

**INSTANT  
BOOK**



**Fibromialgia,  
se la conosci  
ci puoi convivere**

# Prefazione

In questa iniziativa editoriale di PharmaStar si racchiude un percorso di condivisione scientifica e umana che riguarda una sindrome negletta e difficile da comprendere già dal nome, di per sé impreciso, di sindrome fibromialgica.

Nella mia esperienza professionale ho avuto a che fare con pazienti travolti dall'intensità e varietà dei sintomi, nei quali la speranza di una migliore qualità della vita era ridotta a un lumicino, rassegnati a subire la fibromialgia come un macigno sulle loro spalle per il resto dei loro giorni. Ma ho anche conosciuto pazienti che hanno lottato e lottano ogni giorno per contrastarne i sintomi, per vivere una vita "normale" piena di percezioni positive, nonostante la presenza costante e invalicabile di un dolore diffuso in tutto il corpo che non dà tregua.

Oltre 15 anni fa abbiamo costituito un'associazione mista in cui pazienti e personale sanitario hanno condiviso un percorso comune irto di difficoltà e a volte scoraggiante. Ma non ci siamo mai arresi; e infatti voglio ringraziare tutti coloro che ci hanno permesso di continuare a esistere e a portare avanti la nostra "mission" su tutti i fronti.

In queste pagine dell'Instant book della sindrome fibromialgica troverete attenzione agli aspetti clinici e terapeutici di tale sindrome; ma tra le righe leggerete molto del nostro impegno, della ricerca e degli studi fatti che ci aiutano a comprendere meglio quello che accade.

A volte i pazienti ci chiedono: "ma cosa serve quello che fate se non riuscite a trovare il bandolo della matassa? La nostra vita scorre e il dolore e la stanchezza sono sempre presenti!"

È vero, si progredisce lentamente, a volta si susseguono passi avanti e passi indietro ma si continua a migliorare in un percorso irto di difficoltà. I pazienti che ci aiutano e ci supportano, e sono tanti, non ci fanno sentire soli in questo percorso; l'associazione ha fornito e fornisce un rifugio per tutti, per i pazienti e per noi lavoratori del settore che facciamo del nostro meglio per fornire la migliore strategia terapeutica a ogni paziente.

L'associazione AISF-Odv ha fatto molto per educare sia pazienti che personale sanitario alla comprensione e alla gestione corretta di tale sindrome. Vorrei perciò dedicare questo Instant book a tutti noi, pazienti e sanitari, al nostro lavoro in comune, al modello educativo che come prima cosa deve essere acquisito da chi fa questo mestiere e da chi è malato.

**Piercarlo Sarzi-Puttini**  
*Presidente di AISF-Odv*

# Introduzione

La **sindrome fibromialgica** è una forma comune di dolore muscolo scheletrico diffuso e di affaticamento che colpisce circa 2 milioni di italiani. Il termine fibromialgia significa dolore nei muscoli e nelle strutture connettivali fibrose (i legamenti e i tendini). Questa condizione viene definita “sindrome” poiché esiste un complesso di segni e sintomi clinici che si presentano associati in modo da configurare il quadro caratteristico, che può essere provocato da processi fisiopatologici differenti.

In questo documento multimediale abbiamo cercato di riassumere quanto a oggi la scienza ha compreso su questa malattia, come sia possibile gestirla a livello farmacologico e non farmacologico, quanto siano importanti le terapie fisiche e riabilitative, oltre a una corretta nutrizione. Vengono anche forniti consigli pratici che arrivano da specialisti che da tanti anni si occupano di fibromialgia.

In questo documento viene anche presentato il ruolo fondamentale dell'**Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica (Aisf-Odv)** che dal 2005 supporta i pazienti fibromialgici con eventi, iniziative, raccolta fondi e campagne informative di vario genere. L'associazione ha sempre sostenuto e indirizzato i pazienti lungo il difficile percorso della diagnosi e del trattamento di tale patologia.

L'obiettivo di questo Instant book è far conoscere la fibromialgia in tutte le sue sfaccettature, parlare delle novità in ambito terapeutico, legislativo e anche associativo, nell'ottica di rendere migliore la vita di queste persone.

Come dice il titolo del documento, se questa patologia è conosciuta e correttamente diagnosticata, ci si può convivere. Può quindi essere gestita, spesso con ottimi risultati, per dare ai pazienti la qualità di vita che tutti vorremmo avere.

Per finire, come vedrete, sono tanti i progetti e i programmi portati avanti dall'Aisf-Odv. Per tale motivo vi invitiamo a sostenerne le attività con donazioni (come il 5×1000) e raccolte fondi.

Buona lettura!

**Emilia Vaccaro**

*Giornalista di PharmaStar*

**Giusy Fabio**

*Vicepresidente Aisf Odv*

# Rivedi il Webinar del 3 Marzo

**Fibromialgia,  
se la conosci  
ci puoi convivere**



**prof. Piercarlo  
Sarzi Puttini**

*Professore Ordinario  
di Reumatologia  
Università di Milano*



**dott.ssa**

**Laura Bazzichi**

*Reumatologa A.O.U.Pisana*



**Giusy Fabio**

*Vicepresidente AISF*



# Sommario

## #1 Conosciamo meglio la fibromialgia

La fibromialgia in breve

Le 10 cose da sapere

Conosciamo Aisf-Odv

## #2 Problematiche fisiche e psichiche. I sintomi cardine della fibromialgia

Il dolore cronico diffuso

Le alterazioni del sonno

“Sono sempre stanca”, la fibromialgia malattia della stanchezza cronica

Il disturbo cognitivo nel paziente fibromialgico

Gli altri sintomi

## #3 I criteri diagnostici e i livelli di severità

I criteri diagnostici

I criteri compositi di valutazione

I livelli di severità

## #4 Terapia della sindrome fibromialgica

L'approccio terapeutico

Terapia farmacologica

Terapia non farmacologica

Esercizio fisico e fibromialgia

Tecniche di rilassamento e psicoterapia

Quale contributo per la nutrizione?

## #5 Percorso diagnostico-terapeutico

Il PDTA per la sindrome fibromialgica

## #6 Il supporto di Aisf-Odv

Lavori in corso: il riconoscimento e l'inserimento nei LEA

Fundraising e sensibilizzazione: due facce della stessa medaglia

5 motivi per iscriversi ad Aisf-Odv

## #7 I quesiti irrisolti e le novità

10 quesiti ancora da risolvere

5 novità

Bibliografia

**#1**

**Conosciamo meglio  
la fibromialgia**



**La fibromialgia in breve**

La Fibromialgia, o Sindrome Fibromialgica, è una patologia cronica caratterizzata da dolore diffuso muscolo-scheletrico, disturbi del sonno, fatica cronica, alterazioni neurocognitive e molti altri sintomi, come la cefalea o la sindrome del colon irritabile. La malattia esordisce in terza/quarta decade di vita ma può manifestarsi a qualunque età, interessando prevalentemente il sesso femminile (rapporto F/M 4:1). Ha un andamento cronico e i sintomi possono persistere anche tutta la vita, ma non sono sempre presenti nella stessa intensità o con lo stesso livello di gravità: ci possono essere riacutizzazioni della sintomatologia più o meno ricorrenti, che impattano in modo significativo sulla qualità della vita di chi è affetto da fibromialgia.

Quello che sembra evidente è che la fibromialgia non possa manifestarsi per una sola causa. La predisposizione genetica sembra rivestire un ruolo fondamentale, sia per la familiarità osservata sia per la presenza di vari polimorfismi genetici presenti nella regolazione del sistema nocicettivo. In aggiunta a questo substrato genetico, una varietà di meccanismi periferici e centrali dimostra di avere un ruolo nella comparsa della sintomatologia fibromialgica.

Esiste infatti una interazione evidente tra fattori genetici, fattori ambientali (traumi fisici come incidenti d'auto, malattie, traumi di natura psichica, fisica, sessuale ecc) e predisposizione individuale legata alla propria resilienza (la capacità di adeguarsi alle situazioni di stress cronico) e agli aspetti psicologici (ansia, depressione, disturbi ossessivo compulsivi e disturbo post-traumatico da stress). Tutto ciò causa modificazioni del sistema nervoso somatosensoriale, che portano a una alterata soglia della percezione del dolore, e si esprime clinicamente con allodinia e iperalgesia. Allodinia è la percezione di uno stimolo non doloroso come doloroso; iperalgesia è la percezione di uno stimolo doloroso come eccessivamente doloroso.



**prof. Piercarlo Sarzi Puttini**

Clicca qui per ascoltare  
l'audiointervista



Per quanto riguarda la terapia, l'educazione del paziente e l'esercizio fisico sono fondamentali. L'"educazione" del paziente, lungi dall'essere una comunicazione unilaterale, gerarchica e paternalistica della patologia da parte del medico, consiste in realtà nell'aiutare il paziente a comprendere la fibromialgia e imparare a convivere, legittimando la sua sofferenza. Va perseguito inoltre il raggiungimento e mantenimento di una corretta forma fisica, tramite l'esercizio aerobico e la perdita di peso, che aiuta la postura e diminuisce l'infiammazione e i dolori dovuti al sovrappeso. Una corretta educazione nutrizionale è anch'essa fondamentale: non deve essere solo finalizzata alla perdita di peso, ma anche al raggiungimento della consapevolezza di un corretto regime alimentare, che tenga conto di eventuali intolleranze o allergie.

I farmaci sono importanti per un corretto controllo della sintomatologia; per il dolore fibromialgico, e per aiutare il sonno, si prediligono farmaci antidepressivi, antiepilettici e miorilassanti, che sono in grado di agire sui meccanismi che innescano il dolore nel sistema nervoso centrale. I farmaci, però, da soli non sono sufficienti. Infatti, ogni paziente deve essere esortato a trovare la propria dimensione terapeutica in termini complementari, identificando con questo termine tutti quegli approcci che sono in grado di affiancare, senza sostituire, le terapie farmacologiche convenzionali, comportandosi come appoggio. In questo gruppo ritroviamo, per esempio, l'agopuntura, la spa-terapia, l'ozonoterapia, le tecniche mente-corpo (yoga, pilates, feldenkrais ecc).

Il supporto psicologico, infine, è chiave in ogni patologia cronica dolorosa, e soprattutto nella fibromialgia, dove la componente psicoaffettiva e cognitiva è sostanziale nel meccanismo di peggioramento della sintomatologia. Ci sono vari approcci che possono essere adottati dai professionisti del settore.

Dunque, l'approccio deve essere integrato e multidisciplinare, nonché personalizzato in base alle necessità del singolo paziente, data la multiformità e la variabilità clinica della sindrome; centrale deve essere anche lo sviluppo del self-management del paziente, cioè la capacità di riconoscere le variazioni nei propri sintomi e agire di conseguenza, così da garantirgli autonomia e un miglioramento saliente della qualità della vita.

10

**Le 10 cose da sapere**

- 1) I sintomi principali della fibromialgia sono: il dolore muscoloscheletrico diffuso, la stanchezza (soprattutto durante il giorno), l'alterazione del sonno (manca un sonno profondo) e un disturbo neurocognitivo. Il tutto è di frequente associato a disturbi della sfera psico-affettiva, come ansia e depressione.
- 2) In genere, l'esordio della fibromialgia avviene nella terza-quarta decade dell'esistenza, ma può esplodere a tutte le età. Le donne sono colpite più di frequente, sia per le loro caratteristiche neuroendocrine, sia perché sono più esposte in famiglia a situazioni di stress cronico.
- 3) Il riconoscimento della fibromialgia è complesso e richiede una figura esperta. Per la sua diagnosi, infatti, non esiste un biomarcatore e i criteri diagnostici comprendono una serie di sintomi comuni anche ad altre malattie.
- 4) La patogenesi, cioè la causa della malattia, non è ancora completamente compresa. Per capire cosa generi la fibromialgia si deve ricorrere a un modello biopsicosociale, perché entrano in gioco aspetti legati alla biologia ma anche alla psicologia. Ad alterare la soglia del dolore e causare ipersensibilità agli stimoli esterni concorrono una predisposizione genetica, fattori ambientali (traumi fisici, sessuali ecc.), predisposizione individuale legata alla propria resilienza (la capacità di adeguarsi alle situazioni di stress cronico) e aspetti psicologici (ansia, depressione, disturbo post-traumatico da stress, ecc.).
- 5) Una corretta gestione della sindrome fibromialgica dovrebbe prevedere un approccio integrato multispecialistico, basato su quattro pilastri (educazione del paziente, esercizio fisico, farmacoterapia e psicoterapia), in cui un utilizzo appropriato dei farmaci si affianca a un percorso non farmacologico disegnato sulle esigenze del paziente.
- 6) Il primo passo è l'educazione: il paziente deve sapere da cosa è affetto e cosa deve fare. Questa è una delle responsabilità del medico e del personale sanitario.
- 7) Altro aspetto importante è quello del "fitness", cioè dell'insieme della forma fisica e degli aspetti nutrizionali. Un allenamento costante e un recupero della forma fisica sono molto utili per contrastare il dolore. Anche la nutrizione è cruciale; in particolare, devono essere esclusi gli alimenti a cui il soggetto è allergico o intollerante.

- 8) Alcuni trattamenti non farmacologici possono giocare un ruolo rilevante nel controllo dei sintomi del paziente fibromialgico. La terapia termale, alcune terapie fisiche (termoterapia, crioterapia, TENS), la terapia iperbarica, l'ozonoterapia, l'agopuntura possono ridurre l'intensità dei sintomi. Altre metodiche come le tecniche mente-corpo (feldenkrais, yoga, tai-chi, pilates) si basano sul movimento del corpo integrato con il rilassamento mentale e le tecniche di respirazione, così da riequilibrare le energie corporee, interiormente ed esteriormente.
- 9) Va curato e valutato l'aspetto psicologico. Alcuni pazienti presentano una sintomatologia ansioso-depressiva rilevante che in parte deriva dalla malattia stessa; in alcuni casi è necessario l'intervento dello psichiatra/psicologo per affrontare il problema con tecniche quali la terapia cognitivo-comportamentale, l'EMDR, l'ipnosi, la *mindfulness* ecc. Nella storia del paziente fibromialgico è molto frequente la presenza di traumi significativi (che possono indurre un disturbo post-traumatico da stress) soprattutto nell'età infantile/giovanile (conflitti o abusi in ambito familiare o sociale) ma anche in età adulta che possono essere responsabili della comparsa e della cronicizzazione del quadro clinico. Inoltre in alcuni pazienti si osserva bassa resilienza ossia una sostanziale incapacità di gestire le situazioni di stress cronico.
- 10) Per chi soffre di sindrome fibromialgica non ci sono farmaci totalmente efficaci. Tuttavia, la terapia farmacologica è importante per il controllo della sintomatologia.



**Aisf**  
ODV

**Conosciamo Aisf-Odv**

Aisf-Odv (Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica) è una associazione nata per iniziativa dei fondatori (tre pazienti insieme al medico specialista in reumatologia prof. Piercarlo Sarzi Puttini). È stata costituita con atto notarile il 30 novembre 2005 ed è divenuta ufficialmente ONLUS il 12 dicembre 2005.

Una delle fondatrici, la paziente Anna Beretta è “la voce di Aisf”. Dal primo momento ha accolto telefonicamente tanti pazienti, offrendo assistenza, informazioni, ma soprattutto tanta umanità e gentilezza, che servono a riscaldare il cuore inaridito di chi soffre e purtroppo soffre tanto.

Nella sede operativa, che si trova presso la U.O.C. di Reumatologia dell'ASST Fatebenefratelli Sacco di Milano, svolge la sua attività l'Ufficio di Presidenza composto dal Presidente, dai Vicepresidenti delle due aree di Italia, sud e nord, dal Tesoriere e dal Segretario nonché dal Consigliere incaricato di tenere i rapporti con i pazienti associati e non associati.

Il rapporto con i pazienti è il punto cardine dell'associazione: il lavoro dei volontari, quasi sempre malati anche loro, è quello di accogliere, ascoltare, informare, educare.

Le attività istituzionali svolte dall'Associazione sono il Congresso Nazionale AISF e l'Assemblea dei Soci, che si tengono ogni anno in contemporanea.

Il Congresso è indirizzato a tutti gli associati e a tutti i pazienti che desiderano parteciparvi e ha lo scopo di informare ed educare i presenti con l'intervento approfondito di relatori, professionisti, psicologi, fisiatristi e altri esperti nella conoscenza di tale sindrome e di tutte le sue implicazioni, ivi compresa la difficile diagnosi iniziale. Solo se si conosce il nemico, lo si affronta correttamente e si può vincere, quindi più si conosce la malattia, più si impara a gestirla e affrontarla.

L'Assemblea ha lo scopo di relazionare gli associati sull'attività svolta nel corso dell'anno e di prendere conoscenza ed approvare il bilancio ufficiale presentato dal Tesoriere. L'associazione, senza finalità di lucro, riunisce pazienti, medici, familiari, amici, professionisti e volontari a vario titolo, con esclusive finalità di solidarietà sociale, proponendosi di sviluppare e potenziare progetti che, nell'ambito dell'assistenza sanitaria, diano un supporto tanto più possibile rispondente ai bisogni del malato fibromialgico.

La sinergia di lavoro tra i medici e i volontari è fondamentale per potere assicurare ai pazienti un supporto a 360 gradi,

emotivo e sanitario. Insieme si cerca di creare percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali, in modo che i pazienti possano ricevere la migliore assistenza in maniera omogenea sul territorio nazionale senza spreco di tempo e denaro. Il supporto continuo del medico fa in modo che ogni informazione dei volontari abbia una valenza e correttezza scientifica.

La missione dell'associazione è la seguente:

- Assistere e indirizzare i pazienti per consigli sul difficile percorso della diagnosi e del trattamento della sindrome
- Sviluppare e rendere esecutivi programmi dedicati al miglioramento della qualità di vita dei pazienti affetti da sindrome fibromialgica
- Rendere nota l'esistenza della sindrome fibromialgica, ancora oggi non sufficientemente conosciuta, presso la Comunità Scientifica e gli Enti Pubblici
- Ottenere il riconoscimento di tale sindrome da parte del Ministero della Salute e la possibilità di disporre di terapie farmacologiche tramite il Servizio Sanitario Nazionale.

Rivolgendosi alle problematiche dei malati affetti da sindrome fibromialgica, Aisf-Odv intende svolgere un'azione sia di interesse collettivo sia di tutela e salvaguardia dei diritti del

## Le principali attività di Aisf-Odv

- 1.** Sviluppa e potenzia progetti che nell'ambito dell'assistenza sanitaria diano un supporto rispondente ai bisogni del malato fibromialgico, migliorando la sua qualità di vita.
- 2.** Assiste e guida il paziente nel difficile percorso della diagnosi e del trattamento della sindrome fibromialgica
- 3.** Fornisce corrette e valide informazioni sulla patologia, educa il paziente in modo che possa conoscere e gestire al meglio la propria situazione clinica
- 4.** Offre ascolto, aiuto e difende i diritti dei pazienti, garantendo che siano adeguatamente tutelati nel loro percorso diagnostico-terapeutico
- 5.** È impegnata da sempre anche a livello politico sia a livello regionale che nazionale per ottenere il riconoscimento della patologia e il suo inserimento nei livelli essenziali di assistenza (LEA).

singolo per garantire il miglior livello di vita possibile in termini di assistenza medica, farmacologica e socio-sanitaria.

L'associazione promuove incontri, corsi e convegni ai quali partecipano i malati volti a fornire loro ogni informazione di carattere medico-scientifica necessaria per la prevenzione e cura della malattia. Promuove e redige progetti di ricerca da far realizzare presso idonee strutture; promuove convegni e congressi per la formazione del personale sanitario e per l'informazione del pubblico in generale in modo da garantire al malato fibromialgico la migliore assistenza possibile.

Per tutti questi scopi, sul territorio nazionale, l'associazione si è costituita in sezioni al fine di promuovere e organizzare iniziative locali dedicate alla diffusione della conoscenza della sindrome fibromialgica e all'informazione dei malati. Ogni sezione viene gestita da due associati e un medico professionista con conoscenze approfondite sull'argomento. La sezione offre supporto ai pazienti attraverso contatti individuali e/o di gruppo, eventi e corsi, sempre con l'assistenza di professionisti locali esperti nella cura della Sindrome.

Attualmente Aisf-Odv conta 25 sezioni locali operative, ed è al lavoro per ampliare ulteriormente la sua presenza sul territorio. Si impegna costantemente ad assicurare la propria presenza a numerosi eventi nazionali e internazionali, al fine di dar voce ai malati e ai famigliari presso la comunità scientifica e le Istituzioni.

Da poco tempo si è costituito l'ENFA (European Network of Fibromyalgia Associations), di cui AISF fa parte.

I principali mezzi con cui Aisf-Odv veicola le proprie attività istituzionali sono:

- il sito Internet [www.sindromefibromialgica.it](http://www.sindromefibromialgica.it), le pagine Facebook, Instagram, Twitter e LinkedIn ufficiali collegate all'associazione e il canale Youtube
- “Il Manuale pratico per il paziente affetto da Sindrome Fibromialgica”, un testo organico sulla patologia di 185 pagine
- il notiziario semestrale “Il Caleidoscopio”, contenente novità e aggiornamenti in tema di fibromialgia, articoli scientifici, articoli sulla vita delle Sezioni.

La Sede operativa di Aisf-Odv si trova presso la U.O.C. di Reumatologia dell'ASST Fatebenefratelli Sacco – Polo Universitario in Milano, via G.B. Grassi, 74 – tel. 02.39043451  
sito: [www.sindromefibromialgica.it](http://www.sindromefibromialgica.it)  
email [segreteria@sindromefibromialgica.it](mailto:segreteria@sindromefibromialgica.it)

# I numeri di Aisf-Odv

**2000** soci

**25** sezioni

**3** collaborazioni con altre associazioni

**75** referenti sezioni

**100+** convenzioni

**1** congresso nazionale annuale

**15** anni di attività per il riconoscimento  
della patologia

## Canale Youtube

**1550** iscritti

**180** video caricati

**140.000** visualizzazioni

## Sito

**80+** articoli e news pubblicati all'anno

## Facebook

Quasi **40mila** persone seguono le pagine Aisf-Odv

**100** post pubblicati nel 2020 sulla pagina  
Facebook nazionale

**20** pagine delle sezioni locali

## KEY POINTS

- ▶ Il rapporto con i pazienti è il punto cardine dell'associazione Aisf-odv. Il lavoro dei volontari, quasi sempre malati anche loro, è quello di accogliere, ascoltare, informare, educare.
- ▶ Le attività istituzionali svolte dall'Associazione sono il Congresso Nazionale AISF e l'Assemblea dei Soci, che si tengono ogni anno in contemporanea.
- ▶ La sinergia di lavoro tra i medici e i volontari è fondamentale per potere assicurare ai pazienti un supporto a 360 gradi, emotivo e sanitario.
- ▶ L'associazione è impegnata da sempre anche con le istituzioni, sia a livello regionale che nazionale, per ottenere il riconoscimento della patologia e il suo inserimento nei livelli essenziali di assistenza (LEA).
- ▶ I principali mezzi con cui Aisf-Odv veicola le proprie attività istituzionali sono: il sito Internet [www.sindromefibromialgica.it](http://www.sindromefibromialgica.it), la pagina Facebook ufficiale collegata all'associazione, Instagram, Twitter, LinkedIn e il canale YouTube, "Il Manuale pratico per il paziente affetto da Sindrome Fibromialgica", il notiziario semestrale "Il Caleidoscopio".



fai una  
donazione ad  
**AISF ODV**

### **BONIFICO BANCARIO**

AISF-ODV – Banco BPM, filiale di Baranzate (MI)

IBAN: IT44R0503485220000000079534

Causale: NOME e COGNOME, erogazione liberale

**[sindromefibromialgica.it](http://sindromefibromialgica.it)**

**#2**

**Problematiche  
fisiche e psichiche.  
I sintomi cardine  
della fibromialgia**



**Il dolore cronico diffuso**

Il dolore è il sintomo predominante della **fibromialgia**. Generalmente si manifesta in tutto il corpo, principalmente ai muscoli e alle articolazioni, 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, un attento esame può rilevare la presenza di aree dolenti alla pressione in sedi specifiche, chiamate "**tender points**" (ossia: "punti dolenti"). 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 del 1990, molti altri muscoli o aree inserzionali possono essere dolenti. Inoltre, i tender points sono più frequenti nel sesso femminile, e la soglia del dolore alla digitopressione può essere ridotta negli stessi punti anche nei soggetti sani. L'esame dei tender points è anche esaminatore-dipendente e presenta eccessive variazioni tra gli operatori che li utilizzano. Per tutti questi motivi, nei criteri diagnostici successivi (2010/2016) i tender points sono stati esclusi dai criteri di diagnosi (si veda il paragrafo sui [Criteri Diagnostici](#)).



**Le alterazioni del sonno**

Dormire non è ugualmente facile per tutti. La qualità del sonno nei pazienti con fibromialgia è, probabilmente, uno dei problemi principali che i pazienti si trovano ad affrontare.

Circa il 90% dei pazienti affetti da fibromialgia si lamenta di problemi del sonno. Generalmente, si ha difficoltà ad addormentarsi, si fatica a mantenere il sonno e ci si sveglia più volte. Nei soggetti con dolore cronico e fibromialgia, la fase non REM (sonno profondo) è molto disturbata. Questa è la fase in cui si ha il rilassamento muscolare e la regolarizzazione del metabolismo basale. A causa di ciò, i muscoli rimangono stanchi e indolenziti: al mattino si avverte una rigidità diffusa e la sensazione è quella di essere più stanchi di quando si è andati a letto, perché il sonno non è stato ristoratore.

Assicurare le migliori condizioni per un buon riposo notturno è la regola base per donare a corpo e mente l'opportunità di rilassarsi e riacquistare le energie andate perdute durante la giornata. Ecco alcune raccomandazioni sul riposo notturno per chi è affetto da fibromialgia.

