



## *2° Incontro su Fibromialgia*

-

*Focus di aggiornamento per pazienti e cittadinanza*

*Dal corretto riconoscimento alla gestione ottimale della malattia*

\*\*\*

*20 aprile 2013*

*Sala Congressi*

*Via Firenze, 15*

*Riolo Terme*

*Attività promossa da*

*AMRER Onlus*

*Associazioni Malati Reumatici Emilia Romagna*

---

## Sintesi Progetto

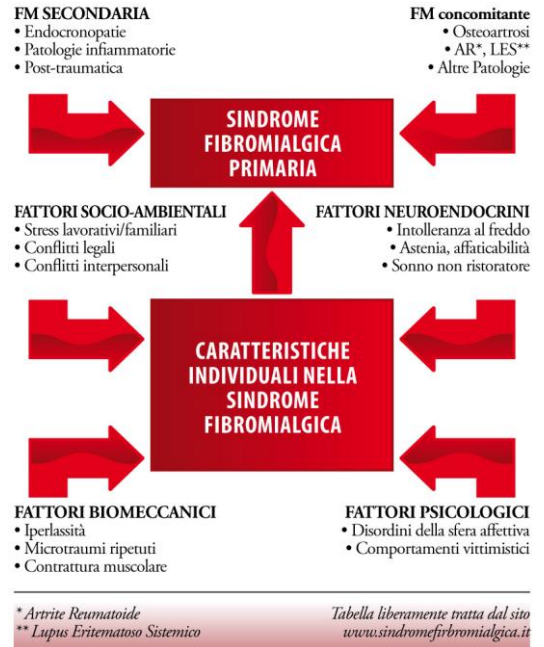
### 1. Contestualizzazione patologia

La **Fibromialgia** o **Sindrome Fibromialgica (SFM)** è una malattia complessa che si manifesta prevalentemente con dolore muscoloscheletrico cronico diffuso ed astenia (stanchezza). Tali sintomi ed altri disturbi funzionali associati (cefalea, colite, sonno disturbato, ecc.) possono compromettere la qualità di vita di chi ne è affetto.

La **SFM** è definita primaria se non associata ad altre patologie, secondaria al contrario quando si presenta nel contesto di altre malattie. Si ipotizza che alcuni eventi stressogeni (una infezione, un lutto, un trauma fisico o psichico) possano agire da fattori scatenanti in soggetti geneticamente predisposti, portando ad alterazioni nei meccanismi deputati al controllo del dolore, dell'umore e del sonno. Caratteristica predominante nella Sindrome Fibromialgica è l'**iperalgnesia** (percezione di dolore molto intenso in risposta a stimoli dolorosi lievi) e l'**allodinia** (percezione di dolore in risposta a stimoli che normalmente non sono dolorosi).

La prevalenza della malattia nella popolazione generale è di circa il **2-4%** e colpisce soprattutto il  **sesso femminile, con un rapporto uomo-donna di 1:8** con esordio tra 25 e 35 anni (uomini) e tra 45 e 55 anni (donne).

Il 15% delle visite specialistiche c/o ambulatorio reumatologico sono erogate per pazienti con questa Sindrome, che rappresenta anche il 5% delle visite c/o MMG (Medico di Base).



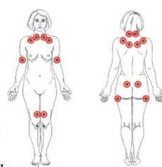
### Criteri Classificativi

(Wolfe et al. The American College of Rheumatology 1990)

✓ **DOLORE DIFFUSO DA ALMENO TRE MESI** (considerato diffuso quando è riferito al lato dx e sn del corpo, al di sopra e al di sotto della cintura. Deve essere presente dolore di tipo assiale (cervicale, a carico del torace, del rachide dorsale o lombosacrale)

✓ **PRESENZA DI ALMENO 11 DEI SEGUENTI TENDER POINTS BILATERALI**

- inserzione suboccipitale del trapezio (dx,sn)
- parte inferiore del muscolo SCM (dx, sn)
- fascio medio di muscolo trapezio (dx,sn)
- muscolo sovraspinato (dx, sn)
- seconda giunzione costo-condrale (dx, sn)
- epicondilo (dx,sn)
- quadrante supero-esterno della regione glutea (dx, sn)
- regione retrotrocanterica (dx,sn)
- area mediale del ginocchio sopra la linea articolare (dx, sn)



I tender points devono risultare dolenti alla palpazione (non spontaneamente dolenti).

