



# Malato Reumatico

il notiziario del



Dicembre 2013  
Notiziario AMRER • Numero 40

*Periodico informativo*

Redaz. e Amm. AMRER Via Gandusio, 12 - 40128 BO Autorizz. Trib. di Bologna n°7762 del 5/06/2007. Poste Italiane Spa. - Sped. ap. - DL. 353/2003 (conv. in L.27/02/200) art. 1, c.2 e5 Comm. Business Rimini n. 40/2007 - Dir. Resp. Guerrina Filippi

**Il riconoscimento dei diritti nel paziente fibromialgico:** *i diritti nel caso di malattia non sono processi automatici legati alla diagnosi, ma sono collegati alle ripercussioni che si possono avere nel quotidiano e nel lavoro. Come costruire al meglio il percorso di riconoscimento della disabilità.* » **Interno pagina 30**

## Approfondimento e aggiornamento sulla Fibromialgia



**Malattia subdola a nervi tesi**  
Dal riconoscimento della patologia agli aspetti diagnostici e terapeutici.  
Tutto ciò che i pazienti dovrebbero conoscere per gestire al meglio la patologia.

» **Interno pagina 18**



### Clinica e organizzazione nelle Reumatologie di Area Vasta

**Pievevestina • 7 dicembre 2013**

Un convegno dedicato al tema delle complicanze d'organo e ai modelli organizzativi nelle reumatologie di Area Vasta Romagna. » **Interno pagina 4**

### Attività Fisica Adattata (AFA)

I protocolli applicati alle malattie reumatiche, i risultati raggiunti e le opportunità per chi soffre di decondizionamento e dolore muscolo scheletrico.

» **Interno pagina 21**



### Approfondimenti

#### DOLORE CRONICO

Il fenomeno della sensibilizzazione nel dolore cronico e neuropatico. » **Interno pagina 28**

#### ALIMENTAZIONE E INFIAMMAZIONE

Uno stile di vita alimentare corretto può aiutarci a gestire al meglio anche l'infiammazione articolare?

» **Interno pagina 34**



## A.M.R.E.R. Onlus Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna

AMRER nasce nel 1979 e con il riconoscimento regionale DPGR n. 570 del 17/07/95 è ONLUS di diritto.

L'Associazione Malati Reumatici dell'Emilia Romagna è impegnata da sempre nella tutela dei diritti sociosanitari della persona affetta da malattie reumatiche, e nella divulgazione dell'informazione al paziente e alla cittadinanza circa gli effetti di tali patologie. Gli operatori sul territorio sono tutti volontari e per la maggior parte malati reumatici, i quali, vivendo nelle condizioni indotte dalla malattia, ben conoscono i problemi che vengono loro esposti.

L'Associazione svolge la sua attività in stretta collaborazione con i Reumatologi della Regione, gli esperti in campo socio sanitario, e in piena sintonia con gli operatori del volontariato sul territorio. Non ha alcuna finalità di lucro.

Con Deliberazione n. 12 del 15/01/2007 la Regione Emilia Romagna ha riconosciuto AMRER Onlus come Organizzazione a Rilevanza Regionale

### Perché associarsi?

Associarsi ad AMRER Onlus significa aiutarci a:

- Fornire informazioni corrette ed aggiornate
- Sostenere ed esprimere al meglio idee e bisogni
- Studiare e creare opportunità per il malato reumatico
- Trovare soluzioni a problemi che superano il singolo
- Rappresentare al meglio il malato reumatico nelle sedi opportune

### Avvisi

Le sedi AMRER chiudono per il periodo natalizio dal 23/12/2013 al 7/01/2014.

Saremo reperibili al cellulare dell'Associazione: 335.6223895

**AUGURIAMO A TUTTI  
VOI BUONE FESTIVITÀ!**

## Legenda

- Appuntamenti
- Attività svolte
- Articoli medici
- Approfondimenti e Interviste
- Diritti
- Il filo della storia
- Ricette
- Letture
- Gli associati ci scrivono

## Per Ricevere il Notiziario



### Iscriviti ad AMRER

Basta fare un versamento di almeno

€ 15,00 socio ordinario

€ 30,00 socio sostenitore

su conto corrente postale N° 12172409

oppure c.c. bancario

IBAN - IT 81 S 02008 02450 000002971809

## Notiziario AMRER

Registrazione presso il Tribunale di

Bologna n°7762 del 5/06/2007

### Proprietario ed Editore

AMRER Onlus

Associazione Malati Reumatici

Emilia Romagna

C.F. 80095010379

### Direttore responsabile

Guerrina Filippi

### Redazione a cura di

Valeria Bodin – Annamaria Carparelli

Nadia Forlani – Guerrina Filippi

Milena Maitan – Emanuela Mislei

Liliana Presciuttini – Luciana Reggiani

Silvana Stefani – Marta Venerandi

### Coordinatore attività

Daniele Conti

### Si ringraziano per la collaborazione:

Valeria Bodin, Sara Bonazza, Simona

Bosi, Giancarlo Caruso, Daniele

Conti, Antonella Dallari, Lucio Favaro,

Annamaria Marchionne, Piero Marson,

Chiara Moretti, Samantha Panaroni,

Stefano Restani, Michela Ronchi.

### Progetto grafico

Ricreativi S.r.l.

### Stampa

Tipografia "La Pieve Poligrafica

Editore Villa Verucchio" s.r.l.

www.lapievepoligrafica.it

Stampato il 27 novembre 2013

Tiratura: 6.500 copie

## All'interno del Notiziario

pg. 03 Editoriale

pg. 04 I PROSSIMI APPUNTAMENTI

50° congresso della Società Italiana di Reumatologia

Clinica e organizzazione nelle Reumatologie di Area Vasta Romagna

Fibromialgia: tra dolore e sofferenza

Festa di Natale

Inaugurazione sede AMRER Cesena

pg. 06 LE ATTIVITÀ SVOLTE

Convegno "Malattie Reumatiche e Dolore Cronico"

Gruppo AMRER Cesena e Ravenna

Gruppo AMRER Piacenza

pg. 12 La Fibromialgia

capire conoscere e curare

a cura di Simona Bosi

pg. 16 La terapia antalgica nella Fibromialgia

a cura di Giancarlo Caruso

pg. 18 A nervi tesi: un'analisi antropologica della Sindrome Fibromialgica

a cura di Chiara Moretti

pg. 21 Attività Fisica Adattata

a cura di Andrea Naldi

pg. 22 Il protocollo ADA applicato alla Fibromialgia

a cura di Antonella Dallari e

Michela Ronchi

pg. 24 Progetto Benessere Fibromialgia

a cura di Lucio Favaro

pg. 26 Progetto Benessere

Risultati preliminari

a cura di Sara Bonazza

pg. 28 Non più soli nel dolore

a cura di Annamaria Marchionne

pg. 30 Il riconoscimento dei diritti nel paziente fibromialgico

a cura di Daniele Conti

pg. 32 Il percorso diagnostico terapeutico per la fibromialgia

a cura di Daniele Conti

pg. 34 Alimentazione ed Infiammazione Articolare

a cura di Stefano Restani

pg. 36 Il filo della storia - Protagonisti nella storia della Fibromialgia

a cura di Maria Angela Silvestri

pg. 38 I nostri consigli in cucina

L'Emilia Romagna lungo la via del gusto: arriviamo a Rimini

pg. 40 Il corpo porta spasso le idee

I consigli di Valeria per la lettura

a cura di Valeria Bodin

pg. 42 L'arte e la passione di un associato

a cura di Samantha Panaroni

pg. 43 L'associazione e i suoi associati

condoglianze

## Contatti

AMRER Onlus

Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna

Sede Regionale: Via Gandusio, 12

40128 Bologna

Codice Fiscale: 80095010379

### ORARIO UFFICIO

Apertura al pubblico: Lun. 10.00 / 17.00

Attività ordinaria: Merc., Ven. 10.00/13.00

Sabato si riceve su appuntamento.

Tel. / Fax. 051 249045 - Cell. 335 6223895

ass.amrer@alice.it - www.amrer.it

## Un impegno da parte di tutti noi per migliorare la nostra qualità di vita



**Guerrina Filippi**  
Presidente AMRER Onlus  
Associazione Malati  
Reumatici Emilia-Romagna  
ass.amrer@alice.it

Per diventare  
**Volontari AMRER**

Contattaci al **051 249045**  
via mail **ass.amrer@alice.it**



## Editoriale

Carissimi associati, Cari lettori e simpatizzanti,

siamo ormai alla fine del 2013, un anno pesante sotto tanti aspetti, dove una parola, prepotentemente entrata nel nostro dizionario quotidiano, sembra essere "crisi": crisi economica, di risorse, di lavoro ... e sempre più anche di aspettative sul futuro!

Noi del volontariato e tutto il mondo civile in questi difficili momenti dobbiamo far sentire la nostra voce e contribuire in modo serio ed efficace reagendo compatti proprio quando vengono ad essere intaccati i valori del nostro Stato Sociale.

La sussidiarietà ed il sostegno verso chi si trova, non per sua scelta, in una posizione di difficoltà e di svantaggio, ci danno la misura di quanto siamo realmente civili e avanzati.

L'indicatore chiave non può essere solo il PIL, né il grado di tecnologia che abbiamo a disposizione, ma, semmai, quanto riusciamo a far riconoscere e valere i diritti civili per avere un livello di qualità della vita degna di essere vissuta, perché è questo che ci qualifica in posizione sociale "avanzata". Il "mercato" deve essere un luogo di scambio e confronto per far crescere lo Stato e l'individuo, e non può essere disciplinato solo dalla sorte o fortuna che dir si voglia, in quanto questa essendo cieca e bendata, non può essere una buona regolatrice!

Come sempre voglio ribadire che non possiamo aspettare che siano solo gli altri ad agire! Un richiamo ed impegno civile lo dobbiamo sentire anche dentro di noi, affinché in prima persona ci si senta spronati a chiedere e dare di più per migliorare non solo il "nostro orto, ma l'intero campo paese!"

Come Associazione di volontari che opera a favore dei malati reumatici il nostro impegno è strutturato proprio in questo senso e le nostre linee guida sono l'informazione e la creazione di opportunità per far valere diritti e percorsi per i pazienti, loro famigliari e aggiungerei anche per tutti coloro che vivono condizioni difficili in termini di salute.

Un grande risultato speriamo di portarcelo a casa già prima che questo 2013 si chiuda. Mi riferisco all'ampliamento, sul territorio della regione Emilia Romagna, delle prestazioni in esenzione per le sette patologie riconosciute in campo reumatologico. Conquista enorme, frutto del grande lavoro che si sta portando avanti da mesi, faticoso e impegnativo, che vede il coinvolgimento di professionisti, esperti e istituzioni lavorare gomito a gomito per un giusto e appropriato riconoscimento dei bisogni dei pazienti.

Questo vorrei che fosse il nostro primo contributo per iniziare il 2014, anno in cui Amrer compirà i suoi "primi 35 anni" di attività. Sarebbe la spinta propulsiva giusta, per continuare a lavorare su importanti altri obiettivi tendenti sempre a migliorare non solo la qualità della vita dei malati reumatici, ma anche delle loro famiglie e perché no di tanti altri cittadini.

Un compito ambizioso, reso possibile solo grazie al sostegno degli ormai 3000 associati che danno e rinnovano la fiducia e il sostegno ad AMRER, permettendoci così di crescere e continuare ad essere "liberi" di poterci esprimere sempre e solo per il bene dei malati.

Il Bisogno, mi insegna l'esperienza, non si colma mai, e per questo rivolgo a tutti voi un invito a partecipare alle Assemblee e alle riunioni, anche quando il fisico ci lancia segnali di fatica e dolore, anche quando l'interesse potrebbe essere indirizzato altrove in quanto "altra" patologia, mai dovremmo dimenticare che "i primi artefici del nostro benessere siamo noi" e per ottenerlo l'aiuto ed il supporto vicendevole è indispensabile.

Applicare appunto il codice della "sussidiarietà e reciproco sostegno" dimostrerà quanto noi di Amrer siamo realmente civili e avanzati e ci permetterà di migliorare le condizioni dell'intero Sistema!

Approfitto di questo spazio per augurare a tutti voi un Sereno Natale e una buona lettura di questo numero del "Notiziario del Malato Reumatico" ricordando, a chi ancora non l'avesse fatto, di rinnovare la quota sociale, prima nostra risorsa economica.

Guerrina Filippi ■

### I prossimi appuntamenti per il 2014

Crescita dei gruppi locali e Formazione per i volontari  
Progetto Attiva-Mente - Bologna (*gruppi auto mutuo aiuto - laboratori per l'economia articolare*)

Percorsi di presa in carico per le "situazioni difficili" in reumatologia

Convegno nazionale - Rimini / aprile 2014

Celebrazione 35 anni di attività a Bologna / ottobre 2014

Opuscoli sui farmaci per pazienti

e molto altro ancora...