- 1. Mantenere sempre gli stessi orari** per addormentarsi,
- 2. Utilizzare il letto solo per dormire** e non per leggere, mangiare, usare il telefono o il computer, guardare la TV.
- 3. L'ambiente in cui si dorme ha la sua importanza**, la stanza non deve essere né troppo calda né troppo fredda, deve essere ben oscurata, il letto e il cuscino devono essere confortevoli e non devono esserci rumori fastidiosi e disturbanti (come il tic tac dell'orologio o della sveglia!).
- 4. Evitare a cena pasti pesanti**, dando la preferenza a piatti facili da digerire e poco ricchi di grassi e zuccheri evitando di assumere caffeina, alcolici, nicotina.
- 5. Dedicarsi ad attività rilassanti nelle ore che precedono il sonno**, con preferenza per quelle pratiche che portano a una distensione del corpo e della mente come ad esempio leggere, ascoltare musica, fare training autogeno o meditazione, guardare un film piacevole con poche scene d'azione, farsi una bella doccia calda o un bagno.

Le **parasonnie** sono disturbi del sonno episodici caratterizzati da comportamenti anomali o eventi fisiologici indesiderati che avvengono durante specifici stadi del riposo o nei passaggi sonno-veglia. Circa 1/3 dei pazienti affetti da fibromialgia soffrono di sindrome delle gambe senza riposo. Il paziente riferisce uno stimolo incontrollabile a muovere in continuazione gli arti inferiori. Ciò può interrompere si-

gnificativamente il sonno. Inoltre, i pazienti fibromialgici hanno spesso disturbi della respirazione durante il sonno come le **apnee notturne**, il russare e le limitazioni del flusso d'aria durante l'inspirazione. Questi disturbi contribuiscono al sonno alterato fra i pazienti con fibromialgia.

Anche il **bruxismo** è relativamente frequente. Per bruxismo si intende una condizione in cui si digrignano i denti, sfregando l'arcata superiore contro l'inferiore o stringendo con una certa forza le mascelle. Il bruxismo è una condizione abbastanza frequente che dipende dall'involontaria contrazione dei muscoli della masticazione. Si verifica in prevalenza di notte e può causare diversi disturbi: usura dei denti, dolore alla mandibola, mal di testa. Studi scientifici hanno indicato numerosi fattori che possono concorrere a provocare il disturbo, tra i quali ansia e stress, problemi emotivi e psicologici, disturbi del sonno, fumo, abuso di alcolici, di caffeina e di droghe, un disallineamento delle arcate dentarie (malocclusione), una risposta muscolare a malattia neurodegenerativa.



**“Sono sempre stanca”,  
la fibromialgia malattia  
della stanchezza cronica**

“Sono sempre stanca e mi stanco qualunque lavoro faccia”: questa frase configura due quadri clinici che sembrano la stessa cosa ma che in realtà non lo sono, ha spiegato il dott. **Roberto Casale**, neurologo, durante il congresso nazionale dell'Aisf-Odv, Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica.

“Sono sempre stanca” configura una sensazione di stanchezza percepita come una condizione generale, mentre “mi stanco qualsiasi cosa io faccia”, sottintende il legame tra l'attività svolta e lo sviluppo di fatica. Queste due condizioni sottintendono la possibilità che la fatica/stanchezza possa essere sia mentale che fisica o, come spesso accade, che siano presenti entrambe le componenti. Il grado di affaticamento è quindi assai variabile nei diversi pazienti, potendo essere lieve in alcuni casi e associato a una attività fisica, fino ad arrivare a una sensazione di profonda spossatezza simile a quella che si prova nel corso di malattie virali come l'influenza.

La **fatica fisica**, muscolare o cosiddetta periferica, è legata all'esecuzione di un'attività che determina modificazioni metaboliche del muscolo che, se portate all'esaurimento, provocano la temporanea inabilità dei muscoli a funzionare in modo ottimale. L'insorgenza di questo tipo di fatica durante l'esercizio è graduale e dipende da vari fattori, come il grado di allenamento individuale, lo stato di salute generale e l'eventuale mancanza di sonno. Può essere alleviata dal riposo.

La **fatica centrale** è invece la temporanea incapacità di mantenere una funzione cognitiva ottimale per quel determinato compito motorio. In altri termini è la sensazione di “non farcela” e quindi la progressiva perdita del comando centrale: è come se, pur potendolo fare, non schiacciamo più l'acceleratore della nostra macchina e perdiamo velocità. L'insorgenza è graduale e dipende dalle caratteristiche cognitive individuali, nonché da altri fattori come lo stato di salute generale e l'eventuale deprivazione del sonno. Questo tipo di fatica centrale, che possiamo definire come mentale, influisce ne-



**dott. Roberto Casale**

Clicca qui per ascoltare  
l'audiointervista



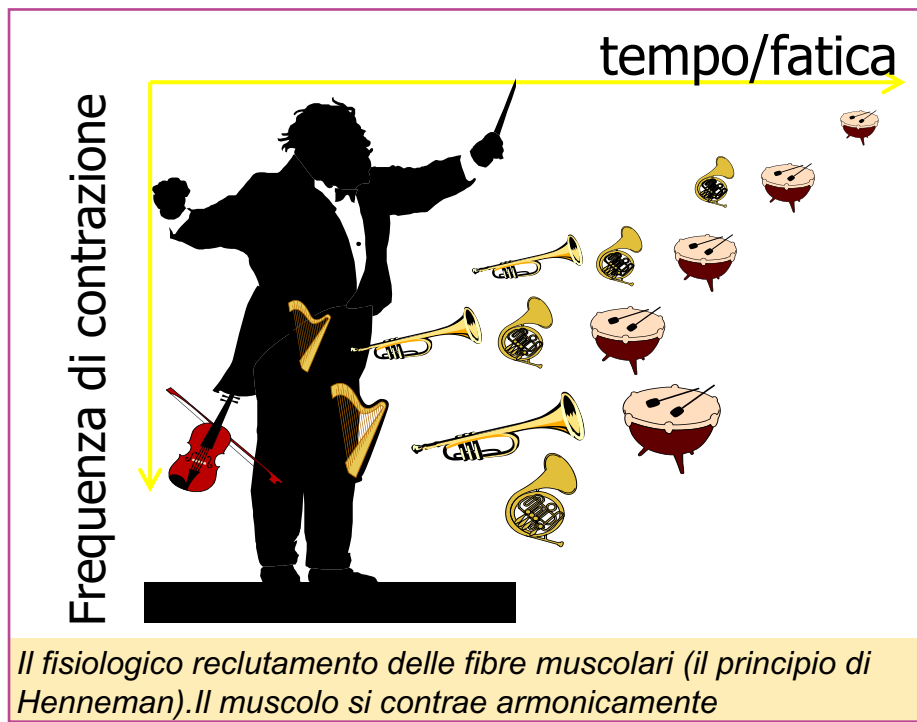
gativamente anche sulla stessa *performance* fisica in modo tale che le due componenti sono spesso sovrapposte. Si può osservare perdita della concentrazione mentale, riduzione dell'attenzione con una diminuzione del livello di coscienza che può risultare pericoloso in situazioni che richiedono costante concentrazione.

Un esempio che può aiutarci a identificare il tipo di fatica è il seguente: la fatica è quella che si sente andando al supermercato, dove si acquista una confezione da 6 bottiglie da un litro e mezzo di acqua e la si porta a casa. Dopo un po' che la si trasporta si sente il bisogno di cambiare mano: si tratta di stanchezza periferica assolutamente fisiologica. In questo caso il sistema muscolare sta dicendo al sistema nervoso centrale "guarda che sto cominciando a essere affaticato". Questa informazione smette di essere normale quando questo allarme viene lanciato in condizioni in cui normalmente il muscolo non si dovrebbe affaticare.

Ancora più rilevante e non-fisiologica è la sensazione di essere stanco a priori, senza aver fatto nulla. Ambedue queste situazioni sono spesso presenti e sovrapposte nel paziente fibromialgico, a tal punto che, nel paziente affetto da fibromialgia, il muscolo, pur non avendo nulla di patologico, dal punto di vista funzionale si comporta come se fosse quello di un ultraottantenne.

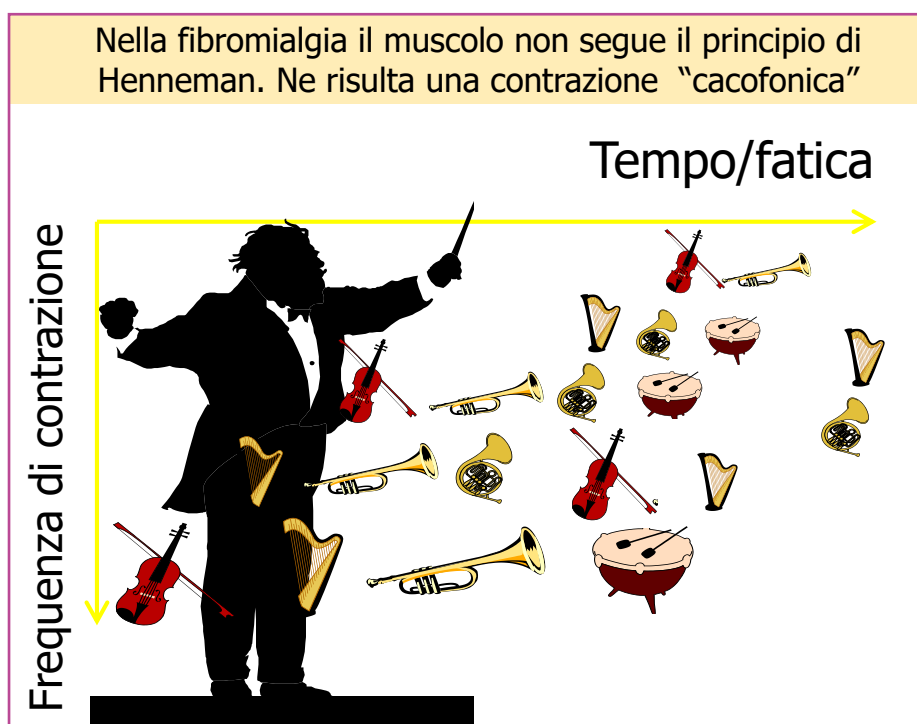
Come è possibile che si sia sviluppata una tale alterazione funzionale? Quando un muscolo, e quindi le sue fibre, si contrae, lo fa a una certa frequenza. Più la fibra muscolare si stanca, più questa frequenza rallenta; quindi, facendo un paragone con un'orchestra avremmo all'inizio tanti violini con una frequenza elevata e man mano che si sviluppa la fatica avremo frequenze sempre più basse col tamburo fino a un completo blocco del muscolo che, affaticato, non riesce più a contrarsi [**figura 1**].

Analizzando le frequenze di comportamento del muscolo normale e del fibromialgico si evidenzia che la contrazione muscolare avviene utilizzando lo stesso numero di fibre ma non la stessa tipologia. Nel muscolo infatti abbiamo sostanzialmente due tipi di fibra muscolare: una più resistente alla fatica ma meno potente, e l'altra più potente ma molto meno resistente ai carichi di lavoro protratti. Il fibromialgico si stanca presto, perché utilizza male questi due tipi di fibra muscolare. In altri termini, usa fibre potenti quando ci sarebbe bisogno di fibre meno potenti ma più resistenti e viceversa: una vera cacofonia con violini che entrano quando invece avremmo dovuto avere tamburi e viceversa [**figura 2**].



**Figura 1.**

Ad altezze elevate, come quando si va in montagna oltre i 2000 mt, a causa del basso contenuto di ossigeno si avverte un aumento della fatica. In questo caso tuttavia non è il muscolo a essere affaticato, ma si tratta di una percezione centrale di fatica. Questa condizione di discrepanza, o disaccoppiamento, tra quello che noi chiediamo al muscolo di fare (afferenze motorie) e quello che il muscolo ci dice che sta facendo (afferenze sensoriali) è tipica della fibromialgia. Di conseguenza, si creano affaticamento e fatica muscolare periferica perché il muscolo è utilizzato male, contraendosi male sviluppa dolore, e comunica cose incomprensibili al cervello che quindi dà comandi in maniera sbagliata.



**Figura 2.**

Ma può succedere che per eventi di qualsiasi tipo queste aferenze sensoriali comincino a non essere più congrue con il comando motorio, creando un circuito patologico tra aferenze dal muscolo e comandi motori che tende a mantenersi e a replicarsi in ogni condizione di attività fisica. Ad esempio, se per un qualsiasi motivo, a partenza periferica (come un dolore articolare, anche banale) o centrale, perché in quel momento siamo in condizioni di allerta (“sento che non ce la posso fare”), viene creato un disaccoppiamento tra necessità motoria (che cosa devo fare) e comando centrale (come lo devo fare).

In quest’ottica ogni tipo di riabilitazione può essere iniziata sia top-down che bottom-up ovvero sia “Posso cominciare a trattare il muscolo (bottom-up) o iniziare col decondizionare il cervello (top-down). Non importa da dove iniziare la riabilitazione ma bisogna intervenire su questo circolo vizioso in modo tale da far ri-diventare virtuoso e fisiologico il rapporto tra comando motorio e risposta muscolare” ha sottolineato Casale.

Dopo aver normalizzato il comando e le condizioni muscolari in periferia, l’informazione sensoriale ricomincia a circolare correttamente.

Solo così il sistema riprende a funzionare: scompare la fatica e si attenua anche il dolore. Lo sviluppo di fatica e il recupero motorio possono essere studiati con metodi di elettromiografia (EMG) di superficie, mappando quello che avviene all’interno del muscolo, e quindi studiando come si sviluppa la fatica muscolare e come la contrazione del muscolo si dipana lungo la fibra muscolare.

“Per quanto riguarda lo sviluppo del dolore muscolare legato alla fatica, il muscolo e al suo interno le differenti fibre muscolari si contraggono, per il compito motorio che dobbiamo fare. È importante che il comando venga dato in maniera corretta perché se questo è dato in maniera sbagliata le aree muscolari che noi attiviamo sono diverse da quelle che dovrebbero essere attivate sviluppando fatica precoce e dolore muscolare” ha aggiunto Casale.

“Qualche anno fa abbiamo sviluppato un diagramma per distinguere la fatica centrale (da comando sbagliato) da quella muscolare. Secondo questo schema [figura 3], se un soggetto presenta fatica va fatta prima una valutazione soggettiva e poi elettromiografica che consente di vedere se il muscolo ha problemi oppure se è un problema di comando sbagliato” ha evidenziato Casale.

Vale la pena sottolineare come queste due condizioni (fatica di natura centrale e periferica) dal punto di vista clinico, spesso, si sommano. Quindi, accanto a una terapia fisica-riabilitativa e al movimento e a tutte le terapie ritagliate sul paziente, si affianca l'eventuale trattamento farmacologico. Questo schema aiuta a identificare bene le due componenti (centrale e muscolare) e programmare il corretto trattamento riabilitativo. In tale maniera è possibile ridurre la fatica muscolare e anche la percezione del dolore muscolare.

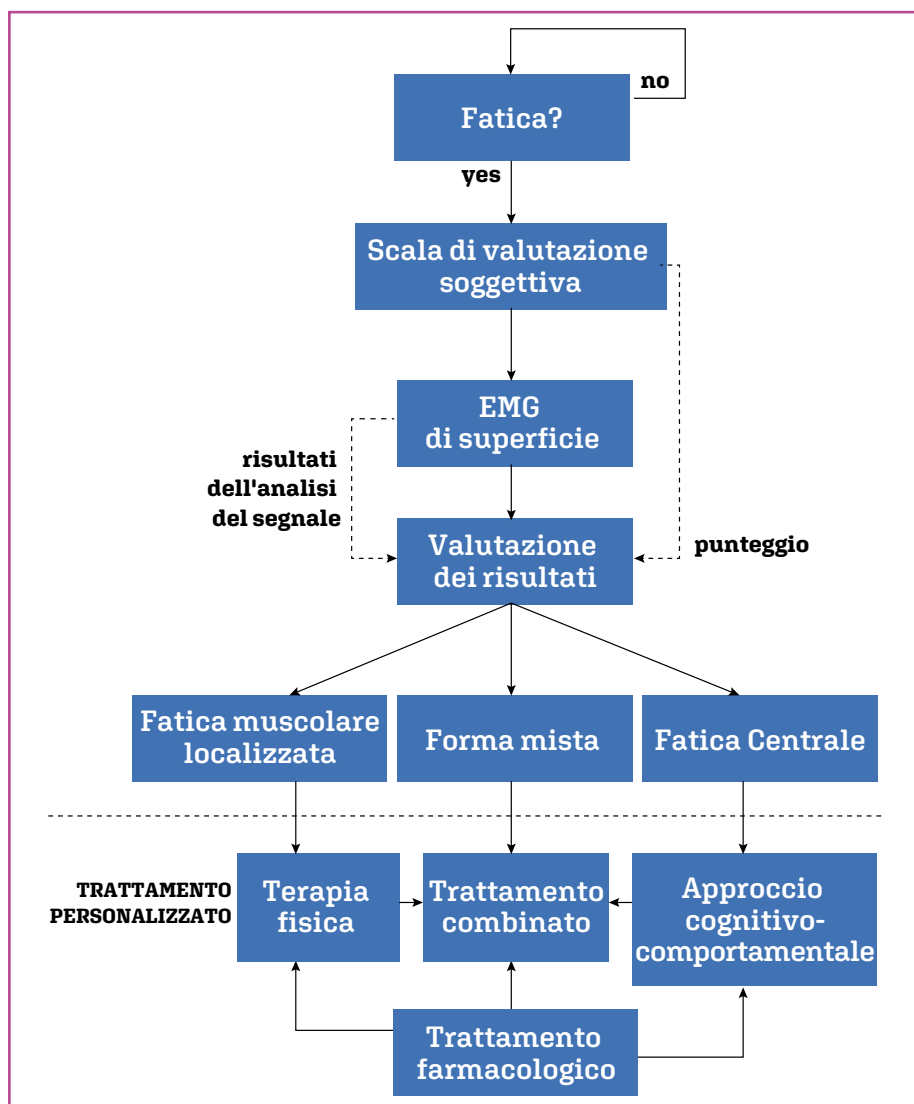


Figura 3.

## KEY POINTS

- ▶ I sintomi cardine della sindrome fibromialgica sono: dolore cronico diffuso, disturbi del sonno e fatica.
- ▶ Il dolore è il sintomo predominante della fibromialgia. Generalmente si manifesta in tutto il corpo, ma può essere anche localizzato e migrante, e viene descritto in diversi modi (sensazione di bruciore, formicolio rigidità, contrattura, scossa elettrica...). È anche influenzato da diversi fattori, come le variazioni di temperatura, lo stress fisico e mentale.
- ▶ Il 90% dei pazienti con fibromialgia soffre di disturbi del sonno. Generalmente si ha difficoltà ad addormentarsi. Si fatica a mantenere il sonno e ci si sveglia più volte, si ha quindi un sonno non ristoratore. Anche le parasonnie (come la sindrome delle gambe senza riposo o il bruxismo) sono piuttosto comuni. È importante per i pazienti che soffrono di questi disturbi assicurarsi le migliori condizioni per un buon riposo notturno.
- ▶ Nel paziente fibromialgico, la fatica può essere di natura centrale o periferica. Spesso la contrazione muscolare avviene in modo non-fisiologico, utilizzando lo stesso numero di fibre ma non la stessa tipologia. Si crea inoltre una discrepanza tra le afferenze sensoriali e le afferenze motorie generando un disaccoppiamento. In quest'ottica, il trattamento riabilitativo si deve focalizzare a volte a livello muscolare e altre volte a livello cognitivo, ovvero non va allenato solo il muscolo, ma soprattutto la capacità del nostro sistema nervoso di comandare al meglio il muscolo.

A glowing red sphere with blue lines radiating from it, set against a dark background. The sphere is the central focus, with numerous blue lines extending outwards in all directions, creating a sense of energy and connectivity. The background is dark, making the glowing elements stand out prominently.

**Il disturbo cognitivo**

**nel paziente fibromialgico**

All'inizio degli studi sulla fibromialgia (anni '80) il disturbo cognitivo non era un argomento particolarmente presente nella ricerca perché dolore, fatica e disturbi del sonno erano sempre stati considerati i tre punti chiave per ogni paziente affetto da questa malattia. La questione è quindi cambiata col tempo, soprattutto nell'ultimo decennio. Di questi sviluppi ha parlato il dott. **Gianniantonio Cassisi** (reumatologo e referente medico Sezione Aisf-Odv Belluno) durante il congresso Aisf-Odv 2020.

Nei primi anni di studi sulla fibromialgia non si parlava quasi mai di disturbo cognitivo, anche se già nel 1989 Yunus, uno dei padri della fibromialgia a livello mondiale, aveva suggerito l'importanza delle manifestazioni cliniche della malattia che, oltre al dolore, includevano stanchezza, sonno disturbato, situazioni di ansia o tensione e colon irritabile. Nel 1990, i criteri classificativi della fibromialgia non parlavano né di sintomi, né di disturbi cognitivi in particolare.

Nel 2010, dopo 20 anni di discussione sulle caratteristiche della fibromialgia, sono finalmente entrati nei nuovi criteri diagnostici il sonno non ristoratore, la stanchezza, la fatica e anche i disturbi cognitivi.

Anche nei criteri diagnostici proposti nel 2013 (mai validati a livello internazionale) si parlava chiaramente di problemi di memoria.

Nel 2016 nei nuovi criteri diagnostici dell'American College of Rheumatology viene sancito in maniera definitiva il nuovo metodo di diagnosi della fibromialgia. In essi si parla di pensiero difficoltoso o di difficoltà di memoria e si chiede al paziente di quantificare se questi disturbi siano lievi, a volte presenti a volte no, cioè intermittenti, moderati, spesso presenti, ma non invadenti, oppure severi e interferenti nella vita di tutti i giorni, continui, quindi percepiti sostanzialmente come una grossa limitazione.



**dott. Gianniantonio Cassisi**

Clicca qui per ascoltare  
l'audiointervista



È bene precisare che non tutti i pazienti hanno un disturbo cognitivo invalidante. Inoltre, è importante capire chi ne soffre. Ad esempio, un soggetto con una mansione lavorativa manuale si accorge in maniera minore di questo problema, rispetto a chi svolge un'attività di tipo intellettuale. Spesso, nelle situazioni in cui questo problema è invalidante, la persona che ne soffre deve abbandonare l'attività lavorativa.

I disturbi cognitivi impattano sulle cosiddette funzioni "alte", come l'intelligenza generale, l'attenzione, la memoria, le funzioni di esecuzione, le abilità visuo-spaziali, il linguaggio, la lettura e la scrittura.

Queste alterazioni cognitive si manifestano con scadente concentrazione, decadimento della memoria a breve termine, riduzione della velocità di esecuzione, incapacità a svolgere i diversi compiti, facile distrazione, confusione "mentale" e "nebbia cognitiva" o "fibro-fog".

## La "fibro-fog"

La "nebbia cognitiva" che deriva dal termine inglese "fibro-fog" è un problema molto frequente nei pazienti con fibromialgia. Questa problematica può impattare significativamente sulla vita della persona con la malattia, anche più del dolore.

Il dolore, infatti, può essere gestito con i farmaci o con altre tecniche, ma per questo disturbo cognitivo non c'è rimedio e può essere quindi molto invalidante per i pazienti.

La fibro-fog si manifesta con difficoltà nelle prestazioni linguistiche: dislessia (difficoltà nel procedimento automatico di lettura con disabilità nell'apprendimento), difficoltà nello scrivere, nel leggere e nel calcolo matematico, difficoltà nel reperire vocaboli nel parlare, perdita della "traccia" delle cose, dimenticanza di molte cose (nomi, numeri, appuntamenti) e problemi nel prendere decisioni.

## Cosa dice la letteratura

Gli studi sui disturbi cognitivi hanno evidenziato che nei pazienti fibromialgici, le funzioni cognitive sono peggiori rispetto a coetanei senza la malattia. Inoltre, rispetto alla memoria a breve termine e alla memoria "di lavoro" (quantità immagazzinabile di informazioni) i malati con fibromialgia assomigliano ad adulti 20 anni più vecchi. La

persona con la malattia rimedia a questa lacuna, ma utilizzando zone più vaste del cervello. Ancora, uno studio di qualche anno fa ha dimostrato che nella fibromialgia la sostanza grigia è ridotta di circa 3,3 volte rispetto ai coetanei sani e più è datata la malattia, maggiore è il decremento della sostanza grigia.

In realtà, non tutti gli studi concordano su questo ultimo aspetto. Infatti, Gracely, in un articolo molto interessante ha osservato risultati differenti in letteratura. Altri studi hanno mostrato che solo chi soffre di depressione e fatica ha peggiori performance cognitive.

Un esempio viene dalla memoria di lavoro, che è un sistema dinamico che ci rende capaci di dare immediatamente risposte. Il ricercatore Park, nel 2001, aveva evidenziato in un suo lavoro che i pazienti fibromialgici hanno una fluenza verbale simile ai soggetti di 20 anni più vecchi, così come per la rievocazione libera di elementi e la memoria di lavoro.

Con l'avvento della risonanza magnetica funzionale, moltissimi studi hanno mostrato chiaramente che cosa avviene nelle persone con fibromialgia. Alcuni studi hanno valutato il livello di ossigenazione nel sangue nelle diverse aree cerebrali, ma in letteratura si possono trovare punti di vista opposti: Bangert, nel 2003, ha evidenziato come ci fosse un'attivazione più ampia di regioni cerebrali e maggior flusso di sangue, mentre Walitt e Gracely nel 2016 hanno mostrato che non vi era un aumento dei livelli di ossigeno nei pazienti con fibromialgia, ma un'attivazione di altre aree correlate alla differente percezione nei soggetti malati. Inoltre, essi hanno affermato che il disturbo cognitivo era più soggettivo che oggettivo.

Un altro studio ha messo in evidenza che durante un esercizio aritmetico, il flusso sanguigno cerebrale era più rapido nei controlli rispetto ai pazienti con fibromialgia. Inoltre, vi era un'anomala inattesa ateralizzazione destra (che non sarebbe l'area deputata normalmente a questo).

La depressione e l'ansia influenzano negativamente la capacità di adattamento alla malattia; inoltre, il dolore è strettamente correlato a questi due disturbi. Infine, i processi cognitivi ed emozionali influenzano le risposte in stretta correlazione con la vulnerabilità e la forza individuale.

