo-comportamentale, infatti, in alcuni pazienti possono essere più efficaci del solo trattamento farmacologico.

Esercizio e terapie fisiche

Tra i principali obiettivi del trattamento della FM sono le tecniche di stiramento muscolare e di allenamento dei muscoli dolenti e l'incremento graduale del fitness cardiovascolare (aerobico). Molte persone possono prendere parte ad un programma di esercizi che determina un senso di benessere, un aumento della resistenza muscolare ed una diminuzione del dolore. L'esercizio aerobico si è dimostrato efficace nei pazienti affetti da FM. Il paziente può essere riluttante ad esercitarsi se ha dolore e se si sente stanco. Attività aerobica a basso impatto, come camminare, andare in bicicletta, nuotare o fare esercizi in acqua sono generalmente il modo migliore di iniziare un programma di esercizi. Occorre allenarsi regolarmente, ad esempio a giorni alterni aumentando gradualmente l'attività fisica per raggiungere un migliore livello di forma fisica.

Importante è stirare gentilmente i propri muscoli e muovere le articolazioni attraverso un'adeguata mobilizzazione articolare giornalmente e prima e dopo gli esercizi aerobici. E' utile consultare un terapista della riabilitazione che aiuti a stabilire uno specifico programma di esercizi per migliorare la postura, la flessibilità e la forma fisica.

Terapie psicologiche

Il trattamento cognitivo-comportamentale (CBT) è stato utilizzato come base per parecchi programmi di trattamento del dolore e dello stress. Gli interventi CBT richiedono la collaborazione attiva del paziente.

I CBT sono sessioni di 1-2-ore per 5-10 settimane. Questi gruppi sono generalmente condotti da psicologi o da professionisti istruiti appositamente. Alcuni studi supportano l'efficacia del trattamento educativo purché associato a strategie terapeutiche multimodali più complesso da parte di specialisti per il dolore che lavorano in maniera multidisciplinare su protocolli terapeutici per i pazienti affetti da FM.

Terapie complementari

Anche le terapie cosiddette non convenzionali, quali gli integratori dietetici o i trattamenti non farmacologici come ad es. l'utilizzo della fitoterapia, il biofeedback, l'agopuntura, la ginnastica dolce e lo yoga, possono avere effetti positivi sui sintomi del paziente fibromialgico.

Bibliografia:

- DEL GIORNO, Rosaria, Skaper, Stephen, Paladini, Antonella, Varrassi, Giustino, Coaccioli, Stefano (2015). Palmitoylethanolamide in Fibromyalgia: Results from Prospective and Retrospective Observational Studies. PAIN AND THERAPY, vol. 4, p. 169-178, ISSN: 2193-651X, doi: 10.1007/s40122-015-0038-6;
- Coaccioli S., Varrassi G., Sabatini C., Marinangeli F., Giuliani M., Puxeddu A. (2008). Fibromyalgia: nosography and therapeutic perspectives. PAIN PRACTICE, vol. 8(3), p. 190-201, ISSN: 1530-7085;
- Coaccioli S., Sabatini C. (2008). La Sindrome fibromialgica: manifestazioni cliniche e possibilità terapeutiche. MEDICO E PAZIENTE, vol. 10, p. 13-17, ISSN: 0390-0347.

✧ Sintomi correlati – Il punto di vista degli specialisti ✧



*Il ruolo del medico di famiglia
Dott. Mauro Moreno BUSTI*

Un medico di famiglia o medico di assistenza primaria, è di solito il primo medico a vedere un paziente ed attraverso i sintomi specifici riferiti è in grado di riconoscere un eventuale diagnosi di fibromialgia.

A questi medici è affidato il compito di indagare ed escludere altre patologie sovrapponibili o correlate e indirizzare eventualmente i pazienti dallo specialista di riferimento.

È indubbio che il primo referente sanitario di ogni paziente è il medico di famiglia. Il medico, mai come in questa patologia, deve essere informato affinché la conoscenza eviti ai pazienti, consulti, visite, esami ematochimici e radiologici superflui e costosi, facendoli entrare, insieme alla famiglia, in un vortice pericoloso per il ménage familiare.

Quindi, un paziente che si presenta dal medico lamentando dolori muscolari diffusi da più di tre mesi, insonnia, crisi depressive, difficoltà di concentrazione, si deve sospettare la Sindrome fibromialgica e si deve ricercare, tramite una visita accurata e la presenza dei tender point, si prescrive il primo step di analisi: VES, PCR , protidogramma, emocromo.