## Rinnovo della quota sociale - Anno 2014

Ricordiamo agli associati l'importanza di versare la quota associativa per permettere di continuare a far fronte alle spese legate alla stampa e spedizione dei materiali.

**Quota Socio Ordinario 15,00 Euro**

**Quota Socio Sostenitore 30,00 Euro**

La ripartizione delle quote in soci ordinari e sostenitori vuole rendere possibile la ricezione del notiziario senza essere in difetto a chi ha bassi redditi invitando invece tutti gli altri a sostenere AMRER nell'affrontare le maggiori spese!



Napoli • 27/30 novembre 2013 • meeting di aggiornamento medico

## 50° Congresso Nazionale della Società Italiana di Reumatologia

Quest'anno si terrà a Napoli il 50° Congresso Nazionale della Società Italiana di Reumatologia, incontro formativo a carattere prettamente scientifico, articolato e concepito per favorire il confronto e l'aggiornamento di tutti i reumatologi italiani.

AMRER Onlus sarà presente con un suo spazio espositivo / informativo al n. 17 della sala congressi.

I volontari parteciperanno ai corsi per poter raccogliere e trasmettere a tutti voi aggiornamenti e informazioni utili su novità e opportunità, e allo stesso tempo svolgeranno un ruolo propositivo portando le esperienze maturate. La partecipazione dei pazienti, siamo convinti, è un fondamentale tassello nel processo formativo degli specialisti sanitari in quanto favorisce una sempre migliore consapevolezza e completezza dei bisogni legati alle Malattie Reumatiche. ■



Pievesestina • 7 dicembre 2013 • meeting di aggiornamento medico

## Clinica e organizzazione nelle Reumatologie di Area Vasta Romagna

Il 7 dicembre si svolgerà a Pievesestina (Aula Magna del Laboratorio Unico) l'annuale riunione reumatologica di Area Vasta Romagna. Il tema clinico scelto quest'anno è quello del coinvolgimento di organi vitali nelle Malattie Reumatiche Autoimmuni. Si parlerà di polmone, apparato cardio-vascolare, sistema nervoso centrale e periferico. Le Malattie Reumatiche, pur nella loro prevalente espressione osteoarticolare possono colpire organi vitali e ciò mette a repentaglio la vita del paziente. Il Reumatologo deve sapere inquadrare e trattare tali complicanze avvalendosi della preziosa collaborazione degli specialisti dell'organo coinvolto (ad esempio Pneumologo, Cardiologo, Neurologo). Solo attraverso il lavoro in tandem tra Internista-Reumatologo e Specialista d'organo si possono ottenere risultati ottimali.

La seconda metà della mattinata è dedicata ad alcuni modelli organizzativi di tipo reumatologico che sono operativi in Area Vasta Romagna. E' una sessione dedicata ai pazienti ai quali si vuole far conoscere come sono organizzate le Reumatologie del territorio, affinché possano affidarsi con sempre maggiore fiducia a queste strutture, sicuri di ricevere un trattamento adeguato sul piano clinico e un approccio completo dal punto di vista assistenziale. ■



### PROGRAMMA DELLA GIORNATA

Ore 8.30 **REGISTRAZIONE PARTECIPANTI**  
Ore 8.45 **Saluto delle Autorità**

#### PRIMA SESSIONE

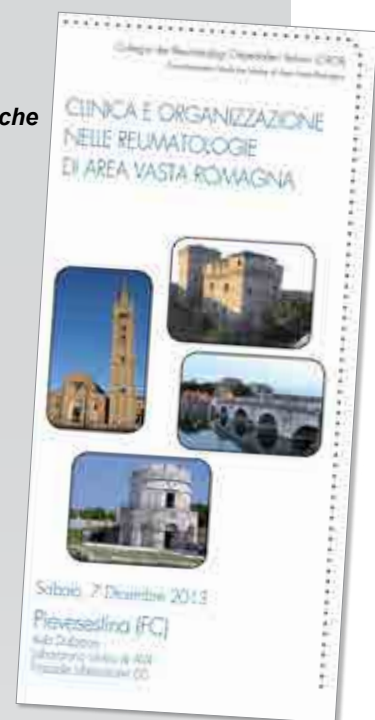
**Coinvolgimento di organi vitali nelle malattie reumatiche autoimmuni: serie di casi e considerazioni generali**  
Moderatori: Angelo Corvetta e Paolo Masperi

Ore 9.00 **Coinvolgimento polmonare**  
Luca Montaguti, Paola Sambo, Cesena  
Ore 9.20 **Coinvolgimento del SNC**  
Alessandra Bezzi, Rimini  
Ore 9.40 **Coinvolgimento cardio-vascolare**  
Pier Luigi Cataleta, Ravenna  
Ore 10.00 **Coinvolgimento del SNP**  
Simone Bernardi, Lucia Gardelli, Forlì  
Ore 10.20 **Discussione**  
Ore 10.50 **Pausa**

#### SECONDA SESSIONE

**Modelli Organizzativi in Reumatologia**  
Moderatori: Angelo Corvetta e Paolo Masperi

Ore 11.00 **Il Laboratorio autoimmunità**  
Vittoria Cova, Carlo Conti, Pievesestina  
Ore 11.20 **Case management infermieristico ed ambulatori dedicati**  
Fabio Mascella, Nadia Volanti, Rimini  
Ore 11.40 **Progetto Arianna.**  
**Presa in carico dei pazienti affetti da reumatismi infiammatori**  
Luca Montaguti, Cesena  
Ore 12.00 **Second opinion in Reumatologia**  
Simona Bosi, Ravenna  
Ore 12.20 **Percorso assistenziale del paziente sclerodermico**  
Simone Bernardi, Forlì  
Ore 12.40 **Discussione**  
Ore 13.10 **Test di apprendimento**  
Angelo Corvetta, Rimini  
Ore 13.40 **Chiusura lavori**



#### SEDE CONGRESSUALE:

Aula Didattica  
Laboratorio Unico di AVR  
Piazzale Liberazione 60  
Pievesestina – FC

Il programma anche on-line su [www.amrer.it](http://www.amrer.it)

Reggio Emilia • 14 dicembre 2013 • ore 8.30

## Fibromialgia: tra dolore e sofferenza

"Fibromialgia: tra dolore e sofferenza" - un convegno dedicato ai pazienti che va ad esplorare il principale sintomo di questa malattia: il dolore che genera una sofferenza nel corpo e nell'anima.

Un momento di confronto tra medici e pazienti, dove l'equipe dell'UOC di Reumatologia dell'Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia affronta gli aspetti della malattia dal lato scientifico e psicologico e verrà presentato il risultato di uno studio sviluppato sul territorio.

Un importante momento da non perdere! Vi aspettiamo numerosi! ■

### Evento promosso da:



### Si ringraziano

Sin ringrazia per il sostegno al progetto di ricerca "Fibromialgia: tra dolore e sofferenza"



Si ringrazia per il contributo.



### PROGRAMMA DELLA GIORNATA

- 8.30 **Registrazione**  
9.15 **SALUTO DELLE AUTORITÀ**  
*Direzione ASMN-IRCCS  
AMRER Onlus • Guerrina Filippi*
- I^A SESSIONE**  
*Moderatori: Alessandra Ghinoi - Lucia Mangone*  
9.30 **Introduzione**  
*Carlo Salvarani*  
9.40 **Focus sulla Fibromialgia: che cosa è?**  
*Fulvia Rossi*  
10.00 **Presentazione dei risultati dello studio**  
*Francesca Bonacini - Giulia Rubini*  
10.30 **Fibromialgia: tra dolore e sofferenza**  
*Carla Tromellini*  
11.00 **Coffee break**

### II^A SESSIONE

- Moderatori: Giovanna Restuccia - Ilaria Chiarolanza*  
11.15 **Handicap ed invalidità nella Fibromialgia**  
*Daniele Conti*  
11.30 **Corpo vissuto e malattia**  
*Vanna Iori*  
11.45 **TAVOLA ROTONDA • Moderatori: Carlo Salvarani - Fulvia Rossi**  
**Partecipano:**  
*Fibromialgia localizzata • Paolo Simonazzi  
Genetica e genomica nelle malattie complesse • Adriana Albini  
Gestione del paziente fibromialgico nella medicina generale • Lina Bianconi*  
12.30 **Discussione**  
13.30 **Chiusa dei lavori • Carla Tromellini**



### Per informazioni Segreteria Organizzativa:

**Dott.ssa Giulia Rubini**  
rubini.giulia@asmn.re.it  
Tel. 0522.296078 • 347.43.01.874

**Dott.ssa Francesca Bonacini**  
francescabonacini.re@gmail.com  
Tel. 339.56.32.922

### Festa di Natale

19 dicembre 2013 - ore 11.00  
Ospedale Maggiore Largo Nigrisoli, 2 Bologna  
1° piano palazzina ambulatori

Tradizionale scambio di **Auguri di Natale**  
con pazienti e amici della **reumatologia**  
dell'**Ospedale Maggiore**

**Partecipate numerosi!**  
Per info: 051.6478649 (Antonella)

### Inaugurazione

21 dicembre 2013  
ore 16.00 • c/o Assipro  
Via Serraglio 18, Cesena

**Inaugurazione**  
**SEDE GRUPPO**  
**AMRER CESENA**

**Interverrà**  
**Dott. Luca Montaguti**  
**Servizio di Reumatologia**  
**Ospedale Bufalini**

**Vi aspettiamo numerosi!**  
Per info: Patrizia Pieraccini  
cell. 347.25.39.003

Bologna • 19 ottobre 2013 • alcuni scatti della giornata

## Convegno Malattie Reumatiche e Dolore Cronico



*Spondilite Anchilosante*

*Sclerodermia*

*Fibromialgia*

*Artrite Reumatoide*

Una giornata davvero intensa e piena di stimoli per gli oltre 300 partecipanti al convegno del 19 Ottobre 2013! Il dolore cronico nelle malattie reumatiche, filo rosso nella gestione delle Artriti, Spondiloartriti, Connettiviti e Reumatismi Extrarticolari, è stato un tema che ha fornito molti stimoli di riflessione utili per i pazienti e per i professionisti che hanno preso parte alla giornata! Moltissime le domande raccolte, oltre 200 che tratteremo con tutti gli atti del convegno nel prossimo periodico!

Un particolare grazie a tutti i relatori, ai tanti volontari che hanno reso possibile questa giornata e a chi ha partecipato con interesse e tenacia regalandoci spunti per migliorare il nostro lavoro! ■



### Alcuni momenti del convegno



Da sx: *Nazzarena Malavolta - Guerrina Filippi - Massimo Annicchirico*

### DVD degli interventi

Sono disponibili le registrazioni video degli interventi eseguiti durante il convegno.



Per richiedere il DVD contattare la segreteria AMRER di Bologna al telefono fisso 051.249045 oppure via mail [ass.amrer@alice.it](mailto:ass.amrer@alice.it)

### I relatori: un GRAZIE a tutti loro!



*Nazzarena Malavolta*

*Massimo Reta*

*Roberta Folli*

*Annamaria Carparelli*



*Annunzio Matrà*



*Carla Gavani*



*Carlo Salvarani*



*Donato Zocchi*



*Fulvia Rossi*



*Giancarlo Caruso*



*Gianfranco Marchesi*



*Gilda Sandri*



*Luciana Malagotti*



*Manuela Grippo*



*Andreina Manfredi*



*Piero Marson*



*Riccardo Meliconi*



*Stefania Taddei*

“La più grande  
forza è il lavoro  
di squadra,,





**Gruppo AMRER Cesena • Alcuni scatti delle attività svolte**

**Cesena • Fiera di San Giovanni • 21/24 giugno 2013**

Una persona informata è in grado di gestire al meglio la malattia e per questo "fare informazione" e renderla disponibile è uno dei nostri obiettivi da sempre! Con questo presupposto il Gruppo AMRER di Cesena ha deciso di fare il proprio debutto in pubblico per incontrare la città di Cesena durante una delle sue fiere più importanti: San Giovanni! Crescere sul territorio aiuta a creare opportunità per i pazienti e ad aprire nuovi servizi!

Un complimento speciale a tutti i volontari per questo "battesimo" di fuoco! ■



**Gruppo AMRER Cesena**  
**Badia Prataglia • 10 agosto 2013**

Far parte di un gruppo di volontari è un duro lavoro... ma non mancano i momenti di socializzazione, cui si deve aggiungere anche il giusto "pizzico di sale" per conoscerci e aiutarci a vicenda, magari davanti ad una bella tavolata allegra!

Prima gita sociale del Gruppo AMRER Cesena a Badia Prataglia – Casentino. ■

**Alcuni scatti della giornata**



**Open Day**  
**Festa del Volontariato**

**28 settembre 2013**

I volontari AMRER di Cesena hanno partecipato all'Open Day del Volontariato!!