Diagnosi posta in presenza di entrambi i criteri

### TERAPIA

#### Raccomandazioni EULAR 2007

Tattamento non-farmacologico
Idroterapia in piscina riscaldata (con o senza esercizi) è efficace.
Esercizi ginnici programmati individualmente (compresa terapia aerobica e potenziamento muscolare) possono apportare benefici.
La terapia cognitivo comportamentale è di beneficio in alcuni pazienti affetti da FM.
Altre terapie come rilassamento, riabilitazione, fisioterapia e supporto psicologico possono essere usati secondo necessità.

### TERAPIA

#### Raccomandazioni EULAR 2007

Generale
La FM dovrebbe essere riconosciuta come una condizione complessa ed eterogenea, in cui vi è una anormale percezione del dolore ed altri quadri secondari.
Un trattamento ottimale richiede un approccio multidisciplinare con una combinazione di trattamenti farmacologici e non-farmacologici, di volta in volta adattati ai singoli pazienti.

### TERAPIA

#### Raccomandazioni EULAR 2007

Tattamento farmacologico
Il tramadolo ( <i>Contramal, Tralodie...</i> ) è raccomandato per la cura del dolore nella FM
Analesici semplici come il paracetamolo ( <i>Tachipirina, Efferalgan...</i> ) possono anche essere considerati. Non sono raccomandati gli steroidi e gli oppioidi.
Gli antidepressivi (duloxetina - <i>Cymbalta, Xeristar-</i> , amitriptilina - <i>Laroxyl-</i> , fluoxetina - <i>Prozac-</i> ) riducono il dolore e spesso migliorano le funzioni.
Il pramipexolo ( <i>Mirapexin</i> ) e il pregabalin ( <i>Lyrica</i> ) riducono il dolore e sono raccomandati nella FM.

## 2. Contestualizzazione nel panorama assistenziale

La **Sindrome Fibromialgica** sebbene riconosciuta come malattia dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel **1992**, ad oggi non gode di un preciso riconoscimento nel panorama europeo, ma l'iter è stato avviato.

Nel 2009 il Parlamento Europeo emette una dichiarazione [P6\_TA(2009)0014] che pone l'attenzione, attestandone così un primo riconoscimento, su alcuni aspetti interessanti:

*Dalla dichiarazione [P6\_TA(2009)0014]*

- A.** *considerando che circa 14 milioni di persone nell'Unione europea e l'1-3% della popolazione mondiale soffrono di fibromialgia, una sindrome debilitante che provoca dolori cronici e diffusi;*
- B.** *considerando che la fibromialgia, pur essendo stata riconosciuta come malattia dall'Organizzazione Mondiale della Sanità già nel 1992, non risulta ancora inserita nel Registro ufficiale delle malattie nell'Unione europea, il che esclude i pazienti da una diagnosi formale;*
- C.** *considerando che i pazienti che soffrono di fibromialgia effettuano più visite generiche e specialistiche, ottengono un maggior numero di certificati di malattia e ricorrono più spesso ai servizi di degenza, rappresentando così un notevole onere economico per l'Unione Europea;*
- D.** *considerando che le persone affette da fibromialgia hanno difficoltà a vivere una vita piena e indipendente se non hanno accesso a trattamenti e cure adeguate.*

### Alla dichiarazione sono seguite le richieste al Consiglio e alla Commissione:

- mettere a punto una strategia comunitaria per la fibromialgia in modo da riconoscere questa sindrome come una malattia;
- contribuire ad aumentare la consapevolezza della malattia e favorire l'accesso degli operatori sanitari e dei pazienti alle informazioni, sostenendo campagne di sensibilizzazione a livello dell'Unione europea e nazionale;
- incoraggiare gli Stati membri a migliorare l'accesso alla diagnosi e ai trattamenti;
- promuovere la ricerca sulla fibromialgia attraverso i programmi di lavoro del settimo programma quadro dell'Unione europea per le attività di ricerca e lo sviluppo tecnologico e i futuri programmi di ricerca;
- promuovere lo sviluppo di programmi per la raccolta di dati sulla fibromialgia;

### **In Italia**

Analizzando il **panorama italiano** possiamo riscontrare pochi dati, ma piuttosto interessanti:

- alla sindrome fibromialgica è stato riconosciuto uno status di attenzione attraverso attribuzione di specifico **codice di esenzione** nelle **province di Bolzano** (nel 2003) e di **Trento** (2009)
- il **piano socio sanitario 2010-2014 della Regione Lombardia** raccomanda e sollecita, come obiettivo nel quadriennio previsto, la definizione di un programma di studio per raccogliere dati e confrontare esperienze al fine di permettere il riconoscimento della fibromialgia come malattia
- all'interno di un progetto finalizzato a sostenere "Progetti inerenti lo sviluppo di esperienze volte ad arricchire il lavoro di cura e promuovere il benessere delle persone utenti dei servizi, mediante l'impiego di attività e pratiche innovative – **anno 2008**" la **Regione Emilia Romagna** – Servizio Programmazione e Sviluppo dei Servizi Sociali – ha finanziato un progetto di ricerca promosso dall'Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna – AMRER Onlus – in collaborazione con l'Università degli Studi di Ferrara – UOC di Reumatologia – e le Terme di Riolo Bagni s.p.a. con il fine di studiare un protocollo di approccio complementare alla parte farmacologica al fine di migliorare e ottimizzare la gestione dei sintomi e delle criticità manifestate dal paziente con Sindrome Fibromialgica; terminato nel novembre 2010. Le attività sono proseguite con autofinanziamenti da parte di AMRER **raccogliendo a fine 2012 oltre 100 casi omogenei;**
- Nel **2012** la **Regione Emilia Romagna** ha inserito la fibromialgia nel percorso di studio per **l'attività fisica adattata** e la **Provincia autonoma di Trento** ha attivato un **Protocollo integrato** innovativo per presa in carico del paziente fibromialgico con la collaborazione di ATMAR Onlus.

### 3. Obiettivi progetto

Nel 2011 sempre a Riolo Terme AMRER organizzò, in collaborazione con le Terme di Riolo Bagni, il primo Focus sul tema fibromialgia rivolto ai pazienti per attivare un confronto e approfondimento sul tema "Sindrome Fibromialgica", attraverso una serie di azioni mirate a sensibilizzare: largo pubblico, politica socio-sanitaria, esperti del settore. A seguito di questo incontro, cui parteciparono i referenti politico/sanitari della regione ER è stato inserito il bisogno del paziente fibromialgico nel protocollo di terapia fisica adattata della regione ER all'interno del più ampio progetto ministeriale. Oggi sono disponibili i primi risultati della sperimentazione che si possono associare ai casi raccolti all'interno del progetto Benessere Fibromialgia che ha arruolato nell'indagine durata tre anni oltre 100 casi uniformi.

Oggi vogliamo quindi consolidare il percorso iniziato nel 2011 e rifare un'quadatura aggiornata della patologia con la collaborazione di vari clinici esperti in reumatologia aggiungendo aspetti interessanti nella gestione del dolore cronico con il supporto della terapia antalgica e il confronto dell'esperienza maturata in regione dai protocolli attivati.

**Nello specifico le azioni progettate prevedono:**

- **Convegno sul tema Fibromialgia – 20 aprile 2013**
- **Creazione di Strumenti di sensibilizzazione:**
  - **materiali informativi digitali e cartacei**
  - **azioni di comunicazione strutturati**

### 4. Metodi

- Coinvolgimento di rilevanti figure professionali in materia con le principali esperienze maturate in **Regione Emilia Romagna e Provincia di Trento**
- Coinvolgimento dei **professionisti che hanno sviluppato il progetto promosso da AMRER Onlus** in Regione Emilia Romagna: Associazione Pazienti, Università di Ferrara, Terme di Riolo Bagni;
- Coinvolgimento di **esperti e rappresentanti pazienti**: Reumatologi, Terapisti del Dolore, Esperti di diritto, Associazioni Pazienti
- Avvio di **un momento congressuale** articolato per un inquadramento della patologia, per una gestione ottimale sul piano terapeutico e occupazionale della persona non tralasciando importanti aspetti e opportunità di percorsi olistici alla persona
- Campagna di sensibilizzazione attraverso giornali e produzione di materiali informativi ad hoc

### 5. Risultati attesi

- Realizzare un'opera di informazione e sensibilizzazione ampia e corretta sui vari aspetti della patologia in oggetto, sulle opportunità terapeutiche e sulla corretta ed appropriata gestione e presa in carico del paziente fibromialgico / confronto con esperienze realizzate in altri territori;
- Presentazione dei risultati del progetto sviluppato in collaborazione tra Università di Ferrara – UOC di Reumatologia – Terme di Riolo Bagni s.p.a. – Associazione Pazienti di riferimento;
- Confronto con protocolli esistenti in ambito di terapia fisica adattata
- Partecipazione e confronto fra associazioni pazienti e manifestazione di raccomandazioni da parte delle associazioni stesse per migliorare le criticità presenti;
- Consolidamento e confronto Medici / Pazienti sulle criticità dei temi esposti
- Consolidamento del *modello di partnership* nel rapporto medico, cittadini&pazienti, sistema sanitario