Il passo successivo in caso di analisi negative, un secondo step: reuma-test, ana, ena, Waaler -Rose. Nel caso di negatività anche di queste analisi, il sospetto diagnostico di Fibromialgia, correlato al quadro clinico anamnestico, è quasi certo. Dopo questa fase diagnostica è dovere del medico di famiglia inviare il paziente per una consulto dal Reumatologico



La Sindrome vulvo-vestibolare
Prof. Giorgio NICOLANTI
Ginecologo

Recenti studi di ginecologia hanno rilevato che quando un sintomo doloroso genitale, non è riconducibile ad una patologia organica, può essere difficile formulare una diagnosi perché spesso mancano le alterazioni visibili. La diagnosi si basa quindi, sulla raccolta dei dati anamnestici, che evidenzia le specificità dei quadri clinici di malattie poco note, rare ma responsabili di sindromi caratterizzate dal dolore cronico. L'attività svolta da specialisti del dolore, anatomopatologi, genetisti e ginecologi ha permesso di individuare la cosiddetta Sindrome vulvo-vestibolare, una condizione morbosa ad etiologia ignota e che ha la tendenza ad associarsi spesso ad altre sindromi caratterizzate dal dolore cronico. Un recente progetto condotto dal prof. Giancarlo CARLI dell'Istituto di Fisiologia Umana dell'Università di Siena, ha indagato sulla eventuale presenza della sindrome vulvo-vestibolare in un gruppo di pazienti Fibromialgiche già seguite presso il laboratorio di Psicofisica del Dolore. Il laboratorio, che studia le sindromi di dolore cronico ed è particolarmente specializzato nella valutazione funzionale del sistema nocicettivo e nella diagnosi differenziale della Fibromialgia ha selezionato pazienti che sono state valutate sia per la presenza di sintomatologia vulvo-vestibolare specifica che per la qualità della loro vita sessuale e relazionale; questo con la finalità di portare alla luce eventuali disagi che si manifestano nel comportamento sessuale e che possano derivare dalla presenza di questa sindrome spesso non ancora diagnosticata. Le osservazioni preliminari, hanno confermato che tutte le pazienti Fibromialgiche riferiscono una sintomatologia dolorosa importante attribuibile alla loro malattia principale, ma che anche la vita sessuale può essere problematica per la maggior parte di loro. In alcuni casi il disagio sessuale può essere attribuito più o meno direttamente alla Fibromialgia: iperestesie cutanee per le quali anche una carezza può provocare dolore; difficoltà di postura e di movimento che interferiscono con la fisicità dell'atto sessuale e

alterazioni dell'umore reattive allo stato di dolore cronico. La presenza di queste problematiche, variamente associate, può spiegare abbastanza facilmente il fatto che queste donne non abbiano, spesso, una sessualità abbastanza appagante. Oltre a quanto appena riportato, in un certo numero di pazienti Fibromialgiche è stata evidenziata la presenza di sintomi diretti di coinvolgimento del vestibolo vulvare quali iperalgesia o addirittura allodinia il che, insieme ad una accurata raccolta di dati anamnestici sul comportamento sessuale, permette di fare diagnosi di Sindrome vulvo-vestibolare. Rilevare una patologia a se' stante può essere utile per le pazienti che finora hanno avuto una vita sessuale disagiata in un quadro clinico più ampio caratterizzato dalla sindrome Fibromialgica permette di trattarla come un'entità separata allo scopo di migliorare questo aspetto importante della loro vita.



La cistite interstiziale
Dott. Giancarlo SEBASTIANI
Urologo

Allo stato attuale, la cistite interstiziale viene considerata come tessera di un mosaico più ampio che in passato è stata definita come sindrome della vescica dolorosa (painful bladder syndrome), oppure sindrome del dolore vescicale (bladder pain syndrome). La società europea di urologia (EAU), la società internazionale per lo studio del dolore vescicale (ESSIC) e l'Associazione internazionale per lo studio del dolore (IASP) e numerosi altri gruppi di studio internazionali oggi preferiscono il termine di sindrome del dolore vescicale. Tale sindrome viene inclusa nella più ampia condizione patologica che viene definita come dolore pelvico cronico che può coinvolgere organi o apparati come genitali esterni o interni, vescica, uretra, colon-retto o strutture miofasciali. La eziopatogenesi della sindrome del dolore vescicale è ancora oggi oggetto di dibattito, ma vengono riconosciuti come responsabili:

- I meccanismi del dolore acuto spesso scatenante la sindrome (come quelli associati a infiammazione acuta, cronica o infezione etc), che possono coinvolgere il tessuto somatico o viscerale;
- Meccanismi del dolore cronico, che coinvolgono soprattutto il sistema nervoso centrale;
- Risposte e meccanismi emozionali, cognitivi, comportamentali e sessuali.

Sintomi cardine della sindrome del dolore vescicale sono:

- Dolore vescicale;
- Stimoli impellenti alla minzione, (urgenza minzionale o incontinenza urinaria da urgenza) accompagnati da dolori o spasmi sia durante la minzione sia lontano da essa;

- Aumento anche grave della frequenza minzionale (sino a sessanta volte nei casi gravi) sia diurna che notturna.