## Gruppo AMRER Cesena • Alcuni scatti delle attività svolte

### Festa del Borgo di Casale • 1 settembre 2013

Il Borgo di Casale in festa, un'occasione allegra per farci conoscere sul territorio, scoprendoci un'associazione fortunata nel "gioco". Il gruppo di volontari ha vinto un premio gustoso, e l'organizzazione ha fatto una donazione raccogliendo i fondi a sostegno delle attività dell'Associazione sul territorio. ■



Da sx: Samantha Panaroni, Patrizia Pieraccini, Guerrina Filippi, Lorella Gasperini, Luciana Magalotti e Gabriella Borgelli.



## Gruppo AMRER Ravenna • Alcuni scatti delle attività svolte

### Ravenna • Festa del Volontariato • 21 settembre 2013

Una giornata preziosa per le numerosissime associazioni di Volontariato del territorio ravennate, per farsi conoscere dalla cittadinanza esponendo i materiali e i documenti relativi ai propri ambiti di intervento e promuovendo le numerose iniziative in programma, in un clima di reciproco supporto e confronto.

Alcuni scatti del desk informativo che i volontari AMRER Gruppo di Ravenna hanno tenuto assieme all'Associazione Volontari diritti del Malato! ■

la **FESTA** 2013  
del **VOLONTARIATO**



Volontarie Sandra Contessi e Laura Perini con al centro l'Assessore Giovanna Piaia



Volontari assieme al sindaco Fabrizio Matteucci e al prefetto Bruno Corda



Volontari Ferrante Lucchi e Sandra Contessi con al centro l'Assessore Giovanna Piaia



Gruppo AMRER Piacenza • Alcuni scatti delle attività svolte

## Festa di Gossolengo (PC) • 14/16 giugno 2013

L'informazione e la collaborazione dei gruppi operativi sul territorio sono un elemento fondamentale per diffondere la conoscenza dell'Associazione e sensibilizzare i cittadini... ogni singolo momento è un grande passo! ■



Da sinistra: Milena Maitan, Mariuccia Gariboldi, Elisa Ragno, Nilde Sbaravati, Natascia Ballarini



Gruppo AMRER Piacenza • Alcuni scatti delle attività svolte

## Volontari al lavoro per sviluppare nuovi servizi e opportunità

I volontari del Gruppo AMRER Piacenza sono impegnati sul territorio nel progetto ATTIVA-MENTE, che prevede l'utilizzo degli spazi del "laboratorio creativo" di via Pallastrelli - Piacenza per attività fisica adattata e movimento a favore di pazienti con malattie reumatiche.

Qui a fianco la locandina con i corsi e le opportunità che proponiamo a tutti i residenti del Piacentino!

Dopo il duro lavoro c'è anche un momento sociale allegro e pieno di "carica"! ■



I volontari al lavoro – sx: Laura, Mariuccia, Milena, Nilde



Alcuni momenti del corso di Pilates



### Sede Operativa

**AMRER Gruppo di Piacenza**  
c/o SVEP – Centro Serv. per il Volontariato  
Via Capra, 14 – Piacenza  
388.7978668 (Milena Maitan)  
piacenza@amrer.it

### Gruppo "Aiutiamoci Insieme" Onlus

Ringraziamo l'associazione "Aiutiamoci Insieme Onlus" di Roveleto di Cadeo – PC per aver donato ad AMRER a favore delle attività sul territorio di Piacenza quanto raccolto durante eventi e attività del suo Gruppo di volontari!

Un gesto importante di solidarietà che merita una menzione speciale! ■



# Attiva-Mente

## corsi per favorire:

### Movimento e concentrazione



#### Yoga e Tai Chi

verso l'equilibrio tra mente, corpo ed energia

#### Movimento Armonico

percorso in-movimento ludico-creativo, con musica

#### Pilates

movimento e concentrazione per aumentare il benessere globale della persona

#### Shiatsu

tecniche di rilassamento per migliorare equilibrio "fisico ed energetico"

#### Ballo liscio e Balli di Gruppo

divertimento e armonia tra corpo e mente

### Creatività



#### Taglio, cucito e modellato

per sviluppare la creatività attraverso la propria manualità

#### Crea Il tuo Bijou *Corso pratico di Base*

per sviluppare la creatività attraverso la propria manualità

### Apprendimento mnemonico



#### Training di stimolazione cognitiva e motoria

percorso educazione per pazienti con ictus

#### Gruppi di auto mutuo aiuto

specifico per pazienti con Fibromialgia

#### Allenamento della memoria

potenziare la memoria attraverso l'insegnamento di strategie ed esercitazioni pratiche

### Formazione



#### Difesa personale

dedicato alle donne per apprendere tecniche di difesa personale e antiaggressione

Tutti i corsi si terranno presso i locali del Centro Residenziale

**Via Giovanni Pallastrelli - PIACENZA**  
accesso dal parcheggio retrostante COOP di via Martiri della Resistenza

Per maggiori informazioni:  
cell. 388.7978668  
[ass.amrer@alice.it](mailto:ass.amrer@alice.it)

I corsi sono promossi dalle Associazioni di Volontariato della provincia di Piacenza all'interno del progetto "Attiva-mente: cronicità in movimento" Fascicolo n. 1378 sostenuto dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Settore Progetti ex. L266/1991.

Promosso da:

Con la collaborazione di:



Comune di Piacenza - Assessorato al nuovo welfare e sostegno alle famiglie  
Comune di Caorso  
Svep - Centro di Servizio per il Volontariato  
UOS di reumatologia - Ausl di Piacenza  
UO neurologia - Ausl di Piacenza - Dip Medicine Specialistiche  
UO di Senologia - Ausl di Piacenza  
Rotary International - Rotary Club Piacenza- distretto 2050 Italia  
Circolo ricreativo San Lorenzo - Roncarolo (ANSP)  
ACAT - Associazione Club Alcolisti in Trattamento

## La Fibromialgia • Capire e conoscere la patologia



**Simona Bosi**

U.O. Medicina

Ospedale S. Maria delle Croci di Ravenna

simona.bosi@ausl.ra.it



Il termine **fibromialgia** (FM) deriva da "**fibro**" che indica i tessuti fibrosi come tendini e legamenti e "**mialgia**" che significa dolore muscolare. La FM è infatti caratterizzata da dolore muscolo-scheletrico diffuso cronico e da importante affaticamento associati a comparsa di dolore alla palpazione di specifici punti corporei chiamati "tender points". La fibromialgia viene definita anche "sindrome" fibromialgica, in quanto caratterizzata dalla contemporanea presenza di "segni" che il medico riscontra durante la visita e di "sintomi" che il malato gli riferisce.

La **frequenza** della fibromialgia nella popolazione è abbastanza elevata, in genere si calcola che ne sia affetto il 2-4% della popolazione, dato che è probabilmente inferiore al reale. La prevalenza della fibromialgia nella popolazione è nettamente più alta nel sesso femminile e tende ad aumentare sopra i 50-59 anni, pur potendo colpire anche adolescenti e bambini. La motivazione della maggiore prevalenza nel sesso femminile non è chiara, probabilmente la differenza tra i due sessi va ricercata in una interazione tra fattori genetici, biologici, psicologici e socio culturali diversi nei due sessi, certamente gli estrogeni hanno un ruolo importante nella modulazione del dolore come pure un ruolo importante lo ha la ridotta produzione del testosterone nel sesso femminile.

Il sintomo predominante nella FM è un **dolore cronico** che è riferito diffuso a tutto il corpo e che il paziente può descrivere in vari modi (pungente, tirante, bruciante, pruriginoso, compressivo etc). Oltre al dolore, il paziente fibromialgico spesso presenta una serie di vari altri disturbi, i più frequenti dei quali sono: **una cattiva qualità del riposo notturno** a cui fanno seguito una sensazione di non avere riposato affatto al risveglio e una **facile affaticabilità, sindrome del colon irritabile** caratterizzata da dolore addominale accompagnato da alternanza di diarrea e stitichezza, **dolore a livello della articolazione temporo-mandibolare, cefalea da tensione, disturbi vescicali** con minzioni frequenti e bruciore urinario, **sensazioni di rigidità, formicolio, gonfiore delle estremità, sensazione di gambe "senza riposo"** durante il riposo notturno, **febbricola, intolleranza ai farmaci**. Spesso i pazienti riferiscono difficoltà di concentrazione, senso di peso toracico, ansia e depressione. Tipicamente i sintomi sono peggiorati da cambiamenti meteorologici, situazioni di stress psico-fisico, sovraccarichi di lavoro. La malattia non provoca nel tempo danni alle articolazioni o agli organi interni, ma considerato il vasto numero di sintomi che possono essere presenti è intuitivo come questa patologia possa determinare una **importante disabilità** e compromettere seriamente la vita personale, lavorativa e relazionale di chi ne è affetto, determinando spesso comparsa di stati ansiosi-depressivi secondari alla malattia.

Questa ampia gamma di sintomi può rendere difficile la corretta **diagnosi** della malattia poiché molti di essi possono essere riscontrati in altre condizioni cliniche come alcune forme reumatiche infiammatorie (artriti croniche e connettiviti), ecco perché la diagnosi deve essere fatta da un medico esperto di tale patologia, in grado di escludere altre patologie tramite l'accurata visita del paziente e la prescrizione degli accertamenti opportuni, come esami del sangue, esami radiografici e quant'altro sia suggerito dagli specifici problemi riferiti dal paziente.

Nella sindrome fibromialgica definita "**primaria**", non dovuta o non associata cioè ad altre forme morbide, non ci sono segni di infiammazione nelle analisi del sangue né alterazioni degli esami di autoimmunità o di altri parametri endocrinologici-metabolici, gli esami strumentali non risultano alterati in modo significativo e all'esame obiettivo non si riscontrano segni di infiammazione.

In altri casi la fibromialgia può essere "**associata**" o "**secondaria**" a varie patologie come artrite, artrosi, ipotiroidismo, epatite etc.

La diagnosi differenziale della fibromialgia deve essere posta, in particolare, nei confronti delle seguenti patologie:

- **Muscolo-scheletriche** (sindromi dolorose regionali, reumatismo miofasciale, sindrome da iperlassità legamentosa, altre malattie reumatologiche autoimmuni come il LES, l'artrite reumatoide, la polimiosite, la sindrome di Sjogren, la polimialgia reumatica)
- **Endocrino-metaboliche** (ipotiroidismo-iperparatiroidismo)
- **Neurologiche** (radicolopatie, nevralgie, neuropatie dolorose)
- **Neoplastiche**
- **Infettive** (Virus C, Borelliosi di Lyme legata a una Borellia trasmessa dalla puntura di una zecca)
- **Psichiatriche**

La diagnosi della FM è pertanto una **diagnosi clinica**, basata essenzialmente sui sintomi che il paziente riferisce al medico ("**presenza di dolore muscolo-scheletrico diffuso, che interessa cioè entrambi i lati del corpo sia nella parte superiore che inferiore e che coinvolge tutta la colonna vertebrale, persistente da almeno 3 mesi**") e sul riscontro nel corso della visita reumatologica di una "**dolorabilità di almeno 11 dei 18 punti dolorosi specifici della malattia definiti tender points**" (figura 1). Tali criteri diagnostici sono

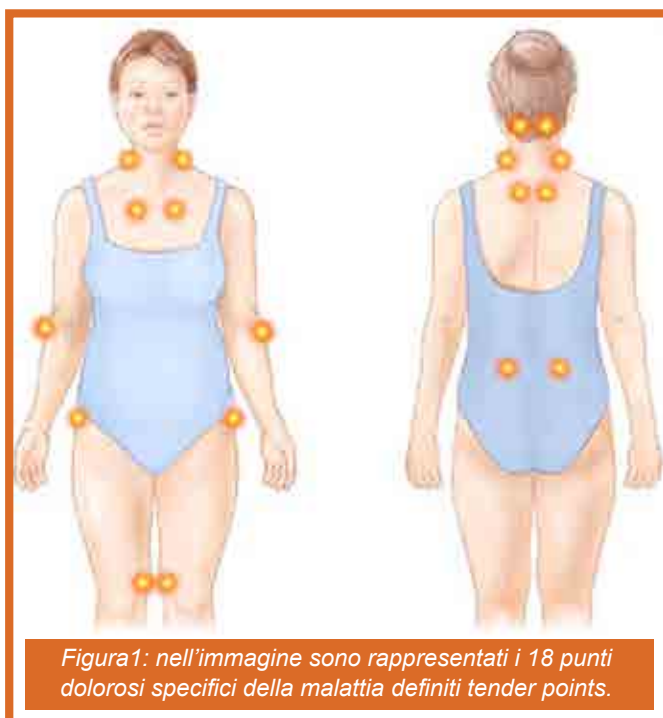


Figura 1: nell'immagine sono rappresentati i 18 punti dolorosi specifici della malattia definiti tender points.

quelli definiti dall'**American College of Rheumatology (ACR)** nel 1990.