## Le cause del disturbo cognitivo

La fibromialgia è una malattia che coinvolge il sistema nocicettivo a vari livelli.

Quando il sistema nervoso del paziente è impegnato a gestire il dolore cronico, questo richiede attenzione e uno «sforzo» mentale in grado di causare una riduzione e un malfunzionamento delle risorse cognitive.

Tutto ciò che interagisce con i sistemi di conduzione del dolore è in grado di interferire con i processi del pensiero.

La fibromialgia è una malattia in cui vari sistemi tendono a esaurirsi più rapidamente. Per cui, nonostante gli sforzi dei pazienti per cercare di ricordare, i neuroni deputati alla memoria e alle funzioni cognitive si «stancano» più rapidamente.

Secondo Gracely, il corpo potrebbe essere in grado di capire quando è il momento di “autobloccarsi”. Ovvero, nei soggetti che, nonostante i disturbi, non riescono a decidere di fermarsi, il cervello “decide” autonomamente di porre fine a questo “suicidio” funzionale. Per cui con dolore diffuso, disturbi del sonno, rigidità, ipersensibilità sensoriale e disturbi cognitivi, il corpo ci “blocca” per difenderci causando tutti gli effetti la malattia.

## Consigli per i pazienti con fibromialgia e disturbi cognitivi

- L'esercizio fisico migliora le tue capacità cognitive (stretching, passeggiate, nuoto ed esercizi in acqua)
- Allena il cervello come il tuo corpo! (Giochi di memoria e di ragionamento)
- Organizza correttamente il sonno, limita la caffeina a partire dal pomeriggio ed evita di interagire con supporti elettronici alla sera
- Quando necessiti della massima concentrazione agisci in un ambiente silenzioso ed evita eventi disturbanti (televisione o radio «parlata»); non pretendere di fare più cose alla volta
- Riservati del tempo per rilassarti più volte al giorno, magari con esercizi di meditazione e respirazione



**Gli altri sintomi**

I pazienti affetti da sindrome fibromialgica spesso si lamentano di molti altri sintomi che possono coinvolgere quasi tutti gli organi e apparati, la cui severità varia da paziente a paziente e anche nello stesso paziente durante il decorso della malattia.

Le sindromi dolorose idiopatiche regionali sono particolarmente prevalenti. La **cefalea**, con o senza una storia di emicrania, è molto frequente. E viceversa, la fibromialgia è altrettanto frequente in soggetti che riferiscono episodi ricorrenti di emicrania.

La **dispepsia**, i **dolori addominali** e la **stipsi alternata a diarrea** sono altri sintomi comuni e potrebbero essere parte di una vera e propria sindrome da colon irritabile.

Molti pazienti soffrono di **disturbi genitourinari** (come urgenza minzionale in assenza di infezioni delle vie urinarie, dismenorrea, o vestibolite vulvare, che porta a difficoltà nei rapporti sessuali).

Un altro sintomo frequente è la **rigidità muscolare**, sebbene la rigidità mattutina solitamente non superi i 60 minuti.

I **disturbi del sistema nervoso autonomo** si manifestano in tutte le aree del corpo e correlano con la severità della malattia. I pazienti possono riportare sensazioni soggettive di secchezza oculare o del cavo orale (xerostomia), visione offuscata e fotofobia, oppure intolleranza al freddo (fino al franco fenomeno di Raynaud) o al caldo.

I pazienti con fibromialgia spesso si lamentano di instabilità o di barcollamento specialmente dopo essere stati in posizione eretta per periodi prolungati.

Lo stato di sofferenza psicologica può accompagnarsi a patologie psichiatriche, frequenti nei pazienti affetti da sindrome fibromialgica e che possono condizionare in modo notevole la vita dei pazienti e anche la severità della sindrome. La prevalenza quoad vitam di **disturbi d'ansia** nei pazienti con fibromialgia è del 60%, quelle di **depressione** dal 14 al 36% (a fronte del 6,6% negli individui sani). Purtroppo, i sintomi depressivi non sono più frequenti di quelli riportati in altre condizioni cliniche dolorose come l'artrite reumatoide o i tumori; questo potrebbe essere correlato a un comportamento maladattativo con stress psicologico. Occorre anche ricordare che il rischio di suicidio è incrementato nei pazienti affetti da fibromialgia.

## KEY POINTS

- ▶ I sintomi della sindrome fibromialgica possono coinvolgere quasi tutti gli organi e apparati e la loro severità varia da paziente a paziente e anche nello stesso paziente durante il decorso della malattia.
- ▶ Particolarmente significativi e a volte invalidanti sono i disturbi cognitivi, che impattano sulle cosiddette funzioni “alte”, come intelligenza generale, attenzione, memoria, abilità visuo-spaziali. Questi disturbi si manifestano con scadente concentrazione, decadimento della memoria a breve termine, riduzione della velocità di esecuzione, incapacità a svolgere i diversi compiti, facile distrazione, confusione “mentale” e “nebbia cognitiva” o “fibro-fog”. I pazienti con disturbi cognitivi e fibromialgia sono meno propensi a sviluppare in seguito l'Alzheimer.
- ▶ Le sindromi dolorose idiopatiche regionali comprendono la cefalea, con o senza una storia di emicrania, la dispepsia, i dolori addominali e la stipsi alternata a diarrea fino a una franca sindrome del colon irritabile, i disturbi genitourinari (urgenza minzionale in assenza di infezioni delle vie urinarie, dismenorrea o forti dolori mestruali, dispareunia o dolore durante il rapporto sessuale).
- ▶ I disturbi autonomici comprendono secchezza oculare o del cavo orale (xerostomia), visione offuscata, vertigini e instabilità, specialmente dopo essere stati in posizione eretta per periodi prolungati.
- ▶ Altri sintomi importanti sono stati di sofferenza psicologica o patologie psichiatriche (ansia, depressione, ecc.).

**#3**

# **I criteri diagnostici e i livelli di severità**



**I criteri diagnostici**

**I criteri diagnostici sono stati originariamente definiti dall'American College of Rheumatology (ACR) nel 1990 (figura 1 ) e comprendevano una storia di dolore cronico diffuso da almeno tre mesi e la presenza di almeno 11 su 18 tender points (TPs).**

La sensibilità di questi criteri era, infatti, tale da proporre un utilizzo sia diagnostico che classificativo. Sebbene questi criteri siano stati universalmente utilizzati dai ricercatori per la diagnosi di fibromialgia, non sono stati ritenuti completamente soddisfacenti.

Con valutatori non esperti, i criteri rischiano di essere utilizzati in maniera non uniforme; in pratica, la diagnosi è spesso fatta senza un esame formale dei TPs: i pazienti possono presentare i TPs ma non avere la fibromialgia.

I TPs e il dolore diffuso non catturano l'essenza della fibromialgia, un disturbo dai molteplici sintomi che in maniera prominente include astenia, disturbi del sonno e disfunzioni cognitive.

Inoltre utilizzando questi criteri, si osserva una netta prevalenza di pazienti di sesso femminile, poiché hanno una soglia di dolorabilità più bassa e pertanto presentano un maggior numero di tender points rispetto ai pazienti di sesso maschile.

**I criteri 2010/2011 (figura 2)** sono interamente basati sui sintomi e non richiedono la conta del numero dei tender points. Questi criteri sono tornati a considerare i sintomi associati, forse perdendo di vista il sintomo fondamentale che è costituito dalla presenza di dolore muscoloscheletrico diffuso.

**I criteri del 2016** hanno corretto questo problema introducendo il concetto del dolore cronico diffuso in almeno 4 dei 5 distretti corporei definiti nei criteri di diagnosi.



**dr. Marco Di Carlo**

Clicca qui per ascoltare  
l'audiointervista



Per semplicità, riportiamo la figura dei criteri diagnostici 1990 e quella dei criteri 2010/2011; questi ultimi comprendono 2 punteggi che si vanno a sommare: l'indice di dolore diffuso (*widespread pain index-WPI*) che somma il numero delle aree nelle quali il paziente ha avuto dolore durante l'ultima settimana e la scala di severità dei sintomi (*Symptom severity scale-SSS*) che si ottiene sommando il grado di severità di alcuni sintomi (**figura 2**); la differente combinazione dei punteggi consente di porre diagnosi di fibromialgia (**figura 2**). Inoltre il punteggio complessivo (vedi più avanti il *Polysymptomatic Distress Scale*) consente di determinare il grado di severità della malattia e di seguirla facilmente nel tempo, e permette anche a chi sospetta di avere una fibromialgia di stabilire se raggiunge i criteri per una eventuale diagnosi (che comunque deve essere sempre confermata da un medico).



Figura 1.

## 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 cm<sup>2</sup>.

## Mappa dei tender points

- 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, 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, prossimamente all'interlinea articolare

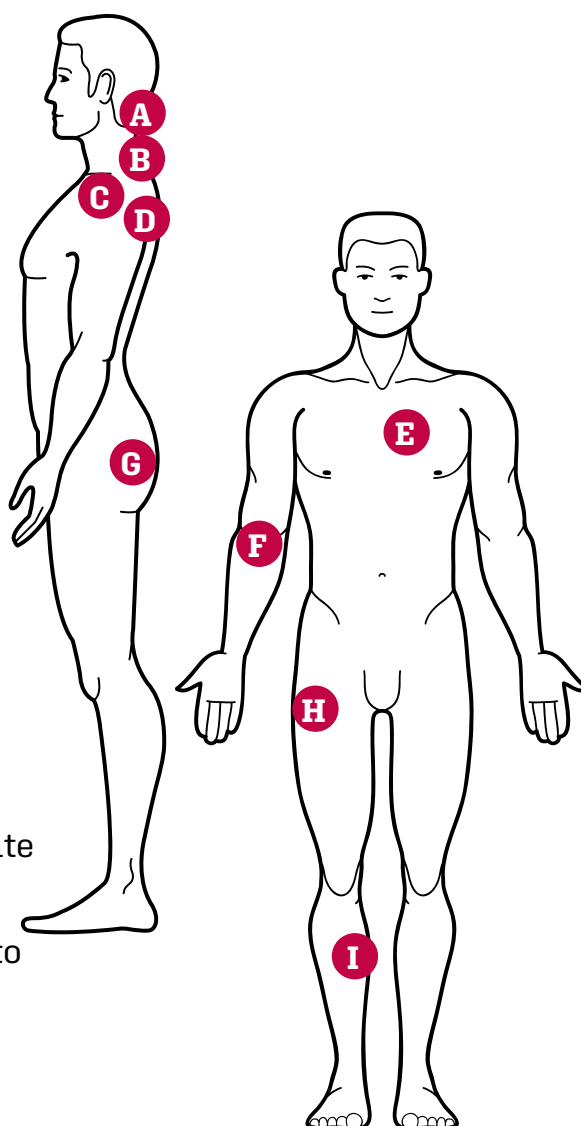


Figura 2.

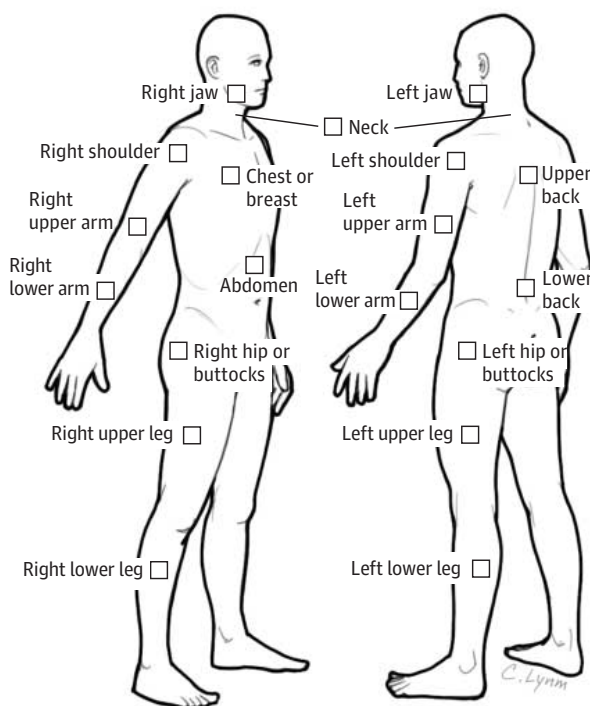
## Criteria diagnostici ACR 2010/2011

### 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
<b>Punteggio</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
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
<b>Punteggio</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
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)  $\geq 7$  e punteggio della scala per la severità dei sintomi (SSS)  $\geq 5$  OPPURE WPI 3-6 e punteggio della scala per la SSS  $\geq 9$
- 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



**I criteri compositi  
di valutazione**

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

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

Il **FAS modificato (figura 3)** prevede la valutazione della stanchezza e dei disturbi del sonno (su scale numeriche da 0 a 10) e del numero delle aree dolenti. Il punteggio complessivo (compreso fra 0 e 39) è ottenuto dalla somma dei tre parametri.

Il **PDS** è calcolato dalla somma dei punteggi conseguiti da 2 sotto-indici:

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

Il **PDS** fa parte anche dei criteri diagnostici per la sindrome fibromialgica, come illustrato nel capitolo precedente.

**Figura 3.**

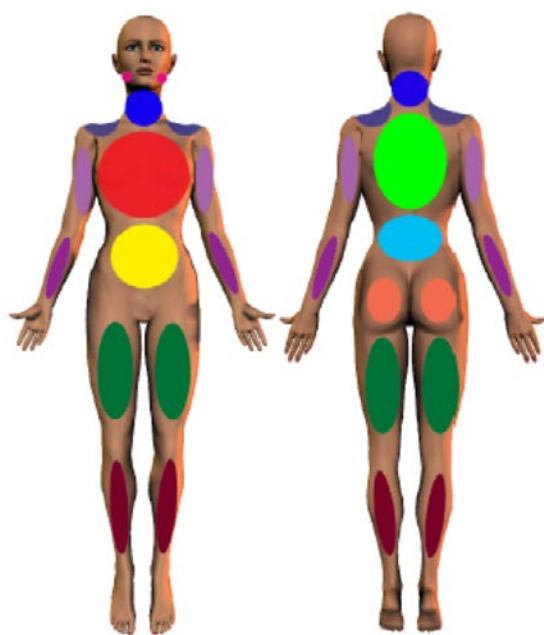
**Assegni un punteggio al suo livello di fatica:**

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

**Assegni un punteggio alla qualità del suo sonno:**

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

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



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

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



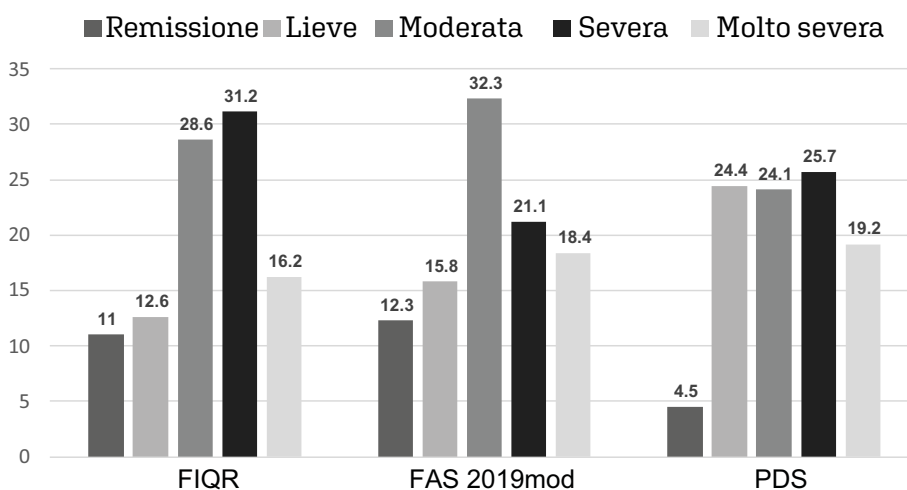
**I livelli di severità**

Uno studio collaborativo della Società Italiana Reumatologia (SIR), con il patrocinio del Ministero della Salute, ha consentito, preliminarmente, di pervenire a una definizione dei livelli soglia di severità della malattia indispensabili all'inserimento della fibromialgia nell'elenco delle malattie croniche invalidanti.

Tale aspetto è ritenuto strategico per l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), per monitorare e aggiornare il percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale (PDTA) (illustrato alla [Sezione #7](#)) e valutare gli esiti e l'impatto socio/economico delle terapie e dell'assistenza.

Uno studio multicentrico (sono stati coinvolti 19 Centri Italiani di Reumatologia distribuiti su tutto il territorio Nazionale) si è proposto l'obiettivo di consolidare su ampia casistica nazionale precedenti osservazioni monocentriche sui livelli di severità della malattia.

L'analisi preliminare delle caratteristiche demografiche, cliniche e clinimetriche di 2.339 pazienti reclutati ha fornito i dati per determinare per ogni singolo strumento di valutazione (FIQR, FAS modificato e PDS) i relativi livelli (valori soglia) di severità di malattia. I dati sono promettenti ma ulteriori studi sono necessari per confermare i risultati.



FAS 2019mod: modified Fibromyalgia Assessment Status; FIQR: revised Fibromyalgia Impact Questionnaire; PDS: Polysymptomatic Distress Scale.

Distribuzione percentuale dei livelli di severità di malattia per FIQR, FAS 2019mod e PDS (Salaffi F, et al. Definition of fibromyalgia severity: findings from a cross-sectional survey of 2339 Italian patients. *Rheumatology (Oxford)*. 2020 Aug 13:keaa355).

**#4**

**Terapia**

**della sindrome**

**fibromialgica**



**L'approccio terapeutico**

La difficoltà nella diagnosi di sindrome fibromialgica si trascina dietro il problema della strategia terapeutica. Spesso la malattia persiste per anni e presenta un insieme di segni e sintomi clinici che si susseguono o si sovrappongono senza dar tregua al paziente. Le armi terapeutiche di cui il medico dispone funzionano poco e l'approccio al singolo paziente è assolutamente empirico; una terapia che magari funziona in un paziente, non funziona in altri e pertanto si è costretti a un approccio terapeutico a tentativi; ecco l'importanza del coinvolgimento del paziente nella gestione del programma terapeutico che lo riguarda e che gli deve essere confezionato addosso come un abito sartoriale.

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

- **educazione e forma fisica (fitness);**
- **terapia farmacologica;**
- **terapia non 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 il mantenimento di una corretta forma fisica, tramite l'esercizio aerobico, la perdita di peso (che aiuta la postura 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.

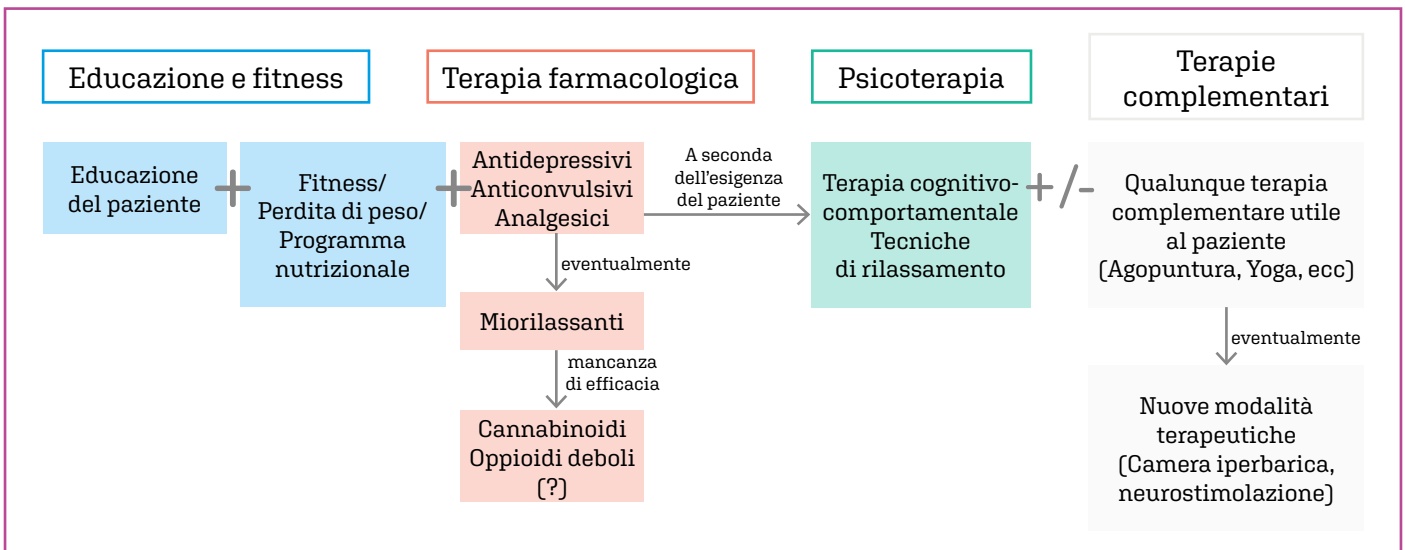
Il medico di famiglia o lo specialista possono aiutare il paziente organizzando un piano terapeutico multimodale, elaborato sulle necessità del singolo paziente.

I farmaci sono importanti per un corretto controllo della sintomatologia; per il dolore fibromialgico, e per aiutare il sonno, si prediligono farmaci antidepressivi, antiepilettici e miorilassanti, che sono in grado di agire sui meccanismi che innescano il dolore nel sistema nervoso centrale. Tuttavia, i farmaci da soli non sono sufficienti. Infatti, ogni paziente deve essere esortato a trovare la propria dimensione terapeutica anche in termini non farmacologici, identificando con questo termine tutti quegli approcci che sono in

grado di affiancare, senza sostituire, le terapie farmacologiche convenzionali, comportandosi come appoggio. In questo gruppo ritroviamo, per esempio, l'esercizio fisico nelle sue varie forme, l'agopuntura, la spa-terapia, l'ozonoterapia, le tecniche mente-corpo (yoga, pilates, Feldenkrais ecc).

Il supporto psicologico, infine, è chiave in ogni patologia cronica dolorosa, e soprattutto nella fibromialgia, dove la componente psicoaffettiva e cognitiva è sostanziale nel meccanismo di peggioramento della sintomatologia. Ci sono vari approcci che possono essere adottati dai professionisti del settore.

In conclusione, l'approccio deve essere integrato e multidisciplinare, nonché personalizzato in base alle necessità del singolo paziente, data la multiformità e la variabilità clinica della sindrome; centrale deve essere anche lo sviluppo del self-management del paziente, cioè la capacità di riconoscere le variazioni nei propri sintomi ed agire di conseguenza, così da garantirgli autonomia e un miglioramento stabile e significativo della qualità della vita.





**Terapia farmacologica**

I farmaci costituiscono una parte importante della terapia della sindrome fibromialgica, nonostante la loro efficacia sia in effetti limitata nella maggior parte dei pazienti. È dunque importante unire il trattamento farmacologico a uno non farmacologico. I farmaci più utilizzati sono quelli che agiscono a livello del sistema nervoso centrale e dei neurotrasmettitori, che modulano la percezione del dolore.

Di conseguenza, per il trattamento della fibromialgia vengono “presi in prestito” farmaci che appartengono alle categorie degli antidepressivi e anticonvulsivanti (antiepilettici): essi agiscono su quei neurotrasmettitori importanti anche per i sintomi della sindrome fibromialgica (in particolare la serotonina, la noradrenalina e il GABA). Per diminuire gli effetti collaterali, si preferisce prescrivere più farmaci con azioni diverse in combinazione, mantenendo il dosaggio di ciascuno basso. Le combinazioni più utilizzate sono antidepressivo/anticonvulsivante + analgesico e/o miorelassante.

Nella maggior parte dei casi, i pazienti sono candidati ad assumere una terapia farmacologica per tutta la vita; per questo, è fondamentale che **il paziente stesso diventi esperto nella sua autogestione**. La sintomatologia fibromialgica, infatti, molto spesso oscilla tra momenti di aggravamento (ad esempio durante i cambi di stagione) e momenti di miglioramento, ed è importante che il paziente si senta a suo agio anche a ridurre o a sospendere la terapia in modo autonomo quando i sintomi sono in miglioramento e si mantengono stabili, soprattutto se viene mantenuta una terapia di fondo rappresentata da approcci non farmacologici ed esercizio fisico.

Questi momenti di “pausa” dai farmaci sono chiamati **drug holidays**. Qui di seguito cercheremo brevemente di spiegare ciascuna classe di farmaci, con un riassunto schematico che si può trovare nella Tabella 1, dove è anche riportato se il farmaco è stato approvato dall’Agenzia Americana per i Farmaci (FDA) per la sindrome fibromialgica. **L’Agenzia Europea del Farmaco al momento non ha approvato nessun farmaco per l’uso in tale patologia.**

## **ANTIDEPRESSIVI**

Nonostante portino questo nome, gli antidepressivi non sono necessariamente utilizzati per trattare la depressione, ma, agendo su diversi neurotrasmettitori, possono aiutare anche nel trattamento del dolore. Nella sindrome fibromialgica si è visto che gli inibitori della ricaptazione della serotonina e noradrenalina (duloxetina, milnacipran, venlafaxina) sono utili non solo per lenire il dolore, ma anche per rilassare i muscoli e migliorare la qualità del sonno; certamente in alcuni pazienti aiutano anche per il miglioramento dell'umore. Anche l'amitriptilina, che è un antidepressivo complesso, che agisce su molti neurotrasmettitori, può essere efficace: è stato provato che può avere un'azione moderata contro il dolore, i disturbi del sonno e un lieve effetto positivo sulla fatica, anche se gli studi su questo farmaco sono piuttosto datati.

## **ANTICONVULSIVANTI**

Gli anticonvulsivanti, o antiepilettici, agiscono anch'essi sui mediatori della percezione del dolore. Il farmaco di questa classe che si è dimostrato più efficace è il pregabalin, che però può essere associato a diversi effetti collaterali come nausea, vertigini e capogiri.

## **MIORILASSANTI**

Miorilassante significa letteralmente "che rilassa i muscoli". Per la sindrome fibromialgica la ciclobenzaprina, che è un miorilassante ma ha una struttura chimica assai simile a quella di un antidepressivo, può essere molto utile anche per il miglioramento della qualità del sonno se assunta la sera.

