



la sindrome fibromialgica

OPUSCOLO INFORMATIVO



Associazione
Italiana
**Sindrome
Fibromialgica**
ODV

L'Associazione AISF ODV

L'Associazione AISF ODV (Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica) è stata costituita con atto notarile il 30 Novembre 2005 ed è divenuta ufficialmente ONLUS il 12 Dicembre 2005; si è successivamente trasformata in ODV il 16 dicembre 2019.

SCOPI

L'Associazione AISF ODV è nata con lo scopo di rendere possibile un adeguato approccio diagnostico, terapeutico e assistenziale alle persone affette dalla sindrome fibromialgica, offrendo informazioni per conoscerla e gestirla al meglio allo scopo di migliorare le condizioni di vita per tutti i pazienti. Inoltre l'AISF ODV ha la "mission" di far conoscere la sindrome fibromialgica (FM) al personale sanitario che spesso non conosce o sottovaluta il problema. La FM non è ancora riconosciuta dallo Stato Italiano come tale anche se, attraverso l'Associazione, è ora presente un disegno di legge in Parlamento per il suo riconoscimento.

PUBBLICAZIONI INFORMATIVE

L'Associazione ha pubblicato nel 2008 *"Il manuale del paziente affetto da sindrome fibromialgica"*; nel 2014 è uscita la nuova edizione *"Manuale pratico per il paziente affetto da sindrome fibromialgica"*. Organizza ogni anno il Congresso Nazionale AISF ODV, un evento dedicato ai pazienti con relazioni ed interventi dei migliori specialisti in materia. Dal 2013 è iniziata la pubblicazione di un notiziario semestrale *"il caleidoscopio"*, con le novità e gli aggiornamenti sulla FM e le notizie delle attività delle Sezioni Regionali locali; dal 2021 ha rilevato e pubblica Fibromialgia La Rivista Italiana, un magazine scientifico a carattere divulgativo in formato digitale.

WEB

Le notizie utili riguardanti la FM, le iniziative delle Sezioni Regionali e i loro contatti si trovano sul sito www.sindromefibromialgica.it e sui canali social dell'associazione, a disposizione di tutti gli utenti interessati.

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

“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.” Dona all’Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica ODV, **codice fiscale 97422670154**.

COME DIVENTARE SOCIO ORDINARIO

Dal sito www.sindromefibromialgica.it registrati e scegli il tipo di pagamento: carta di credito o bonifico bancario, intestato a AISF ODV; causale: Cognome e Nome - quota associativa nuovo Socio o rinnovo (anno di riferimento); importo 20,00 euro.

IBAN IT 44 R 05034 85220 0000 000 79534.

Vi aspettiamo come Soci e come volontari; insieme costituiremo un futuro migliore per i pazienti affetti da sindrome fibromialgica.

SEDE

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

Per questioni amministrative:

tesoreria@sindromefibromialgica.it

SITO

www.sindromefibromialgica.it

Sommario

- 2** L'associazione AISF ODV
- 4** Cos'è la fibromialgia
- 5** Segni e sintomi
- 9** Come viene diagnosticata la sindrome fibromialgica
- 12** Cosa causa o mantiene la fibromialgia?
- 13** Come si cura la fibromialgia?
- 14** Terapia farmacologica
- 15** Terapia non farmacologica
- 17** Un approccio corretto del paziente fibromialgico
- 19** Criteri di risposta al trattamento
- 20** Consigli utili per coloro a cui è stata diagnosticata la fibromialgia
- 21** Conclusioni
- 22** Come diventare socio o rinnovare la quota associative annua
- 23** Sezioni regionali a carattere provinciale

Cos'è la Fibromialgia

La fibromialgia, o sindrome fibromialgica, è una delle cause più comuni di dolore muscoloscheletrico diffuso. Si accompagna anche ad affaticamento (astenia) (1), disturbi del sonno e alterazioni cognitive, e colpisce approssimativamente 1.5 - 2 milioni di italiani. Sebbene possa assomigliare ad una patologia articolare, non si tratta di artrite e non causa deformità delle strutture articolari. Questa condizione viene definita "sindrome" poiché, a parte la sintomatologia dolorosa che è preponderante, esistono più 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 dottore). La fibromialgia spesso confonde e la diagnosi risulta difficoltosa, poiché alcuni dei sintomi possono essere riscontrati in altre condizioni cliniche, e non ci sono esami laboratoristici o radiologici che siano specifici della patologia. La diagnosi, dunque, dipende principalmente dai sintomi che il paziente riferisce.

Negli ultimi 10 anni sono stati effettuati numerosi studi per caratterizzare meglio la natura di questa malattia, considerata spesso come totalmente "psicosomatica" o "immaginaria". In generale, è stata evidenziata una alterata soglia della percezione del dolore, che si esprime clinicamente con *allodinia* e *iperalgia*. Allodinia è la percezione di uno stimolo non doloroso come doloroso; iperalgia è la percezione di uno stimolo doloroso come eccessivamente doloroso. Questa alterazione è causata da modificazioni, più o meno reversibili, nei circuiti del dolore nel sistema nervoso centrale (cervello e midollo spinale) e periferico, in assenza di lesioni franche degli stessi.





Segni e sintomi

DOLORE CRONICO DIFFUSO

Il dolore è il sintomo predominante della fibromialgia. Generalmente si manifesta in tutto il corpo, principalmente ai muscoli, sebbene possa iniziare in una sede localizzata come il collo o le spalle, e successivamente diffondersi in altre sedi col passar del tempo. Il dolore fibromialgico viene descritto in una varietà di modi comprendenti la sensazione di bruciore, rigidità, contrattura, tensione ecc. Spesso varia in relazione ai momenti della giornata, ai livelli di attività, alle condizioni atmosferiche, ai ritmi del sonno e allo stress. La maggioranza dei pazienti fibromialgici riferisce di sentire costantemente un certo grado di dolore. Per alcune persone, il dolore può essere molto intenso e impedire diverse attività quotidiane.