La FM è una patologia "vecchia", **nota già nel 1800**, per la quale sono stati conosciuti nel tempo diversi nomi che riflettono le varie ipotesi formulate via via per spiegare la sua natura, come "fibrosite" (nel 1900), termine improprio perché evoca la presenza di una infiammazione che però non è mai stata documentata nei tessuti dolenti, o il termine "reumatismo psicogeno" (1940) in relazione all'idea, a lungo persistita, che la FM fosse una patologia di ordine psicologico-psichiatrico. Negli ultimi decenni sono stati tuttavia condotti numerosi studi che hanno fornito nuove informazioni sull'origine di questa malattia, il moderno concetto di FM e di tender points risale al 1978 e solo nel 1990 sono stati messi a punto gli attuali criteri diagnostici.

**"Il dolore è una esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole associata a danno tissutale, in atto o potenziale, o descritta in termini di danno"**

Come detto il dolore è il disturbo principale della FM. E' importante quindi definire cosa sia il dolore: il **dolore** è definito come "**un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole associata a danno tissutale, in atto o potenziale, o descritta in termini di danno**". Il dolore può essere di tipo "**nocicettivo**", causato da insulti traumatici, termici, chimici; si tratta di una sorta di campanello di allarme che attiva meccanismi nel sistema nervoso periferico (SNP) e centrale (SNC) tesi all'allontanamento dalla fonte del danno, in modo da preservare l'integrità dei tessuti (ad esempio mi brucio e tolgo la mano dal fuoco). Il dolore nocicettivo è quindi una forma di difesa dell'organismo ed ha una durata limitata nel tempo.

Il dolore può anche essere di tipo "**neuropatico**", provenire cioè da insulti al sistema nervoso periferico o centrale. Questo tipo di dolore in certi casi può cronicizzare, perdurare anche quando il fattore di danno è stato rimosso, generando un dolore che non è più un fisiologico campanello di allarme ma diventa esso stesso una malattia.

Ulteriori **fattori personali, fisici, genetici, razziali, psicologici possono modificare quella che è l'esperienza personale del sintomo dolore**, influenzandone la percezione e favorendone in determinati casi la persistenza e la sua evoluzione in dolore cronico. Si può avere dolore cronico se i centri del SNC, che controllano e processano l'informazione dolore, sono lesi anatomicamente (*come nel dolore cro-*

*nico post ictus*) ma anche se sono lesi solo funzionalmente. Dagli studi condotti negli ultimi anni emerge che il dolore della fibromialgia non è dovuto ad una evidente causa nocicettiva, ma è **di tipo "funzionale"**, risulta cioè legato ad un "errore" nella fase di elaborazione e processazione di stimoli periferici da parte del sistema nervoso, così che stimoli normalmente poco dolorosi vengono interpretati dal SNC del fibromialgico come molto dolorosi (questo fenomeno è chiamato "**iperalgisia**") o addirittura si percepisce un impulso doloroso in seguito a uno stimolo innocuo come il semplice toccare la parte interessata (in questo caso si parla di "**allodinia**").

Numerosi studi hanno evidenziato come nel sistema nervoso del paziente fibromialgico siano presenti **alterazioni di mediatori chimici, detti neurotrasmettitori**, come serotonina, noradrenalina e sostanza P, che liberati a livello delle cellule nervose possono inibire o favorire la comparsa di dolore, con uno sbilanciamento a favore di quelle sostanze che favoriscono l'insorgenza del dolore.

Altri studi hanno documentato una **anomala attività di aree cerebrali** implicate sempre nel meccanismo di elaborazione del dolore. Uno degli effetti della disfunzione dei neurotrasmettitori è la **iperattività del Sistema Nervoso Neurovegetativo** (*una parte del nostro sistema nervoso che controlla con meccanismi riflessi numerose funzioni dell'organismo tra cui la contrazione dei muscoli, la sudorazione, la vasodilatazione e la vasocostrizione, ecc.*), il che comporta un deficit di irrorazione sanguigna a livello muscolare con insorgenza di dolore, astenia e tensione. Nei fibromialgici è inoltre alterato, "**esaurito**", il **sistema di reazione allo stress**, che rappresenta l'insieme delle reazioni messe in atto dall'organismo per contrastare eventi esterni nocivi e che si avvale di complesse regolazioni a livello immunologico ed ormonale. Tale esaurimento è legato ad una eccessiva stimolazione dovuta a eventi stressanti sia fisici sia psichici ripetuti nel tempo e porta ad una maggiore sensibilità al dolore.

A seguito dell'osservazione di un certo grado di familiarità per la FM sono state inoltre identificate diverse **mutazioni di geni di neurotrasmettitori** che sono implicati nel controllo del dolore, le quali possono predisporre l'individuo a sviluppare col tempo, a seguito di eventi stressogeni ripetuti, una sindrome fibromialgica. In particolare la ricerca ha evidenziato il ruolo dei polimorfismi genici nei sistemi serotoninergico, dopaminergico e catecolaminergico.

**Fattori socio-culturali** giocano un ruolo importante nella cronicizzazione del dolore nella FM, è stato infatti documentato come la fibromialgia sia più diffusa tra persone con basso livello di istruzione, problemi

## SLIDES DEL CONVEGNO

### SINTOMI

- Sensibilità
- Febbre
- Stitichezza
- Agilità muscolare
- Sensazione di gonfiore viscerale
- Ansietà e affaticamento
- Escoriazioni e calore cutaneo
- Parestesie
- Sottilezza dei capelli
- Insensibilità al freddo



### SINTOMI

- Dismorfologia
- Tremolantezza
- Stitichezza
- Vertigine
- Più il vento
- Oliguria
- Sensibilità tattile ipermodificata
- Escoriazioni cutanee
- Secchezza mucosa
- Sottilezza dei capelli



### FATTORI CHE MODULANO IL DOLORE

**NOCCICETTIVO**

- Inquinamento
- Allergia
- Trauma
- Infiammazione
- Infiammazione
- Infiammazione
- Infiammazione

**NEUROVEGETATIVO**

- Stress
- Ansietà
- Depressione



### 3. DOLORE FIBROMIALGICO DA SENSIBILIZZAZIONE CENTRALE



### DOLORE FIBROMIALGICO DA SENSIBILIZZAZIONE CENTRALE



famigliari come l'essere divorziato-a, con l'aver problemi fisici che incidano sulla personale autostima, con gli eventuali trascorsi di "abuso" psichico e sessuale specie in età adolescenziale e giovanile, con il vivere in aree socialmente depresse, con il non avere motivazioni sociali adeguate e con fare lavori manuali non gratificanti.

Il ruolo dei **fattori meccanici**, delle posture scorrette, di una particolare vulnerabilità dei muscoli a microtraumi ripetuti come nei casi di iperlaxità di legamenti e tendini, di dismetrie degli arti inferiori, di fattori esterni meccanici come movimenti ripetitivi, vibrazioni, sono stati valutati trovando spesso correlazione con lo sviluppo di dolore muscolo scheletrico dapprima localizzato poi diffuso ed infine di fibromialgia. Un **trauma**, anche non grave come il colpo di frusta, può essere descritto come origine dei disturbi, specie se si inserisce in una personalità particolare o in un contesto personale socio-culturale ed ambientale favorente.

Il ruolo delle **infezioni** nello sviluppo della fibromialgia è stato molto studiato, molti pazienti riferiscono l'esordio della malattia dopo infezioni virali, compresa l'infezione da virus C. La presenza di **depressione** è un fattore favorente per lo sviluppo di dolore muscolo scheletrico cronico e della fibromialgia.

Considerata la complessità di tutte le variabili bio-psico-sociali-comportamentali che entrano in gioco nella FM è importante che la **terapia** della FM sia "cucita" addosso al paziente, in modo da garantire la maggiore aderenza possibile alla terapia e quindi i maggiori benefici possibili.

Il paziente deve innanzitutto conoscere la malattia, sapere che è una **malattia non evolutiva** nel senso anatomico-deformante di danno strutturale, che deve avere una guida terapeutica e che il solo farmaco non può risolvere tutto. E' importante cercare di evitare l'insorgere di meccanismi di ampliamento del dolore dovuti ad uno stato di "allerta" per cui il paziente scruta continuamente il suo stato di salute in una progressiva spirale di "preoccupazione-aumento della sensazione soggettiva di dolore-ansia".

Il **trattamento** della FM è inevitabilmente **multidisciplinare** e si avvale della collaborazione tra vari professionisti: il medico, lo psicologo e il fisioterapista in primis.

Le **opzioni terapeutiche farmacologiche** mirano essenzialmente al controllo del dolore e degli altri sintomi riferiti. Vengono utilizzati **farmaci analgesici**, in particolare **paracetamolo** e **tramadolo**, mentre andrebbero evitati **steroidi** e **FANS** il cui uso non è dimostrato essere di beneficio. Il dolore può essere ridotto utilizzando degli **antidepressivi** che "alzano" la soglia del dolore aumentando i livelli di quei neurotrasmettitori - come serotonina e noradrenalina - che possono essere ridotti nella FM. Vari sono i farmaci antidepressivi usati: i triciclici (**amitriptilina**), gli inibitori del reuptake (**ndr. ricaptazione**) della serotonina (**paroxetina, fluoxetina, sertralina, escitalopran**), altri farmaci con meccanismi di azione combinati che incrementano sia i livelli di serotonina sia quelli della noradrenalina (**duloxetina, venlafaxina, milnacipran**). *Tutti questi farmaci*

*sono accomunati da un potenziale rischio di effetti collaterali dei quali i più comuni sono **agitazione, disturbi del sonno, bocca ed occhi asciutti, alterazioni del desiderio sessuale, variazioni del peso, nausea**; tali disturbi sono però in genere ben gestibili aumentando gradatamente la dose del farmaco in modo da "abituare" l'organismo al farmaco stesso. Vengono utilizzati **farmaci "antiepilettici"** come la gabapentina o il pregabalin che sono in grado di determinare una efficace azione nel controllo del dolore agendo con altri meccanismi, il clonazepam viene spesso utilizzato per la cosiddetta "sindrome delle gambe senza riposo" oltre che per la riduzione del dolore e per migliorare il sonno. **Con questi farmaci gli eventuali effetti collaterali più comuni sono **sensazione di sonnolenza, di "testa vuota", vertigini, confusione**, ma anche in questo caso è possibile modificare gradatamente la dose per ridurre al minimo il rischio di incorrere in questi problemi.***

Nei pazienti con prevalenti sintomi di ansia ed insonnia dovrebbero essere usati sedativi ed ipnotici per migliorare la qualità del riposo notturno.

I **miorilassanti**, come la **ciclobenzaprina**, possono tornare utili nei casi in cui prevalga la contrattura dolorosa dei muscoli.

Attualmente in Italia non esistono farmaci espressamente registrati per la fibromialgia, molti dei farmaci utilizzati risultano quindi a carico del malato (ossia in fascia C). Al contrario in America tre farmaci hanno avuto l'approvazione dell'FDA per l'uso nella fibromialgia alla luce dei buoni risultati ottenuti negli studi clinici condotti: il Milnacipran (chiamato Ixel® - Savella® all'estero, non ancora pervenuto sul mercato italiano ed utilizzato in Italia solo in corso di sperimentazioni cliniche in centri selezionati), la Duloxetina (Xeristar®, Cymbalta®) ed il Pregabalin (Lyrica®).

Sono state tentate anche varie **terapie "complementari"** di dubbia efficacia, è stata valutata la medicina alternativa, sono state sperimentate tecniche di rilassamento, di meditazione, di ipnosi, di auto-sostegno, di biofeedback, l'agopuntura e terapie fisiche efficaci in particolare la TENS e la balneo-fangoterapia termale che risulta tra tutte queste l'unica attualmente dispensata dal Servizio Sanitario Nazionale secondo i vigenti LEA.

Il beneficio di una **attività aerobica regolare** (corsa, nuoto ma anche ballo ed altre attività fisiche aerobiche) è stato dimostrato da molti studi; l'attività fisica migliora la performance personale, rende il muscolo meno vulnerabile a stimoli esterni ambientali, migliora la tolleranza allo sforzo, migliora la recezione centrale del dolore, aumenta le endorfine che inibiscono il dolore. Il paziente affetto da FM tuttavia spesso è stanco e tollera male lo sforzo fisico, quindi all'inizio gli risulta difficile dedicarsi con costanza ad essa, ecco perché è raccomandabile iniziare gradatamente l'attività fisica, senza sforzarsi, aumentando il carico di lavoro a piccoli passi.