## **FANS E CORTISONICI**

I farmaci anti-infiammatori normalmente utilizzati per trattare molte patologie reumatiche non hanno un grande effetto per i dolori associati alla fibromialgia. Tuttavia, basse dosi di aspirina, ibuprofene e paracetamolo possono dare sollievo. I cortisonici sono inefficaci e dovrebbero essere evitati per i loro potenziali effetti collaterali.

## **ANALGESICI E OPIOIDI**

A basse dosi il paracetamolo può dare sollievo. Gli oppioidi (come morfina, fentanyl, ossicodone) sono poco efficaci nei dolori della sindrome fibromialgica, e possono dare svariati effetti collaterali, come la tolleranza e, paradossalmente, aumentare il dolore (iperalgia). Perciò è meglio che siano usati, a dosaggi bassi, gli oppioidi leggeri: il tramadolo è particolarmente efficace perché agisce anche su altri neurotrasmettitori. Anche il tapentadolo, che, nonostante sia un oppioide forte, agisce anch'esso su altri neurotrasmettitori, ha dato risultati promettenti nei pazienti con fibromialgia.

Farmaco	Azione	Approvazione FDA	Effetti collaterali
<b>Antidepressivi</b>			
<b>Duloxetina</b>	Azione sui neurotrasmettitori serotonina e noradrenalina	Si	Nausea, palpitazioni, mal di testa, tachicardia, insonnia, fatica, secchezza della bocca, stipsi
<b>Milnacipran</b>	Azione sui neurotrasmettitori serotonina e noradrenalina	Si	
<b>Amitriptilina</b>	Antidepressivo triciclico	No	Secchezza della bocca, stipsi, aumento di peso, ritenzione urinaria, stordimento
<b>Anticonvulsivanti</b>			
<b>Pregabalin</b>	Azione sul neurotrasmettitore GABA	Si	Stordimento, vertigini e capogiri, fatica, nausea, aumento di peso
<b>Gabapentin</b>	Azione sul neurotrasmettitore GABA	No	
<b>Miorilassanti</b>			
<b>Ciclobenzaprina</b>	Miorilassante + azione sul neurotrasmettitore serotonina	No	Nausea, palpitazioni, mal di testa, fatica, secchezza della bocca, stipsi
<b>Tizanidina</b>	Agonista del recettore adrenergico $\alpha_2$	No	Stordimento, fatica, vista annebbiata, secchezza della bocca, vomito, stipsi, alterazioni del fegato, bradicardia, ipotensione.
<b>Analgesici</b>			
<b>Tramadolo</b>	Oppioide debole + azione sui neurotrasmettitori serotonina e noradrenalina	No	Stipsi, nausea, vomito, stordimento, vertigini, fatica, mal di testa, prurito, secchezza della bocca
<b>Paracetamolo</b>	Analgesico e antipiretico	No	Nausea, vomito, stipsi, problemi al fegato
<b>Ipnotici</b>			
<b>Zolpidem</b>	Azione sul neurotrasmettitore GABA non-benzodiazepinico	No	Stordimento, mal di testa, confusione, sonnolenza, agitazione, dolore addominale, stipsi, secchezza della bocca
<b>Cannabis o cannabinoidi</b>			
<b>Nabilone</b>	Cannabinoide puro (tetraidrocannabinolo)	No	Stordimento, sonnolenza, nausea, secchezza della bocca, confusione, ansia, tachicardia
<b>Cannabis</b>	Fitofarmaco	No	Stordimento, nausea, secchezza della bocca, problemi di vista, appetito aumentato/diminuito, tachicardia, vertigini, pressione bassa

da Sarzi-Puttini P, et al. Nat Rev Rheumatol. 2020;16:645–660

## **SEDATIVO-IPNOTICI**

I farmaci sedativi e gli ipnotici comprendono le benzodiazepine (come lorazepam, bromazepam), lo zopiclone e lo zolpidem. Possono essere efficaci per brevi periodi di tempo per migliorare il sonno nei pazienti fibromialgici, ma non sono utilizzati per il trattamento del dolore o degli altri sintomi a lungo termine.

## **CANNABIS E CANNABINOIDI**

Negli ultimi anni si è cominciato a studiare l'effetto dei cannabinoidi nella sindrome fibromialgica, dopo che si sono rivelati efficaci nel trattamento di svariate condizioni che causano dolore cronico. I cannabinoidi puri (come il nabilone, che è un prodotto sintetizzato in laboratorio) contengono solo alcuni dei principi attivi che sono all'interno dell'intera infiorescenza della pianta Cannabis e diversi studi non hanno confermato la loro efficacia per la sindrome fibromialgica. In una revisione della letteratura del 2016 i cannabinoidi, in particolare il nabilone, hanno mostrato un effetto moderato nella fibromialgia, correlato però con una bassa tolleranza e l'impossibilità dunque di continuare la terapia per lungo tempo. D'altra parte, i farmaci prodotti a partire dagli estratti dell'intera infiorescenza della pianta Cannabis contengono molti più principi attivi: non solo cannabinoidi, ma anche flavonoidi, terpeni e acidi grassi, di recente anch'essi oggetto di studi per via delle loro proprietà benefiche. Gli studi sull'effetto della Cannabis sulla fibromialgia sono tutti molto recenti, e hanno sottolineato come essa sia moderatamente efficace non solo per il dolore fibromialgico, ma soprattutto per i disturbi del sonno legati alla fibromialgia. In media, si è dimostrata efficace nel 30-50% dei pazienti. Il suo utilizzo può rappresentare un'alternativa sicura all'impiego di alcuni farmaci associati a un maggiore rischio di gravi effetti collaterali e a dipendenza, come gli oppiacei.

## Altri farmaci utilizzati in Italia

### **L-ACETILCARNITINA**

La L-acetilcarnitina (LAC) è una sostanza naturalmente presente nei tessuti animali ed è un farmaco indicato nel trattamento del dolore neuropatico grazie all'azione analgesica, neurotrofica e antiossidante. Ha importanti funzioni a livello del tessuto nervoso sia centrale che periferico: favorisce il metabolismo energetico dei neuroni e interviene nella regolazione di diversi neurotrasmettitori, grazie ad un meccanismo epigenetico, ovvero di modulazione della trascrizione di alcuni geni. L'azione analgesica è dovuta principalmente a un effetto di inibizione sul rilascio di glutammato, neurotrasmettitore di primaria importanza nel dolore cronico, effetto che si osserva più marcato se somministrata per via iniettiva. Sembra inoltre che abbia funzioni antiossidanti per l'organismo umano e che, in particolare, svolga azione protettiva sul cervello. È anche un farmaco con una documentata capacità antidepressiva nel paziente con dolore cronico. In letteratura sono stati pubblicati due studi randomizzati e controllati sull'effetto della LAC nella sindrome fibromialgica. Entrambi gli studi hanno messo in evidenza che la LAC ha un effetto positivo sul dolore e sul tono dell'umore. È inoltre una terapia ben tollerata da parte dei pazienti e può essere utilizzata senza problemi di interferenze con gli altri farmaci utilizzati per il dolore.

### **EPERISONE**

L'eperisone cloridrato è un farmaco che agisce come miorelassante grazie all'inibizione della scarica spontanea dei gamma motoneuroni. Questo causa una riduzione dell'intensità del tono muscolare, garantendo anche un aumento del flusso di sangue nell'area interessata. Sebbene non esistano studi clinici che ne confermino l'efficacia nella sindrome fibromialgica, si è rivelato ad oggi efficace per altre forme di dolore cronico, in particolare per il dolore lombare cronico, con un numero contenuto di effetti collaterali.

### **S-ADENOSIL-METIONINA (SAME)**

La SAME è un aminoacido solforato presente fisiologicamente nei tessuti e nei fluidi dell'organismo, con una distribuzione pressoché ubiquitaria. Essa è coinvolta in più vie metaboliche, agendo sia come precursore di composti essenziali (quali la cisteina, la taurina, il glutatione), sia come donatore di gruppo metilico (ad esempio per diversi neurotrasmettitori). Come farmaco, si può assumere in due modi: per via parenterale (sia intramuscolare sia endovenosa) oppure per via orale. In diversi studi clinici, già dagli inizi degli anni Novanta, è stato dimostrato come la SAME possa esse-

re efficace e sicura nel trattamento della depressione. Gli effetti collaterali sono generalmente lievi e poco frequenti, e dunque il suo impiego è possibile anche nelle condizioni di comorbidità, dove altre classi di antidepressivi necessitano di particolari cautele. Per la fibromialgia, sono stati fatti pochi studi, che hanno comunque confermato un'azione significativa di miglioramento della sintomatologia dolorosa. Dato il basso numero di pazienti arruolati in questi studi, al momento la SAME non è consigliata dalle Associazioni di reumatologi per il trattamento della fibromialgia; tuttavia il suo impiego può essere utile nei casi di comorbidità con depressione.

## **Integratori, prodotti nutraceutici e prodotti omeopatici**

Gli integratori utilizzati dai pazienti fibromialgici sono svariati, e fare qui un elenco completo sarebbe un compito arduo. In generale, come verrà illustrato più avanti nel capitolo sulla nutrizione, non vi è una dieta precisa indicata per il paziente fibromialgico: l'assunzione di integratori o prodotti nutraceutici dipende più da esigenze specifiche del singolo paziente piuttosto che da efficacia clinica comprovata da studi sistematici. Vengono qui di seguito riportati alcuni esempi.

### **PEA (palmitoiletanolamide)**

La palmitoiletanolamide (PEA) è un modulatore endogeno, una sostanza naturalmente prodotta dal nostro corpo che si lega a un recettore nel nucleo cellulare (il "recettore attivato da proliferatori perossisomiali" o PPAR) che esplica una varietà di funzioni biologiche legate al dolore cronico e all'infiammazione. La PEA può causare una diminuzione del rilascio di molecole proinfiammatorie e che inducono prurito (come l'istamina e alcune citochine) e può essere dunque utilizzata in ambito medico per il suo effetto antinfiammatorio nonché antidolorifico; una sua applicazione clinica diffusa è la neuropatia in diverse sue forme, come la neuropatia diabetica, la sindrome del tunnel carpale, la sciatalgia. Gli effetti collaterali riportati sono minimi come anche le interazioni con altri farmaci. Per il dolore fibromialgico, la PEA può avere un ruolo, in particolare come adiuvante di altri farmaci. Un recente studio ha sottolineato come, in pazienti già in terapia con duloxetina e pregabalin, l'aggiunta di PEA ha causato un miglioramento nella sintomatologia dolorosa dopo 3 mesi.

**Magnesio:** Il magnesio è un minerale essenziale per gli esseri viventi, intervenendo direttamente o indirettamente in molte funzioni cellulari. Una carenza di magnesio può acuire i sintomi tipici della fibromialgia, come ansia, irritabilità, disturbi del sonno e dolori e tensione muscolare. I contributi scientifici a favore della sua efficacia per la sindrome fibromialgica necessitano di ulteriori conferme.

**Coenzima Q10:** Il Coenzima Q10 ha un ruolo chiave nel ciclo energetico mitocondriale, e studi recenti hanno dimostrato la sua presenza anche in altre membrane cellulari. Il suo ruolo è primariamente antiossidante. Nella sua forma ridotta, il coenzima Q10 inibisce l'ossidazione di proteine e del DNA, e, in particolare, inibisce la perossidazione dei lipidi della membrana cellulare e delle lipoproteine presenti nella circolazione sanguigna. Dunque, la supplementazione orale di Coenzima Q10 è stata studiata non solo come strategia antiossidante, ma anche come antiaterogeno. Pochi studi sono stati condotti nei pazienti fibromialgici. Un piccolo studio in doppio cieco randomizzato e controllato ha sottolineato come la supplementazione di Coenzima Q10 in pazienti trattati con una terapia antalgica di fondo (pregabalin) può essere efficace contro il dolore, grazie forse alla sua azione di riduzione dell'infiammazione e implementazione della funzione mitocondriale.

**Prodotti omeopatici:** Gli esperti di questa forma di medicina alternativa somministrano preparazioni altamente diluite, dunque di bassa o nulla valenza farmacologica. Gli studi sull'applicazione dell'omeopatia nella fibromialgia sono disomogenei. Le principali revisioni scientifiche sull'argomento non hanno portato a conclusioni a favore dell'omeopatia, pur presentando risultati interessanti per future ricerche.

## KEY POINTS

- ▶ I farmaci costituiscono una parte importante della terapia della sindrome fibromialgica, nonostante la loro efficacia sia in effetti limitata nella maggior parte dei pazienti. I farmaci più utilizzati sono quelli che agiscono a livello del sistema nervoso centrale e dei neurotrasmettitori che modulano la percezione del dolore.
- ▶ Per il trattamento della fibromialgia vengono “presi in prestito” farmaci che appartengono alle categorie degli antidepressivi e anticonvulsivanti (antiepilettici), insieme ai miorilassanti, e, meno frequentemente, gli analgesici, i sedativo-ipnotici e la cannabis.
- ▶ Per diminuire gli effetti collaterali, si preferisce prescrivere più farmaci con azioni diverse in combinazione, mantenendo basso il dosaggio dei singoli principi attivi.
- ▶ È fondamentale che il paziente stesso diventi esperto nell'autogestione della sua terapia.



**Terapia non farmacologica**

## Trattamenti non farmacologici

La valutazione globale funzionale del paziente dovrebbe comprendere le alterazioni di tipo psicologico, neurocognitivo oltre che di tipo fisico. Inoltre, spesso la fibromialgia è associata a comorbidità che comprendono disturbi della sfera affettiva, affezioni gastrointestinali, obesità, che dovrebbero essere valutate e trattate in maniera integrata per l'importanza che rivestono sulla sintomatologia fibromialgica nel suo complesso. In altri casi la sindrome fibromialgica si associa a patologie autoimmuni (v. artrite reumatoide, sindrome di Sjogren ecc), neoplastiche e/o infettive che devono essere trattate spesso in maniera disgiunta dal dolore di tipo fibromialgico. L'approccio terapeutico pertanto comprende un'ampia gamma di interventi, farmacologici e non, e deve essere disegnato e strutturato in maniera individuale sul singolo paziente.

I trattamenti non farmacologici comprendono una gamma molto ampia di interventi; l'esercizio fisico, gli aspetti nutrizionali e la psicoterapia verranno trattati in appositi paragrafi di questo Instant book; in questa sede, lungi dal fornire un elenco esaustivo, andremo ad esplicitare quelli utilizzati più di frequente e per i quali sono stati realizzati più studi scientifici.

In questo paragrafo si parlerà dell'educazione del paziente, delle terapie fisiche e di quelle definite alternative o complementari. Solitamente le terapie "complementari" sono quelle che seguono il metodo scientifico (es. agopuntura), mentre quelle "alternative" se ne distanziano (es. le terapie mente-corpo). Questo non significa che siano più o meno efficaci, ma che l'analisi con metodo scientifico della loro validità ed efficacia risulta più difficile, soprattutto per la diversità concettuale dell'idea di terapia e di malattia. Ciò non toglie che ciascuno di questi approcci possa essere usato per trovare sollievo dal dolore e dagli altri sintomi della sindrome fibromialgica, compatibilmente con le preferenze del paziente.



**dott.ssa Laura Bazzichi**

Clicca qui per ascoltare  
l'audiointervista



È stato dimostrato infatti che le terapie non farmacologiche, oltre ad avere molti meno effetti collaterali, hanno effetto su molti più aspetti della sintomatologia della malattia rispetto alla terapia farmacologica da sola.

### **L'educazione del paziente**

I programmi educativi possono dare ai pazienti affetti da patologie croniche, quali la FM, le strategie e le conoscenze necessarie per prendere decisioni, giorno dopo giorno, per affrontare al meglio la variabilità e l'imprevedibilità della malattia. Alcuni studi hanno valutato l'impatto educativo come terapia sperimentale confrontata con un gruppo di controllo che riceveva solo informazioni generiche. Tutti i pazienti che hanno partecipato agli studi erano istruiti sui meccanismi neurofisiologici della FM, sul ruolo dello stress nel determinare e aggravare i sintomi, sulle strategie di adattamento alla malattia, sugli elementi generali di ergonomia, di autotrattamento, e su come definire gli obiettivi e valutare i risultati clinici nel tempo. Il supporto educativo utilizzato in questi studi poteva essere costituito da materiale informativo, letture, gruppi di discussione e dimostrazioni pratiche. La durata del programma educativo andava da 6 a 12 settimane. Molti di questi studi mostravano un effetto clinico significativo. Il dato emerso dall'analisi di questi studi è comunque che l'educazione dei pazienti alla malattia è importante ma non sufficiente per controllare i sintomi della FM ma deve entrare sempre a far parte di un approccio multidisciplinare in cui il paziente deve essere coinvolto in prima persona.

#### **Esempio di protocollo educativo di *self-management***

*(modificata da: Lorig KR, et al. Med Care 2001;39:1217-23)*

##### **Obiettivi di apprendimento**

1. Definire il proprio tipo di malattia reumatica
2. Esprimere preoccupazioni, dubbi e problemi rilevanti per la fibromialgia
3. Identificare gli obiettivi del trattamento
4. Identificare l'intenzione di adottare specifici comportamenti rilevanti per il raggiungimento degli obiettivi
5. Rivalutare specifiche raccomandazioni di trattamento
6. Valutare la capacità di assumere questi comportamenti regolarmente
7. Mantenere i comportamenti in modo regolare
8. Assicurarsi che il paziente abbia un adeguato livello di supporto per raggiungere gli obiettivi desiderati
9. Rassicurare il paziente che le ricadute e la non esecuzione di specifici comportamenti non equivale ad un fallimento del programma di *self-management*
10. Utilizzare il sistema sanitario e le risorse della comunità in maniera appropriata
11. Dimostrare abilità e accortezza nel prendere decisioni su terapie alternative.

## Le terapie fisiche

Possiamo definire le terapie fisiche (TF), nell'insieme, come la somministrazione di una qualsiasi forma di energia, indipendentemente dal mezzo che la genera, a scopo terapeutico; possono poi essere suddivise in strumentali, in cui si ricorre ad apparecchi per generare la forma di energia che ci interessa (generalmente elettrica o termica), e non strumentali, ad esempio la massoterapia.

I principali obiettivi dell'utilizzo delle TF nel trattamento della fibromialgia (FM) possono essere così riassunti:

- ridurre il dolore;
- ridurre la contrattura muscolare;
- facilitare la guarigione di patologie associate e localizzate, ad esempio una tendinite, che pur non essendo in rapporto causale con la FM possono agire come "spina irritativa" che concorre al processo di amplificazione del dolore. Il caldo, il freddo, le correnti elettriche, la radiazione luminosa nei suoi diversi spettri e i campi elettromagnetici sono le principali fonti di energia utilizzate in clinica per cercare di ottenere questi risultati.

### SPA-TERAPIA

Con Spa-terapia si intende davvero la Spa (Salus per aquam), con i suoi bagni di acqua termale, massaggi e movimenti in acqua. I termini utilizzati sono: idroterapia, per il trattamento fatto in acqua normale (piscina), balneoterapia, per i bagni in acqua mineralizzata, talassoterapia se si usa l'acqua di mare, fangoterapia quando si utilizzano i fanghi. I bagni termali caldi hanno un effetto ben noto e indiscutibile sui sintomi della fibromialgia: diminuiscono il dolore e migliorano la qualità della vita correlata alla salute dei pazienti. Il problema di questa terapia, che non ha alcun effetto collaterale, è l'accessibilità e il costo, anche se il Servizio Sanitario Nazionale eroga in convenzione, una volta all'anno, le cure a coloro che necessitano di un ciclo terapeutico dietro prescrizione del medico curante.

## Terapie alternative e complementari

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* (una 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.

### **AGOPUNTURA**

I pazienti ricercano spesso un trattamento con agopuntura, che è raccomandato anche nelle ultime linee guida europee per il trattamento della sindrome fibromialgica (raccomandazioni EULAR). Si basa sulle antichissime conoscenze della medicina cinese, e consiste nell'inserire degli aghi molto sottili (e dunque completamente indolori) in diversi punti del corpo, a seconda delle esigenze del paziente. Diversi studi hanno confermato l'efficacia per migliorare la rigidità e il dolore; l'elettroagopuntura (agopuntura accompagnata da stimolazione elettrica) sembra essere ancora più efficace. Anche qui chiaramente vi è un problema riguardo l'accessibilità e il costo, poiché per la fibromialgia il trattamento dura diverse settimane e non viene rimborsato dal Sistema Sanitario. Diversi specialisti e centri di agopuntura, però, praticano tariffe agevolate.

### **IPNOSI**

L'ipnosi è, recentemente entrata nell'interesse della comunità scientifica poiché un numero crescente di studi ha sottolineato la sua efficacia nella lotta al dolore cronico. L'ipnosi è un trattamento che può essere utile anche per i pazienti con sindrome fibromialgica, in quanto migliora il dolore e i disturbi del sonno non solo alla fine delle sedute, ma anche dopo mesi. Tuttavia, sono necessari ulteriori studi per approfondire l'effetto in questo contesto.

### **LE TECNICHE “MENTE-CORPO”**

Sono forme di esercizio alternativo o “movimento meditativo”. Fanno parte di due tradizioni differenti: il Tai Chi e il Qigong appartengono alla tradizione della medicina cinese, mentre lo Yoga a quella indiana – anche se quest'ultimo è stato grandemente “filtrato” dalla nostra percezione occidentale, e dunque si riscontrano parecchie disomogeneità e diversità di tecniche.

Il metodo Pilates e quello Feldenkrais sono di più recente introduzione (v. figura 1). Lungi dall'essere pura ginnastica o esercizi di stretching, si basano sul movimento del corpo integrato con il rilassamento mentale e le tecniche di

respirazione, così da riequilibrare le energie corporee, interiormente ed esteriormente. Per tutte queste tecniche è già stata sottolineata una certa efficacia nel trattamento della sindrome fibromialgica, per vari aspetti della sintomatologia (sonno, stanchezza, depressione, dolore). L'effetto del Qigong e in particolare del Tai Chi è stato recentemente

## Le principali tecniche mente-corpo (Movement-Based Therapies) in Fibromialgia

<b>YOGA</b>	lo Yoga è una pratica di esercizi di postura fisica. tecniche di respiro, e qualche volta di meditazione originata in India per promuovere il benessere fisico e psicologico
<b>PILATES</b>	<p>Il pilates è un tipo di ginnastica di tipo rieducativo, preventivo e ipoteticamente terapeutico (riabilitativo), focalizzato sul controllo della postura – tramite la “regolazione del baricentro».</p> <p>Il meccanismo di funzionamento del metodo pilates potrebbe essere sintetizzato come segue:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• acquisizione della tecnica di pilates, rispettando i principi di: concentrazione, controllo, fluidità, precisione e respirazione</li> <li>• pratica regolare e sistematica degli esercizi di pilates, con regolare verifica del baricentro e della postura.</li> </ul>
<b>TAI CHI CHUAN</b>	Il tàijíquán è uno stile interno delle arti marziali cinesi e, al contempo, una meditazione in movimento. Nato come tecnica di combattimento, è oggi conosciuto in occidente come ginnastica salutistica e tecnica di medicina preventiva. È un sistema basato su movimenti coordinati, meditazione, controllo della respirazione con lo scopo di rilassare il corpo
<b>QIGONG</b>	Il termine Qì Gōng si riferisce a una serie di pratiche e di esercizi collegati alla medicina tradizionale cinese e in parte alle arti marziali che prevedono la meditazione, la concentrazione mentale, il controllo della respirazione e particolari movimenti di esercizio fisico
<b>FELDENKRAIS</b>	Il Metodo Feldenkrais® è un percorso di apprendimento corporeo esperienziale, basato sulla profonda integrazione tra movimenti, sensazioni, sentimenti e pensieri. Ha lo scopo di sviluppare consapevolezza attraverso il movimento e migliorare differenti aspetti della vita fisica e mentale. Utilizza movimenti delicati e attenzione diretta per aiutare le persone a “usare” se stesse con maggior abilità, efficienza e semplicità per raggiungere gli scopi desiderati. Aumenta la facilità e la libertà di movimento, migliora la flessibilità e la coordinazione, permette di espandere la percezione di sé e delle proprie abitudini.

confermato: è stato rilevato un significativo impatto positivo su molti aspetti della vita dei pazienti affetti da fibromialgia, tanto che potrebbe essere consigliato come un'alternativa promettente all'esercizio convenzionale.

### **MINDFULNESS**

La *mindfulness* (consapevolezza) si basa sul principio dell'accettazione senza giudizio dei propri pensieri, condizione e sofferenza; non affronta o risolve alcun particolare comportamento o pensiero negativo, ma dà gli strumenti per come affrontare le difficoltà. Riconoscere che nulla è intrinsecamente positivo o negativo può essere molto utile per i pazienti con sindrome fibromialgica, la cui malattia ha una componente emotiva catastrofista e un negativismo preponderante. Gli interventi basati sulla consapevolezza e sull'accettazione hanno un effetto da modesto a moderato su molti aspetti della malattia, tra cui dolore, depressione, ansia, sonno e qualità della vita. Tuttavia, sebbene i risultati finora raggiunti siano promettenti, gli effetti sono ancora incerti.