Sebbene l'esame obiettivo (visita) sia solitamente nella norma, e le persone possano apparire sane, un attento esame dei loro muscoli rivela la presenza di aree dolenti in sedi specifiche, chiamate "tender points" (ossia: "punti dolenti") (2). I tender points sono quasi sempre presenti su entrambi i lati del corpo. Sebbene i tender points siano stati utilizzati per la diagnosi, secondo i criteri classificativi e diagnostici dell'American College of Rheumatology nel 1990 (vedi fig. 1 a pag. 10), molti altri muscoli o aree inserzionali possono essere dolenti. I tender points possono essere latenti normalmente ed il dolore evocabile solo alla digitopressione.



ASTENIA E DISTURBI DEL SONNO

Circa il 90% dei pazienti affetti da sindrome fibromialgica riferisce astenia (1) moderata o severa, ridotta resistenza alla fatica o una specie di spossatezza che ricorda quella della sindrome influenzale. Qualche volta la stanchezza è più importante della sintomatologia dolorosa muscolo-scheletrica. I pazienti con fibromialgia possono avere una stanchezza simile a quella riscontrata in un'altra patologia correlata, denominata sindrome da affaticamento cronico. Alcuni pazienti con fibromialgia hanno sintomi da sindrome da affaticamento cronico e viceversa. Le due sindromi spesso si sovrappongono e può essere impossibile distinguerle.

La maggior parte dei pazienti affetti da sindrome fibromialgica riferisce disturbi del sonno; solitamente il paziente al risveglio si sente ancora affaticato come se non avesse dormito affatto. Sebbene il paziente fibromialgico possa addormentarsi senza grandi difficoltà, la fase profonda del sonno è spesso disturbata. Il sonno può essere leggero con continui risvegli notturni. Alcune volte si associano disturbi del sonno quali la "sleep apnea" (3) o la "sindrome delle gambe senza riposo" (4). La ricerca ha evidenziato che una fase profonda del sonno disturbata può alterare importanti funzioni del corpo, tra cui la percezione del dolore. Può pertanto essere necessario assumere farmaci che migliorino la qualità del sonno, in quanto si può in tal modo ridurre la sintomatologia dolorosa.

DISTURBI COGNITIVI

Sono spesso riportati dai pazienti e comprendono difficoltà di concentrazione, perdita di memoria, difficoltà nel ricordare parole o nomi e incapacità ad affrontare diverse attività contemporaneamente.

L'aumentata attenzione per le sensazioni provenienti dal proprio corpo, il dolore, la sonnolenza diurna secondaria alle alterazioni del sonno, gli effetti indesiderati dei farmaci e gli effetti del dolore cronico sembrano essere la causa più probabile di questi disturbi.

ANSIA

I pazienti fibromialgici sono spesso ansiosi; utilizzando scale di valutazione specifiche è stato documentato come l'ansia e la presenza di tratti caratteriali ipocondriaci rappresentino cause di peggioramento della sintomatologia.

DEPRESSIONE

Tra i disturbi psichiatrici più frequentemente descritti nella fibromialgia vi sono le alterazioni dell'umore. La depressione è presente in percentuale variabile dal 14 al 36% dei pazienti rispetto al 6,6% di controlli sani. Gli studi psicologici effettuati, tuttavia, hanno dimostrato che i sintomi depressivi hanno frequenza simile tanto nei pazienti con fibromialgia quanto in quelli affetti da altre patologie dolorose croniche quali l'artrite reumatoide, le neoplasie, ecc. In questi casi si parla, comunemente, di depressione secondaria, intendendo con questa definizione una deflessione del tono dell'umore che deve essere interpretata come una conseguenza del proprio stato di salute. Nei pazienti fibromialgici, quindi, la presenza di sintomi depressivi più o meno importanti non sarebbe la causa di tutto il restante quadro clinico, bensì una conseguenza dello stesso.

Quanto detto non esclude la possibilità della coesistenza della sindrome fibromialgica con una forma depressiva più severa (depressione maggiore). In ogni caso i sintomi depressivi, così come l'ansia, rappresentano fattori modulanti che determinano in senso peggiorativo il quadro clinico della fibromialgia e, come tali, devono essere adeguatamente trattati.

DISTURBI GENITO-URINARI

Si stima che il 40-60% dei pazienti accusi disturbi urinari, quali aumento della frequenza delle minzioni o urgenza minzionale in assenza di infezioni delle vie urinarie. Sono i sintomi tipici della cistite e, nell'uomo, dell'ipertrofia prostatica. Questi disturbi sono classificati come sindrome della vescica irritabile, analogamente a quanto succede a livello gastrointestinale (sindrome da colon irritabile).

Nelle donne il periodo mestruale è spesso caratterizzato da dolore pelvico (dismenorrea); in altri casi, durante il periodo mestruale è riferito un peggioramento generale dei dolori diffusi, probabilmente in relazione alle modificazioni ormonali che caratterizzano il ciclo. Sempre nel sesso femminile si può sviluppare una condizione dolorosa a carico dei genitali, nota come vestibolite vulvare o vulvodinia, che comporta difficoltà nei rapporti sessuali.

ALTERAZIONI VISIVE

Alcuni pazienti riferiscono annebbiamenti della vista, difficoltà di messa a fuoco, fastidio durante l'esposizione a sorgenti di luce intense (fotofobia). Ciò si traduce in difficoltà nella lettura di un libro, nella guida notturna, nell'esecuzione di lavori di precisione; l'applicazione in tali attività determina spesso nausea e capogiri. La causa di questi disturbi andrebbe ricercata nel coinvolgimento della muscolatura che controlla il movimento degli occhi e la messa a fuoco nella visione da vicino.