Se la sintomatologia dolorosa tende ad interessare organi di altri apparati della pelvi allora deve essere considerata come dolore pelvico cronico con ripercussioni negative non solo sulle minzioni, ma anche sul transito intestinale e sulla vita sessuale. Caratteristica della sindrome del dolore vescicale è quella di associarsi con diverse patologie a carattere autoimmune o, comunque, dipendenti da un disordine immunologico: dolori articolari e muscolari, cefalee, allergie, artriti reumatoidi, lupus sistemico, vestibulite vulvare, endometriosi, colon irritabile, sindrome di Sjogren, tiroidite di Hashimoto, collagenopatie ed ultima, ma forse più suggestiva, la sindrome fibromialgica. La diagnosi di sindrome del dolore vescicale così come la terapia viene in genere affidata ai centri di riferimento per la cistite interstiziale.



I Disturbi degli occhi
Dott. Enrico Zonghi
Oculista

La fibromialgia è una malattia reumatica caratterizzata da sintomi multipli, come dolore generalizzato del corpo, affaticamento e problemi di sonno. I problemi oculari non sono considerati uno dei segni patognomonic, cioè distintivi della patologia tanto da permetterci di fare la diagnosi di malattia; tuttavia, costituiscono sintomi abbastanza comuni nelle persone affette da questa malattia. Il Dr. Mark Pellegrino, un medico esperto nella fibromialgia riferisce che nella sua clinica ha curato più di 20.000 persone affette da fibromialgia e afferma che almeno il 50% di queste avevano o hanno problemi agli occhi legati alla malattia. I principali problemi agli occhi che si verificano sono:

1. Occhio Secco

Molte persone con fibromialgia soffrono di secchezza oculare, che si verifica quando la superficie dell'occhio non ha un'adeguata lubrificazione naturale fornita dalle lacrime prodotte normalmente, che consentono tra l'altro alla palpebra di scorrere durante l'apertura e la chiusura dell'occhio sulla superficie corneale senza difficoltà. Gli occhi secchi possono causare abrasioni, prurito, arrossamento, sensazione di corpo estraneo e episodi di visione offuscata. Questa condizione rende molto difficile l'uso di lenti a contatto. In questo caso l'oculista prescrive dei colliri a base di sostituti lacrimali, detti lacrime artificiali che hanno lo scopo di mantenere gli occhi umidi riducendo la sensazione di fastidio e di corpo estraneo. Se questi colliri non sono sufficienti il medico può indicare altri prodotti per evitare danni corneali e per ridurre la sintomatologia.

2. Fotofobia

La fibromialgia può causare fotofobia, cioè aumentata sensibilità alla luce. Questo problema costringe i pazienti a indossare gli occhiali scuri all'aperto anche in condizioni di modesta luminosità. Rende anche difficile la guida notturna a causa del fastidio provocato dai fari delle automobili. Spesso è presente sensibilità alle luci intense, come la luce TV, la luce

fluorescente e la luce solare. Questo problema non distorce la visione generale, ma può causare forti disagi e persino dolore.

3. Dolore agli occhi

La fibromialgia è essa stessa una malattia caratterizzata da un dolore generalizzato che colpisce anche gli occhi perché può colpire i muscoli oculari. Il dolore può essere intenso e può essere aumentato dalla fatica, dalla mancanza di sonno, dall'ansia e dallo stress.

4. Diplopia ed alterazione della Visione

Molti pazienti con fibromialgia hanno problemi di vista e acutezza visiva; hanno difficoltà a concentrarsi (o cambiare messa a fuoco) e il problema di solito peggiora quando l'ambiente è secco, c'è aria condizionata o c'è fumo. La capacità di vedere le cose a distanza può variare da un giorno all'altro. La visione sfocata può impedire alle persone di concentrarsi a lungo, perché i loro occhi sono troppo stanchi e evitano gli sforzi.

5. Sensibilità al tatto.

Le persone con fibromialgia che portano occhiali da vista in genere trovano disagio e irritazione al naso, alle guance e alle orecchie quando usano gli occhiali. La sensibilità può essere così importante che l'uso degli occhiali può diventare intollerabile perché gli occhiali possono causare dolore al viso, al naso e persino alle orecchie e ai denti.

QUAL È LA CAUSA DI QUESTI SINTOMI?

Come per molti aspetti della fibromialgia, la relazione che questa malattia ha con i problemi oculari non è ben definita, tuttavia, ci sono alcune posizioni che potrebbero rispondere alla domanda:

- Una percentuale di persone con fibromialgia ha problemi agli occhi a causa della associazione con la sindrome di Sjögren, che causa anche secchezza delle fauci, e può essere diagnosticata dalla presenza di anticorpi specifici nel sangue e altri test.
- L'uso di antidepressivi triciclici può svolgere un ruolo importante nello sviluppo dei sintomi di secchezza oculare.
- La disfunzione dei muscoli posturali coinvolti nel movimento del bulbo oculare può causare spasmi e generare una visione distorta.
- La fibromialgia colpisce il sistema nervoso e, quindi, può influenzare la visione.
- La mancanza di sonno di qualità, può causare sintomi di affaticamento e di secchezza oculare.