**Trattamenti non farmacologici più frequentemente utilizzati dai pazienti fibromialgici** (in ordine decrescente di frequenza di utilizzo) [modificata da: Bennett RM, Jones J, Turk DC, Russell IJ and Matallana L. BMC Musculoskel Disorders 2007;8:27]

Intervento	Frequenza (%)
Riposo	86
Calore (acqua calda, impacchi caldi)	74
Passeggiate	64
Stretching	62
Massaggi/reflessologia	43
Esercizi aerobici	32
Crioterapia (impacchi ghiacciati ecc.)	30
Chiropratica	30
Esercizio in acqua	26
Esercizi non aerobici (stretching, yoga, Tai Chi)	24
Terapie fisiche (in generale)	24
Elettrostimolazione nervosa transcutanea (TENS)	21
Infiltrazioni dei <i>trigger points</i>	21
Esercizi di potenziamento	18
Agopuntura	15
Pilates	8
Terapia cognitivo-comportamentale	8
Bioenergetica (e.g. Reiki)	7
<i>Biofeedback</i>	6

**Trattamenti non farmacologici più frequentemente utilizzati dai pazienti fibromialgici** (in ordine decrescente di efficacia) [modificata da: Bennett RM, Jones J, Turk DC, Russell IJ and Matallana L. BMC Musculoskel Disorders 2007;8:27]

Intervento	Efficacia [scala 0-10] Media ± DS
Riposo	6,3 ± 2,5
Calore (acqua calda, impacchi caldi)	6,3 ± 2,3
Massaggi/reflessologia	6,1 ± 2,8
Esercizio in acqua	6,0 ± 3,0
Stretching	5,4 ± 2,6
Esercizi non aerobici (stretching, yoga, Tai Chi)	5,1 ± 2,9
Chiropratica	5,1 ± 3,0
Infiltrazioni dei <i>trigger points</i>	5,0 ± 3,3
Esercizi aerobici	5,0 ± 3,0
Crioterapia (impacchi ghiacciati ecc.)	4,8 ± 2,8
Terapie fisiche	4,7 ± 3,1
Passeggiate	4,6 ± 2,6
Pilates	4,6 ± 3,3
Agopuntura	4,5 ± 3,5
Elettrostimolazione nervosatrascutanea (TENS)	4,3 ± 2,9
Esercizi di potenziamento	4,3 ± 2,9
Terapia cognitivo-comportamentale	4,0 ± 3,2
Bioenergetica (e.g. Reiki)	4,0 ± 3,2
<i>Biofeedback</i>	2,9 ± 2,9

## KEY POINTS

- ▶ È importante unire il trattamento farmacologico a uno non farmacologico.
- ▶ Vari approcci esistono per trovare sollievo dal dolore e dagli altri sintomi della sindrome fibromialgica, compatibilmente con le preferenze del singolo paziente. È stato dimostrato infatti che le terapie non farmacologiche, oltre ad avere molti meno effetti collaterali, hanno effetto su molti più aspetti della sintomatologia della malattia piuttosto che la terapia farmacologica da sola.
- ▶ Gli approcci che hanno od oggi più evidenze per la sindrome fibromialgica sono la Spa-terapia (con i bagni termali caldi), l'agopuntura, le tecniche di "movimento meditativo" (Tai Chi, Qigong, Yoga, ecc.), le tecniche di *mindfulness*, l'ipnosi e terapie con agenti fisici (come la TENS o la camera iperbarica).



**Esercizio fisico  
e fibromialgia**

È noto in letteratura che l'abbinamento dell'esercizio fisico e dello stretching migliori la qualità della vita, il dolore e le condizioni di salute del paziente fibromialgico.

Ma cosa bisogna fare per ottenere dei miglioramenti nei confronti di questa sindrome attraverso l'esercizio fisico? Durante l'ultimo congresso nazionale dell'Aisf-Odv ne ha parlato il dr. **Alessandro Sarzi Puttini**, fisioterapista libero professionista a Mantova.

Innanzitutto, il paziente con fibromialgia va trattato in maniera multidisciplinare da personale specializzato in questo ambito.

Il metodo più efficace di innalzamento della soglia del dolore è l'attività fisica e gli esercizi vanno condotti quotidianamente. La sospensione dell'attività fisica, infatti, determina un peggioramento dei sintomi in poche settimane. Questo è importante perché quando si pianifica un protocollo di trattamento bisogna capire quali sono le attività che il paziente preferisce ed evitare gli esercizi per lui non confortevoli.

Una buona adesione al trattamento sembra facilitata dalla interazione fisioterapista-paziente, il trattamento va individualizzato e deve essere incentrato sulla riduzione del dolore e dello stress.

Quando parliamo di esercizio fisico per un paziente con fibromialgia facciamo riferimento all'esercizio aerobico, allo stretching e alle terapie mente-corpo.

## **Gli obiettivi dell'esercizio fisico nel paziente fibromialgico**

Gli obiettivi dell'esercizio fisico in questa tipologia di pazienti includono innanzitutto l'interruzione del circolo vizioso dolore-inattività-dolore, il miglioramento della forma fisica, del tono dell'umore e la riduzione del dolore. È necessario cercare di ridurre quello che viene definito "decondi-



**dr. Alessandro Sarzi Puttini**

Clicca qui per ascoltare  
l'audiointervista



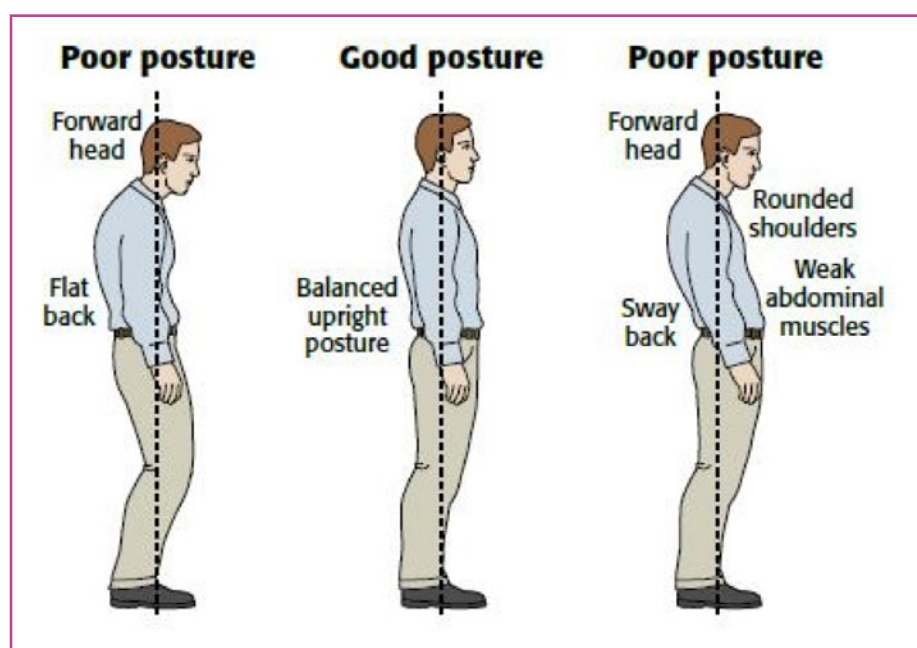
zionamento fisico”, ovvero il protrarsi del dolore sulle spalle del paziente che comporta una difficoltà nell'affrontare le normali azioni di tutti i giorni.

## La postura

Dal punto di vista riabilitativo, la cosa importante da tenere in considerazione, quando si raccoglie la storia clinica (anamnesi) e quando si visita il paziente, è l'analisi della postura. La postura è semplicemente la posizione che il nostro corpo adotta in risposta agli effetti della gravità. È la posizione più idonea del nostro corpo nello spazio per attuare le funzioni antigravitarie disperdendo meno energia possibile sia in movimento che in posizioni statiche.

Una postura corretta per tutti non esiste, perché si modifica in ogni singolo individuo a fronte di numerosi fattori personali. Il nostro modo di “porci nello spazio” può variare per esempio in base alla vista, all'apparato vestibolare, a traumi, interventi di chirurgia, posizioni obbligate dalle professioni, sport ricorrenti, fattori congeniti, attitudini psicologiche, alla gravidanza ed altre situazioni che la vita ci propone. Anche i problemi di malocclusione sono da tenere in considerazione, perché influiscono sulla postura, così come i cambiamenti dell'arco plantare che vanno sempre valutati nel momento dell'anamnesi del paziente.

In base alla postura del singolo individuo è necessario pianificare un lavoro quotidiano e individualizzato. Tra i diversi interventi che possiamo adottare per aiutare a migliorare la postura, portiamo l'esempio della riabilitazione posturale globale e della riabilitazione posturale con la panca.



## Riabilitazione posturale globale

Si tratta di un trattamento individuale globale che coinvolge tutte le catene muscolari per risalire dai sintomi alla causa di una lesione e curarle congiuntamente: la peculiarità consiste nel risalire dal sintomo alla causa. Il trattamento è basato su posture di stiramento progressivo attivo dei muscoli antigravitari (statici e di natura fibrosa), interamente gestite dal terapeuta con la partecipazione attiva del paziente; l'approccio è globale poiché gli stiramenti imposti si propagano fino alle estremità degli arti e durante la stessa postura vengono messi in tensione tutti i muscoli retratti interessati da una lesione.

L'obiettivo è di migliorare l'elasticità muscolo-fasciale, ridurre a una corretta postura, recuperare una propria coscienza corporea.

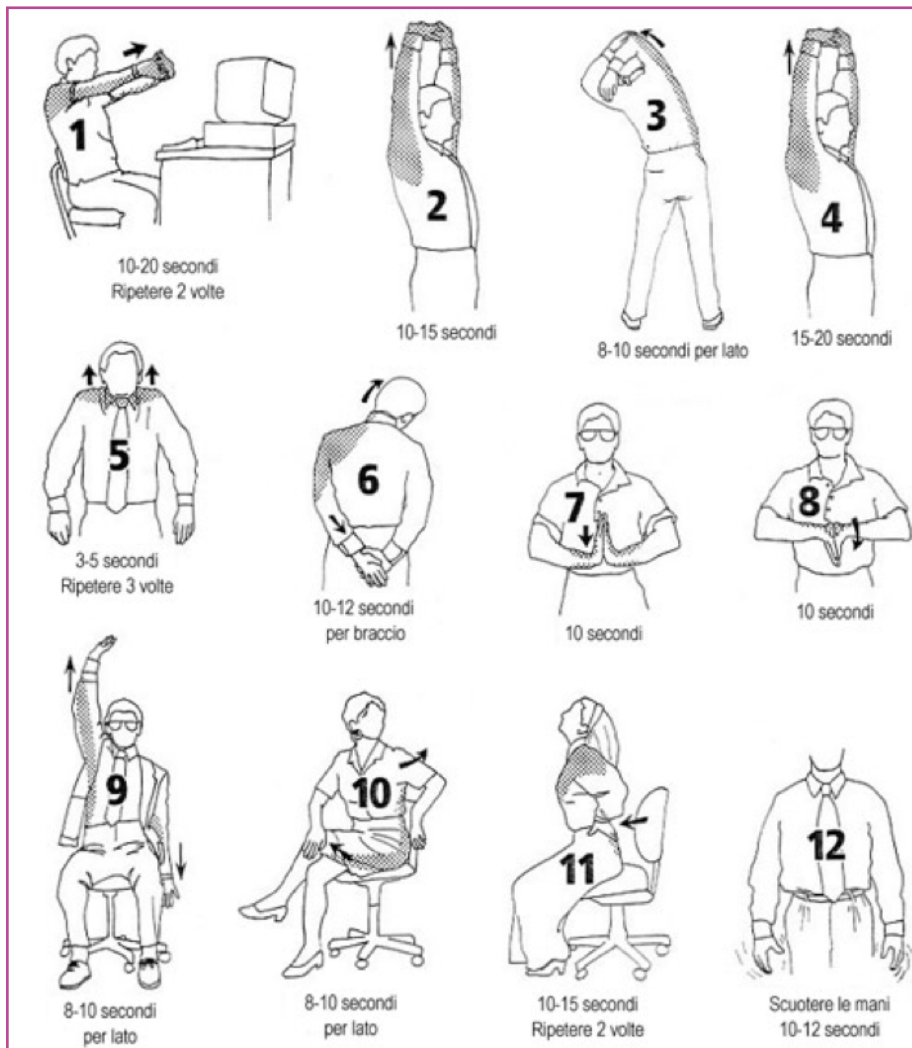


## Metodo Raggi

L'allungamento muscolare globale "decompensato" è proprio una caratteristica e peculiarità di questa metodica al fine di poter coinvolgere tutte le catene muscolari all'unisono. Anche la catena respiratoria deve essere coinvolta a ogni atto respiratorio in relazione alle altre catene e in modo "decompensato"; questa modalità fa sì che anche la componente emozionale sia coinvolta.

# Lo stretching

Lo stretching è una metodica che consiste nell'allungamento e nella mobilizzazione delle articolazioni attraverso l'esecuzione di esercizi di stiramento.



## SCHIENA



## SPALLE



## COLLO



Quando si pratica questo tipo di esercizio, la ricerca dello stiramento deve essere lenta e non ci deve essere il riflesso di allungamento. Bisogna cercare di mantenere una tensione “facile” per almeno 10-30 secondi e mai oltre la soglia del dolore. È necessario concentrarsi e controllare il respiro.

Lo stretching apporta diversi benefici, soprattutto a livello del sistema muscolare e tendineo, sulle articolazioni, sul sistema cardiovascolare e respiratorio e sul sistema nervoso.

## Esercizi aerobici

Il regime di esercizi deve essere individualizzato in base alle condizioni iniziali, ai sintomi e alla tolleranza al dolore. L'esercizio deve cominciare sottosoglia rispetto alle capacità fisiche del paziente e aumentare gradualmente fino a raggiungere un livello di grado moderato; il paziente deve essere istruito del possibile incremento del dolore e della fatica a breve termine, ma anche rassicurato che questi torneranno ai valori basali o miglioreranno dopo alcune settimane.

Inoltre, la capacità di svolgere l'esercizio dovrebbe essere aumentata durante il programma, cercando di mantenere gli stessi livelli o livelli più bassi di dolore. È necessario evitare la monotonia, variare con relativa frequenza gli esercizi e preferire nel periodo caldo gli esercizi all'aria aperta e nel periodo freddo in luogo chiuso.

I metodi più semplici per il lavoro aerobico sono la camminata, gli esercizi in acqua, il nuoto e la bicicletta. La camminata è il metodo più semplice, meno impegnativo, ottimo per iniziare. L'acqua riduce la sollecitazione alle articolazioni e alla schiena ha dimostrato di essere molto rilassante; il nuoto è un esercizio ad alto impatto e la bicicletta è un ottimo esercizio, ma richiede qualche attenzione per quanto riguarda la postura.

Il Nordic Walking è una camminata naturale che si avvale della spinta di bastoncini appositi per questo sport. Offre un modo facile, naturale e molto efficace per migliorare la propria condizione fisica e tonificare la muscolatura.

Il fitwalking, detto anche power walking o speed walking, è l'azione del camminare con una velocità superiore all'intervallo naturale del cammino, tipicamente da 7 a 9 km/h. La distinzione tra fitwalking rispetto al jogging e al running è data dal fatto che almeno un piede deve mantenere il con-

tatto con il terreno per tutto il tempo. Il cammino veloce (o fitwalking) è stato raccomandato sempre più come un'alternativa al jogging quale esercizio di moderata intensità, lavorando al 60-80% della frequenza cardiaca massima. Il cammino veloce e il jogging sono per lo più ugualmente efficaci, ma l'azione del camminare produce un impatto meno significativo sulle articolazioni. Nelle fasi acute, entrambi danno sicuramente un aiuto sui sintomi.

Altre tipologie di esercizio che hanno visto risultati significativi negli ultimi studi sono l'idrochinesiterapia e la balneoterapia. L'idrochinesiterapia praticata in acqua termale attenua il dolore fibromialgico, rilassando la muscolatura contratta, e migliora l'equilibrio psico-fisico. La balneoterapia si è dimostrata maggiormente efficace su dolore, affaticabilità, rigidità, ansia e disturbi del sonno. La fangoterapia sembra migliorare ulteriormente tali risultati.

Negli ultimi anni sono state anche riscoperte le terapie mente-corpo che uniscono il movimento al pensiero del movimento stesso. Sono efficaci sul dolore cronico e su altri sintomi quali affaticabilità, difficoltà a dormire e a rilassarsi, depressione e sulla qualità della vita.

Le terapie fisiche come Tens, tecarterapia, ultrasuonoterapia, laserterapia, ecc... non danno risultati stabili a lungo termine ma nelle fasi acute forniscono sicuramente un aiuto sui sintomi. Devono comunque essere sempre abbinate all'esercizio fisico. Anche la massoterapia può essere utilizzata in questo senso.

In conclusione, l'attività fisica nel paziente fibromialgico deve essere concordata e condivisa con il paziente, non deve essere eccessiva e deve essere personalizzata.

## KEY POINTS

- ▶ Esercizio fisico e stretching migliorano la qualità della vita, il dolore e le condizioni di salute del paziente fibromialgico.
- ▶ Gli obiettivi dell'esercizio fisico nei pazienti fibromialgici includono l'interruzione del circolo vizioso dolore-inattività-dolore, il miglioramento della forma fisica, del tono dell'umore e la riduzione del dolore.
- ▶ L'attività fisica nel paziente fibromialgico deve essere concordata e condivisa con il paziente, non deve essere eccessiva e deve essere personalizzata.
- ▶ La riabilitazione posturale globale, il metodo Raggi, lo stretching e gli esercizi aerobici sono indicati nei pazienti fibromialgici.
- ▶ Altre tipologie di esercizio che possono essere effettuate nei pazienti con fibromialgia sono l'idrochinesiterapia, la balneoterapia, le terapie mente-corpo, il Nordic Walking e il fitwalking. Anche le terapie fisiche possono dare risultati nelle fasi acute di malattia.

A dense, dark green wall of foliage, possibly a living wall or a thick hedge, serves as the background. The leaves are various shades of green, with some showing signs of aging or damage. In the center, the word "breathe" is written in a glowing, cursive script. The letters are formed by a thick, white, neon-like material that emits a soft, pinkish-white light, making the word stand out prominently against the dark green background.

breathe

**Tecniche di rilassamento  
e psicoterapia**

Nel trattamento del dolore, anche quello fibromialgico, è necessario associare all'approccio analgesico farmacologico quello psico-comportamentale. In molti pazienti, gli aspetti emozionali, cognitivi e sociali hanno un peso rilevante e solo integrando le varie tipologie di trattamento si potrà ottenere una risposta clinica soddisfacente. Sono questi i punti focali della presentazione del prof. **Riccardo Torta** del Dipartimento di Neuroscienze, Università di Torino che nel corso della sua relazione al congresso nazionale 2020 dell'Aisf-Odv ha spiegato le basi scientifiche che portano a tali conclusioni nei pazienti con fibromialgia.

Per ogni tipo di terapia, compresa la fibromialgia (FM), è corretto far riferimento a un **modello bio-psico-sociale** in cui esiste una componente biologica, ad esempio i farmaci antidolorifici, una componente emozionale, ad esempio la psicoterapia e le tecniche di rilassamento e una componente ambientale e relazionale che la/il paziente percepisce con le altre persone. Queste tre componenti vanno prese insieme perché se utilizzate in maniera indipendente non raggiungono il risultato terapeutico auspicato.

Il punto fondamentale da considerare è che, nel dolore cronico, solamente il 40% dei soggetti è soddisfatto del proprio trattamento con analgesici. Questo succede per vari motivi: i farmaci possono non essere quelli giusti, possono essere usati a dosaggi non corretti e possono essere presenti delle resistenze al trattamento a causa della patologia in atto.

**Nella cura del dolore le componenti cognitiva, emozionale e relazionale sono sovente sottovalutate.** Quando queste componenti non sono soddisfatte, non c'è solo una compromissione della qualità di vita ma anche una riduzione della stessa efficacia delle terapie analgesiche. Questo vuol dire che un farmaco analgesico funziona meno del dovuto in un paziente che non vede considerati anche questi aspetti emozionali.



**prof. Riccardo Torta**

Clicca qui per ascoltare  
l'audiointervista



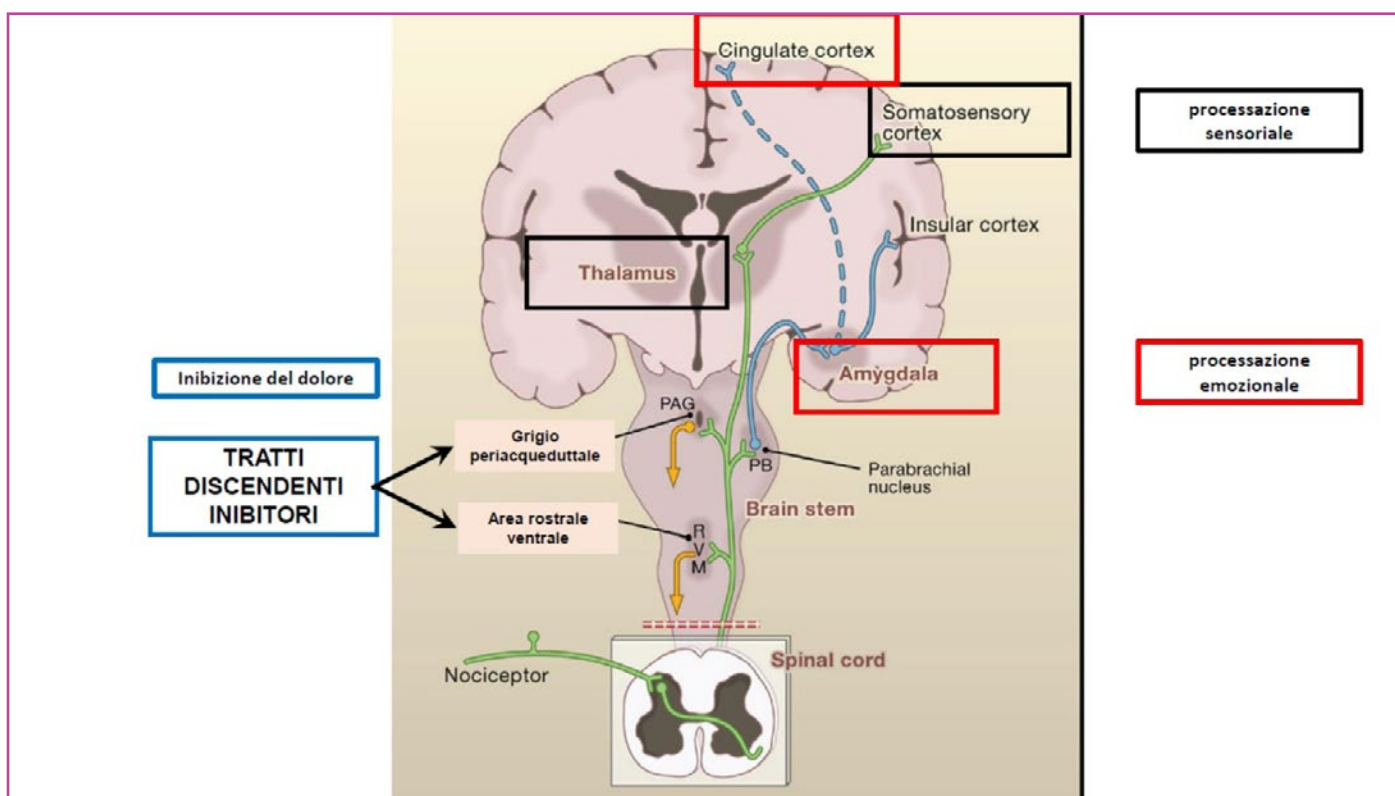
Nel dolore acuto le aree cerebrali che processano il dolore sono prevalentemente quelle sensoriali, ad esempio le aree talamiche e la corteccia sensoriale. Quando, invece, siamo nel dolore cronico, anche nella FM, prevale l'attività delle aree cerebrali emozionali, in particolare delle aree frontali e limbiche. Questo spiega perché gli interventi psicologici che vanno ad agire sui circuiti emozionali sono ampiamente raccomandati nel trattamento del dolore e sono ben codificati nella pratica clinica.

C'è stata e, in parte, persiste una certa perplessità e diffidenza rispetto all'uso dei trattamenti psicoterapici sul dolore. "In realtà questo problema è stato man mano superato grazie a vari studi, come una *Consensus conference* italiana sul dolore, che stanno dimostrando che gli interventi psicologici sono fortemente raccomandati per il trattamento delle condizioni dolorose, in quanto agiscono sugli aspetti emozionali che sono collegati al dolore e lo amplificano (depressione, ansia, stress)" ha sottolineato il prof. Torta.

Gli interventi su cui si ha maggiore esperienza in letteratura sono: terapia cognitivo comportamentale (CBT), *mindfulness* e ipnosi.

## Perché o come funzionano queste tecniche

Le principali aree cerebrali della processazione dell'impulso nervoso sono le zone dove arrivano gli stimoli dolorosi



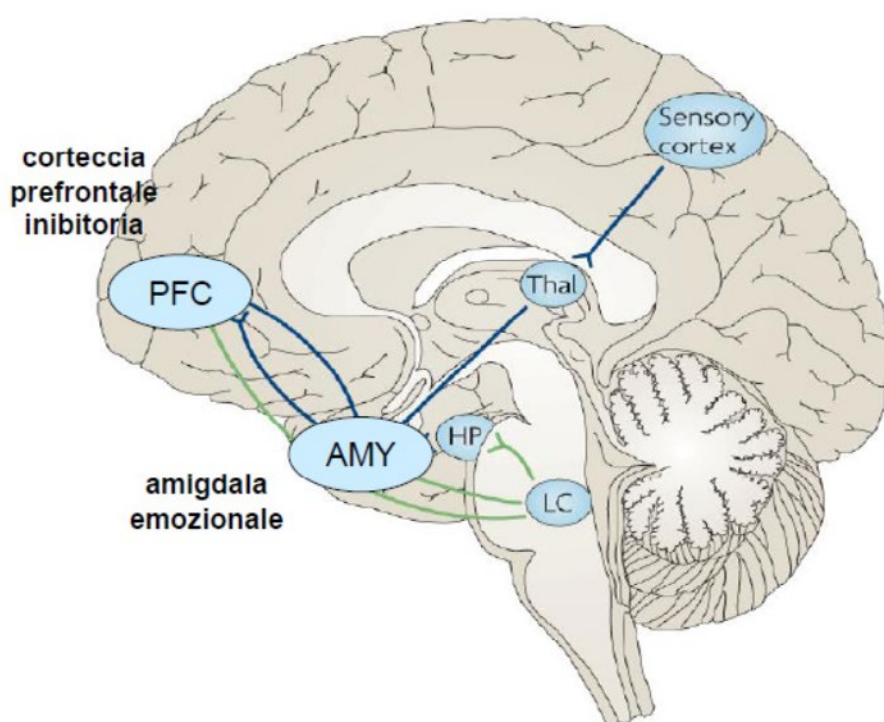
che il cervello decodifica [corteccia somatosensoriale, talamo] a partire dalla periferia, dai visceri e dal midollo (via spino-talamica).” Il nostro cervello, inoltre, processa gli stimoli anche su base emozionale e cognitiva, attraverso le aree limbiche (quali l’area cingolata anteriore e l’amigdala, che regolano la componente emozionale) e le aree frontali (che modulano anche la risposta cognitiva). Da questi circuiti, e in particolare da una zona cerebrale chiamata “grigio periacqueduttale” partono i circuiti inibitori discendenti che scendono sino al midollo ed esercitano una funzione di filtro verso gli stimoli dolorosi.