VERTIGINI

Consistono in una sensazione d'instabilità e barcollamento, soprattutto quando viene mantenuta la stazione eretta in posizione fissa per periodi prolungati. Le cause possono essere molteplici, dai disturbi visivi alla contrattura persistente della muscolatura del collo; è stata inoltre documentata, in alcuni pazienti, una diminuzione della pressione arteriosa quando si mantiene la stazione eretta, condizione che si accompagna a sensazione di svenimento, nausea, capogiro, annebbiamento visivo.

ALTRI SINTOMI

La cefalea, specialmente di tipo muscolo-tensivo, o l'emicrania, sono comuni nel paziente fibromialgico. Dolori addominali, alternanza di stipsi (5) e diarrea (sindrome del colon irritabile) sono inoltre frequenti. I pazienti fibromialgici possono riferire presenza di parestesie (6), che sono anche caratteristiche di altri disturbi, come la sindrome del tunnel carpale, una neuropatia o la sclerosi multipla. Infatti, i pazienti affetti da sindrome fibromialgica spesso si sottopongono a numerosi test neurologici per questi sintomi, i cui risultati rientrano invece nella norma. Nella tabella sottostante sono riportati i sintomi che più comunemente possono essere riferiti dal paziente fibromialgico (tabella 1).

Tabella 1

Sintomi caratteristici presenti nella maggior parte dei pazienti:

- **DISTURBI DEL SONNO** (*sonno notturno poco profondo e non ristoratore*)
- **CEFALEA MUSCOLO TENSIVA O EMICRANICA**
- **SENSAZIONE DI STANCHEZZA** (*astenia*)
- **RIGIDITÀ MATTUTINA** (*specie al collo e alle spalle*)
- **COLON IRRITABILE** (*stipsi e/o diarrea*)
- **PARESTESIE** (*costituite da formicolii e sensazioni simili a punture*)
- **BRUCIORE A URINARE**
- **SENSAZIONE DI GONFIORE ALLE MANI**
- **DOLORI AL TORACE**
- **PERDITA DI MEMORIA**
- **DIFFICOLTÀ DI CONCENTRAZIONE**
- **DISTURBI DELLA SFERA AFFETTIVA** (*ansia e/o depressione*)



Come viene diagnosticata la sindrome fibromialgica



Nel 1990 venne condotto, sotto l'egida dell'American College of Rheumatology (ACR), uno studio su 558 pazienti fibromialgici in 16 centri, allo scopo di uniformare i criteri classificativi e diagnostici della fibromialgia (FM). La presenza di 11 tender points (2) positivi (dolenti alla digitopressione) su 18 in presenza di dolore muscolare cronico diffuso forniva la combinazione più accurata di criteri per la diagnosi e la classificazione della FM (*tabella 2*). Però, sebbene questi criteri vengano largamente utilizzati dai ricercatori, non sono ritenuti completamente soddisfacenti. Con valutatori non esperti, i criteri rischiano di essere utilizzati in maniera non uniforme: la diagnosi è spesso fatta senza un esame formale dei tender points. Inoltre, la diagnosi non può sempre basarsi sui tender points perché i pazienti possono presentare i tender points ma non avere la FM.

È chiaro dunque che tender points e dolore diffuso non catturano l'essenza della FM, un disturbo dai molteplici sintomi che in maniera prominente include anche astenia, disturbi del sonno e disfunzioni cognitive. Per far fronte a queste problematiche, nel 2010 sono stati pubblicati i nuovi criteri ACR per la FM (aggiornati nel 2011), che non richiedono più la ricerca dei tender points per porre diagnosi (*tabella 3*). La diagnosi è resa più semplice ed è essenzialmente basata sui sintomi clinici. Tuttavia, non è stata adottata da tutti: il motivo è che l'assenza della valutazione dei tender points incrementa il numero di falsi positivi (cioè di quei pazienti che hanno sintomi analoghi ma che non sono fibromialgici). La diagnosi basata sui nuovi criteri dipende dalla valutazione soggettiva del medico riguardo all'estensione e la gravità dei sintomi somatici del paziente.

Tabella 2

Criteria diagnostici (ACR 1990)

- Storia di dolore diffuso da almeno 3 mesi
Il dolore è considerato diffuso quando è presente in tutte le seguenti localizzazioni: dolore al lato sinistro del corpo, dolore al lato destro del corpo, dolore al di sopra della vita, dolore al di sotto della vita.
- In aggiunta, deve essere presente dolore scheletrico assiale in almeno una delle seguenti sedi: rachide cervicale, torace anteriore, rachide dorsale o lombo-sacrale. In questa definizione un dolore localizzato alle spalle o alle natiche conta come dolore del lato interessato
- Dolore in almeno 11/18 aree algogene alla palpazione digitale (mappa dei tender points) - La pressione da esercitare in queste sedi mediante digitopressione dovrebbe essere di 4 kg per cm² (figura 1)

Figura 1

- A.** Occipite: bilaterale, all'inserzione del muscolo sub-occipitale
- B.** Cervicale: bilaterale, superficie anteriore dei legamenti intertrasversali C5-C7
- C.** Trapezio: bilaterale, al punto medio del bordo superiore
- D.** Sovraspinato: bilaterale, all'origine del muscolo sovraspinato, al di sopra della spina della scapolare, in prossimità del bordo mediale della scapola
- E.** Seconda Costa: bilaterale, a livello della seconda articolazione costo-condrale
- F.** Epicondilo-laterale: bilaterale, 2 cm distalmente all'epicondilo
- G.** Gluteo: bilaterale, sul quadrante supero-estremo del grande gluteo
- H.** Grande trocantere: bilaterale, posteriormente alla prominenza trocanterica
- I.** Ginocchio: bilaterale, a livello del cuscinetto adiposo mediale, prossimalmente all'interlinea articolare