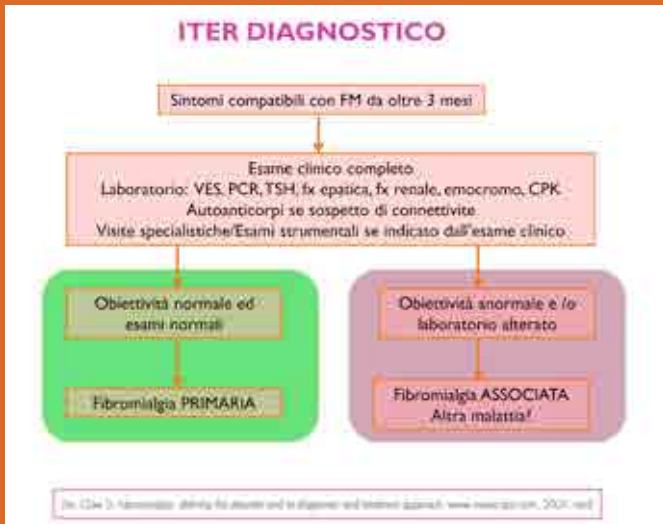
Fondamentale infine il **supporto psicologico** e psichiatrico ove necessario, in considerazione del peggioramento della qualità di vita di chi è affetto da FM e dell'alterazione dei rapporti famigliari.

Numerosi pazienti affetti da FM hanno riferito un miglioramento dei sintomi nel corso di **diete** a basso contenuto di grassi; in genere si consiglia a chi ne è affetto di ridurre il consumo di alcolici, prodotti industriali e zuccheri raffinati, ridurre l'apporto di sale e bere molto per evitare i ristagni e gli edemi frequenti nella FM e di aumentare il consumo di cibi naturalmente ricchi di anti-ossidanti, anche se va ricordato che non esiste comunque una dieta specifica per la FM.

A tuttora, nonostante la disabilità connessa a questa patologia, il **SSN non riconosce una esenzione per patologia per chi soffre di FM**, non è quindi prevista alcuna esenzione per le terapie e le indagini necessarie alla definizione ed al controllo di questa malattia. Unica eccezione la realtà di Trento ove la FM è inserita tra le patologie che danno esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria col codice di **mialgia e miosite non specificata** (codice esenzione BZZ.729.1). ■

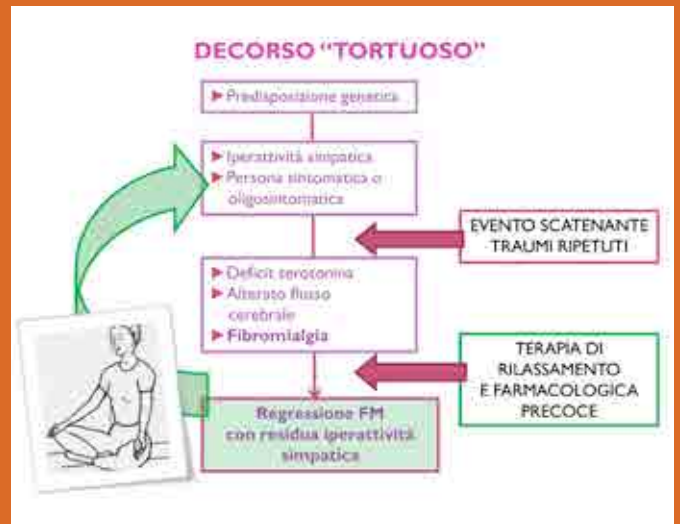


# Alcune slides della presentazione realizzata



### TIPI DI DOLORE DOLORE ACUTO

- Fisiologico campanello d'allarme
- Acuto
- Nocicettivo
- Corretta risposta di adattamento, essenziale per evitare danni tissutali
- In genere i sistemi riparativi dell'organismo intervengono e portano alla guarigione della lesione con scomparsa del dolore

### TERAPIA DELLA FIBROMIALGIA APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE OBIETTIVI

- Ridurre il dolore
- Migliorare i disturbi del sonno
- Ridurre i disturbi del tono dell'umore
- Ridurre le contratture muscolari
- Approssimare la stanchezza
- Migliorare la qualità funzionale generale

Educazione del paziente

Self-management

Risabilitazione

Farmaci

Supporto psicologico

Sara Pizzini F. Saverio D'Alagni F. de la Torre, Art. 1000, Roma 2002



## Sindrome Fibromialgica • É importante ricordarsi che:

- La Sindrome Fibromialgica è una malattia reale non una invenzione del paziente;
- La Fibromialgia è una condizione complessa in cui vi è una anormale percezione del dolore e richiede un approccio multidisciplinare e personalizzato;
- Nella fibromialgia primaria gli esami sono normali;
- Il supporto psicologico è molto utile!
- É importante per il malato insieme ai suoi familiari documentarsi sulla parologia.
- É fondamentale affidarsi ad uno specialista che conosce bene la patologia con il quale instaurare un rapporto di fiducia.
- L'unione dei pazienti è essenziale affinché la fibromialgia possa essere riconosciuta in Italia come patologia sociale.



## Atti "2° Focus sulla Sindrome Fibromialgica"

# La terapia antalgica nella Fibromialgia

## Capire e conoscere il dolore cronico



**Giancarlo Caruso**  
Terapia Del Dolore  
Ospedale Bellaria - Bologna  
giancarlo.caruso@ausl.bo.it



Una volta fra medici vi era un modo di dire: al collega medico con il quale hai un "conto in sospeso", manda in consulenza un paziente con cefalea o fibromialgia; in questo modo avrebbe fatto sicuramente una "brutta figura". Questa è ovviamente una battuta, che non vuole mancare di rispetto a chi soffre di questi disturbi, ma che la dice lunga e ci fa capire quanto sia, a volte, difficile trattare in modo adeguato una Sindrome Fibromialgica. La Fibromialgia non è una malattia "grave" in termini medici, ma non è facile da trattare e chi ne è affetto conosce bene questo aspetto. Infatti spesso, dopo benefici iniziali da un trattamento, accade che la risposta positiva diminuisca nel tempo fino a volte a svanire completamente. Il disturbo fa parte delle patologie croniche di interesse prevalente in ambito reumatologico-fisiatrico.

La maggior parte del dolore cronico medio-grave, non è legato a patologie tumorali (6-10%), come erroneamente si può pensare, bensì a disturbi di origine "benigna" (90-96%), quali artrosi, patologie reumatiche, problemi muscolo-scheletrici, dolori neuropatici, vascolari e non ultima la fibromialgia. Il 50% delle persone affette da questi disturbi è in età lavorativa e questo ci fa riflettere sui costi socio-economici che possono essere legati al dolore cronico.

### Come trattare il dolore cronico?

In linea generale il miglior modo per trattare un dolore è togliere la causa che l'ha provocato e questo deve essere il primo pensiero del medico. Occorre inoltre fare sempre diagnosi corretta della causa di un dolore, richiedendo eventuali esami diagnostici che confermino l'ipotesi eziologica. Purtroppo nella Fibromialgia non abbiamo, attualmente, strumenti di terapia efficaci al punto tale da rimuoverne la causa, ma questo non vuol dire che non dobbiamo trattarla.

In ogni caso un dolore, qualunque ne sia l'origine, soprattutto se cronico, va trattato, non solo per migliorare la qualità di vita del paziente, ma anche per evitare che, se trascurato, si instaurino processi definiti di "Sensibilizzazione" che possono aggravare il quadro doloroso stesso.

### Che cos'è questo fenomeno?

Occorre fare una piccola premessa: il nostro organismo ha dei meccanismi naturali che si attivano per cercare di controllare il dolore. Tali meccanismi non sono inesauribili e la persistenza di una sofferenza può portare ad una inefficacia di tali sistemi di controllo. Il risultato finale è il fenomeno della Sensibilizzazione e senza entrare nei meccanismi neuro-fisiologici, ciò che si realizza è una situazione per cui avvertiamo più dolore rispetto a prima, pur rimanendo imm modificata la causa che l'aveva provocato. In certi casi, in particolare nel dolore neuropatico, peggiore espressione della sensibilizzazione, il paziente può avvertire dolore per stimoli che normalmente non sono dolorosi, quali lo sfioramento o il tocco della pelle (tale fenomeno si chiama Allodinia) o uno stimolo normalmente

doloroso viene avvertito come fastidioso o assai più doloroso del normale (Iperestesia, Iperalgesia).

Nella Fibromialgia alcuni di questi aspetti sappiamo che sono presenti, in misura diversa, nel corso della malattia e da paziente a paziente. Tutti, più o meno, possiamo diventare fibromialgici. Ognuno di noi ha in misura differente, caratteristiche genetiche predisponenti ad ammalarsi di una certa sindrome (ipertensione, diabete, disturbi cardiaci, fibromialgia etc). Tali situazioni potranno manifestarsi in rapporto anche alle condizioni ambientali, abitudini, regime dietetico, stile di vita. C'è chi, sebbene abbia una predisposizione per una certa patologia, non ne soffrirà mai e chi invece, per fattori, non sempre facili da individuare, ad un certo punto sviluppa il disturbo. Questo in linea generale, in quanto per analizzare questo argomento in modo adeguato occorrerebbe dilungarci per troppo tempo.

Nella Fibromialgia sempre più si parla appunto di Sensibilizzazione, quindi di una alterazione per ciò che riguarda i meccanismi che trasmettono la sensazione dolorosa e la sua elaborazione. Altri Autori parlano di una "alterazione del sistema nervoso autonomo, strettamente correlato al dolore". Tale sistema, in certe malattie, è capace di mantenere ed alimentare il dolore (Algodistrofie, Distrofie simpatico-riflesse) con dei quadri clinici estremamente difficili da trattare e causa di forti sofferenze per il malato. Anche nella Fibromialgia si ritiene oggi che vi sia una componente, seppur non così drammatica, di non corretto funzionamento di tale sistema.

Ancora non conosciamo le cause di questo fenomeno, né purtroppo abbiamo una cura specifica. Sicuramente raggiungeremo questo traguardo in futuro, ma nell'attesa dobbiamo cercare di ridurre il dolore delle persone che soffrono con i mezzi che abbiamo.

Non esiste un trattamento specifico. Alcune terapie che danno beneficio oggi, dopo un certo tempo possono perdere la loro efficacia iniziale, ma questo non deve far perdere d'animo né il paziente né il medico. I pazienti si devono rivolgere fiduciosi ai medici che li seguono per questi problemi, e i medici devono cercare di proporre le diverse terapie e trattamenti. L'approccio ad una sindrome fibromialgica è necessariamente multidisciplinare. Le figure coinvolte saranno il terapeuta del dolore, il reumatologo, il fisiatra. I trattamenti potranno essere farmacologici, non farmacologici, termali e anche di altro tipo, sempre se approvati dalla comunità scientifica e con delle evidenze. Ogni paziente è diverso dall'altro e si tratterà di fare, per quanto possibile, un "abito" su misura.

Esiste un dolore intrattabile? Sì, se viene considerato solo un sintomo, se non viene indagato, se non viene diagnosticato e se non viene trattato nel modo adeguato. Possono essere inef-



## Alcune slides della presentazione realizzata

ficaci gli analgesici? Solo una piccola percentuale dei malati non risponde a qualche farmaco analgesico, ma sono risposte individuali. Nella maggior parte dei casi la scarsa risposta agli analgesici è legata ad altri fattori: dosaggi bassi, posologia non corretta, scarsa collaborazione da parte del paziente che non assume i preparati come prescritto.

In quest'ultimo caso gli studi ci dicono che la non corretta assunzione dell'analgesico da parte del malato dipende da fattori diversi. Un certo numero di pazienti prova "antipatia" nei confronti di questi preparati, cosa che non si ravvisa invece nei confronti dei farmaci per la pressione, per i disturbi cardiaci o altre patologie.

Una piccola quota di pazienti per "dimenticanza", ma la maggior parte abbandona i preparati per timore nei confronti della terapia, per gli effetti collaterali che non sono stati adeguatamente spiegati dal medico e per una generale "mancanza di fiducia" nel trattamento. Occorre quindi un diverso percorso di comunicazione fra medico e paziente per superare questi aspetti che incidono in modo negativo.

Per il dolore abbiamo a disposizione diversi preparati analgesici: gli Anti-infiammatori, gli Analgesici intermedi detti anche Oppiacei deboli e infine gli Oppiacei forti. Esistono poi gli Aduvanti (Neuromodulatori, Antidepressivi, Benzodiazepine, Cortisonici, etc) che servono ad "aiutare" per così dire gli analgesici grazie alla loro azione. Alcuni di questi preparati hanno una azione anti-dolorifica specifica, seppur indiretta, in quanto agiscono su quelle vie di controllo del dolore di cui si è parlato prima. Una volta misurata l'intensità del dolore, con idonei strumenti (Scala VAS, Scala numerica etc.) si sceglierà un preparato che potrà essere più efficace ed adatto al paziente. Se il malato accusa un dolore assai elevato sarà necessario impiegare un analgesico capace di controllarlo.