Per questo è importante, sia farmacologicamente che dal punto di vista delle terapie di rilassamento, attivare questi circuiti discendenti inibitori per fare in modo che il nostro cervello riduca l’afferenza degli stimoli dolorosi.

## Terapia cognitivo comportamentale e dolore

È la psicoterapia più studiata e mira a identificare modalità di comportamento e di convinzioni non utili nei confronti della malattia e tenta di modificarli.

“Le componenti comportamentali della terapia cognitivo comportamentale (CBT) cercano di cambiare le abitudini scorrette verso il dolore. Ad esempio, l’idea che se uno ha una frattura è meglio che stia fermo per non sentire dolore invece che al momento giusto riattivarsi attraverso la fisioterapia” ha sottolineato il prof. Torta.



La CBT cerca di modificare certe convinzioni poco utili (es. non c'è niente che io possa fare per migliorare il mio dolore) in altre meno disfunzionali come coinvolgere il paziente fino a farlo arrivare a pensare che per quanto il mio dolore sia forte c'è sempre qualcosa che posso fare per ridurlo. Sintetizzando, quello che noi pensiamo, agisce su quello che facciamo e su quello che percepiamo. Per questa ragione è importante lavorare sul pensiero, sull'azione o sulla percezione perché una loro sinergia positiva migliora tutta la sintomatologia algica.

Fra le aree emozionali che processano il dolore, l'amigdala riveste un ruolo fondamentale nel modulare la percezione algica. Nel dolore cronico, così come nell'ansia, l'amigdala risulta fortemente attivata, ma può essere inibita dalla corteccia prefrontale cognitiva. Quindi, gli stimoli emozionali dell'amigdala possono essere ridotti, mediante la capacità cognitiva di maggiormente razionalizzare tali aspetti. Questo rappresenta il concetto di "resilienza" cioè la capacità di far fronte, di resistere, a un dato di tipo negativo. Il potenziamento della resilienza si ottiene, per l'appunto, mediante l'azione di contenimento della risposta emozionale attraverso elementi razionali, per esempio favoriti dalla terapia cognitivo-comportamentale.

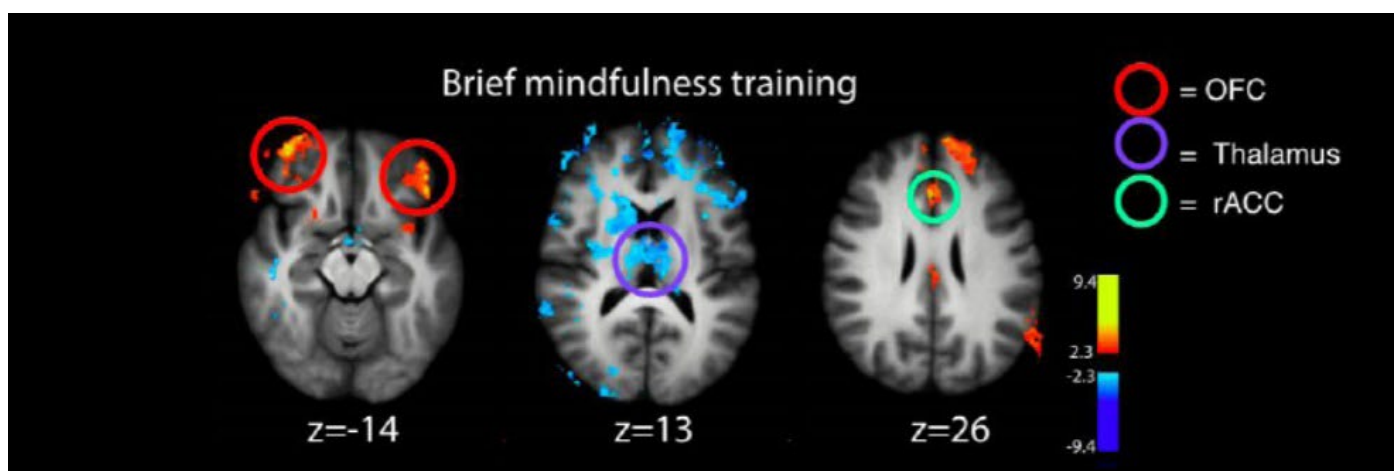
## **Come si fa a superare lo scetticismo che accompagna l'uso delle psicoterapie sul dolore?**

Una modalità certamente utile è avvalersi dei dati di neuroimaging (quindi risonanza funzionale e PET) per dimostrare come queste tecniche, in questo caso la CBT, vadano ad agire proprio su quelle aree da cui parte l'inibizione del dolore, come ad esempio l'attivazione della corteccia prefrontale o inibendo le aree di percezione, quali ad esempio il talamo.

In questo ambito una storia di secoli è rappresentata dall'**ipnosi** che è stata "medicalizzata" solo a metà degli anni 50: infatti la British Medical Association ha riconosciuto l'ipnosi nella medicina somatica nel 1955 seguita dall'American Medical Association nel 1958.

Nel corso di un'ipnosi vi è la possibilità di modificare sensazioni, percezioni, pensieri, comportamenti quindi tutti i fattori che sono ampiamente coinvolti nella processazione del dolore.

L'ipnosi, semplificando, è una distrazione dal dolore perché focalizza l'attenzione su qualcos'altro (freddo, caldo etc). Gli studi hanno chiarito come funziona l'ipnosi: agisce sulla corteccia cingolata anteriore, che è un'area coinvolta nella componente di sofferenza del dolore, riducendo dunque la percezione della sofferenza stessa. L'ipnosi, inoltre, riduce drammaticamente l'attività del talamo che è l'area alla quale afferiscono le percezioni dolorose.



## **Mindfulness**

È una tecnica molto promettente nel trattamento del dolore, in particolar modo del dolore fibromialgico. Nelle sedute l'esperto in queste tecniche incoraggia i partecipanti ad accettare le proprie esperienze e ciò aumenta significativamente la soglia del dolore riducendone l'intensità (40%) e la sgradevolezza (57%).

L'analisi degli studi disponibili in letteratura, nei pazienti con fibromialgia, dimostra una riduzione doppia del dolore con la *mindfulness* rispetto ai gruppi di controllo.

Dagli studi di neuroimaging emerge come la *mindfulness*, agendo sulla corteccia cingolata anteriore (ACC), faciliti il controllo della sofferenza, mentre l'azione a livello talamico riduce la percezione degli stimoli dolorosi a livello delle regioni somatosensoriali.

In conclusione,

- 1.** la percezione del dolore è un'esperienza multifattoriale nella quale il mero approccio analgesico farmacologico non sempre risulta completamente efficace.
- 2.** gli aspetti emozionali (ansia, depressione, stress), cognitivi (es. paura del dolore) e sociali (il rapporto relazionale) devono essere tenuti debitamente in conto per evitare esiti insoddisfacenti del trattamento.
- 3.** Tali trattamenti integrati possono ottenere una risposta clinica maggiormente efficace e soddisfacente rispetto a quelli esclusivamente farmacologici, rispondendo ad esigenze terapeutiche insoddisfatte dei Pazienti.

## KEY POINTS

- ▶ Nel trattamento del dolore, anche in quello fibromialgico, è necessario associare all'approccio analgesico farmacologico quello psico-comportamentale.
- ▶ Nella cura del dolore le componenti cognitive, emozionale e relazionale sono sovente sottovalutate.
- ▶ L'azione terapeutica della terapia cognitivo comportamentale (CBT) cerca di modificare le abitudini scorrette verso il dolore, favorendo strategie maggiormente adattive.
- ▶ L'ipnosi riduce la componente di sofferenza e la percezione algica mediante tecniche di distrazione rispetto all'attenzione al dolore.
- ▶ Nelle pazienti con fibromialgia l'analisi degli studi in letteratura dimostra una riduzione doppia del dolore con la *mindfulness* rispetto ai gruppi di controllo.



La correlazione tra nutrizione e salute è ben nota, così come l'importanza di alcuni schemi dietetici per il benessere della popolazione generale. Nella fibromialgia un corretto approccio alimentare diventa una vera e propria terapia. Diversi studi hanno dimostrato che la carenza di alcuni macro e micronutrienti può avere un ruolo nella sintomatologia, suscitando o esacerbando il dolore muscolo-scheletrico correlato alla sindrome.

**Nella fibromialgia la sfera gastrointestinale è particolarmente soggetta a disbiosi e aumento della permeabilità intestinale, con conseguente alterazione della funzione.** Ci sono pazienti che soffrono della sindrome del colon irritabile, che presentano alterazioni dell'alvo (irregolarità nella funzione intestinale che si manifestano con squilibri nella defecazione di varia natura, tra cui incontinenza, diarrea, stipsi prolungata, occlusione intestinale), disturbi della digestione e gonfiore addominale post-prandiale, spesso associati al peggioramento della condizione clinica di base (caratterizzata da dolore e stanchezza cronica, oltre alle alterazioni del sonno e della memoria).

## **Influenza degli eventi stressanti cronici**

La composizione corporea del paziente fibromialgico si modifica a seguito di stress cronico, soprattutto se interessa il metabolismo per un periodo di durata superiore ai 3-6 mesi, con conseguente dispendio della massa energetica e quindi una variazione della composizione corporea. Sono tali un dolore cronico che si perpetua nel tempo, un sonno non più caratterizzato dalle fasi di sonno profondo e quindi di ristoro, una stanchezza cronica che continua a persistere nonostante il riposo.

«Questo avviene perché la risposta del nostro metabolismo alla gestione di un evento stressante si rivela efficace se si effettua nel breve termine, ma il perpetuarsi di tale stimolo provoca invece dei danni che diventano cronici» ha spiegato il MMG e nutrizionista clinico dott. **Daniele Buttitta** nel suo intervento al congresso Aisf-Odv 2020. «Le modalità con cui il nostro metabolismo risponde a un evento stressogeno coinvolgono generalmente la sfera neuroendocrina, con attivazione del sistema nervoso centrale e di una serie di cascate di natura ormonale o neurologica, e il sistema nervoso autonomo, con attivazione della cascata di interleuchine con azione pro-infiammatoria».

L'attivazione dell'asse ipotalamo-surrene stimola la produzione di cortisolo, che ha funzionalmente un'azione catabolica, quindi di distruzione, soprattutto della massa muscolare, che insieme al fegato e altri organi è un deposito funzionale della massa glicogenica, ovvero la nostra riserva energetica.

Una secrezione costante di cortisolo, un ormone che fisiologicamente viene prodotto seguendo una circadianità ben precisa, con un picco tra le 6 e le 9 del mattino per poi decrescere durante l'arco della giornata e scomparire nella fase pomeridiana/serale, comporta uno stimolo distruttivo continuo sulla massa muscolare e ossea. Questo continuo dispendio di energie porta all'insorgenza di una serie di sintomi come la stanchezza cronica, un aumento del valore glicemico basale, iperinsulinemia e un'alterazione delle funzionalità del sonno.

Una possibile fonte di stress può essere l'abuso e l'utilizzo a lungo termine di farmaci. Il paziente fibromialgico spesso deve attendere a lungo prima di ricevere una diagnosi e nel frattempo viene sottoposto a diversi trattamenti farmacologici che possono alterare la funzione intestinale.

Lo stesso dicasi per una nutrizione scorretta, che può peggiorare la condizione clinica e comportare l'insorgenza di una serie di sintomi e/o reazioni allergiche/intolleranza, oppure la comparsa di malattie quali la celiachia, la sensibilità al nichel o al lattosio.

## Quali strategie nutrizionali adottare?

Per ridurre al minimo la sintomatologia clinica è importante:

- limitare l'ingresso di antigeni dannosi,
- migliorare la funzionalità e l'integrità della barriera intestinale facilitando il processo digestivo



**dott. Daniele Buttitta**

Clicca qui per ascoltare  
l'audiointervista



- ridurre la risposta infiammatoria ripristinando il corretto equilibrio degli acidi grassi, per esempio con la somministrazione di omega 3 e omega 6
- aumentare l'immunosoppressione cioè rendere più tollerabile quanto viene ingerito grazie al miglioramento della barriera intestinale con vitamina D, probiotici che hanno una funzione diretta sulla flora intestinale, e prebiotici (inulina, FOS frutto-oligosaccaridi, GOS galatto-oligosaccaridi) che hanno il compito di nutrire la flora intestinale, contrastando così la disbiosi che può favorire la comparsa di cistite o di candidosi dovuta alla migrazione dei microrganismi dall'intestino.
- impedire l'accumulo di lesioni ossidative attraverso l'assunzione di antiossidanti attraverso il consumo di frutta ad alto contenuto di vitamina C
- Limitare il più possibile l'azione pro infiammatoria di alcuni alimenti. In letteratura emerge una frequente concomitanza dell'intolleranza agli zuccheri, al glutine o una vera e propria celiachia abbinate alla fibromialgia. Può essere utile una dieta gluten-free, prediligendo ad esempio farine di grano saraceno, miglio, riso o quinoa. Non andrebbe invece assunto il mais, anche se privo di glutine.

## Evitare le carenze nutrizionali

Lo sbilanciamento nell'assunzione di alcuni nutrienti come gli ioni metallici e le vitamine può giocare un ruolo importante nello sviluppo della fibromialgia. Carenze nutrizionali importanti sono quelle delle vitamine B, in particolare la B12, vitamina D, oligoelementi e minerali quali magnesio (uno dei supplementi più consigliati specificatamente per la fibromialgia), selenio, zinco, rame e composti come carnitina, coenzima Q10 ed enzimi protettivi antiossidanti come glutatone e superossido dismutasi.

La carenza di nutrienti essenziali come quelli elencati può determinare una disfunzione nel meccanismo di inibizione del dolore e un'intensificazione della stanchezza cronica e della fatica, come anche lo sviluppo di altri sintomi tipici della malattia.

La vitamina D ha un effetto rilevante nella modulazione dell'infiammazione e nella popolazione generale è molto spesso carente, soprattutto nelle regioni del nord Italia con minore irradiazione solare. «L'integrazione di norma prevede uno schema bisettimanale o mensile, ma sarebbe preferibile un'assunzione giornaliera, anche di 4000 unità

nei casi più severi. Giusti livelli si traducono in un miglioramento della qualità della vita, una riduzione della sintomatologia dolorosa e un allungamento dei tempi fra una crisi dolorosa e l'altra» ha spiegato Buttita.

## Attenzione a ipersensibilità e a sostanze con effetto sul dolore

L'ipersensibilità agli additivi alimentari è legata a dolore e infiammazione. Diversi studi hanno investigato la presenza di allergie e intolleranze alimentari nei pazienti fibromialgici. In alcuni è emerso come il 7% delle donne arruolate avesse una tendenza più elevata a sviluppare allergie e intolleranze alimentari, in confronto al 2,5% nella popolazione generale, cioè quasi tre volte tanto.

«Negli studi, ma anche nella mia pratica clinica, l'ipersensibilità al glutine, viene rilevata in moltissimi pazienti fibromialgici» ha detto la dr.ssa **Luisa Cioni**, dietista clinica presso ASST Fatebenefratelli – Sacco di Milano, che collabora riguardo all'aspetto nutrizionale dei pazienti affetti da malattie reumatologiche. «Anche se non si tratta di celiachia ma di ipersensibilità, l'eliminazione del glutine dalla dieta di alcuni dei pazienti con fibromialgia sta diventando sempre più importante come un potenziale intervento per migliorare la sintomatologia. Lo stesso dicasi per una ipersensibilità al lattosio, che si manifesta in modo simile all'intolleranza».

Per contrastare la sintomatologia dolorosa è utile limitare o eliminare le sostanze che possono stimolare dolore, come le eccito-tossine che stimolano recettori dolorifici NMDA (recettore dell'N-metil-D-aspartato) nel sistema nervoso e aumentano la percezione del dolore. «Tra queste l'aspartame, presente come dolcificante sintetico in bibite sciroppi dolci coloranti e aromatizzanti per l'industria alimentare, il glutammato presente nei dadi, nei concentrati di carne, nei conservanti e nella salsa di soia, il cui uso negli ultimi anni



dr.ssa Luisa Cioni

Clicca qui per ascoltare  
l'audiointervista



è considerevolmente aumentato con la frequentazione dei ristoranti giapponesi» ha aggiunto Cioni.

È bene limitare anche l'assunzione di cisteina, un aminoacido non essenziale spesso presente insieme ai nitrati nei salumi, nelle carni conservate e in generale in molti alimenti conservati. È quindi una buona pratica utilizzare il più possibile alimenti freschi.

Altri elementi tossici, importanti soprattutto nei pazienti fibromialgici in quanto legati all'aumento della percezione del dolore, sono mercurio, cadmio e piombo, metalli pesanti che possono interferire con la biodisponibilità dei nutrienti essenziali. Il mercurio si trova nei grandi pesci predatori come squali, squaloidi, pesce spada, marlin e tonni. Gli alimenti più ricchi di cadmio sono fegato, funghi, polvere di cacao e alghe essiccate. Il piombo è contenuto prevalentemente in fegato e cervello, organi che lo accumulano fisiologicamente, prodotti ittici come polpi, seppie, calamari e soprattutto molluschi filtratori quali cozze e vongole che ne possono contenere quantitativi importanti.

## **Controllo del peso per mantenere bassa l'infiammazione**

Tenere sotto controllo il peso corporeo è molto importante nella popolazione generale ma soprattutto nei pazienti che soffrono di fibromialgia, tra i quali si riscontra un'alta prevalenza di obesità.

Obesità e sovrappeso sono correlati a un peggioramento della qualità della vita della popolazione in generale ma soprattutto dei pazienti fibromialgici dato che, oltre alla problematica metabolica, l'aumento del peso è legato a maggior dolore e fatica, scarsa qualità del sonno e alta incidenza di disturbi dell'umore.

«Esiste anche una correlazione tra obesità ed *emotional eating*, o cibo emozionale, in quanto molti pazienti dopo la diagnosi di malattia si rifugiano in una vita sociale fisica molto meno attiva trovando nel cibo una consolazione» ha affermato Luisa Cioni. «È importante investigare sulle abitudini alimentari dei pazienti fibromialgici e rilevare la possibile relazione tra un aumento della massa grassa, elaborare uno schema alimentare su misura per il paziente e stabilire delle norme dietetiche mirate e personalizzate».

## **In sintesi: alimenti sì e alimenti no**

Per il controllo del peso è importante evitare alimenti ricchi di zuccheri semplici come saccarosio e fruttosio, prediligendo i carboidrati complessi come riso, pasta, pane e farinacei che rilasciano lentamente zuccheri nel sangue, meglio ancora se integrali e privi di glutine, soprattutto in caso di ipersensibilità.

Per i pazienti che non tollerano il lattosio è bene eliminare dalla dieta latte e prodotti lattiero caseari o eventualmente utilizzare prodotti privi di lattosio.

Alcune verdure hanno un contenuto di istamina molto importante quindi sono allergizzanti e proinfiammatori. In particolare le solanacee, quindi pomodori, patate, melanzane e peperoni.

Limitare l'assunzione di bibite, bevande zuccherate e cocktail per il contenuto di zucchero e spesso di aspartame. Fare attenzione alle caffeina, presente in bevande, cole e caffè, spesso gradite da molti pazienti affetti da fibromialgia come fonte importante di energia immediata per contrastare la fatica, pena il rischio di accusare stanchezza non appena esaurito il temporaneo effetto stimolante.

Utile invece consumare gli alimenti in grado di alcalinizzare l'ambiente intestinale e contenere l'infiammazione, come i vegetali in generale, la frutta e in particolare i frutti rossi con un elevato contenuto di antiossidanti.

Migliorare il microbiota intestinale con l'assunzione di probiotici e prebiotici impedisce che microrganismi dannosi, favoriti dalla maggiore permeabilità intestinale tipica della fibromialgia, prendano il sopravvento o coinvolgano altri organi (nei pazienti non sono rare cistiti e candidosi genitali fino a manifestazioni più generalizzate come l'orticaria).

## KEY POINTS

- ▶ Il controllo del peso corporeo e il benessere dell'apparato gastrointestinale sono fondamentali per il controllo dei sintomi nella fibromialgia.
- ▶ È importante seguire una dieta corretta, evitando carenze nutrizionali e prestando attenzione agli alimenti che possono favorire l'infiammazione intestinale danneggiandone la funzione di barriera, già alterata dalla sindrome.
- ▶ In particolare si consiglia di evitare l'assunzione di cibi contenenti glutine, le solanacee, gli alimenti contenenti mercurio, cadmio, piombo, aspartame e cisteina, prediligendo i cibi freschi a quelli conservati.
- ▶ Utile l'impiego di probiotici e prebiotici per mantenere un buon microbiota intestinale e fare attenzione che non vi sia carenza di vitamina D.



il tuo 5x1000  
per  
**AISF ODV**

**Tutti meritano le migliori cure**  
AISF ONLUS merita il tuo 5 per mille  
Indica il nostro Codice Fiscale  
97422670154  
sulla dichiarazione dei redditi

**[sindrome fibromialgica.it](http://sindrome fibromialgica.it)**

**#5**

**Percorso**

**diagnostico-terapeutico**



**Il PDTA per la sindrome  
fibromialgica**

## COS'È IL PDTA

**PDTA è il Percorso Diagnostico-Terapeutico e Assistenziale**, che nasce dalla necessità di standardizzare criteri condivisi per la diagnosi, terapia e assistenza dei pazienti affetti da malattie croniche. Esso disegna un piano interdisciplinare di cura creato per rispondere a bisogni complessi di salute del cittadino, promuovendo la continuità assistenziale, favorendo l'integrazione fra gli operatori, riducendo la variabilità clinica, diffondendo la medicina basata sulle prove (Evidence-Based Medicine), utilizzando in modo congruo le risorse. Infatti, i PDTA rispondono efficacemente alla frammentazione organizzativa dei servizi sanitari, specie nell'interfaccia ospedale-territorio, offrendo al paziente un iter clinico-assistenziale organizzato e semplificato, che può evitare la duplicazione di prestazioni sanitarie con contenimento della spesa. Grazie ai PDTA, si possono implementare percorsi diagnostico-terapeutici e interventi operativi mirati che coinvolgano la medicina primaria e quella specialistica. Questi percorsi saranno finalizzati al miglioramento dell'assistenza e il potenziamento di una rete integrata di assistenza, con creazione di un percorso unitario di prevenzione, diagnosi e cura delle malattie.

L'ideazione di un PDTA per la Sindrome Fibromialgica è particolarmente importante. Pur essendo ampiamente dimostrato che diagnosi e terapia precoce riducono significativamente la progressione di malattia, permangono notevoli problemi relativi alla tempestività della diagnosi, all'accesso alle terapie farmacologiche – in particolare a quelle innovative –, a un'appropriata ed efficace presa in carico dei pazienti. Il tutto è complicato da notevoli differenze regionali, poiché i PDTA non solo non esistono per tutte le malattie, ma non sono neanche diffusi a livello nazionale.

Il PDTA rappresenterebbe dunque uno strumento fondamentale per la gestione dei pazienti fibromialgici, che, at-



**dr.ssa Monica Sapio**

Clicca qui per ascoltare  
l'audiointervista



traverso un piano chiaro e condiviso di collaborazione multi-professionale e multidisciplinare, consentirebbe di:

- identificare gli attori responsabili e i rispettivi ruoli all'interno del percorso di cura, integrando la pluralità degli interventi e garantendo la presa in carico del paziente senza frammentazione del percorso;
- garantire una diagnosi precoce, riducendo i costi che gravano sul Sistema Sanitario Nazionale dovuti alla diagnosi tardiva della sindrome fibromialgica;
- definire le attività da svolgere e gli indicatori di monitoraggio, effettuando una valutazione multidimensionale del bisogno di salute e uniformando il più possibile le modalità e l'efficacia delle cure prestate ai malati sull'intero territorio nazionale;
- aiutare a prevedere e quindi ridurre rischi e complicanze;
- migliorare la qualità, la costanza, la riproducibilità e l'uniformità delle prestazioni erogate, garantendo equità di accesso ai trattamenti sul territorio nazionale.

## ATTORI DEL PDTA

### MEDICO DI MEDICINA GENERALE (MMG)

È il referente con il quale il paziente instaura un rapporto continuativo, con possibilità di frequenti consultazioni. Per il PDTA della sindrome fibromialgica la sua figura ha un ruolo fondamentale nel percorso iniziale della malattia. Spetta al MMG, sulla base della raccolta dei dati anamnestici e dell'esame obiettivo, individuare eventuali fattori di rischio o segni e sintomi che possano richiedere approfondimenti diagnostici suggestivi per una sindrome fibromialgica. Potrà indirizzare il paziente dallo specialista di secondo e terzo livello, compiendo quindi un importante passo avanti nell'evitare ritardi diagnostici e utilizzo improprio di risorse e di terapie. Dal momento in cui una diagnosi di sindrome fibromialgica è confermata, il MMG diventa la figura di riferimento per quanto riguarda l'educazione del paziente, il follow-up in termini di assistenza domiciliare, da pianificare per i pazienti che ne hanno necessità, di sorveglianza farmacologica per eventuali effetti collaterali dei farmaci e sorveglianza clinica con gestione delle comorbidità.

### LO SPECIALISTA

Lo specialista più importante per quanto riguarda la sindrome fibromialgica è stato riscontrato nella figura del **reumatologo** o dell'**algologo**, in modo intercambiabile, poiché, per le caratteristiche della loro coorte di pazienti, hanno più *expertise* per quanto riguarda la diagnosi differenziale

e la gestione della malattia. Lo specialista effettuerà diagnosi anche di primo livello in caso di dubbio diagnostico, in particolare in caso di presenza di alterazione degli esami ematochimici o casi complessi, effettuerà valutazioni cliniche di follow-up e prescriverà, a seconda del quadro clinico, accertamenti di secondo livello.