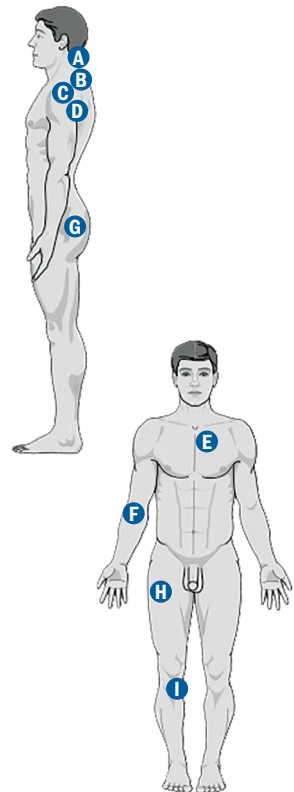


Tabella 3

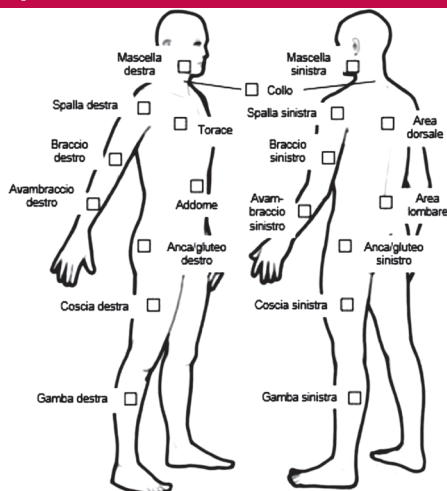
Criteria diagnostici (ACR 2010/2011)

1. WPI (indice di dolore diffuso): in quante aree il paziente ha avuto dolore?

Indicare la regione di dolore nell'immagine

Sommare il numero delle aree nelle quali il paziente ha avuto dolore durante l'ultima settimana.

Punteggio: 0-19



2. SSS (Scala di severità dei sintomi)

a. Per ognuno dei sintomi elencati, indicare il grado di severità durante l'ultima settimana utilizzando la seguente scala:

Nessun problema

Problemi lievi o moderati, generalmente moderati o intermittenti

Problemi moderati, considerevoli, spesso presenti e/o moderata intensità

Problemi severi, penetranti, continui, che compromettono la vita

	NESSUN PROBLEMA	PROBLEMI LIEVI	PROBLEMI MODERATI	PROBLEMI SEVERI
Punteggio	0	1	2	3
Astenia				
Disturbi cognitivi				
Svegliarsi non riposati				

Punteggio: 0-9

b. Indicare la presenza/assenza di ognuno dei seguenti sintomi durante gli ultimi 6 mesi

	ASSENZA DEL SINTOMO	PRESENZA DEL SINTOMO
Punteggio	0	1
Dolore/crampi addominali		
Depressione		
Cefalea		

Punteggio: 0-3

Il punteggio SSS si ottiene sommando i due punteggi ottenuti. Punteggio totale: 0-12.

Un paziente soddisfa i criteri diagnostici per la fibromialgia se risponde alle 3 seguenti condizioni:

- Indice per il dolore diffuso (WPI) ≥ 7 e punteggio della scala per la severità dei sintomi (SSS) ≥ 5 OPPURE WPI 3-6 e punteggio della scala per la SSS ≥ 9
- I sintomi sono stati presenti con la stessa intensità da almeno 3 mesi
- Il paziente non ha una patologia che potrebbe spiegare in modo diverso il dolore

Cosa causa o mantiene la fibromialgia?

La causa di questa sindrome al momento rimane ignota. Una sottostante predisposizione genetica è presente nella maggioranza dei casi. Inoltre, esistono molti possibili fattori scatenanti esterni: per esempio, eventi stressanti come una malattia, un lutto familiare, un trauma fisico o psichico (soprattutto in età giovanile) possono portare a dolore generalizzato, affaticamento e alterazioni del sonno tipici della fibromialgia. È comunque improbabile che la sindrome fibromialgica sia provocata da una singola causa: infatti, molti pazienti non sono in grado di identificare alcun singolo evento che abbia determinato l'insorgenza dei sintomi.

Per quanto riguarda la patofisiologia, il meccanismo corporeo che determina e mantiene la sintomatologia, anch'essa è tuttora discussa. Molti studi hanno evidenziato la presenza di alterazioni nei mediatori chimici (i neurotrasmettitori), nelle sostanze ormonali nel sistema nervoso autonomo dei pazienti affetti da fibromialgia; altri autori hanno osservato una particolare vulnerabilità dei muscoli a microtraumi ripetuti ed anomalie dei nervi periferici (che potrebbero essere alla base delle parestesie (6). È interessante notare che significative alterazioni nella qualità del sonno sono intrinsecamente legate, in un rapporto causale reciproco, alla sintomatologia dolorosa.



Come si cura la fibromialgia?

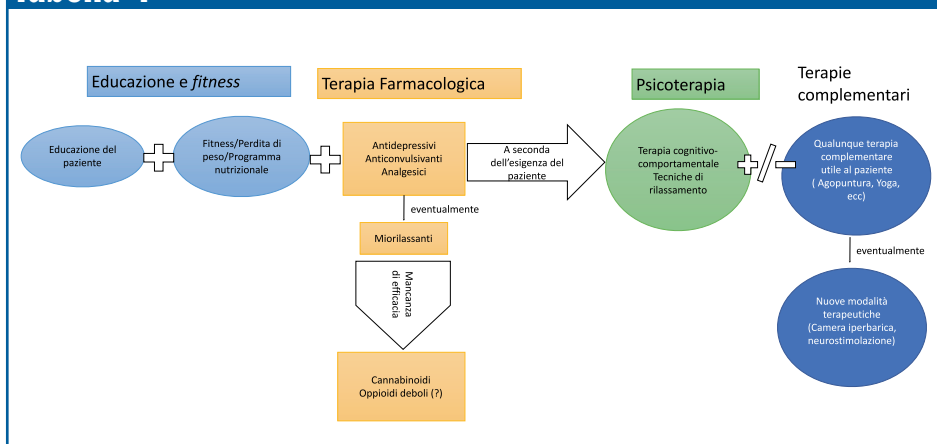
L'approccio terapeutico per la fibromialgia è integrato e multidisciplinare, nonché sempre specifico per il singolo paziente; esso è essenzialmente basato su tre pilastri:

- Educazione e forma fisica (*fitness*);
- Terapia farmacologica;
- Psicoterapia

Prima di tutto è fondamentale aiutare il paziente a comprendere la fibromialgia e imparare a convivere, legittimando la sofferenza del malato. D'altra parte, è necessario anche incoraggiare il raggiungimento e mantenimento di una corretta forma fisica, tramite l'esercizio aerobico, la perdita di peso (che aiuta la postura (8) e diminuisce l'infiammazione e i dolori dovuti al sovrappeso) e una nutrizione giusta e bilanciata. Non esiste, comunque, una "dieta" indicata specificatamente per la fibromialgia. In generale, bisogna seguire una dieta bilanciata e diminuire l'assunzione di quei cibi a cui si è particolarmente sensibili.