L'osteopatia e la fibromialgia
Dott.ssa Mimina CAVALLO
Osteopata

L'osteopatia è una medicina manuale non convenzionale, basata su principi anatomo-fisiologici, che riconosce nell'individuo un'unità funzionale nella quale non è possibile separare le strutture psichiche, viscerali e somatiche. L'osteopata mira al mantenimento dell'omeostasi globale del corpo analizzando l'integrità strutturale che supporta la funzione compromessa. L'approccio osteopatico può rappresentare una valida tipologia di trattamento alternativo e/o complementare alla medicina tradizionale. Nel trattamento della SFM l'obiettivo dell'osteopata è quello di ridurre la sintomatologia dolorosa e migliorare la gestione del dolore, rilassare le tensioni e ridurre lo stress il quale potrebbe avere ripercussioni sull'impulso ritmico craniale. L'osteopatia comprende il concetto di unità di struttura e di funzione del corpo, in salute e in malattia. La salute si basa sulla capacità naturale dell'organismo umano di resistere e combattere gli influssi nocivi dell'ambiente e di compensarne gli effetti; di far fronte, con adeguate riserve, allo stress abituale della vita quotidiana e al grave stress occasionale imposto dagli eccessi dell'ambiente e dell'attività. La malattia comincia quando questa capacità naturale si riduce o quando viene superata o sopraffatta da influenze nocive. I quattro principi chiave della filosofia osteopatica sono:

1. Il corpo è un'unità; la persona è un'unità di corpo, mente e spirito.
2. Il corpo è capace di autoregolazione, di autoguarigione.
3. La struttura e la funzione sono in relazione reciproca.
4. Una terapia razionale poggia sulla comprensione dei principi base dell'unità del corpo, dell'autoregolazione e dell'interrelazione di struttura e funzione.

OMT trattamento manipolativo osteopatico:

Consiste nell'insieme delle capacità anamnesiche, diagnostiche (con particolare attenzione alla diagnosi differenziale) e delle tecniche manuali usate nell'arte osteopatica e mirate al trattamento dei quadri disfunzionali

che i pazienti mostrano all'osteopata stesso. Un'attenta valutazione parte dall'esame obiettivo che permette di trovare la disfunzione strutturale meccanica che può influenzare la funzione (la fisiologia) e porta a un sintomo o (una patologia). Quindi, l'osteopata deve cercare di trovare la disfunzione somatica all'interno di tutto il corpo e diagnosticarlo. La disfunzione somatica può essere identificata dall'acronimo TART per quattro criteri diagnostici: anormalità della trama tissutale (tissue texture abnormality), asimmetria (asymmetry), limitazione del movimento (restriction of motion), dolorabilità (tenderness). Riguarda principalmente il sistema muscolo-scheletrico. Successivamente si passa alla valutazione cranio-sacrale per individuare eventuali segni di disfunzione somatica all'interno del cranio o del sacro, per individuare qualsiasi compromissione della mobilità durale e meningea / delle membrane. Da ultimo si valuta la funzione viscerale, mobilità e motilità, individuando anche qui le probabili disfunzioni. L'approccio osteopatico per la SFM comprenderà le seguenti possibili modalità tecniche e trattamento:

- Lavoro sulla fascia superficiale: aiuta a migliorare la mobilità della fascia superficiale, la fluidità. Il suo trattamento può essere di preparatorio per le successive tecniche manuali che verranno eseguite.
- Il lavoro sulla fascia superficiali inibisce la sensibilità nei tessuti molli e punti trigger miofasciali.
- Rilascio Miofasciale (Muscoli/Tendini) (MFR): sarà un lavoro più profondo mirato al livello muscolare e tendineo sempre in base a quanto il paziente può tollerare. Il lavoro di rilascio miofasciale aiuta il rilassamento al livello muscolare e tendineo, aumenta la circolazione e di conseguenza il maggior afflusso di sangue aumenterà l'ossigenazione; sarà di aiuto anche per il ritorno venoso e per il drenaggio linfatico.
- Svolgerà un ruolo importante di feedback positivo nel sistema nervoso centrale e nel ritorno normale neurofisiologia riguardo a muscoli e tendini.
- Lavoro sui diaframmi: Il lavoro sui diaframmi aiuta alla restituzione dell'omeostasi. Il lavoro aiuta a normalizzare le relative pressioni a livelli addominale, pelvico, toracico e intracranico. Utile come preparazione per le tecniche viscerali profonde.
- Mobilitazione articolare: è indicata quando c'è una limitazione nel range di movimento con restrizione a livello articolare o capsulare associata alla fibromialgia. Potrebbe essere usata come routine nel trattamento osteopatico generale.