### **SUPPORTO TECNICO E SPECIALISTICO SPECIFICO**

Gli altri specialisti e i tecnici (infermiere, psicologo, fisiatra, fisioterapista, educatore, psichiatra...) integreranno i loro operati al fine di supportare il paziente in ogni possibile aspetto deficitario.

### **L'assistenza infermieristica**

L'infermiere, ove presente, è una figura professionale capace di garantire l'organizzazione e la gestione di percorsi adeguati e personalizzati per i pazienti. Vi è ormai un'ampia letteratura che dimostra come un infermiere esperto, adeguatamente formato, oltre a essere un "alleato" potente dei malati reumatici e un prezioso e indispensabile collaboratore dello specialista, possa svolgere altre numerose attività, quali la valutazione clinimetrica, sulla quale si basa il monitoraggio dell'attività di malattia della sindrome fibromialgica, il counselling e l'educazione del paziente. L'infermiere gestisce inoltre l'organizzazione delle attività che si dovessero rendere necessarie in rapporto alla comparsa di eventi avversi o di situazioni di rischio durante il trattamento con diversi farmaci, collaborando con lo specialista, e concorre all'applicazione delle procedure previste dalla normativa sulla farmacovigilanza.

### **Il trattamento riabilitativo/ fisiatrico**

È fondamentale fin dall'inizio attivare un percorso riabilitativo adeguato allo stadio evolutivo della malattia ed integrato con tutte le professionalità. Gli scopi dell'intervento riabilitativo sono la riduzione della sintomatologia, il recupero funzionale e la prevenzione secondaria. Tra gli interventi mirati a preservare la funzionalità, di primaria importanza sono l'informazione, l'educazione e la gestualità (miglior utilizzo delle proprie capacità durante le normali attività quotidiane) della persona malata. Il progetto riabilitativo individuale deve dunque essere basato sui bisogni e le necessità della persona, tenendo conto delle sue preferenze, menomazioni attuali e potenziali, abilità residue e recuperabili e, infine, dei condizionamenti derivanti dalle situazioni ambientali, sociali e dalle risorse disponibili.

### **L'assistenza psichiatrica /psicologica**

La sindrome fibromialgica presenta una frequente comorbidità con disturbi psichiatrici. Per questo, per un adeguato trattamento della patologia è importante considerare un invio allo psichiatra da parte del MMG, in particolare qualora i disturbi in comorbidità non rispondano a trattamenti adeguati o presentino manifestazioni cliniche gravi e/o complesse (per esempio comportamento autolesivo, sintomi psicotici o gravi disturbi di personalità). Inoltre, si andranno a individuare ed effettuare, con l'aiuto dello psicologo, gli interventi psicologici più idonei in relazione alle caratteristiche cognitive del paziente, le aree deficitarie e le risorse psicologiche ed ambientali. L'intervento psicologico raccomandato dalle più recenti linee guida con livello di evidenza A1 è la terapia cognitivo- comportamentale.

### **Il reinserimento socio-lavorativo e le facilitazioni**

La sindrome fibromialgica rappresenta una delle principali cause di invalidità e di perdita di capacità lavorativa, che hanno inevitabilmente un significativo impatto negativo sulla qualità di vita e sullo stato finanziario del lavoratore, con ricadute sfavorevoli anche sulla società. È necessario dunque attivare una rete assistenziale in questo senso per il paziente fibromialgico, aiutandolo nel corretto reinserimento lavorativo in accordo con le capacità e limitazioni individuali.

## KEY POINTS

- ▶ L'idea del PDTA (Percorso Diagnostico-Terapeutico e Assistenziale) per la sindrome fibromialgica nasce dalla necessità di standardizzare criteri condivisi per la diagnosi, la terapia e l'assistenza dei pazienti affetti da tale patologia cronica.
- ▶ Grazie ai PDTA si possono implementare percorsi diagnostico-terapeutici e interventi operativi mirati che coinvolgano la medicina primaria e quella specialistica. Questi percorsi saranno finalizzati al miglioramento dell'assistenza e il potenziamento di una rete integrata di assistenza, con creazione di un percorso unitario di prevenzione, diagnosi e cura.
- ▶ Gli attori coinvolti nel PDTA per la sindrome fibromialgica sono: il medico di medicina generale, che indirizza il paziente dallo specialista, è centrale per l'educazione del paziente fibromialgico ed effettua una sorveglianza farmacologica e clinica continua; lo specialista reumatologo/algologo, che effettua la diagnosi differenziale e gli accertamenti di secondo livello; gli altri specialisti (l'infermiere, il fisioterapista/fisiatra, lo psicologo/psichiatra, l'esperto del reinserimento lavorativo e l'esperto della riabilitazione, tra gli altri).

**#6**

**Il supporto di Aisf-Odv**



**Lavori in corso:**

**il riconoscimento**

**e l'inserimento nei LEA**

Il percorso di riconoscimento della Sindrome Fibromialgica è stato ed è un grande impegno per Aisf-Odv. L'azione dell'associazione ha richiesto impegno e pazienza e ha dato soddisfazioni ma richiede ancora un cammino importante da percorrere, a livello Regionale, Nazionale ed Europeo.

“A livello Regionale abbiamo cominciato nel 2012 con una mozione da parte di un Consigliere, che però è rimasta nel cassetto” ricorda **Egidio Riva**, Vicepresidente Aisf-Odv, Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica. “Dopo tre anni, abbiamo presentato una seconda mozione collegata a un PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico) scritto e completato dai nostri medici specialisti. L'anno scorso abbiamo unito cinque associazioni in un'azione che abbiamo promosso con il sostegno di Fondazione The Bridge. Questo ci ha dato una “forza” maggiore per presentare un dossier che ricapitola quanto fatto in Regione Lombardia con una precisa istanza di intervento. Chiediamo innanzitutto di assegnare un codice di identificazione della patologia, che ancora non esiste. Questa è un problema a livello nazionale, ma riteniamo che sia più semplice cominciare a spingere per il riconoscimento della fibromialgia a partire dalle Regioni. Abbiamo avuto diversi incontri, e abbiamo avuto attenzione dal Presidente della commissione Sanità, che si è impegnato personalmente per promuovere un'azione in tal senso. Attendiamo una risposta: anche se comprendiamo le difficoltà causate da questo periodo eccezionale legato al COVID che impone di tener presente le attenzioni da dedicare ai pazienti colpiti dall'epidemia in corso.

La presa in carico della fibromialgia a livello regionale è attivata in Lombardia e anche in altre Regioni, come la Sicilia, dove è stato emesso un decreto regionale, pubblicato in Gazzetta Ufficiale, per promuovere il riconoscimento, l'approfondimento della conoscenza e la preparazione dei MMG sulla sindrome fibromialgica.



## Egidio Riva

Clicca qui per ascoltare  
l'audiointervista



A livello Nazionale, nel frattempo, si lavora su due fronti: **l'inserimento della patologia nei LEA e l'approvazione di un disegno di legge.**

“Per quanto riguarda i LEA – continua Riva – siamo coinvolti direttamente, insieme ad altre associazioni: abbiamo cominciato con un’istanza presentata al Consiglio Superiore della Sanità, che ha seguito il suo iter fino a fermarsi all’Istituto Superiore di Sanità. Questo perché, in parallelo, si stanno discutendo a livello politico ben 5 disegni di legge. Il primo, a firma della Senatrice Paola Boldrini, è stato accorpato in Commissione sanità con altri quattro, a favore del riconoscimento della fibromialgia. La Commissione sanità ha convocato noi Associazioni e gli specialisti: il documento è stato finalizzato per passare in aula al Senato. Purtroppo l’iter si è poi fermato a Giugno 2020, a seguito dei cambiamenti politici. Il percorso dei LEA e dei disegni di legge ha indotto il Ministero a procedere, incaricando la Società italiana di reumatologia (Sir) di presentare uno studio prospettico sulla definizione dei Cut-Off e della cronicità sulla fibromialgia. La Sir ha trasmesso i suoi risultati e il Ministero della Sanità ha ufficializzato l’intenzione di convocare in audizione il responsabile della Società Scientifica per approfondimenti. Quindi, sebbene lentamente, il percorso sta proseguendo. “Ci meraviglia il fatto – continua Riva – che noi e altre Associazioni abbiamo redatto e presentato il PDTA a livello nazionale, portandolo al Ministero, al Consiglio Superiore di Sanità e all’ISS e ora il Ministero convoca solo la Sir senza coinvolgere le Associazioni che sono quelle che meglio rappresentano i pazienti. Il rischio che notiamo è quello che la componente politica prenda decisioni scavalcando le Associazioni. Questo forse avviene a livello Nazionale perché le Associazioni sono varie, e spesso non riescono a presentarsi con voce univoca.”

L’ultimo atto a conferma dell’attenzione politica a favore dei pazienti fibromialgici è la terza Mozione del Consiglio Regionale Lombardo (N. 395 del 20 Ottobre 2020) che impegna la Giunta a intervenire presso il Governo Centrale per mettere in atto tutte le azioni necessarie per l’inclusione della Fibromialgia nei LEA.

Il lavoro fatto da Aisf-Odv per non disperdere le forze che possono rappresentare il paziente con sindrome fibromialgica è consistente anche a livello europeo.

“Noi siamo anche partecipi del network europeo delle Associazioni dedicate alla sindrome fibromialgica (ENFA), del quale io sono tesoriere” spiega Riva. “Come ENFA, ab-

biamo deciso di presentare il PDTA alla responsabile della Commissione Sanità Europea - con il supporto, la firma e la sottoscrizione di un panel di specialisti europei -". Alla Commissione Europea viene chiesto di far approvare una risoluzione che prenda atto della documentazione presentata e dunque riconosca la fibromialgia. Questa patologia ancora non è riconosciuta dall'assistenza pubblica in Europa, sebbene sia definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità tra le malattie reumatiche.

La convinzione di Aisf-Odv e di ENFA è che se dovesse passare una risoluzione approvata dalla Commissione Europea che riconosce la Fibromialgia, questa verrebbe diramata a tutti i governi nazionali. Si tratterebbe dunque di un forte sostegno al completamento del percorso svolto in Italia per l'inserimento nei LEA e la prosecuzione dell'iter dei disegni di legge.

"Un riconoscimento pubblico-politico da parte della Commissione europea potrebbe anche avere una valenza presso l'EMA, l'agenzia europea del farmaco, collegata con AIFA" auspica Riva. "L'EMA, infatti, fino a oggi, non ha ritenuto di dar seguito all'approvazione di nessun farmaco dedicato alla cura della sindrome fibromialgia, mentre invece in Nord-america ne sono stati approvati tre. Questo processo potrebbe rappresentare uno stimolo anche per le case farmaceutiche, che potrebbero muoversi e presentare a EMA studi scientifici ben strutturati, spingendo l'ente a prendere una posizione, cosa che ancora non ha fatto".

La fibromialgia ha avuto negli anni recenti tanta attenzione dai media e dalle Associazioni Scientifiche, ma questa sensibilizzazione ancora non ha portato ad atti concreti.

"Noi come associazione" conclude Riva "non demordiamo e continuiamo il nostro percorso anche a livello europeo. Abbiamo raccolto tutti i documenti e li abbiamo tradotti in inglese, li abbiamo presentati a un panel di specialisti e, a fine Novembre 2020, sono stati presentati al secondo Congresso internazionale della fibromialgia. In quella sede li abbiamo presentati a tutti i medici partecipanti chiedendo loro di condividere il documento che abbiamo redatto: più firme di specialisti europei ci sono, maggiore sarà l'attenzione della Commissione Sanità Europea".

## KEY POINTS

- ▶ Il percorso di riconoscimento della sindrome fibromialgica è stato ed è un grande impegno per Aisf-Odv: i lavori con la gestione pubblica della sanità sono in corso, ma sono complessi e hanno tempi molto lunghi
- ▶ Nel 2020 si sono unite 5 associazioni per presentare insieme un dossier in Regione Lombardia, chiedendo innanzitutto che venga assegnato un codice di identificazione della patologia.
- ▶ La presa in carico regionale si è attivata in Lombardia e in altre Regioni, come la Sicilia
- ▶ Si è formato un network europeo delle Associazioni dedicate alla sindrome fibromialgica (ENFA). Con il supporto, la firma e la sottoscrizione di un panel di specialisti europei, ENFA ha presentato il PDTA alla responsabile della Commissione sanità Europea.
- ▶ Un riconoscimento pubblico-politico da parte della Commissione europea potrebbe anche avere una valenza presso l'EMA, l'agenzia europea dei medicinali.



**Fundraising**

**e sensibilizzazione:**

**due facce della stessa medaglia**

**Il fundraising, o raccolta fondi, è fondamentale per la sopravvivenza di un'associazione no profit.** Le modalità per ottenerli sono molteplici e possono essere abbinate anche ad azioni di sensibilizzazione e/o a iniziative utili per l'associato, nel nostro caso la persona con fibromialgia.

Le fonti principali sono le quote associative e il cinque per mille, ma sono importanti anche le donazioni libere da parte di sostenitori.

Ovviamente in questo periodo va sottolineata una maggiore complessità nel reperire contributi finanziari e aiuti, dovuta alla difficoltà di svolgere incontri di persona. Questo ha penalizzato una importante fonte di sostegno, cioè quella delle quote associative e dei rinnovi, soprattutto da parte delle persone meno informatizzate.

Lavorare nel fundraising richiede una costante ricerca di persone e situazioni che possano fornire denaro all'associazione, in un'abile combinazione di professionalità, conoscenze e anche di fantasia.

“Come associazione, abbiamo spese vive da sostenere, dagli stipendi dei dipendenti ai costi delle iniziative, come ad esempio le pubblicazioni informative - volantini, opuscoli e altro - o i progetti mirati alla ricerca o al benessere dei pazienti” spiega **Giusy Fabio**, Vicepresidente Aisf-Odv (Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica). “Le iniziative possibili sono molteplici, si va da quelli di attività fisica a quelle di mutuo aiuto”. Un aspetto particolarmente importante è che, contestualmente alla raccolta fondi, vengono condotte azioni di sensibilizzazione e informazione, nonché servizi utili.

Non si tratta di un lavoro semplice. Le grandi associazioni hanno una struttura specializzata nel reperimento fondi, composta da componenti con diverse mansioni: comunicazione, realizzazione di campagne, fundraising, e così via. “Noi” continua Giusy Fabio “abbiamo iniziato questo percorso con molteplici iniziative. Abbiamo organizzato eventi



**Giusy Fabio**

Clicca qui per ascoltare  
l'audiointervista



solidali, come spettacoli teatrali e concerti, che hanno permesso di raccogliere fondi, grazie anche alla generosità dei protagonisti, che hanno rinunciato all'onorario e chiesto solo il rimborso delle spese. Sono state ideate anche delle giornate a tema, grazie ad alcune attività (come una parruccheria e un bistrot), che si sono offerte di dedicarci un giorno di lavoro, esponendo i volantini Aisf-Odv e dedicando parte del ricavo ottenuto all'associazione. Abbiamo avuto il sostegno anche di professionisti: per esempio un insegnante di yoga, uno sport particolarmente indicato per i fibromialgici, ci ha devoluto parte del guadagno di una sua master class. Abbiamo ottenuto, grazie alla credibilità, al valore e all'immagine dell'associazione, anche delle donazioni da parte di persone singole, per esempio artisti ci hanno offerto delle loro opere e personaggi dello sport. Sono stati anche organizzati banchetti nelle piazze: il 12 maggio, giornata mondiale della fibromialgia, a fronte di una donazione, abbiamo regalato una campanula, il fiore che rappresenta la patologia. Abbiamo intenzione di ripetere iniziative analoghe, anche se probabilmente non quest'anno per la situazione epidemica”.

Inoltre, sono stati organizzati corsi con gruppi di auto/mutuo aiuto che sono gratuiti per l'utente finale, perché finanziati da Aisf-Odv, ma disponibili solo ai membri in regola con la quota associativa. In questo modo sono stati recuperati dei rinnovi ed è stato fornito un servizio prezioso. Sono stati raccolti fondi anche in occasione di un corso educativo per i medici svoltosi in Sicilia.

L'esperienza, poi, porta a ideare iniziative sempre più articolate e utili, sotto ogni aspetto.

“Quest'anno lavoriamo su molteplici progetti” continua la Vicepresidente Aisf-Odv. “Abbiamo vinto un fondo offerto dalla Fondazione dei buddisti italiani per un progetto di ricerca su fibromialgia e Covid.

Stiamo inoltre portando avanti due iniziative importanti. **La prima è relativa a centri Aisf-Odv multidisciplinari e la seconda è un'App di monitoraggio per i pazienti fibromialgici”.**

Sarebbe importante creare dei centri Aisf-Odv nei quali il paziente possa trovare un'assistenza multidisciplinare che lo aiuti a gestire al meglio la sua situazione. Nello stesso luogo dovrebbero essere presenti figure cardine per la patologia, quali il reumatologo, il neurologo, il terapeuta del dolore e il nutrizionista. Questo permetterebbe alla persona con fibromialgia di ottenere una visione chiara e globale del suo stato di salute e delle azioni da intraprendere per gestire la malattia. Si è visto che, nel corso di una visita polispecialistica,

emergono più aspetti rispetto a quanto succede durante a quella singola. “Ecco perché si sta valutando anche di fare uno studio per dimostrare l'importanza di un centro multidisciplinare per questa malattia” commenta Fabio.

La seconda iniziativa prevede la creazione di un'App di monitoraggio, che ha una doppia finalità: responsabilizzare la persona con fibromialgia e fornirle la possibilità di non sentirsi sola. Si tratta di una risposta alle sue necessità di assistenza specifica, particolarmente complesse in questo periodo storico, nel quale si assiste a una forte riduzione dei servizi: molti pazienti vengono abbandonati a loro stessi e sono stati notati conseguenti peggioramenti psicofisici. “Per questo, oltre ad aver creato diverse iniziative per sostenerli, come incontri e attività on line, abbiamo ideato questa App” continua Fabio. “Si tratta di un progetto molto importante. Il paziente potrà compilare dei questionari, fornendo dati che verrebbero letti e controllati. In risposta avrebbe informazioni sullo stato della sua malattia e, soprattutto, la sensazione di non essere solo. Avrà anche un esperto a disposizione”, infatti è prevista dietro programmazione anche una video chiamata per avere informazioni e confronto”.

Nel futuro di Aisf-Odv sono numerose le possibili novità in arrivo.

“Sul nostro sito abbiamo creato” racconta Fabio “una pagina di crowd-funding dove invitiamo i lettori a donare direttamente a noi, senza passare attraverso intermediari, evitando così un onere in più che depauperava i fondi che ci vengono offerti. Inoltre, ho pensato di chiedere un aiuto alle aziende private, ovviamente presentando l'associazione e delle progettualità specifiche. Questo sia a livello locale che nazionale”. Estendendo la ricerca, si possono valutare le necessità del paziente e rivolgersi alle aziende farmaceutiche coinvolte nelle risposte alle particolari esigenze legate alla patologia. Per esempio, la fibromialgia colpisce prevalentemente le donne e dà conseguenze ginecologiche, come la vulvodinia, la cistite interstiziale o la candida, e questo potrebbe fornire un collegamento con eventuali farmaceutiche. Un altro possibile tipo di sponsorizzazione è quella delle aziende commerciali.

“Credo nel progetto dell'Associazione e nella sua utilità verso molte persone, per questo chiedo senza remore un supporto per farla funzionare al meglio delle sue possibilità” conclude.

## KEY POINTS

- ▶ Il fundraising, o raccolta fondi, è fondamentale per la sopravvivenza di un'associazione no profit.
- ▶ In questo periodo va sottolineata una maggiore complessità nel reperire contributi finanziari e aiuti
- ▶ Lavorare nel fundraising richiede una costante ricerca di persone e situazioni che possano fornire denaro all'associazione, in un'abile combinazione di professionalità, conoscenze e fantasia.
- ▶ Aisf-Odv lavora su molteplici nuovi fronti: un progetto di ricerca su fibromialgia e Covid, un'iniziativa relativa a centri AISF multidisciplinari e un'App di monitoraggio per i pazienti fibromialgici.
- ▶ Nel futuro di AISF sono numerose le possibili novità in arrivo, come una sorta di crowdfunding sul sito, l'ideazione di progettualità specifiche da condividere con le aziende farmaceutiche coinvolte, anche indirettamente, con la fibromialgia.



**5 motivi**

**per iscriversi ad Aisf-Odv**

# 1.

Sostenere economicamente un'associazione che opera su tutto il territorio a supporto dei pazienti fibromialgici. Più è alto il numero di pazienti che rappresenta (soci iscritti), più il suo valore politico e di rappresentanza è importante, soprattutto nel contesto della lotta per il riconoscimento della malattia come cronica e invalidante e per il suo inserimento nei livelli essenziali di assistenza (LEA).

# 2.

Avere la possibilità di partecipare a progetti di vario tipo, gratuiti per i soci: attività fisica, gruppi di mutuo aiuto, supporto psicologico.

# 3.

Partecipare gratuitamente a incontri informativi tenuti da professionisti nei quali si affrontano singole tematiche e ci si può relazionare con il medico, per avere l'iscrizione gratuita al congresso nazionale e il diritto di voto all'assemblea degli associati.

# 4.

Usufruire delle convenzioni stipulate con medici e strutture private da parte di Aisf-Odv (tariffe agevolate o scontistiche su prestazioni o iscrizioni a palestre, piscine ecc).

# 5.

Ricevere informazioni attraverso l'invio di Caleidoscopio, il giornale semestrale dell'associazione o altro materiale che l'associazione si occupa di realizzare.

**#7**

**I quesiti irrisolti  
e le novità**



**10 quesiti ancora  
da risolvere**

## **La sindrome fibromialgica può guarire o ridursi di intensità?**

La fibromialgia, essendo per definizione una patologia cronica, tende a persistere nel tempo. Il paziente impara a convivere e nel tempo la sintomatologia tende ad attenuarsi. Le coorti che hanno studiato i pazienti a lungo termine evidenziano che circa il 15-20% dei pazienti può raggiungere una remissione clinica prolungata anche se la fibromialgia, di fronte ad eventi traumatici o a situazioni di stress prolungato, può riprendere con la stessa intensità dell'esordio. In alcuni casi si osserva un'alternanza di sintomi funzionali con intensità clinica differente (cefalea, colon irritabile, cistiti ricorrenti, astenia cronica, disturbi psico-affettivi).

## **Esiste un biomarcatore per la sindrome fibromialgica?**

Al momento non disponiamo di un biomarcatore che la distingua, e i criteri diagnostici, sebbene siano abbastanza sensibili e specifici, comprendono una serie di sintomi comuni anche ad altre malattie e questo può generare confusione in chi non è esperto. Anche grazie al lavoro di sensibilizzazione di Aisf-Odv verso pazienti e medici, negli ultimi 10-15 anni il problema si è ridotto, e di conseguenza è diminuito il ritardo nelle diagnosi. Permangono delle difficoltà nella definizione clinica della malattia: il susseguirsi di nuovi criteri diagnostici negli ultimi 10 anni testimonia la difficoltà nel trovare una comune intesa di definizione diagnostica. Altrettanto deludenti sono state le ricerche di specifici biomarcatori o di alterazioni di neuroimaging evidenziabili nella coorte dei pazienti fibromialgici non esprimendo dati così sensibili e specifici per diventare elementi utili alla diagnosi che rimane clinica nella sua essenza.

## **Si può prevenire la sindrome fibromialgica?**

Al momento non si può rispondere a questa domanda difficile; in teoria dovrebbe essere possibile agendo sui modelli di educazione familiare o rinforzando le capacità di gestione di situazioni di stress cronico. Recentemente Aisf-Odv ha cominciato a lavorare a livello delle scuole per individuare situazioni familiari a rischio di indurre patologie funzionali quali la fibromialgica, il colon irritabile o cefalea. Probabilmente la prevenzione terziaria è quella più efficace: l'educazione del paziente alla propria malattia può indurre modificazioni sostanziali sulla propria autostima e sulla propria consapevolezza come persona. Questo potrebbe ridurre le possibilità di aggravamento di tale sindrome.

## La sindrome fibromialgica può sovrapporsi ad altre diagnosi?

A volte la sindrome fibromialgica può sovrapporsi a un quadro clinico in cui la genesi del sintomo dolore è di natura nocicettiva o neuropatica (in questo caso si parla di dolore misto), e ciò può creare problemi sostanziali nella diagnosi. Riportiamo nella Tabella i principali tipi di dolore e le loro differenze.

### I diversi tipi di dolore:

Descrittore	Definizione	Esempi
<b>Dolore nocicettivo</b>	Dolore che compare da un danno attuale o residuale a tessuti non neuronali e dovuto all'attivazione di nocicettori	Artrosi, artrite reumatoide, trauma articolare ecc
<b>Dolore neuropatico</b>	Dolore causato da lesioni o patologie del sistema nervoso somatosensoriale	Sindrome del tunnel carpale, Neuropatia periferica (post-herpetica, diabetica), Sindrome talamica, Ictus
<b>Dolore nociplastico</b>	Il dolore deriva da un alterata nocicezione in assenza di un evidente attuale o pregresso danno tissutale che causi l'attivazione dei nocicettori periferici o senza evidenza di malattia o lesioni del sistema somatosensoriale che causi il dolore	Dolore come sindrome: sindrome fibromialgica, colon irritabile, cefalea ecc
<b>Dolore di tipo misto</b>	I pazienti possono avere una combinazione di dolore nocicettivo, neuropatico o nociplastico	Artrite reumatoide associata a sindrome fibromialgica

## Si è capito perché si diventa fibromialgici?

Sappiamo che si può diventare fibromialgici sia per una patologia che origina dalla periferia (neuropatia delle piccole fibre, artrite reumatoide, polineuropatia di varia natura) ma anche per un meccanismo centrale, per esempio in seguito a patologie come la depressione o il disturbo post-traumatico da stress, situazioni di disagio familiare, soprattutto in età infantile. Le situazioni di stress cronico possono modificare il nostro sistema di percezione del dolore e generare a cascata i sintomi che, se assemblati tra loro, configurano la diagnosi di sindrome fibromialgica. Alcuni autori ritengono che alterazioni periferiche come la neuropatia delle piccole fibre e problematiche di alterazione del sistema nervoso autonomo (disautonomia) siano in grado di generare un set clinico tipo fibromialgia.