Il medico di famiglia o lo specialista possono aiutare il paziente organizzando un piano terapeutico multimodale, elaborato sulle necessità del singolo paziente (*tabella 4*).

Tabella 4



Terapia farmacologica

I farmaci che si sono dimostrati maggiormente efficaci sono quelli che agiscono a livello del sistema nervoso centrale, come gli antidepressivi e gli anticonvulsivanti (antiepilettici); queste sostanze agirebbero direttamente a livello dei neuromediatori (ad es. serotonina, noradrenalina, sostanza P, ecc.), le cui alterazioni sono riscontrate nel meccanismo patogenetico della FM. Nonostante, però, la miglior comprensione dei meccanismi alla base di questa malattia, i risultati ottenuti con il solo trattamento farmacologico sono spesso insoddisfacenti.

ANALGESICI

I farmaci anti-infiammatori normalmente utilizzati per trattare molte patologie reumatiche non mostrano importanti effetti nella fibromialgia. Tuttavia, basse dosi di aspirina, ibuprofene e paracetamolo possono dare qualche sollievo al dolore. I cortisonici sono inefficaci e dovrebbero essere evitati per i loro potenziali effetti collaterali. Anche gli oppioidi sono generalmente poco efficaci, al contrario che in altre patologie dolorose, e andrebbero evitati poiché possono indurre tolleranza e sono gravati da frequenti effetti indesiderati quali stipsi (5), nausea e sedazione. Gli oppioidi che possono avere effetto nella FM sono il tramadolo, che agisce anche come inibitore della ricaptazione della noradrenalina e della serotonina, e il tapentadolo, che agisce anche come inibitore della ricaptazione della noradrenalina.

ANTIDEPRESSIVI

In linea con l'importanza di un'azione analgesica a livello centrale, gli antidepressivi si sono rivelati in effetti molto efficaci. Questi farmaci comprendono gli inibitori della ricaptazione della serotonina e noradrenalina (duloxetina, milnacipram), gli inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina (paroxetina) e gli antidepressivi triciclici (amitriptilina). Essi vengono usati principalmente per lenire il dolore, rilassare i muscoli e migliorare la qualità del sonno; in alcuni pazienti con una componente psicoaffettiva importante, anche per il loro effetto antidepressivo.

ANTICONVULSIVANTI

Anche questi farmaci agiscono sui mediatori della percezione del dolore a livello centrale. Le molecole che si sono dimostrate maggiormente efficaci nella FM sono gli analoghi del neurotrasmettitore GABA (acido gamma-aminobutirrico), come il gabapentin e in particolare il pregabalin, che hanno già dimostrato di avere attività analgesica in alcune condizioni come la neuropatia diabetica o la nevralgia postherpetica (post herpes zoster).

MIORILASSANTI

La ciclobenzaprina, un miorilassante con struttura chimica assai simile a quella di un anti-depressivo, si è dimostrata moderatamente efficace nel trattamento della FM. La tizanidina è un miorilassante con proprietà sedative simili alla ciclobenzaprina. L'eperisone cloridrato è un farmaco miorilassante ad azione centrale, che esplica la propria azione clinica attraverso un'azione miorilassante, vasodilatatrice e analgesica.

SEDATIVO-IPNOTICI

I farmaci sedativi e gli ipnotici, come le benzodiazepine, lo zopiclone e lo zolpidem, possono essere efficaci per migliorare il sonno nei pazienti fibromialgici per brevi periodi di tempo.

CANNABINOIDI

Un nuovo capitolo è stato ultimamente aperto riguardo ai cannabinoidi. La pianta cannabis è molto diversa dai cannabinoidi puri (come il nabilone, che è THC puro), poiché contiene centinaia di principi attivi, la cui azione si combina in modo sinergico. Essa si è rivelata, in studi effettuati in questi ultimi anni, efficace in svariate condizioni di dolore cronico non oncologico, tra cui la stessa FM.

Terapia non farmacologica

FITNESS

Due tra i principali obiettivi del trattamento della fibromialgia sono l'allenamento/stiramento dei muscoli dolenti e l'incremento graduale del fitness cardiovascolare (aerobico). Un programma di esercizi graduale determina un senso di benessere, un aumento della resistenza muscolare e una diminuzione del dolore. La gradualità è fondamentale, dato che spesso 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. Importante è anche stirare gentilmente i propri muscoli (*stretching*) e muovere le articolazioni giornalmente, prima e dopo gli esercizi aerobici. È utile consultare un terapista della riabilitazione che aiuti a stabilire uno specifico programma di esercizi per migliorare la postura (8), la flessibilità e la forma fisica.

SUPPLEMENTI NUTRIZIONALI

Gli integratori nutrizionali sono considerati coadiuvanti, insieme al mantenimento della forma fisica (*fitness*) e alla terapia farmacologica. Tra gli integratori che possono essere utili nel controllo della sintomatologia fibromialgica ricordiamo il magnesio (che può aiutare a combattere

nervosismo, ansietà e disturbi del sonno), l'acetilcarnitina e, da recenti studi, il palmitoiletanolamide, un derivato lipidico ad effetto potenzialmente antiinfiammatorio ed analgesico.