- Tecniche ad energia muscolare: aiutano a migliorare l'elasticità diminuendo così la relativa tensione; aumenterà così anche la circolazione, e diminuiranno i tender-point positivi e astenia.
- Tecniche viscerali: i tessuti viscerali dovrebbero essere valutati, palpato per qualsiasi restrizione e se fossero presenti, trattare queste restrizioni.
- Approccio cranio-sacrale: l'utilizzo delle tecniche cranio-sacrali, nella fibromialgia hanno la finalità di "normalizzare" il sistema nervoso autonomo; di conseguenza per ridurre i sintomi relativi alla patologia in causa: cefalee, i disturbi del sonno, dolore (diminuzione), depressione.

Si può affermare che **il trattamento osteopatico migliora la qualità della vita del malato riducendone dolore, rigidità e limitazione funzionale** nelle azioni della vita quotidiana.



Fibromialgia e stile di vita
Dott. Giuliano PEZZANERA
Medico Chirurgo Specialista in
Agopuntura e Omeopatia

In quanto patologia multidisciplinare, la fibromialgia necessita di un approccio terapeutico altrettanto multidisciplinare (Medicina Integrata) che non può pertanto prescindere da quello che possiamo definire essere la base del nostro benessere o salute e cioè lo STILE DI VITA.

Parlare di "stile di vita" inevitabilmente ci fa pensare anche all'alimentazione e quindi di conseguenza a una "dieta", una parola terribile per molti. Partendo proprio dall'etimologia greca della parola δίαιτα (diaita) e nella sua derivazione latina na greca la "diaita", veniva intesa nel senso di modo di vivere indirizzato verso la Salute e in quanto tale prevedeva Regole che disciplinavano ogni aspetto della vita quotidiana: dall'alimentazione, all'esercizio fisico, al riposo.

Quindi non era assolutamente una terapia dimagrante straordinaria, "ma indicava precise regole da osservare con diligenza per aver cura costante della propria vita e quindi della propria salute.

Un vero stile di vita" (Ippocrate, Corpus Hypocraticus). I Principi dello STILE DI VITA hanno come Obiettivo primario quello di mantenere in piena efficienza l'energia vitale, presente in ogni essere vivente e in taluni casi, come nelle "MALATTIE", ripristinare e potenziare quella "FORZA VITALE" che IPPOCRATE definiva VIS MEDICATRIX NATURAE. Alla domanda chi siamo? Risponderei dunque in questo modo: "Siamo una mirabile orchestra dove ognuno suona la sua parte per realizzare l'armonia della salute".

La Salute e la Malattia dipendono dai giusti rapporti tra le sostanze che nutrono e che preparano i milioni di cellule che compongono il nostro corpo e la matrice extracellulare. Poiché lo scopo dell'organismo è quello di mantenersi vivo, integro, sano ed energetico, occorre che sia le cellule che la matrice extracellulare siano nei giusti rapporti elettro-biochimici.

Il "Il triangolo della salute" (equilatero, non a caso) è considerato il simbolo del funzionamento del corpo umano. Esso non è altro che:

- la relazione armonica tra Mente/Emozioni, Metabolismo/Cibo e Postura/Movimento.

Allo scopo di preservare il fisiologico funzionamento dell'organismo è indispensabile osservare i principi di riferimento per i seguenti fattori:

- Alimentazione sana, rispetto dell'ecosistema gastro-intestinale e dell'equilibrio acido/basico (omeostasi), micronutrizione, disintossicazione, esercizio fisico regolare, adeguato riposo, pensiero che "cura". Da qui la necessità del summenzionato approccio terapeutico integrato per la complessità che il trattamento della Fibromialgia richiede.



Aspetti psicologici e relazionali
Dott. Walter TOSCHES
Psicoterapeuta

Spesso si sente ripetere che sono ancora poco note le cause di questa malattia. Questa affermazione, apparentemente neutra ed innocua, contribuisce ad alimentare disorientamento, un vissuto di sconforto, di impotenza, di mistero e disperazione. Accetto il rischio di apparire presuntuoso, ma in questa sede desidero affermare che, a mio avviso, le cause sono sufficientemente note (ben vengano ulteriori approfondimenti scientifici). Ad oggi ci sono sufficienti prove scientifiche per poter affermare che la Sindrome Fibromialgica è una malattia autoimmune. (*) Per malattia autoimmune si intende una malattia che si manifesta con un alterazione del Sistema Immunitario, il quale dà origine a risposte immunitarie anomale o “autoimmuni”, cioè dirette contro componenti dell’organismo umano, in grado di determinare un’alterazione funzionale o anatomica di uno o più distretti colpiti. Quali sono i fattori che possono alterare il nostro Sistema Immunitario? Uno dei fattori principali che può alterare il nostro Sistema Immunitario è lo stato di intossicazione. Osserviamo il seguente schema semplificato che ci aiuta a capire le varie fasi del processo:

- Uno stato di intossicazione prolungato dell’organismo favorisce infiammazione cronica che a sua volta altera la percezione del dolore.