Nello stesso modo se il dolore è lieve si impiegherà un analgesico decisamente meno potente. Occorre fare una precisazione: se un dolore è cronico significa che è presente da diverso tempo e probabilmente accompagnerà il paziente per i prossimi anni, a meno che non si vada incontro a guarigione. Non possiamo impiegare quindi per lunghi periodi di tempo gli anti-infiammatori (ammesso che siano efficaci in un dolore severo), in quanto un uso prolungato espone il malato anche a gravi rischi, come ci dicono gli studi scientifici.

Possiamo invece usare anche per lunghi periodi di tempo, se necessario, se non abbiamo altri mezzi e se la patologia dolorosa lo suggerisce a causa della sua intensità e coinvolgimento del paziente, gli oppiacei deboli o gli oppiacei forti. Questo va fatto sotto controllo medico, con regolari rivalutazioni del trattamento e dopo aver escluso altre possibilità. I dati disponibili in letteratura ci tranquillizzano per ciò che riguarda i timori legati a dipendenza, abitudine ed effetti collaterali. Questi ultimi sono ben noti, di solito transitori e possono essere controllati in maniera adeguata.

Va segnalato che l'uso di questi preparati, in caso di dolore, non espone ai rischi e problematiche di chi assume queste sostanze ad uso voluttuario. Ancora in Italia abbiamo un basso impiego di questi preparati rispetto ad altri paesi nei quali vi è una maggiore cultura nel trattamento del dolore. L'atteggiamento medico, la consapevolezza del paziente sta però lentamente, ma sensibilmente, cambiando alcune posizioni negative.

Gli oppiacei, in generale possono pertanto trovare un loro impiego nel dolore cronico e quindi anche nella fibromialgia, in eventuale associazione agli adjuvanti, al fine di ridurre almeno del 50% l'entità del dolore del paziente. ■

La sensibilizzazione periferica e/o centrale è ormai nota nel dolore cronico e neuropatico.  
E' caratterizzata da una serie di alterazione nella conduzione dello stimolo doloroso.



### Trattamenti analgici nella fibromialgia

Non esiste un solo trattamento specifico per la fibromialgia.

Spesso è necessario associare più farmaci, anche di natura differente.

A volte, dopo un certo periodo di tempo, occorre rivalutare o modificare il trattamento, risultato in un primo tempo efficace.

Nello stesso tempo non vanno trascurate le terapie non farmacologiche.

L'approccio al malato con Sindrome Fibromialgica è di tipo multidisciplinare e deve prevedere la collaborazione tra i diversi Specialisti.

### Inefficacia degli analgesici?

• DI SICURO NON SONO EFFICACI SE IL MEDICO NON LI PRESCRIVE

• SE SOTTO-DOSATI E/O CON UNA POSOLOGIA NON CORRETTA

• SE NON SONO ADATTI A QUEL TIPO DI DOLORE (Intensità dolore, nocicettivo, neuropatico, forme miste)

• SE IL PAZIENTE NON LI ASSUME NEL MODO INDICATO

Jing Qin, Grant Edward Mill, Veneti Min Sen Oh, Shi Chuan Li. "Factors affecting therapeutic compliance: A review from the patient's perspective" Therapeutics and clinical risk management March 2008 Volume 4(3) Pages 288 - 292

### Nella pratica clinica.....



..... il dolore viene a volte sottostimato e spesso non adeguatamente trattato.

Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. Bravik H, et al. European Journal of Pain, 2000

### Obiettivi del trattamento del dolore cronico

- Alleviare il dolore
- Miglioramento funzionale e della qualità di vita
- Minore onere sulle risorse sanitarie
- Ripristino o mantenimento delle capacità lavorative

## A NERVI TESI

### Un'analisi antropologica della Sindrome Fibromialgica



Chiara Moretti  
Antropologa  
chiara.moretti83@gmail.com

Il contributo che vi propongo è parte della mia ricerca in antropologia medica “**A nervi tesi. Un'analisi antropologica della sindrome fibromialgica**” (C. Moretti, Aracne Editrice, 2013), uno studio svolto nel contesto nazionale italiano tra il marzo 2010 e Maggio 2011.

Partirei affermando che non credo sia necessario definire cosa sia la Sindrome Fibromialgica. Ritengo però di fondamentale importanza inquadrare tale sindrome come un **disturbo molto complesso, caratterizzato da una sintomatologia vasta e problematica** in quanto considerata come svincolata da chiari e del tutto definiti processi eziopatogenetici. Proprio per questo motivo, il paziente che ne soffre è prima di tutto affetto da una “contested illness”, ossia da una malattia non del tutto legittimata ed ufficialmente riconosciuta in quanto solo parzialmente compresa dal sapere biomedico transnazionale.

Oggi è più che lecito  
affermare che la  
fibromialgia esiste,  
ed esiste nel suo essere  
presente non solo  
nella quotidianità  
dei pazienti ma anche  
in quella dei medici

Nonostante il dibattito ruoti attorno al riconoscimento della sindrome, oggi è però più che lecito affermare che la Fibromialgica esiste, ed esiste nel suo essere *presente* non solo nella quotidianità dei pazienti, ma anche in quella dei medici, chiamati a dare risposte e a illustrare i possibili itinerari terapeutici.

Analizzare la Sindrome Fibromialgica utilizzando l'approccio antropologico, mi ha portata a considerare quelle che sono le dimensioni più sociali, storiche, culturali ed individuali che ruotano intorno alla malattia, la quale in questo modo è stata intesa non solo nei suoi aspetti fisici e corporei, bensì

come qualcosa di molto più complesso che coinvolge molteplici piani dell'esistenza di chi ne soffre e che comporta una nuova modalità di fare esperienza della realtà e del mondo circostante.

Questa impostazione ha permesso di focalizzare l'analisi su due piani differenti ma al tempo stesso complementari: quello della **rappresentazione medica della sindrome** e quello **dell'esperienza di malattia** vissuta dai pazienti, due dimensioni che spesso sembrano essere tra loro non comunicanti.

La mia ricerca si è così concentrata su tre aspetti principali:

- evoluzione della categoria medica di Sindrome Fibromialgica;
- analisi della concezione di Fibromialgia e di paziente fibromialgico riproposta attraverso il sapere e la pratica clinica quotidiana;
- analisi dell'esperienza vissuta da parte del paziente fibromialgico.

La prima necessità è stata quella di ripercorrere le tappe evolutive della costruzione della **Sindrome Fibromialgica intesa come categoria medica**. Sono così partita con l'analizzare come oggi viene definita la Fibromialgia, nella sua forma primaria, e come viene inquadrato il paziente che ne soffre. Partendo da tali classificazioni, ho effettuato una ricerca storica analizzando le diverse occasioni nelle quali si è parlato in passato di fibromialgia (nella forma primaria e secondaria), per poter rintracciare quali sono le concezioni che hanno da sempre caratterizzato sia la **rappresentazione medica della sindrome** sia la tipologia di paziente, informando così le odierne definizioni. L'evoluzione storica del concetto di fibromialgia è sembrata essere fortemente caratterizzata dal rimando costante a fattori psicologici e dal legame con vecchie patologie poco inquadrabili come la neurastenia (*ndr. “debolezza dei nervi”*) di fine Ottocento, il reumatismo psicogeno, le epidemie di poliomielite atipica di metà Novecento, i disturbi avvertiti dai militari durante il Primo e Secondo conflitto mondiale, fino ad arrivare alla Gulf War Syndrome (*ndr. Sindrome della Guerra del*

*Golfo*) e la RSI (“*Repetitive Strain Injury*” – *ndr. Lesioni da sforzo ripetuto*).

**Ma ciò che più caratterizza la storia della Fibromialgia è la forte necessità di dover riscontrare l'evidenza di una disfunzione organica capace di rendere la sindrome classificabile come una reale patologia fisica.** Il fatto stesso che essa sia spesso considerata come legata ai disturbi dell'umore (depressione – stress – ansia) può essere infatti inquadrato come un dato che deriva proprio da questa necessità dovuta, naturalmente, anche ad una specifica impostazione biomedica, che inquadra la malattia come un'alterazione della struttura e del funzionamento del corpo biologico; un'impostazione questa emersa nel corso degli ultimi 24 secoli e che, seppur abbia permesso di raggiungere livelli altissimi di efficacia, trova difficoltà ad inquadrare una sindrome come quella fibromialgica.

La malattia di fatto  
decostruisce, ma  
riedificare per mezzo  
delle parole, affiancando  
un ridimensionamento  
nell'organizzazione della  
vita quotidiana, è ciò che fa  
si che esista un'autocura.

Il lavoro sull'origine della rappresentazione medica della Fibromialgia, ha guidato anche la seconda parte del lavoro, tesa ad analizzare come una specifica concezione di Fibromialgia e di paziente fibromialgico vengano oggi riproposte attraverso il sapere e la pratica clinica quotidiana. Per far ciò ho analizzato testi e articoli scientifici, preso parte a seminari e conferenze mediche, ma soprattutto ho intervistato medici (in totale 10 specialisti), in quanto mi è sembrato particolarmente interessante conoscere anche il punto di vista di chi si trova nella condizione di dover dare quotidianamente risposte al paziente fibromialgico.

I punti emersi sono molteplici: il primo problema riscontrato da tutti i medici che ho intervistato è causato dalla mancanza di una *disfunzione organica visibile e verificabile* nel corpo del paziente e dall'impossibilità, conseguente, di potersi concentrare sull'origine e sull'evoluzione di un circoscritto problema iniziale per impostare un itinerario terapeutico.

Il discorso centrato sulla mancanza di evidenze ha rimandato direttamente all'implicazione di elementi della sfera psicosomatica e questo perché, come accennato, spesso dinanzi a patologie caratterizzate principalmente da sintomi individualmente percepibili, ma mai oggettivamente riscontrabili, in biomedicina si tende a collocare il problema nella sfera psicologica e psicosomatica.

La complessità che caratterizza la Fibromialgia ha rimandato però a ulteriori punti: il primo è la necessità di mettere in pratica un **approccio multidisciplinare** capace di gestire e migliorare la situazione del paziente. Applicare tale approccio è, nelle parole dei medici, fondamentale perché visto come il più completo e capace di ridurre i tempi legati al percorso terapeutico. Il **concetto di tempo** - e della sua mancanza - è un ulteriore elemento emerso nei colloqui con i medici: questi ultimi sanno infatti che una corretta "gestione" del paziente fibromialgico necessita di una qualità e una quantità di tempo che loro non riescono a dedicargli: l'organizzazione della pratica medica quotidiana non lo permette, perché il numero dei pazienti è elevato e i doveri che un medico ha rispetto a ognuno di essi, fa sì che egli si possa dedicare solo per un tempo che il paziente considera come assolutamente insufficiente. Questo è vero soprattutto perché il paziente fibromialgico necessita di ascolto.

Qui uno snodo fondamentale e molto delicato perché chiama in causa la **dimensione personale della malattia**. Gli specialisti intervistati hanno parlato della necessità di ascoltare i pazienti per indagare le loro vite personali ed arrivare così a meglio comprendere possibili collegamenti con l'emergere della sindrome. Le storie di vita sono state descritte però come complesse ed è dinanzi a tale complessità che i medici -non tutti- hanno indietreggiato, e tale battuta d'arresto è sembrata dipendere sia dalla paura di entrare nella profondità delle storie personali, sia soprattutto dal fatto che i medici, spinti da un atteggiamento professionale, pur potendo e dovendo ascoltare le parole dei pazienti, hanno ritenuto giusto dover prima di tutto accertare l'esistenza di segni visibili in un corpo *fisicamente malato*.

Qui un punto fondamentale perché è proprio su questo piano che avviene una profonda spaccatura tra la dimensione della

rappresentazione medica della malattia e quella dell'esperienza vissuta dal paziente. Preciso che parlando di elementi personali, non intendo ciò che viene definito come l'aspetto puramente psicologico; parlando di tali elementi mi riferisco a due concetti diversi emersi durante i colloqui svolti con i pazienti: da un lato, al fatto che essi si sono dimostrati centrali nell'analizzare e ricostruire l'emergere della malattia e, dall'altro, al fatto che l'essere malati comporta un ridimensionamento successivo nella quotidianità, coinvolgendo proprio gli aspetti più personali ed individuali nella vita del paziente.

### La diagnosi non può essere semplicemente considerata come un momento attraverso il quale viene applicata l'etichetta giusta e preconfezionata ai sintomi denunciati dal paziente.

Questi punti sono emersi con gran forza durante la terza parte della ricerca, dedicata all'analisi dell'**esperienza vissuta di malattia nel paziente fibromialgico**.