TERAPIE PSICOLOGICHE

L'approccio psicologico più studiato e utilizzato per la FM è quello cognitivo-comportamentale. Esso si basa su una cooperazione attiva del paziente, che impara ad identificare i pensieri disadattivi, ad apprendere e a monitorare le interazioni tra i propri pensieri, sentimenti, sintomi, comportamenti e ambiente sociale, col fine di adottare tecniche di risoluzione dei problemi, di rilassamento e tecniche comportamentali di adattamento (definizione degli obiettivi, tecniche di prevenzione delle recidive ecc.). Questo approccio può essere particolarmente efficace nei pazienti fibromialgici poiché volto all'apprendimento di tecniche che possono essere utilizzate a lungo termine.

ALTRE TERAPIE NON FARMACOLOGICHE

Questo gruppo comprende l'enorme insieme delle cosiddette terapie "complementari" o "alternative", che sono molto varie e diverse tra di loro. Tra di esse, è importante ricordare alcune strategie terapeutiche che si sono rivelate efficaci in molti pazienti fibromialgici: le forme di "meditazione in movimento" (Tai-Chi, Yoga), l'ipnosi, l'agopuntura e la *mindfulness* (tecnica di rilassamento basata sul principio dell'accettazione priva di giudizio della propria condizione e della propria sofferenza; essa è diversa dalla terapia cognitivo-comportamentale in quanto non è diretta contro alcun particolare pensiero o comportamento negativo, bensì stimola un modo generale di adattarsi alle difficoltà). Vale la pena citare anche la camera iperbarica e la neurostimolazione (tramite stimolazione transcranica elettrica o magnetica), approcci innovativi oggetto di studi molto recenti.



Un approccio corretto del paziente fibromialgico

Spesso i pazienti affetti da fibromialgia 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 può 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 nei pazienti fibromialgici.

Il paziente 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 fibromialgia non è una malattia progressiva e invalidante permette ai pazienti di non continuare a sottoporsi ad esami costosi e inutili e a sviluppare una attitudine positiva nei confronti della malattia. L'educazione e pertanto la conoscenza della malattia giocano un ruolo importante nella strategia terapeutica. Più il paziente è informato sulla fibromialgia e più cerca di adattarsi alla malattia stessa, migliore è la prognosi (9). I gruppi di supporto, 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 fibromialgia possono avere sintomi così severi da renderli incapaci di svolgere una normale attività lavorativa e una vita di relazione. Questi pazienti richiedono una maggiore attenzione ed un approccio multidisciplinare che coinvolga il terapeuta della riabilitazione e occupazionale, il reumatologo e lo psicologo.

Molti pazienti con la fibromialgia migliorano e sono in grado di convivere con la propria malattia in maniera soddisfacente. Tuttavia, una migliore comprensione delle cause e dei fattori che la possono aggravare o rendere cronica è necessaria, così come è auspicabile una migliore terapia farmacologica, oltre alla possibilità di adottare misure preventive.

Tabella 5

Le raccomandazioni utili per il paziente fibromialgico che utilizza farmaci

- Il trattamento della FM è multimodale: il farmaco da solo non basta; occorre considerare l'esercizio fisico e la terapia cognitivo-comportamentale.
- Scegliere un medico che sia disponibile a spiegare il trattamento che propone e ad essere "l'allenatore" della strategia terapeutica.
- Il paziente, in stretta collaborazione con il medico, deve apprendere la corretta funzione del farmaco.
- Iniziare sempre con dosaggi bassi incrementando gradualmente in relazione ai sintomi e alla tollerabilità del farmaco.
- Imparare a distinguere i sintomi della malattia dagli eventuali effetti collaterali dei farmaci.
- La maggior parte dei pazienti utilizza una combinazione di farmaci (in media 3): bisogna procedere sempre con gradualità posologica concordando con il proprio medico lo schema di assunzione di più farmaci.
- Il trattamento funziona meglio se orientato sui sintomi più severi del paziente: considerare pertanto il dolore, la fatica, la rigidità, l'ansia e la depressione, e le alterazioni del sonno. La FM spesso si associa a sindromi dolorose di tipo periferico (ad esempio artrosi); in questo caso è preferibile utilizzare farmaci antiinfiammatori in associazione.
- È possibile utilizzare oppioidi, benzodiazepine, analgesici, farmaci antinfiammatori e cortisonici spesso in associazione con altri farmaci; il loro utilizzo deve essere valutato dal medico su base individuale.
- Occorrerebbe abituarsi all'utilizzo di scale di valutazione dei propri sintomi (vedi pag.19) per comprendere a distanza di tempo come sta cambiando l'intensità degli stessi. Fidarsi della propria memoria può non essere sufficiente.

IL RAPPORTO PERSONALE SANITARIO-PAZIENTE

Il rapporto medico-paziente si svolge in un quadro di eventi e vincoli sociali complessi che rappresentano dei veri e propri fattori di regolazione del rapporto stesso. Nella tabella 6 sono esemplificati gli errori più comuni che sia il medico sia i pazienti possono commettere impedendo l'instaurarsi di una corretta e duratura relazione fra terapeuta e paziente. Purtroppo l'alta prevalenza della FM associata ad un numero insufficiente di reumatologi o di specialisti del dolore crea difficoltà nel trattare e gestire un numero rilevante di pazienti. La specifica esclusione di pazienti con FM dagli ambulatori reumatologici è qualche volta giustificata da pregiudizio e da cattiva conoscenza della FM. Spesso il reumatologo è convinto che il paziente richieda troppo tempo e che non possa essere trattato in maniera soddisfacente in un'attività clinica affollata. Inoltre, nonostante siano disponibili trattamenti efficaci per questi pazienti, molti reumatologi hanno avuto scarso successo nel trattare la FM, il che li ha portati a concludere erroneamente che non c'è terapia e che pertanto trattare questi pazienti è tempo sprecato.