- **Stato di intossicazione** (accumulo di tossine che l’organismo umano non riesce a smaltire)
- **Infiammazione cronica diffusa**
- **Alterazione della percezione del dolore**

Quali sono i fattori che producono uno stato di intossicazione nell’organismo umano?

Insana Alimentazione Fisica:

- Cibi pro-infiammatori: carni, latticini, cereali raffinati, prodotti contenenti additivi, conservanti, pesticidi, diserbanti, ormoni della crescita, ogm, vita sedentaria, abuso di farmaci.

Insana Alimentazione Psicosociale:

- Abitudine a pensare negativo; abitudine a parlare negativo, tendenza alla lamentela e all'autocommiserazione; schemi mentali rigidi; non disponibilità al cambiamento, al confronto; emozioni ricorrenti tossiche come amarezza, paura, rabbia, rancore, indegnità, inadeguatezza, vergogna, disistima, invidia, odio; relazioni interpersonali tossiche, mancanza di perdono, tendenza a voler controllare e cambiare gli altri.

I pensieri sono alla base delle emozioni; se abbiamo sviluppato l'attitudine mentale a vedere prevalentemente il negativo in ogni situazione, ciò ci porterà a provare emozioni altrettanto negative e poi a parlare in modo negativo, ed infine ad agire in modo distruttivo (frettolosità, mancanza di comunicazione efficace, comportamenti determinati da reazioni istintive, scelte impulsive non ponderate, manifestazioni di rabbia e violenza). I fattori negativi appartenenti alle tre aree di alimentazione sopraelencate, determinano nella loro interazione un elevato livello di Stress. La seconda buona notizia è che, se si conoscono (almeno a sufficienza) le cause di un problema, di conseguenza si possono comprendere anche le soluzioni che possono essere adottate per andare ad eliminare le cause. Nella fattispecie la "cura" è speculare alle cause sopra riportate. Per riportare il nostro Sistema Immunitario a funzionare in modalità "normale" (senza squilibri "ipo" o "iper") sarà necessario:

- **Eliminare o Ridurre lo stato di intossicazione**
- **Eliminare o Ridurre l'infiammazione cronica diffusa**
- **Eliminare o ridurre l'alterazione della percezione del dolore**

Cosa fare per ridurre o eliminare lo stato di intossicazione?

Provvedere ad una alimentazione a 360° sana e completa:

Alimentazione Fisica sana:

- Alimenti anti-infiammatori: cibi di origine vegetale integrali biologici; attività motoria quotidiana; no abuso di farmaci; dormire di notte e non di giorno;

Alimentazione Psicosociale sana:

- Attitudine al pensiero positivo; riuscire a vedere in ogni situazione gli aspetti positivi; attitudine alla gratitudine e all'apprezzamento di ciò che si ha; attitudine al cambiamento, al confronto; schemi mentali elastici; emozioni ricorrenti sane: pace, fiducia, autostima, autoefficacia, amore;

relazioni interpersonali sane, disponibilità al perdono, consapevole rinuncia a voler controllare e cambiare gli altri. Dell'organismo in presenza di un livello di Stress estremo (**), di fronte al quale il Sistema Immunitario si ribella in modo violento come a voler dire "Basta! Non ce la faccio più... abbassa il livello di stress!

Di fronte a questo messaggio è necessario avere il coraggio di mettersi in discussione a 360°, **lasciarsi aiutare per analizzare ogni aspetto del proprio stile di vita** ed essere disposti a modificare o addirittura eliminare quelle aree che risultano essere disfunzionali ed incompatibili al mantenimento di uno stato di salute e benessere. Consiglio pertanto vivamente, sia alle persone affette da tale sindrome, sia ai loro familiari di intraprendere percorsi di crescita personale, attraverso psicoterapia familiare e partecipazione a Gruppi di auto-mutuo-aiuto, necessari per l'apprendimento e sviluppo di nuove modalità di pensiero, di comunicazione, di gestione delle emozioni e delle relazioni interpersonali. Con il desiderio che queste poche righe possano aiutare a ritrovare la speranza a coloro che l'hanno persa, e affinché non si ripetano più drammatici episodi autolesivi, ringrazio per l'attenzione.

NOTE:

(*) Recente ricerca effettuata dal prof. Antonio Puccetti dell'Università di Genova in collaborazione con il prof. Claudio Lunardi e prof. Marzia Dolcini dell'Università di Verona.