## **La sindrome fibromialgica potrebbe avere una genesi autoimmune?**

Stiamo ancora studiando molto questa malattia. Si sta per esempio valutando anche una genesi infiammatoria e/o autoimmune; sono infatti spesso presenti modificazioni delle concentrazioni di alcune citochine sia a livello plasmatico che del liquido cefalorachidiano. Alcuni autori descrivono la possibile presenza di autoanticorpi diretti contro componenti del sistema nervoso autonomo.

## **Le terapie farmacologiche possono essere continuate all'infinito?**

La maggior parte dei pazienti utilizza uno o più farmaci per il controllo della sintomatologia clinica; tuttavia la quota di sospensione e di modifica dei farmaci utilizzati è molto alta a testimonianza della insoddisfazione derivata dal solo utilizzo di presidi farmacologici. In teoria la terapia farmacologica può essere proseguita per tempi lunghi se tollerata e se dà beneficio, anche parziale.

## **Quali sono le migliori terapie di combinazione?**

Non esistono indicazioni specifiche a riguardo, essendo la terapia farmacologica estremamente soggettiva. Le combinazioni che vanno per la maggiore sono l'utilizzo di un antidepressivo associato a un anticonvulsivante. Occorre stare attenti alla comparsa di effetti collaterali (v. sindrome serotoninergica); a tal proposito, il trattamento con L-acetilcarnitina presenta una buona efficacia senza eccessivi effetti collaterali; complessivamente molti dei pazienti usano integratori (di solito in regime di autoprescrizione) per i quali non sussiste alcuna prova scientifica di efficacia, ma con i quali i pazienti riferiscono un miglioramento soggettivo. I cannabinoidi, recentemente acquisiti nella farmacopea fibromialgica, sono efficaci e si possono aggiungere alla terapia in atto poiché agiscono su differenti recettori e non interferiscono con gli altri farmaci neurotrasmettitoriali. Occorre sempre essere attenti sui dosaggi dei farmaci che vanno valutati insieme al medico curante.

## **Cosa significa self-efficacy e self-management?**

L'educazione del paziente è definita come "esperienza d'apprendimento pianificata e organizzata allo scopo di facilitare l'adozione volontaria di comportamenti e convinzioni che

portino verso uno stato di salute". Il modello educativo definito come self-management comprende "l'apprendimento e la pratica delle tecniche necessarie per determinare una vita attiva ed emozionalmente soddisfacente in presenza di una patologia cronica". Il self-management per la FM richiede spesso l'apprendimento di una varietà di informazioni, attitudini e tecniche, e queste necessitano di differenti tipi di processi educativi. I programmi saranno tanto più efficaci se chi deve apprendere è coinvolto attivamente, attraverso strategie educazionali composite e non soltanto tramite istruzioni verbali o con materiale scritto. Ogni sessione educativa deve, pertanto, coinvolgere attivamente il paziente.

Quando il paziente comprende che i sintomi possono essere dovuti a molteplici cause, talora non direttamente correlate al processo fisiopatologico di base, può apprendere a gestire meglio la limitazione che tale sintomo/i determina sulle usuali attività di vita quotidiana. L'efficacia delle tecniche di self-management dipende da molti fattori.

Tuttavia, la percezione del controllo dei propri sintomi che deriva dalla convinzione del paziente di riuscire a gestirli apprendendo e mettendo in atto specifici comportamenti fisici e mentali è di estrema importanza clinica. Il termine più comunemente utilizzato per definire questo comportamento è self-efficacy (auto-efficacia). Modificazioni dell'autoefficacia predicono significativamente le modificazioni del dolore, della stanchezza, della depressione, dello stato di salute indipendentemente dalla modificazione del regime farmacologico o dell'adesione a specifici schemi terapeutici in pazienti con FM

## **La terapia con farmaci immunosoppressivi può funzionare?**

Non si utilizzano farmaci immunosoppressivi nelle forme di sindrome fibromialgica primaria mentre sono ovviamente indicate nelle forme concomitanti a malattie autoimmuni (v. artrite reumatoide), Controllando i sintomi della malattia autoimmune, spesso si riducono anche i sintomi concomitanti di fibromialgica soprattutto se la malattia è all'esordio e non ha ancora manifestato caratteri di cronicizzazione di alcuni sintomi quali il dolore e la stanchezza.

News

Olympia

**5 novità**

Le novità nella diagnosi, patogenesi e trattamento della fibromialgia sono numerose, poiché negli ultimi anni abbiamo assistito a un netto aumento delle ricerche in questo ambito. Riportiamo qui le novità per noi più significative:

- a) Miglioramento dei criteri di diagnosi
- b) Studi che cercano di chiarire i meccanismi patogenetici della malattia
- c) Camera iperbarica e ossigeno-ozono terapia
- d) Cannabinoidi
- e) Metodiche mente-corpo

## Miglioramento dei criteri di diagnosi

Si è dovuto aspettare 20 anni prima di avere un aggiornamento dei primi criteri diagnostici, quelli del 1990. Questi primi criteri erano concentrati esclusivamente sul dolore e sulla ricerca dei *tender points* sul corpo del paziente da parte del medico. Tuttavia, la ricerca di questi “punti dolenti” si è rivelata poco accurata per effettuare una vera e propria diagnosi di sindrome fibromialgica. Prima di tutto, perché la loro individuazione è molto esaminatore-dipendente (dipende cioè dal livello di esperienza di costui); inoltre, si è scoperto che questi punti possono essere dolenti anche in quelle persone che, pur non avendo fibromialgia, posseggono una soglia del dolore più bassa. Si aggiunge il fatto che era stata totalmente ignorata tutta quella costellazione di sintomi che è estremamente caratterizzante della fibromialgia, *in primis* i disturbi del sonno e la stanchezza cronica. I nuovi criteri diagnostici, a partire da quelli del 2010, cercano di superare questi problemi, ponendo l'accento sia sul dolore cronico diffuso sia sui numerosi sintomi ancillari (si rimanda al paragrafo sui [Criteri diagnostici](#)). La vera novità, dunque, sta nel fatto che non è effettivamente più necessario un esame obiettivo per effettuare diagnosi di fibromialgia; ciononostante, questo rimane fondamentale, al fine di individuare altre patologie che possano somigliare alla sindrome fibromialgica o che possano sovrapporsi (concomitare) nello stesso paziente.



**prof. Piercarlo Sarzi Puttini**

Clicca qui per ascoltare  
l'audiointervista



Tuttavia, c'è ancora difficoltà nel trovare una comune intesa di definizione diagnostica tra i professionisti sanitari.

## **Studi che cercano di chiarire i meccanismi patogenetici della malattia**

Una delle novità più importanti degli ultimi anni riguardo ai meccanismi patogenetici della malattia è stata l'individuazione del dolore nociplastico come base del dolore e dell'“ipersensibilità” fibromialgica. Da tempo gli esperti sono a conoscenza del fatto che lo stress cronico o condizioni patologiche caratterizzate da dolore cronico (come l'artrite reumatoide) possono predisporre alla fibromialgia.

Da poco, però, si è riusciti a evidenziare il reale meccanismo per cui ciò avviene. L'interazione tra meccanismi “periferici” (infiammatori, dolorosi) e “centrali” (stress cronico, ansia, depressione, traumi...) crea una dispercezione degli stimoli esterni (sia innocui che dolorosi) tramite una serie di modificazioni neuromorfologiche: il che significa che il sistema stesso di percezione del dolore, che si trova all'interno del sistema nervoso centrale, si modifica, rendendo dunque chi è affetto da fibromialgia più “sensibile”, non solo agli stimoli dolorosi, ma a tutti gli stimoli esterni in generale (luce e rumori forti, ecc.).

Questo tipo di dolore, derivato da modificazioni neuromorfologiche, è stato ribattezzato dagli esperti “dolore nociplastico”, ed è stata una vera e propria rivoluzione nel mondo della fibromialgia: grazie alle immagini del cervello, infatti, si è pienamente compreso come il cervello fibromialgico abbia un'attivazione molto maggiore delle aree del dolore rispetto agli individui sani, a parità di intensità dello stimolo. Queste modificazioni non sono irreversibili: dobbiamo ricordarci che il nostro cervello è sempre plastico, ovvero capace di modificazioni. Certamente, però, è difficile farlo tornare allo *status* iniziale, ed ecco dunque la cronicità della sindrome fibromialgica, con i suoi periodi di remissione e riacutizzazione. Purtroppo, sono ancora da chiarire i meccanismi esatti che portano a questi cambiamenti nel sistema nervoso centrale dei pazienti.

Un'ulteriore interessante ipotesi si sta concentrando sulla neuropatia delle piccole fibre, che è la sofferenza di una tipologia di nervo periferico (le piccole fibre). Questa può infatti causare tutta una serie di sintomi che sono in effetti simili a quelli della fibromialgia (disturbi della sensibilità

tattile come bruciore o sensazione di formicolii, disturbi disautonomici come visione offuscata o ipotensione ortostatica], ed in effetti una neuropatia delle piccole fibre (diagnosticata tramite biopsia cutanea) è stata riscontrata da diversi autori circa nel 50% dei pazienti fibromialgici.

## Camera iperbarica

Tra i nuovi trattamenti più promettenti annoveriamo la camera iperbarica. Questo è tuttavia un termine incompleto, dato che non si tratta solo di rimanere in una camera con una pressione maggiore di quella atmosferica, ma anche contemporaneamente di inalare 100% ossigeno. La definizione inglese di *hyperbaric oxygen therapy* (HBOT) è dunque più precisa. La HBOT permette di aumentare moltissimo la pressione parziale di ossigeno nei nostri vasi sanguigni, aumentando quindi la distribuzione di ossigeno a tutti i tessuti. La HBOT si utilizza da molti anni in una serie di condizioni cliniche (come la malattia da decompressione e le lesioni necrotizzanti), ma ultimamente se ne è scoperta l'utilità anche per il dolore cronico. È stato evidenziato come la HBOT diminuisca l'espressione dei mediatori infiammatori, aumenti il metabolismo cellulare, diminuendo l'apoptosi e lo stress ossidativo, promuova la neuroplasticità. In particolare, per la fibromialgia, diversi studi hanno riportato benefici per la HBOT ad alta pressione (2 – 2.5 atm), tra cui una diminuzione della soglia del dolore, un aumento della qualità della vita, un aumento della neuroplasticità e induzione di efficienza neuromuscolare, che nei pazienti fibromialgici è particolarmente importante (si rimanda al paragrafo sulla [stanchezza cronica](#)).

## Ossigeno Ozono terapia

Sappiamo da diversi anni che il meccanismo principale coinvolto nell'ozonoterapia è la riduzione dei livelli di citochine pro-infiammatorie e dello stress ossidativo, come reazione a un stress ossidativo moderato provocato da basse concentrazioni di ozono.

Nella sindrome fibromialgica molti studi evidenziano un aumento dello stress ossidativo con stato infiammatorio cronico di basso grado con una neuro-infiammazione del sistema nervoso centrale che squilibra le numerosi azioni dei neurotrasmettitori, con particolare coinvolgimento della Glia. Infatti la sindrome fibromialgica è spesso associato ad altre patologie del SNC sia degenerative, auto-immune e psichiatriche, che hanno in comune la neuro-infiammazione. Il trattamento della fibromialgia con l'ossigeno-ozono è iniziato in Germania (Berlino e Mona-

co) nel 1993. La tipologia di trattamento è a cicli e vede la somministrazione della miscela di ossigeno ozono sia locale che per via sistemica, a varie concentrazioni. Moltissimi lavori si sono susseguiti, utilizzando la miscela gassosa sia sotto forma di iniezioni nei tender point, sotto forma di insufflazione rettale e per via sistemica miscelata su prelievo ematico (grande autoemoinfusione, piccola automoinfusione). Pertanto la ossigeno ozono terapia può essere considerata una terapia complementare alternativa da valutare in casi selezionati.

## **Cannabinoidi**

Tra le novità farmacologiche, l'utilizzo della cannabis terapeutica è particolarmente interessante. È ancora un farmaco controverso, in particolare a causa di pregiudizi, disinformazione, e sicuramente del dilemma tra l'uso medico e quello ricreativo. Di contro, molte associazioni di pazienti, con un movimento nato in particolare negli Stati Uniti, sono a favore dell'utilizzo e della legalizzazione della cannabis per uso medico. La cannabis è un fitofarmaco molto complesso, che contiene centinaia di molecole. Le più studiate fanno parte della famiglia dei cannabinoidi, e sono il THC (che causa gli effetti psicotropi, per i quali la cannabis viene considerata illegale nella maggior parte dei Paesi, ma anche svariate azioni benefiche, immunomodulanti, cardiovascolari, soprattutto analgesiche, antiemetiche, stimolanti dell'appetito) e il CBD (che esercita invece azioni antiepilettiche, antipiretiche, analgesiche, ansiolitiche, antipsicotiche, antinfiammatorie e immunomodulanti, oltre a contrastare in parte gli effetti negativi del THC a livello del sistema nervoso centrale). Dunque, abbiamo medicinali di due tipi diversi: i cannabinoidi sintetici puri come il nabilone, ossia THC sintetizzato in laboratorio, oppure i fitocannabinoidi, ossia la pianta nel suo complesso. Nonostante non vi siano molti studi che abbiano esplorato l'uso della cannabis nella sindrome fibromialgica, i risultati preliminari sono piuttosto incoraggianti, soprattutto per quanto riguarda la gestione del dolore (la cannabis è infatti utilizzata in molte forme di dolore cronico) e dei disturbi del sonno. Per i pazienti fibromialgici, la forma di assunzione orale della cannabis terapeutica è la più utile, poiché ha un picco dopo un'ora e un effetto un po' più duraturo. In questo caso si può assumere sotto forma di tisana o di estratto oleoso in gocce più facilmente dosabile. Aspetti importanti da rilevare sono la scarsa interazione con altri farmaci, che consente l'aggiunta alle terapie di base, e la bassa frequenza di eventi avversi gravi rispetto ad altri farmaci, soprattutto gli oppioidi, rispetto ai quali provoca tolleranza e dipendenza molto inferiori.

## Metodiche mente-corpo

“Metodiche mente-corpo” è un termine ombrello che comprende una grande varietà delle cosiddette “terapie di meditazione in movimento”, basate sul movimento fisico integrato con il rilassamento e le tecniche di respirazione. Dunque vi ritroviamo il Tai Chi, il Qigong, lo Yoga, il Pilates, il Metodo Feldenkrais, eccetera, ma non altre tecniche, come la *mindfulness*, in cui si è fermi con il corpo. Non esistendo una definizione o una metodologia precisa, ed essendo rari gli studi ben condotti e sistematici, è molto difficile capire la loro efficacia nella sindrome fibromialgica. Nondimeno, i risultati di recenti meta-analisi suggeriscono che queste tecniche possono essere d’aiuto per migliorare il sonno, la fatica, la depressione, il dolore e la qualità della vita dei pazienti. In particolare, studi accurati sono stati fatti sul Tai Chi, che, grazie ai suoi effetti positivi su molti aspetti della malattia, potrebbe diventare una promettente alternativa all’esercizio fisico convenzionale.



**Bibliografia**

Per chi avesse voglia di approfondire il tema sindrome fibromialgica, si consigliano alcuni lavori e testi essenziali

## Bibliografia essenziale

1. Macfarlane, G. J. et al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Ann. Rheum. Dis.* 76, 318–328 (2017)
2. Salaffi, F. et al. Prevalence of musculoskeletal conditions in an Italian population sample: Results of a regional community-based study. I. The MAPPING study. *Clin. Exp. Rheumatol.* 23, 819–828 (2005)
3. Häuser, W., Sarzi-Puttini, P. & Fitzcharles, M. A. Fibromyalgia syndrome: under-, over- and misdiagnosis. *Clin. Exp. Rheumatol.* 37, 90–97 (2019)
4. Wolfe, F. et al. The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis Rheum.* 33, 160–172 (1990)
5. Salaffi, F., Sarzi-Puttini, P., Ciapetti, A. & Atzeni, F. Clinimetric evaluations of patients with chronic widespread pain. *Best Pract. Res. Clin. Rheumatol.* 25, 249–270 (2011)
6. Clauw, D. J. Fibromyalgia: a clinical review. *JAMA* 311, 1547–1555 (2014)
7. Sarzi-Puttini, P. et al. Medical cannabis and cannabinoids in rheumatology: where are we now? *Expert Rev. Clin. Immunol.* 15, 1019–1032 (2019)
8. Sarzi-Puttini, P. et al. Cannabinoids in the treatment of rheumatic diseases: pros and cons. *Autoimmun. Rev.* 18, 102409 (2019)
9. Üceyler, N., Sommer, C., Walitt, B. & Häuser, W. Anticonvulsants for fibromyalgia. *Cochrane Database Syst. Rev.* 2–5 (2017).
10. Haugmark, T., Hagen, K. B., Smedslund, G. & Zangi, H. A. Mindfulness- and acceptance- based interventions for patients with fibromyalgia – a systematic review and meta-analyses. *PLoS One* 14, e0221897 (2019).
11. Rathore, F. A. & Afridi, A. Is combination pharmacotherapy effective for management of fibromyalgia in adults? – a Cochrane Review summary with commentary. *J. Musculoskelet. Neuronal Interact.* 20, 297–300 (2020)
12. Arnold LM, Bennett RM, Crofford LJ, Dean LE, Clauw DJ, Goldenberg DL, Fitzcharles MA, Paiva ES, Staud R, Sarzi-Puttini P, Buskila D, Macfarlane G AAPT Diagnostic Criteria for Fibromyalgia *J Pain.* 2019 Jun;20(6):611-628
13. Sarzi-Puttini P, Giorgi V, Marotto D, Atzeni F. Fibromyalgia: an update on clinical characteristics, aetiopathogenesis and treatment *Nat Rev Rheumatol.*;16(11):645-660 (2020)
14. Lowry E, Marley J, McVeigh JG, McSorley E, Allsopp P, Kerr D Dietary Interventions in the Management of Fibromyalgia: A Systematic Review and Best-Evidence Synthesis *Nutrients.* Aug 31;12(9):2664. doi: 10.3390 nu12092664(2020)
15. Conde-Antón Á, Hernando-Garijo I, Jiménez-Del-Barrio S, Mingo-Gómez MT, Medrano-de-la-Fuente R, Ceballos-Laita L. Effects of transcranial direct current stimulation and transcranial magnetic stimulation in patients with fibromyalgia. A systematic review *Neurologia* Oct 15;S0213 (2020)
16. Opuscolo AISF sulla fibromyalgia [in italiano] AISFonlus pp 1-24 (2020)
17. Sarzi-Puttini P, Cazzola M, Atzeni F. Il manuale della sindrome fibromialgica [in italiano] Editore: AESSEGI s.r.l. pp 1-190 (2014)
18. Cassisi G, Sarzi-Puttini P, Casale R, Cazzola M, Boccassini L, Atzeni F, Stisi S. Pain in fibromyalgia and related conditions. *Reumatismo.* 2014 Jun 6;66(1):72-86
19. Salaffi F, Farah S, Di Carlo M, Sinigaglia L, Galeazzi M, Gerli R, Sonnati M, Giorgi V, Sarzi-Puttini P, Masullo M; Italian Society of Rheumatology (SIR) and Ministero della Salute - Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, Roma, Italy. The Italian Fibromyalgia Registry: a new way of using routine real- world data concerning patient-reported disease status in healthcare research and clinical practice. *Clin Exp Rheumatol.*;38 Suppl (1) :65-71 (2020)
20. Bennett RM, Jones J, Turk DC, Russell IJ and Matallana L. An internet survey of 2596 people with fibromyalgia. *BMC Musculoskel Disorders*;8:27. doi:1186/1471-2474-8-27 (2007)

21. Wang C, Schmid CH, Roncs R, Kalish R, Vinh J, Goldenberg DL, Lee Y, McAlindon T. A Randomized Trial of Tai Chi for Fibromyalgia. *N Engl J Med.* Aug 19;363(8):743-54. doi: 10.1056/NEJMoa091261 [2010]
22. Gowans SE, Dehueck A. Pool exercise for individuals with fibromyalgia. *Curr Opin Rheumatol.*;19(2):168-73 [2007]
23. Salaffi F, Sarzi-Puttini P, Ciapetti A, Atzeni F. Clinimetric evaluations of patients with chronic widespread pain. *Best Pract Res Clin Rheumatol*;25(2):249-70 [2012]8
24. Del-Moral-García M, Obrero-Gaitán E, Rodríguez-Almagro D, Rodríguez-Huguet M, Osuna-Pérez MC, Lomas-Vega R. Effectiveness of Active Therapy-Based Training to Improve the Balance in Patients with Fibromyalgia: A Systematic Review with Meta-Analysis. *J Clin Med.* Nov 22;9(11):3771 [2020]
25. Jeon Y. Fibromyalgia: practical considerations for oral health care providers. *J Dent Anesth Pain Med.* Oct;20(5):263-269 [2020]
26. Dydyk AM, Givler A. Central Pain Syndrome. 2020 Nov 17. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; Jan-. PMID: 31971703. [2020]
27. Maffei ME. Fibromyalgia: Recent Advances in Diagnosis, Classification, Pharmacotherapy and Alternative Remedies. *Int J Mol Sci.* Oct 23;21(21):7877 [2020]
28. Patel M, Urits I, Kaye AD, Viswanath O. The role of acupuncture in the treatment of chronic pain. *Best Pract Res Clin Anaesthesiol.* Sep;34(3):603-616. [2020]
29. Ferro Moura Franco K, Lenoir D, Dos Santos Franco YR, Jandre Reis FJ, Nunes Cabral CM, Meeus M. Prescription of exercises for the treatment of chronic pain along the continuum of nociplastic pain: A systematic review with meta-analysis. *Eur J Pain.* Jan;25(1):51-70. [2021]
30. Bazzichi L, Giacomelli C, Consensi A, Giorgi V, Batticciotto A, Di Franco M, Sarzi-Puttini P. One year in review 2020: fibromyalgia. *Clin Exp Rheumatol.* Jan-Feb;38 Suppl 123(1):3-8 [2020]
31. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Häuser W, Katz RL, et al. 2016 Revisions to the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria. *Semin Arthritis Rheum* 46:319-329 [2016]
32. Park DC, Glass JM, Minear M, Crofford LJ. Cognitive function in fibromyalgia patients. *Arthritis Rheum* 44:2125-33 [2001]
33. Walitt B, Ceko M, Gracely JL, Gracely RH. Neuroimaging of Central Sensitivity Syndromes: Key Insights from the Scientific Literature. *Curr Rheumatol Rev* 12:55-87 [2016]
34. Bangert AS, Glass JM, Welsh RC, Crofford LJ, Taylor SF, Park DC. Functional magnetic resonance imaging of working memory in fibromyalgia [abstract] *Arthritis Rheum* 48:S90 [2003]
35. Montoro CI, Duschek S, Muñoz Ladrón de Guevara C, Fernández-Serrano MJ, Reyes del Paso GA. Aberrant cerebral blood flow responses during cognition: Implications for the understanding of cognitive deficits in fibromyalgia. *Neuropsychology* 9:173-82 [2015]
36. Gracely RH, Ceko M, Bushnell MC. Fibromyalgia and depression. *Pain Res Treat* 86590 [2012]
37. Leavitt F, Katz. RS Cross-sectional neurocognitive data do not support a transition from fibrofog to Alzheimer disease in fibromyalgia patients. *J Clin Rheumatol* 21:81-5 [2015]
38. Salaffi F, et al. Definition of fibromyalgia severity: findings from a cross-sectional survey of 2339 Italian patients. *Rheumatology (Oxford).* 2020 Aug 13:keaa355
39. Bocci V. et al. The ozone paradox: ozone is a strong oxidant as well as a medical drug. *Med. Res. Rev.* 2009;29:646-682; Di Mauro R. et al. The biochemical and pharmacological properties of ozone : The smell of protection in acute and chronic diseases. *Int. J. Mol. Sci.* 2019;20,634; doi:10.3390/ijms20030634
40. Albrecht D.S. et al. Brain glial activation in fibromyalgia. A multi-site positron emission tomography investigation. *Brain Behav. Immun.* 2018 sep 14; pii:S0889-1591(18)30242-3



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

**DONA IL**  
**5**  **1000**  
**AISF ONLUS**  
C.F. 97422670154



[www.sindromefibromialgica.it](http://www.sindromefibromialgica.it)



[segreteria@sindromefibromialgica.it](mailto:segreteria@sindromefibromialgica.it)

## PHARMASTAR

www.pharmastar.it

Registrazione al Tribunale di Milano

n° 516 del 6 settembre 2007

## EDITORE

MedicalStar

Via San Gregorio, 12 - 20124 Milano

info@medicalstar.it - www.medicalstar.it

## AVVERTENZE PER I LETTORI

Nessuna parte di questa pubblicazione può essere copiata o riprodotta anche parzialmente senza l'autorizzazione dell'Editore.

L'Editore declina ogni responsabilità derivanti da errori od omissioni in merito a dosaggio o impiego di medicinali o dispositivi medici eventualmente citati negli articoli e invita il lettore a controllare personalmente l'esattezza delle informazioni, facendo riferimento alla bibliografia relativa.

## DIRETTORE RESPONSABILE

Danilo Magliano

## PROGETTO E GRAFICA

Francesca Bezzan - www.franbe.it

## HANNO REALIZZATO LO SPECIALE



**Emilia Vaccaro**

*Coordinatore del progetto*

### Per PharmaStar



**Davide Cavaleri**



**Elisa Spelta**



**Paola Gregori**

### Per Aisf-Odv



**Giusy Fabio**

*Vice Presidente Area Sud Italia*



**Piercarlo Sarzi Puttini**

*Presidente*



**Egidio Riva**

*Vice Presidente Area Nord Italia*



**Valeria Giorgi**

*Ricercatrice presso l'unità di Reumatologia, ASST Fatebenefratelli, Polo Universitario Luigi Sacco di Milano*

Con la sponsorizzazione non condizionante di Alfasigma S.p.A.

**ALFASIGMA** 

**PHARMASTAR**   
il Giornale online sui Farmaci  
**WWW.PHARMASTAR.IT**