Tabella 6

ERRORI DEL MEDICO

- Classificare il paziente come malato immaginario
- Non conoscere bene la distinzione tra depressione, ansia, stress, disturbo di personalità ecc..
- Non spiegare la malattia al paziente
- Non conoscere le strategie terapeutiche
- Dare false speranze o aspettative

ERRORI DEL PAZIENTE

- Essere prevenuti ancora prima di conoscere il medico
- Pretendere un tempo eccessivo a disposizione da parte del medico
- Addossare al medico le colpe della propria malattia
- Ascoltare se stesso e non il medico

Criteri di risposta al trattamento

L'eterogeneità dei sintomi della sindrome fibromialgica e l'ampia varietà degli strumenti con cui la malattia viene "misurata" rendono difficile la determinazione dell'efficacia dei diversi schemi terapeutici. Uno dei principali problemi è la mancanza di accordo sui criteri di risposta. Sebbene il criterio primario sia rappresentato dal miglioramento del dolore, non è tuttavia accettato che il solo miglioramento dell'intensità del dolore possa rappresentare la risposta al trattamento.

Per tale ragione sono stati sviluppati degli indici compositi di malattia: essi sono, ad esempio, i Fibromyalgia Assessment Status (FAS) (figura 2), o il Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ). Il FAS viene ottenuto considerando il dolore e la qualità del sonno; esso è un esempio di misura "composita" di stato globale di salute, il cui punteggio si calcola facendo la media delle risposte alle tre domande (nel caso del dolore, il punteggio, compreso tra 0 e 48, è normalizzato da 0 a 10 utilizzando il relativo monogramma), e varia da 0 (completo benessere) a 10 (peggiore stato di salute).

Figura 2
Fibromyalgia Assessment Status (FAS)

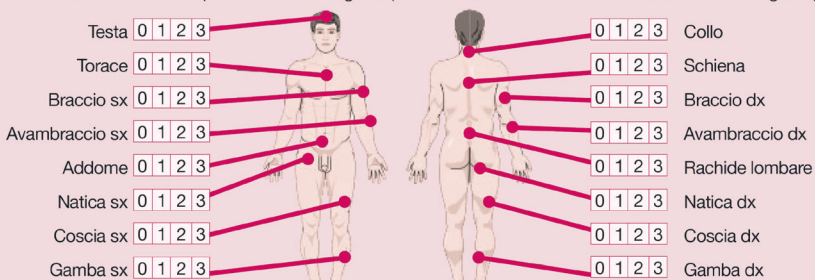
1. Scegli il numero che meglio descrive la stanchezza che lei ha provato durante l'ultima settimana



2. Scegli il numero che meglio descrive la difficoltà a dormire che lei ha provato durante l'ultima settimana



3. Scegli, tracciando una X nelle rispettive caselle, il numero relativo all'intensità del dolore e/o della dolorabilità per ciascuna delle zone del corpo elencata di seguito (0= nessun dolore, 1= lieve, 2= moderato, 3= grave)



Monogramma

1=0.2	4=0.8	10=2.1	13=2.7	16=3.3	19=4.0	22=4.6	25=5.2	28=5.8	31=6.5	34=7.1	37=7.7	40=8.3	43=9.0	46=9.6
2=0.4	5=1.0	11=2.3	14=2.9	17=3.5	20=4.2	23=4.8	26=5.4	29=6.0	32=6.7	35=7.3	38=7.9	41=8.5	44=9.2	47=9.8
3=0.6	6=1.3	12=2.5	15=3.1	18=3.8	21=4.4	24=5.0	27=5.6	30=6.3	33=6.9	36=7.5	39=8.1	42=8.8	45=9.4	48=10.0

Consigli utili per coloro a cui è stata diagnosticata la **fibromialgia**

La consapevolezza che questa malattia esiste e la conoscenza dei meccanismi che la inducono può aiutare il paziente ad affrontare lo stato doloroso e gli eventuali cambiamenti dello stile di vita richiesti.

Il supporto psicologico è molto importante; può servire a superare la depressione, che molto spesso subentra nelle fasi più acute, e a migliorare i rapporti sociali.

I familiari o le persone vicine al malato non debbono sottovalutare lo stato di prostrazione sia fisico che psichico del paziente o pensare che coloro che soffrono di FM, poiché non è un malattia riscontrabile tramite esami di laboratorio, siano solo degli “ipocondriaci” (10). La fibromialgia esiste, anche se poco conosciuta; quindi un atteggiamento comprensivo nei confronti dei malati può essere un’importante forma di aiuto.

Infine, per i pazienti, documentarsi e partecipare insieme ai propri familiari agli eventi o, meglio ancora, unirsi per formare un’unica voce affinché anche in Italia la fibromialgia possa essere riconosciuta quale malattia sociale (anche se non si muore né si rimane su di una sedia a rotelle) può far sì che quanti ne soffrono ritrovino quella fiducia che si perde nella peregrinazione da uno specialista e da un esame ad un altro.



Conclusioni

La storia naturale e la prognosi (9) della sindrome fibromialgica non sono ancora completamente conosciuti. Si tratta comunque di una sindrome che compare in età relativamente giovane e può persistere per anni.

La fibromialgia può essere classificata in alcuni sotto-gruppi in relazione all'entità del dolore, agli aspetti psicoaffettivi e stress-correlati e alla capacità del paziente di adattarsi alla malattia, elementi che possono aiutare nella valutazione prognostica e terapeutica. Spesso il paziente presenta una stretta comorbidità con altre patologie somatiche funzionali (11) o riferisce una molteplicità di sintomi che risultano di difficile classificazione.

La presenza di patologie funzionali multiple nello stesso paziente è in grado di aumentare i meccanismi centrali di persistenza del dolore e l'entità dello stress indotto da tali sintomi. Pertanto, il medico deve focalizzare e aiutare a trattare non solo i sintomi della fibromialgia ma anche le condizioni disfunzionali associate, come ad esempio il colon irritabile o la sindrome delle gambe senza riposo (4).