In quest'ultima parte del lavoro ho intervistato formalmente 11 pazienti e ho instaurato un contatto "indiretto" con altri fibromialgici attraverso l'uso di forum su internet, gruppi virtuali di pazienti presenti nei social network e mailing-list da loro gestite. I punti che sono qui emersi sono diversi: primo tra tutti la necessità avvertita dai pazienti di **essere ascoltati e di non essere considerati come malati immaginari**, o come depressi, o come malati di Fibromialgia perché affetti da disturbi psicologici. Questa necessità è sembrata essere dettata soprattutto dal fatto che in ballo c'è una trasformazione totale dell'esistenza, a partire dalla perdita della qualità di vita e del normale flusso della quotidianità e dalle problematiche legate alla sfera dei rapporti sociali, familiari, lavorativi e via discorrendo.

Ulteriore punto emerso durante le interviste è stato l'**importanza di ricostruire le proprie vicende biografiche** per poter individuare il momento in cui la malattia ha cominciato a svilupparsi ed individuare, così, le sue possibili cause. I pazienti hanno così parlato di **autodiagnosi** e di **autocura**.

La maggior parte dei pazienti intervistati, trovandosi dinanzi all'impossibilità di dare un nome al proprio malessere, sono arrivati ad assegnarsi **autonomamente la diagnosi di fibromialgia** (diagnosi poi confermata da medici) e facendo ciò, si sono da una parte riconosciuti nella rappresentazione biomedica della sindrome e

del paziente che ne soffre e dall'altra se ne sono distaccati, personalizzandola e arrivando ad individuare ulteriori cause della propria malattia.

Queste cause sono quelle che ogni paziente ha ritenuto essere determinanti come, ad esempio, la consapevolezza di **aver esaurito le energie, di essere arrivati ad un punto di sopportazione massimo, di aver accumulato stanchezze e malesseri che poi si sono trasformati in malattia**. È così risultato come il sapere di cosa si soffre, e assegnare ad esso un nome, ha comportato automaticamente chiedersi il perché se ne soffre e tale processo di autodiagnosi è ciò che ha portato i pazienti a voltarsi indietro e ad individuare il momento preciso di una rottura e, dunque, l'inizio della patologia.

Il concetto stesso di **diagnosi** è stato così fondamentale poiché considerato **come un momento dove non solo viene assegnato un nome ad una condizione di malessere**, ma anche e soprattutto come un processo che dà un senso a **tale malessere individuandone l'origine**, permettendo così di poter iniziare un percorso terapeutico o perlomeno di poter lavorare su un qualcosa di specifico che può apportare un miglioramento.

Se infatti consideriamo il rapporto che esiste tra corpo e persona, la domanda "*Perché secondo te ti sei ammalato?*" è importantissima in quanto la risposta si dimostrerà sempre e comunque estremamente personalizzata, dipendente dall'esperienza di vita e capace anche di fare luce su quest'ultima./.



È risultato così evidente come la **malattia, di fatto, decostruisce**, ma parlare delle vicende biografiche, soprattutto in relazione ad essa, è un atto che può aiutare a ricostruire lentamente e a fare ordine nell'esperienza; questo **riedificare per mezzo delle parole, affiancato ad un ridimensionamento nell'organizzazione della vita quotidiana, è ciò che fa sì che esista un'autocura**, nelle parole dei pazienti una cura non obbligatoriamente farmacologica, bensì personalizzata e fatta su misura, che prende avvio proprio dal momento in cui vengono individuate le cause della malattia e che consiste nel cercare di evitare il ripetersi di quelle situazioni che in passato hanno creato malesseri trasformandosi, appunto, nelle cause stesse della "propria" Fibromialgia.

Per i pazienti seguire questo itinerario personale di cura ha significato far prendere alla vita una nuova direzione e in un certo senso cambiare, modificarsi, perché non più disposti a vivere situazioni di malcontento e di malessere. Per fare questo, ognuno ha voluto percorrere delle strade diverse, dove non importava tanto il traguardo finale, quanto la capacità di **modificare** le proprie piccole attitudini durante il tragitto e il quotidiano, diventando così attori nuovi in una scena anch'essa da ridimensionare, o per lo meno, reinterpretare.

È così che se la Fibromialgia ha colpito, ad esempio, perché si è stati troppo stressati e questo stress ha inciso sul sistema immunitario, è sembrato necessario cambiare quello stile di vita che ha precedentemente portato ad essere stressati e che ha causato, dunque, l'insorgere della malattia. Nell'autocura il **corpo** è il primo agente che deve riappropriarsi di un tempo da gestire in maniera innovativa e sana, tenendo conto dei propri ritmi e dei propri bisogni. I pazienti intervistati hanno parlato della necessità di seguire un nuovo stile di vita perché l'imperativo è quello di trovare un nuovo equilibrio e cercare di mantenerlo: solo così la persona può infatti curarsi, "auto-curarsi" o perlomeno evitare di peggiorare la propria situazione di malessere.

In breve per concludere, è necessario tener presente che "**capire**" da quale malattia si è stati colpiti, il "**perché**" di tale attacco e il "**come**" poter organizzare una risposta appropriata per ripristinare lo stato di benessere, sono fasi che devono essere considerate come le principali mosse per iniziare un percorso efficace di guarigione. È per questo motivo che ho posto l'accento sulla differenza tra "**personale**" e "**psicologico**", perché affermare che la Fibromialgia sia causata da problemi psicologici significa in parte delegittimare l'**esperienza di malattia** del paziente perché la si inquadra come non corporea e quindi non reale. Ascoltare invece la sua storia personale per individuare quelli che sono gli elementi che secondo il paziente hanno contribuito all'emergere della sindrome, non equivale e delegittimare la sua sofferenza ma, al contrario, a riconoscerla come vera e ad analizzarla, comprenderla meglio insieme al paziente stesso. Questo non significa affermare che la Fibromialgia è spiegabile solo alla luce degli aspetti più personali; ciò che è emerso dalla mia analisi è che tali aspetti sono stati considerati, dai pazienti intervistati, come legati all'emergere della Fibromialgia, una Fibromialgia che deve essere però necessariamente inquadrata come una **sindrome complessa dalle cause fisiche ed organiche**.

Le conclusioni che posso trarre, sebbene il mio studio sia piuttosto circoscritto e dunque le riflessioni qui riportate non possono essere considerate genericamente applicabili, mi portano a suggerire alcuni spunti sui quali ragionare. Il primo chiama in causa l'**importanza del significato che i pazienti attribuiscono alla propria malattia**, partendo dal presupposto che *la diagnosi non può essere semplicemente considerata come un momento attraverso il quale viene applicata l'etichetta giusta e preconfezionata ai sintomi denunciati dal paziente*. Questo perché, come abbiamo visto, la diagnosi sarebbe invece da intendersi come un **processo di elaborazione** che assegnando un nome al malessere, dona soprattutto un senso ad esso. Proprio per questa ragione, aggiungo, è un grave

errore tagliare fuori il paziente dal processo diagnostico, perché in questo modo viene negato il senso e il significato che egli attribuisce alla sua malattia e all'origine di quest'ultima. Bisognerebbe quindi concedere al paziente la possibilità di potersi raccontare e in questo senso, la relazione medico-paziente potrebbe diventare un'occasione che permette di capire e ricostruire le cause della malattia garantendo, al tempo stesso, al paziente la possibilità di scegliere come agire in base al senso e al valore che egli attribuisce alla propria situazione di malessere. Sono tuttavia consapevole di quanto possa sembrare complesso attuare questi cambiamenti e, soprattutto, di quanto possa risultare difficile indagare la dimensione personale e di vita del paziente. Capisco come possa risultare complesso e a volte difficile indagare la dimensione personale e di vita del paziente. Ciò che suggerirei è un progressivo cambio di mentalità ed approccio al fine di iniziare a ragionare su quanto, al contrario, questo tipo d'indagine possa suggerire nuove chiavi d'interpretazione e di studio della Fibromialgia. Chiaramente, per attivare questo cambiamento è necessario avere a disposizione una considerevole quantità di tempo. Ciò è senza dubbio vero, ma bisogna al tempo stesso riconoscere che allo stato attuale ci sia comunque un notevole investimento di tempo, perché sappiamo bene quanto siano lunghi i processi diagnostici e terapeutici legati alla Fibromialgia se non attivati attraverso una sinergia con il paziente. Non rimane che riflettere se riteniamo opportuno o meno gestire il tempo a disposizione in maniera "innovativa", modificando le nostre attitudini e aprendoci così a nuove prospettive, oppure se continuare a scegliere di ripetere delle logiche stabilite, con la consapevolezza delle loro limitate capacità di apportare un miglioramento nella qualità di vita del paziente. ■

## LIBRO CONSIGLIATO

### A nervi tesi.

*Un'analisi antropologica della sindrome fibromialgica.*  
di Chiara Moretti

ISBN:	978-88-548-5822-0
Data pubblicazione:	Febbraio 2013
Pagine:	204
Formato:	17 x 24
Editore:	Aracne
Prezzo:	14,00 €

Tramite AMRER è possibile richiederne copia alla segreteria  
tel. 051.249045  
ass.amrer@alice.it



### Attività Fisica Adattata (AFA)



**Andrea Naldi**  
Direttore U.O. Medicina Riabilitativa  
AUSL Cesena  
andrea.naldi@libero.it



L'attività fisica è un mezzo ricreativo, terapeutico, espressivo e di benessere in grado di contrastare le disabilità aggiuntive alle patologie croniche che la sedentarietà stessa induce attraverso un decondizionamento cardiovascolare e muscolo-scheletrico che si autoalimenta.

Lo stile di vita della persona è quindi un fondamentale determinante della salute e per le persone affette da disturbi cronici disabilitanti la riabilitazione è indicata fino a quando c'è una modificabilità attiva della funzione.

Per AFA si intende un programma:

- di esercizio fisico salute-orientato
- non sanitario riabilitativo
- svolto in gruppo
- per un lungo periodo
- a cadenza settimanale

con la finalità di promuovere uno stile di vita attivo e prevenire l'effetto disabilitante con un miglioramento della qualità della vita.

Il recente Piano di Indirizzo sulla Riabilitazione (pubblicato sulla GU n. 50 del 2 MARZO 2011) definisce che l'AFA:

- non è una attività riabilitativa, ma di mantenimento e prevenzione
- svolge un ruolo educativo-formativo
- si svolge in ambiente non sanitario
- prevede il coinvolgimento di servizi sociali, associazioni di volontariato
- è svolta da operatori non sanitari opportunamente formati
- è una prestazione non a carico del SSN

E' indirizzata a persone con esiti di patologie:

- Neurologiche
- Muscolo-scheletriche
- Osteoarticolare

che abbiano terminato la fase Riabilitativa Sanitaria con lo scopo di evitare inutili medicalizzazioni di disabilità stabilizzate.

Il Piano per la Prevenzione 2010-2012 approvato nella nostra Regione con la DGR 2071/2010 include i programmi per la prevenzione delle malattie croniche con progetti finalizzati fra i quali la prescrizione dell'esercizio fisico come strumento di prevenzione e terapia.

A livello regionale si è deciso, in accordo con il Ministero della Salute, di sperimentare l'erogazione di AFA. A tale scopo si è costituito un gruppo regionale di coordinamento del progetto che ha definito e condiviso il protocollo operativo basato su:

- Organizzazione delle sedi di sommini-

strazione dell'AFA (Palestre Sicure e Palestre Etiche)

- Formazione dei Laureati in Scienze Motorie
- Formazione dei MMG
- Informazione al cittadino
- Valutazione di processo e di esito

Come sedi di sperimentazione sono state identificate le seguenti Aziende:

- AUSL Bologna per l'AFA Fibromialgia
- AUSL Modena per l'AFA M. di Parkinson e Artroprotesi anca
- AUSL Cesena per l'AFA Lombalgia e M. di Parkinson
- AUSL Ravenna per l'AFA Lombalgia e M. di Parkinson

Il personale coinvolto è stato costituito da:

- Fisiatri e fisioterapisti coordinatori delle Unità Operative di Medicina Riabilitativa
- Medici di medicina generale (MMG)
- Medici dello Sport
- Dipartimenti di Sanità Pubblica
- Distretti
- Dipartimento Cure Primarie

Altri attori sono stati:

- Associazioni sportive
- Associazioni malati

Il percorso attuato con le palestre non sanitarie (sedi di AFA) è stato quello di:

- Individuazione delle medesime con un criterio territoriale
- Percorso di riconoscimento per l'idoneità al progetto
- Disponibilità oraria da mettere a disposizione per i cittadini
- Accordo economico per la fornitura del servizio tenendo conto della quota a carico della persona partecipante

La figura preposta allo svolgimento dell'attività è stato il Laureato in Scienze Motorie (LSM) che opportunamente formato per questo tipo di attività, ha tenuto un registro con l'annotazione del programma fisico svolto secondo i protocolli stabiliti con i fisioterapisti delle Aziende coinvolte.

A livello locale, nelle singole Aziende, si sono tenuti un Corso di Formazione per il LSM e per i Medici di Medicina Generale (MMG) allo scopo di garantire l'omogeneità dell'attuazione operativa del progetto.