(**) Tutti i pazienti fibromialgici da me trattati finora, presentavano nella raccolta dei dati anamnestici una storia personale e familiare molto complessa e costellata da numerosi eventi traumatici.



Fibromialgia e Cannabis Terapeutica
Dott.ssa Cristiana SALVADORI
Algologa

Le persone che soffrono di Sindrome fibromialgica, lamentano una serie di sintomi ascrivibili tutti in un disturbo del funzionamento del sistema nervoso autonomo, responsabile di tutti i nostri adattamenti all'ambiente esterno e alla sopravvivenza (regolazione temperatura corporea, funzioni digestive, riproduttive, ciclo sonno veglia, reattività ad agenti esterni, vigore fisico, percezione del dolore e del piacere).

Il sistema nervoso autonomo (SNA) è regolato dal sistema nervoso centrale (SNC) ma i due non possono esistere l'uno senza l'altro, per cui sono tra loro interdipendenti. I sintomi della fibromialgia sono "sine materia" senza cioè un vero e proprio corrispettivo anatomopatologico, senza cioè lesioni organiche o segni evidenziabili (cosiddetti marker diagnostici) che permettano di fare diagnosi (tardiva e di esclusione) e soprattutto di trovare una terapia efficace. La cannabis terapeutica, con le sue componenti di Delta 9 tetraidroCannabinolo (THC che agisce prevalentemente sul SNC e sul dolore), di Cannabidiolo (CBD che ha una funzione maggiormente regolatoria sul sistema immunitario e sulla muscolatura liscia) e i terpeni (oli essenziali che compongono i vari tipi di Cannabis medica e che lavorano sinergicamente per aumentare gli effetti degli altri componenti), è un efficace trattamento sui disturbi della FM.

La sua azione risulta terapeutica sul trattamento del dolore cronico, da sola o attraverso la riduzione dell'uso di altri farmaci (FANS e oppiacei con notevoli effetti collaterali), sulla stanchezza cronica, sulla stipsi, sul ritmo sonno veglia, sulle alterazioni del ciclo mestruale, sulla regolazione dell'appetito, sul tono dell'umore. Il trattamento è praticamente scevro da effetti collaterali ma il tipo, la quantità e la concentrazione dei principi attivi deve essere strettamente personalizzato quindi attualmente risultano in pochi i terapeuti in grado di prescriberla e gestirla in modo adeguato.



LA LEGGE È UGUALE PER TUTTI

Aspetti normativi
Avv. Andrea MAGGI
Avv. Fabio BARBARANELLI

In Italia, i soggetti che presentano minorazioni congenite o acquisite, che abbiano comportato una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore ad 1/3, possono ottenere il riconoscimento dello status di soggetto invalido, beneficiando così delle relative provvidenze previste.

Per ottenere tale riconoscimento, il soggetto interessato deve produrre per via telematica una apposita richiesta all'INPS, che provvederà a convocare il richiedente a visita medica innanzi ad una apposita Commissione territoriale presso la ASL, la quale redigerà relativo verbale di visita medica contenente l'indicazione dell'accoglimento o meno della formulata richiesta.

Il verbale in argomento sarà comunicato al soggetto interessato che, in Caso di rigetto, potrà ricorrere entro il termine perentorio di 180 giorni al Giudice competente, richiedendo un Accertamento Tecnico Preventivo ex art. 445 bis c.p.c. In Italia purtroppo, a differenza di altri paesi europei, non essendo tale patologia inserita nell'elenco delle malattie invalidanti, i fibromialgici non possono beneficiare delle provvidenze concesse per le altre tipologie di malattie invalidanti invece inserite nell'elenco predetto. Paradossalmente, la Commissione medica chiamata a decidere dello status di invalido civile, potrebbe nel caso di presenza di una sindrome fibromialgica, attribuire una certa percentuale di invalidità valutando le singole manifestazioni della patologia e non valutandole come una patologia unica. Solo con l'inserimento nei L.E.A. (livelli essenziali di assistenza) e nell'elenco delle malattie invalidanti, la fibromialgia potrà determinare il riconoscimento della condizione di invalido/a civile della persona affetta da questa grave patologia, con conseguente accesso ai benefici economici e/o fiscali, quali pensioni, permessi di lavoro ex L. 104/92, assistenza sanitaria, agevolazioni fiscali, inserimento nelle liste delle categorie protette per il collocamento obbligatorio e quant'altro.