Glossario

- 1 ASTENIA**
stanchezza, debolezza
- 2 TENDER POINTS**
punti sensibili al dolore se sottoposti ad una pressione delle dita (digitopressione)
- 3 SLEEP APNEA**
disturbo del sonno consistente in apnee prolungate
- 4 LA SINDROME DELLE GAMBE SENZA RIPOSO**
disturbo del sonno consistente in movimenti ripetuti e involontari
- 5 STIPSI**
stitichezza
- 6 PARESTESIE**
formicolii, intorpidimenti
- 7 ANAMNESI**
storia clinica del paziente
- 8 POSTURA**
posizione del corpo
- 9 PROGNOSI**
previsione di evoluzione della malattia
- 10 IPOCONDRIACI**
persone in costante apprensione per la propria salute
- 11 PATOLOGIE SOMATICHE FUNZIONALI**
patologie caratterizzate prevalentemente da sintomi soggettivi (soprattutto dolore), riferiti a specifiche parti del corpo.
Esempio principe è la sindrome del colon irritabile

Come diventare **SOCIO** o rinnovare la **QUOTA ASSOCIATIVA ANNUA**

Dal sito **www.sindromefibromialgica.it** registrati e scegli il tipo di pagamento
Carta di credito online, Bonifico Bancario intestato a:

AISF ODV Milano IBAN IT 44 R 05034 85220 0000 000 79534

diventi subito socio e puoi scaricare la tessera valida per l'anno in corso

Causale: nuovo socio o rinnovo (anno di riferimento). Importo € 20,00

Per informazioni scrivere a: segreteria@sindromefibromialgica.it

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

“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.”

**donà all'associazione italiana sindrome fibromialgica - odv
codice fiscale 97422670154**

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

tesoreria@sindromefibromialgica.it

www.sindromefibromialgica.it

Sezioni regionali a carattere provinciale

Di seguito l'elenco delle Sezioni AISF a cui potete rivolgervi per informazioni e supporto. Non siamo presenti nella tua zona? A seconda di dove abiti scrivi alle nostre Responsabili di Area: aisfcentronord@gmail.com (**Area Centro-Nord Italia**) oppure aisfcentrosud@gmail.com (**Area Centro-Sud Italia e Isole**).

SEZIONE AISF ODV LOMBARDIA 1

MILANO

E-mail: aisfsezionemilano@gmail.com

SEZIONE AISF ODV LOMBARDIA 2

SARONNO (VA)

E-mail: aisfinsubria@libero.it

SEZIONE AISF ODV VENETO 1

BELLUNO

E-mail: aisf.belluno@gmail.com

SEZIONE AISF ODV VENETO 2

TREVISO

E-mail: aisftreviso@gmail.com

SEZIONE AISF ODV VENETO 3

VERONA

E-mail: aisfverona@libero.it

SEZIONE AISF ODV VENETO 4

PADOVA

E-mail: aisfonluspadoval@libero.it

SEZIONE AISF ODV VENETO 5

PORTOGRUARO (VE)

E-mail: aisfveneziaorientale@gmail.com

SEZIONE AISF ODV VENETO 6

ROVIGO

E-mail: aisfonlusrovigo@libero.it

SEZIONE AISF ODV VENETO 7

VICENZA

E-mail: aisfonlusvicenza@libero.it

SEZIONE AISF ODV FRIULI VENEZIA GIULIA

TRIESTE

E-mail: aisfodvtrieste@gmail.com

COLLABORAZIONE CON ASFIB VDA ODV

AOSTA

E-mail: asfibvda@gmail.com

SEZIONE AISF ODV PIEMONTE

TORINO

E-mail: aisfsezionetorino@libero.it

SEZIONE AISF ODV EMILIA ROMAGNA

FIORENZUOLA D'ARDA (PC)

E-mail: aisfsezioneemilia@libero.it

SEZIONE AISF ODV LIGURIA

GENOVA

E-mail: aisfliguria@gmail.com

SEZIONE AISF ODV TOSCANA 1

VERSILIA

E-mail: aisfversilia@gmail.com

SEZIONE AISF ODV TOSCANA 2

PISA

E-mail: aisfpisa@gmail.com

SEZIONE AISF ODV TOSCANA 3

FORTE DEI MARMI (LU)

E-mail: aisf.fortedeimarmi.cv@gmail.com

SEZIONE AISF ODV TOSCANA 4

AREZZO

E-mail: aisfarezzo@libero.it

SEZIONE AISF ODV LAZIO 1

ROMA

E-mail: infoaisroma@gmail.com

SEZIONE AISF ODV LAZIO 2

APRILIA (LT)

E-mail: aisfaprilia@libero.it

SEZIONE AISF ODV ABRUZZO

L'AQUILA

E-mail: aisflaquila@libero.it

SEZIONE AISF ODV CAMPANIA

NAPOLI

E-mail: aisfnapoli2021@libero.it

COLLABORAZIONE CON APMARR APS

TARANTO

E-mail: gruppoafibromialgia@apmarr.it

SEZIONE AISF ODV CALABRIA 1

REGGIO CALABRIA

E-mail: aisfreggicalabria2022@gmail.com

SEZIONE AISF ODV CALABRIA 2

LAMEZIA TERME (CZ)

E-mail: aisf.lameziaterme@gmail.com

SEZIONE AISF ODV SICILIA 1

BAGHERIA-PALERMO

E-mail: aisfbagheria@libero.it

SEZIONE AISF ODV SICILIA 2

ENNA

E-mail: aisfenna@libero.it

SEZIONE AISF ODV SICILIA 3

RAGUSA

E-mail: ragusaaisf@gmail.com

SEZIONE AISF ODV SICILIA 4

SAN CATALDO (CL)

E-mail: aisfsancataldo@virgilio.it

SEZIONE AISF ODV SICILIA 5

CATANIA

E-mail: aisfcatania@gmail.com



Associazione
Italiana
**Sindrome
Fibromialgica
ODV**