### Sintesi dei prodotti legati al progetto

All'interno del progetto prevediamo la creazione dei seguenti prodotti:

#### a. **Convegno "Focus su Fibromialgia"**

*Azione principale: approfondire il tema "Fibromialgia" con il supporto di esperti, terapisti e confronto pazienti*

#### b. **Materiali informativi**

*Il convegno prevede un'attività di ampio respiro che vede la creazione di **depliant, locandine, opuscoli informativi, comunicati stampa e pubblicazioni di inserti redazionali su quotidiani della regione E.R. e sui periodici / riviste delle associazioni** pazienti, da diffondere attraverso più canali informativi:*

- ✓ *Internet: in modo stabile sul sito di AMRER Onlus*
- ✓ *Supporti cartacei nelle **strutture di riferimento** regionali, e presso gli **ambulatori dei MMG** attraverso il coinvolgimento dei consiglieri dell'ordine dei medici e chirurghi.*
- ✓ *Diffusione dei prodotti e risultati attraverso i Media*

### Tempi di realizzazione - progetto

Le azioni sono iniziate nel ottobre 2012 e termineranno in giugno 2013.  
L'evento convegnistico si terrà nello specifico il **20 aprile 2013**

## Programma Convegno 20 aprile 2013

### 2 ° Focus di aggiornamento per pazienti e cittadinanza

### Sindrome Fibromialgia: dal corretto riconoscimento alla gestione ottimale della malattia

#### Tempistica

Inizio Lavori 9.00  
Termine Lavori 13.30

#### Luogo di realizzazione

Sala Convegni - Centro Terme di Riolo Bagni  
Via Firenze, 15 - Riolo Terme - RA

#### MODERATORE

Massimo Reta – UOS di Reumatologia – Ospedale Maggiore – Ausl di Bologna

- Ore 9.00 **Saluto delle autorità**  
*Invitato: Sindaco di Riolo Terme – Alfonso Nicolardi*  
*Presidente della Provincia di Ravenna – Claudio Casadio*
- Ore 09.15 **Apertura assemblea annuale 2013**  
*Lettura e approvazione Bilancio di esercizio 2012 – Assemblea annuale 2013 AMRER Onlus*  
*Guerrina Filippi – Presidente Amrer*  
*Martina Venerandi – Vicepresidente e Tesoriere Amrer*
- Ore 09.30 **A nervi Tesi**  
**Un'analisi antropologica della Sindrome Fibromialgica**  
*Chiara Moretti – Antropologa – Berlino*
- Ore 09.50 **La Fibromialgia**  
**Il cammino dalla diagnosi alla cura**  
*Simona Bosi – Ausl di Ravenna*
- Ore 10.30 **Capire e conoscere il dolore cronico**  
**La terapia antalgica nella fibromialgia**  
*Giancarlo Caruso – Ausl di Bologna*
- Ore 11.00 **Dibattito**
- Ore 11.30 **Progetto AFA Regione Emilia Romagna**  
**L'opportunità dell'Attività Fisica Adattata**  
*Andrea Naldi – Regione Emilia Romagna – Assessorato Politiche per la Salute*
- Ore 11.45 **Il protocollo AFA applicato alla Fibromialgia**  
**L'esperienza dell'AUSL di Bologna**  
*Michela Ronchi – Ausl di Bologna*
- Ore 12.00 **Progetto Benessere Fibromialgia**  
**L'esperienza realizzata alle Terme di Riolo**  
*Lucio Favaro – Terme di Riolo*  
*Sara Bonazza – Università di Ferrara*
- Ore 12.40 **L'impatto psicologico nella fibromialgia**  
**Mai più soli nel dolore: il progetto Zefiro di ATMAR**  
*Annamaria Marchionne - Atmar Trento*
- Ore 12.55 **Il riconoscimento dei diritti nel paziente fibromialgico**  
**Handicap e invalidità civile.**  
*Daniele Conti – Amrer Onlus*
- Ore 13.10 **Dibattito**
- Ore 13.30 **Conclusione lavori e Light Lunch**

\*\_\*\_\*\_\*

Nel pomeriggio per **chi ha partecipato all'incontro** e vorrà trattenersi:

dalle ore 15 alle 18.30 - Libero ingresso piscina termale con possibilità di partecipare a **dimostrazioni pratiche di ginnastica posturale in piscina termale** (gruppi da 10 persone 30' minuti) - Docente Prof. Alessandra Randi