✧ *Considerazioni Conclusive* ✧



*La conoscenza delle Fibromialgia
come strategia terapeutica
Prof. Stefano COACCIOLI
Reumatologo
Presidente AISD*

Spesso i pazienti affetti da FM si sottopongono a molti test e vengono visitati da molti specialisti mentre sono alla ricerca di una risposta sulla causa della loro malattia. Questo porta a paura e frustrazione, che possono aumentare la percezione del dolore. Ai pazienti fibromialgici viene spesso detto che, poiché obiettivamente non hanno nulla e gli esami di laboratorio risultano nella norma, non hanno una reale malattia. I familiari, gli amici e spesso il medico di famiglia possono dubitare dell'esistenza di tali disturbi, aumentando l'isolamento, i sensi di colpa e la rabbia dei pazienti fibromialgici. I pazienti con FM, la sua famiglia e i medici devono sapere che la FM è una causa reale di dolore cronico e di stanchezza e deve essere affrontata come qualunque altra patologia cronica. Fortunatamente, la fibromialgia non è una malattia mortale e non causa deformità. Sebbene i sintomi possano variare di intensità, la condizione clinica generale raramente peggiora col trascorrere del tempo. Spesso il solo fatto di sapere che la FM non è una malattia progressiva permette ai pazienti di non continuare a sottoporsi ad esami costosi ed inutili e a sviluppare un'attitudine positiva nei confronti della malattia. L'educazione e la conoscenza della malattia pertanto giocano un ruolo importante nella strategia terapeutica. Più il paziente è informato sulla FM e più cerca di adattarsi alla malattia stessa, migliore è la prognosi della malattia. I gruppi di supporto e autoaiuto, le pubblicazioni, i siti internet sono una fonte di informazione per molti pazienti; spesso il sapere che non si è soli può costituire una fonte di supporto. Alcuni pazienti con FM possono avere

sintomi così severi da renderli incapaci di svolgere una normale attività lavorativa e una soddisfacente vita di relazione. Questi pazienti richiedono una maggiore attenzione ed un supporto multidisciplinare che coinvolga il terapeuta della riabilitazione ed occupazionale, il reumatologo e lo psicologo. Molti pazienti con la FM migliorano e sono in grado di convivere con la propria malattia in maniera soddisfacente. Tuttavia, una migliore comprensione delle cause della FM e dei fattori che la possano aggravare o rendere cronica è necessaria così come è auspicabile una migliore terapia farmacologica, oltre alla possibilità di misure preventive.



✧ Questo opuscolo è stato ideato e realizzato con lo scopo di fornire le necessarie informazioni sulla *Sindrome Fibromialgica* ✧.

✧ **Si ringraziano i relatori** ✧:

➤ Francesco	Piccerillo	Presidente dell'Associazione
➤ Daniel	Lenz	Presidente ANFIBRO
➤ Caren Rosane	Cattelan	Vice Presidente ANFIBRO
➤ Chiara	Moretti	Antropologa
➤ Stefano	Coaccioli	Reumatologo
➤ Carlos	Gropen	Algologo
➤ David	Topini	Reumatologo
➤ Massimiliano	De Simone	Reumatologo
➤ Alessandro	Compagnoni	Reumatologo
➤ Mauro Moreno	Busti	Medico di famiglia
➤ Giorgio	Nicolanti	Ginecologo
➤ Giancarlo	Sebastiani	Urologo
➤ Enrico	Zonghi	Oculista
➤ Mimina	Cavallo	Osteopata
➤ Giuliano	Pezzanera	Omeopata-Agopuntura
➤ Walter	Tosches	Psicoterapeuta
➤ Cristiana	Salvadori	Algologa
➤ Maggi	Andrea	Avvocato
➤ Fabio	Barbaranelli	Avvocato

✧ **Si ringraziano Inoltre** ✧:

- L'AI SD: Associazione Italiana per lo Studio del Dolore;
- La Società per lo Studio del Dolore del Distretto Federale di Brasilia;
- L'Associazione Nazionale di Fibromialgia Brasiliana.

© Associazione Fibromialgici Libellula Libera



Contatti

Associazione Fibromialgici “Libellula Libera A.P.S. **(CF: 90127340561)**

Presidenza: 3917069802 - 3474083507

Segreteria: 3917078595

Sede legale: Via Orio Vergani, 4 – 01100 Viterbo

Sede Operativa e Punto Informativo e di Ascolto: Centro Polivalente Comunale, Piazza del Sacario, 19 – 01100 Viterbo – Tel. 0761 228262 – 07611561530 Aperto: lunedì, mercoledì e venerdì: 10.00-12.00.

E-mail: presidenza.afll@libero.it – libellulalibera.ass@libero.it
libellulalibera.pec@libero.it - segreteria.libellulalibera1@gmail.com

Facebook: Associazione fibromialgici libellula libera
Fibromialgia libellula libera area Nord
Fibromialgia libellula libera area Sud

Sito web: www.libellulalibera.it

Membro di ENFA
(European Network of Fibromyalgia Associations)
Gemellata con ANFIBRO



 Il regalo più grande che puoi fare al prossimo, non è
condividere le tue ricchezze, ma aiutarlo a scoprire le sue 