Il percorso attuativo si è articolato in due fasi:

- prescrizione medica dell'Attività Fisica Adattata ad almeno 100 persone con esiti stabilizzati di patologie neurologiche, del sistema muscolo scheletrico e osteoarticolare

- somministrazione dell'AFA prescritta per almeno 6 mesi in strutture specificamente attrezzate ("Palestre sicure") ad opera di laureati in Scienze motorie specificamente formati, con la supervisione di un fisioterapista coordinatore.

Il MMG, valutata la presenza dei criteri di inclusione e di esclusione specifici per le patologie previste, ha provveduto a effettuare la prescrizione diretta dell'AFA e inviare al Fisioterapista Coordinatore (FtC). Nelle persone per le quali vi era un ragionevole dubbio sull'indicazione è stata effettuata una visita fisiatrica gratuita da un medico fisiatra aderente al progetto AFA e individuato in ciascuna AUSL.

Il FtC ha provveduto all'arruolamento delle persone con la somministrazione di questionari valutativi legati a età, sesso, aspetti socio-sanitari, patologie presenti, stato di salute percepito; ha inoltre effettuato una valutazione, secondo scale definite e validate a livello internazionale, della persona pre e post somministrazione AFA.

E' stata effettuata la valutazione finale della soddisfazione della persona e dell'intenzione a proseguire l'attività fisica, nonché la valutazione delle motivazioni di rifiuti e abbandoni.

Il FtC ha avuto i seguenti compiti:

- contatti per necessità varie con il Laureato Scienze Motorie
- al 2-3 mese rinforzo telefonico o personale alle persone partecipanti alla sperimentazione
- nel caso di sospensione la verifica dei motivi
- accessi presso le palestre per la verifica dell'adesione ai protocolli

Nella valutazione complessiva della sperimentazione si è anche tenuto conto di:

- formazione dei MMG con valutazione attraverso test di apprendimento e gradimento
- formazione dei LSM con valutazione attraverso test di apprendimento e gradimento
- rispetto dei tempi previsti
- valutazione da parte degli operatori coinvolti (indagine qualitativa per rilevare criticità e punti di forza del progetto)
- accessibilità alle palestre

I risultati sono ora all'attenzione del Ministero della Salute e della Regione ma si può affermare che il gradimento è stato alto da parte delle persone e delle Associazioni che hanno richiesto la continuazione di tale attività a livello regionale. ■

Atti del "2° Focus sulla Sindrome Fibromialgica" - Aprile 2013

## Il Protocollo Afa applicato alla Fibromialgia

L'esperienza dell'ausl di Bologna



**Antonella Dallari**  
Dirigente Professioni  
Sanitarie della Riabilitazione  
Ausl di Bologna  
[antonella.dallari@ausl.bologna.it](mailto:antonella.dallari@ausl.bologna.it)



**Michela Ronchi**  
Fisioterapista Referente progetto  
AFA, Ausl di Bologna  
[michela.ronchi@ausl.bologna.it](mailto:michela.ronchi@ausl.bologna.it)

L'attività fisica adattata è un'attività di lieve intensità svolta in gruppo. E' rivolta a quelle persone che non sono in grado, per motivi di vario genere, di partecipare con successo o in condizioni di sicurezza, alle normali attività di esercizio fisico. In particolare è indirizzata a persone con esiti stabilizzati di patologie neurologiche, del sistema muscolo scheletrico e osteoarticolare che hanno terminato la fase di riabilitazione sanitaria (DGR RER n.16247 del 7/11/2011). Nel 2012 l'AUSL di Bologna ha partecipato al progetto proposto dalla Regione Emilia Romagna "La prescrizione dell'esercizio fisico e dell'attività fisica come strumento di prevenzione e terapia", che prevedeva per l'Ausl di Bologna la sperimentazione del protocollo AFA (attività fisica adattata) applicato alla Fibromialgia. Questa partecipazione è stata realizzata grazie anche all'intervento di AMRER. Il ruolo dell'associazione è stato fondamentale sia per inserire questo gruppo nella sperimentazione regionale che per costruire un protocollo d'intervento a misura dei bisogni delle persone con malattie reumatiche.

L'obiettivo generale del progetto è stato promuovere l'attività fisica, in acqua termale, su prescrizione medica (in particolare da parte MMG, Fisiatri, Reumatologi), alle persone affette da Fibromialgia Primaria.

La Sindrome Fibromialgica o Fibromialgia è una malattia molto comune caratterizzata da dolore muscolo-scheletrico cronico diffuso, associato a notevole astenia (stanchezza). La prevalenza della malattia nella popolazione generale è di circa il 2-4% e colpisce soprattutto il sesso femminile (con un rapporto uomo-donna 1:8). Esiste una forma primaria della malattia, non associata ad altre patologie, e una forma secondaria che insorge cioè in pazienti che hanno già altre malattie (Sindrome di Sjogren o altre Connettiviti, Artrite Reumatoide, malattie endocrine ecc.). E' proprio alla forma primaria che il progetto si è indirizzato. Accanto al trattamento farmacologico della Fibromialgia, la recente letteratura scientifica suggerisce la promozione di un corretto stile di vita e un'attività fisica moderata svolta in acqua calda (ambiente termale).

La sperimentazione regionale sulla prescrizione dell'esercizio fisico e dell'attività fisica come strumento di prevenzione ha previsto per l'Ausl di Bologna un intervento articolato in due fasi:

- 1) prescrizione medica dell'Attività Fisica Adattata (AFA) ad almeno dieci persone con diagnosi certa di Fibromialgia Primaria con età ≥ 18 anni
- 2) somministrazione dell'AFA prescritta per almeno 6 mesi presso una piscina termale ad opera di Laureati in Scienze Motorie specificamente formati, con la supervisione di un Fisioterapista Referente.

Nel mese di aprile 2012 i Medici di Medicina Generale (MMG) di un Nucleo di Cure Primarie dell'Ausl di Bologna hanno inviato al Fisioterapista referente le utenti con Fibromialgia che ritenevano idonee a questo tipo di attività. In seguito il Fisioterapista ha eseguito la valutazione funzionale iniziale con le scale specifiche previste dal protocollo, formando il gruppo sperimentale da inviare alla piscina termale del territorio di pertinenza. Il gruppo è risultato essere omogeneo, non solo per patologia, ma anche per sesso e età (tutte donne con età media di 56 anni).

Il corso si è articolato con due accessi settimanali di un'ora. L'attività in acqua termale è stata condotta da un istruttore Laureato in Scienze

Motorie, opportunamente formato dal Fisioterapista referente del progetto, che ha a sua volta supervisionato l'attività per l'intero periodo. L'intero programma di esercizi proposto è stato elaborato dal Fisioterapista con esercizi specifici di moderata intensità; nello specifico l'attività è stata suddivisa in 3 parti (riscaldamento, lavoro, defaticamento). Sono stati individuati inoltre dei criteri di applicazione, che sono stati approfonditi durante la formazione degli istruttori, con lo scopo di mantenere alta l'attenzione su alcuni punti molto importanti come quello di evitare sovraccarichi di lavoro come un potenziamento muscolare intenso e favorire piuttosto l'allungamento muscolare, il rilassamento, l'elasticizzazione e l'aumento della percezione corporea.

La sperimentazione si è svolta regolarmente con un buon tasso di adesione e partecipazione al programma proposto. La collaborazione con la Reumatologa esperta Dott.ssa Nazzarena Malavolta dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna e il monitoraggio costante hanno contribuito a garantire l'appropriatezza nello svolgimento dell'attività. Il percorso ha coinvolto in diverse tappe sia i professionisti che gli utenti. I professionisti coinvolti sono stati: i Medici di Medicina Generale (condivisione del progetto e criteri di accesso/invio), i Laureati in Scienze Motorie (descrizione generale del progetto e dei protocolli da utilizzare e definizione del programma di esercizi specifici in acqua termale), il Fisioterapista referente (valutazione funzionale e monitoraggio degli utenti partecipanti, formazione e supervisione istruttori e raccordo con Medico inviante). Gli utenti sono stati coinvolti nel percorso costantemente: in primis con la proposta informativa da parte del proprio medico curante, poi con un colloquio e valutazione funzionale iniziale con il Fisioterapista, a metà percorso è stata eseguita loro una valutazione telefonica strutturata (per rilevare eventuali difficoltà o segnalazioni), e infine la valutazione funzionale finale del fisioterapista e, specificatamente per l'Ausl di Bologna, la valutazione del Medico curante.

Al termine della sperimentazione è stato valutato il gradimento e la soddisfazione delle persone che hanno partecipato al progetto mediante questionario specifico, attraverso il quale il 100% delle utenti ha espresso in generale un giudizio da buono a eccellente del programma e ha dichiarato di essere soddisfatto della qualità del programma specifico.

Le scale di valutazione funzionale hanno evidenziato una stabilizzazione della sintomatologia, legata al dolore, alla funzione e al tono dell'umore, riportando l'effetto preventivo atteso.

In conclusione, l'esperienza svolta nel territorio bolognese è stata molto positiva e innovativa.

E' stato dimostrato che, grazie a un percorso strutturato, le persone affette da Fibromialgia primaria possono svolgere un programma di attività fisica in modo sicuro che possa consentire il rientro nei percorsi sanitari in caso di eventuale necessità. In generale le partecipanti al progetto hanno riferito un aumento del benessere psico-fisico determinato dall'esercizio fisico di gruppo svolto in un ambiente non medicalizzato.

Molto interessante è stato l'aspetto socializzante che, da un lato ha permesso alle partecipanti di condividere esperienze e problematiche legate alla malattia, e dall'altro ha visto nascere una rete di rapporti di amicizia e solidarietà. ■

# Alcune slides della presentazione realizzata

## Trattamento non farmacologico

- ◀ Cambiare stile di vita
- ◀ Correggere obesità e sedentarietà
- ◀ Evitare l'iperattività psicofisica
- ◀ Ripristinare i cicli biologici
- ◀ **Attività fisica moderata**
- ◀ Evitare posture scomode
- ◀ Usare il calore (bagni caldi,...)




## A chi è rivolta

### AFA in generale

- ◊ È rivolta a quelle persone che non sono in grado, per motivi di vario genere, di partecipare con successo o in condizioni di sicurezza, alle normali attività di esercizio fisico
- ◊ Persone con esiti stabilizzati di patologie neurologiche, del sistema muscolo scheletrico e osteoarticolare che hanno terminato la fase di riabilitazione sanitaria ( DGR RER n.16247 del 7/11/2011)

### AFA fibromialgia

- E' rivolta alle persone affette da Fibromialgia Primaria.



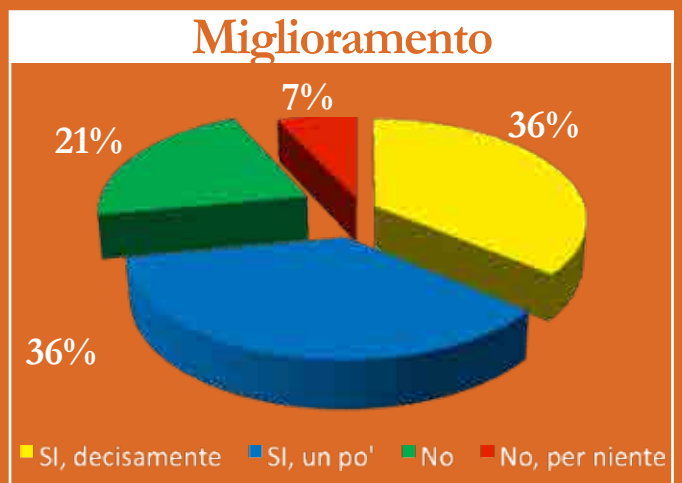
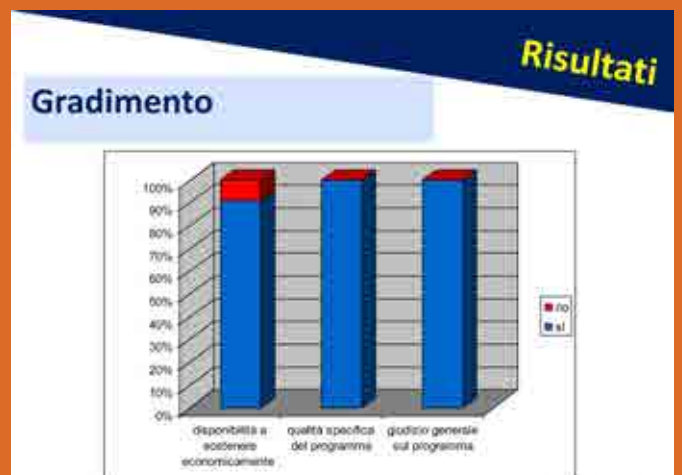
## Obiettivo

### Generale

- ◊ Promuovere l'attività fisica su prescrizione medica rivolta a persone con esiti stabilizzati di patologie, la somministrazione avviene in ambiente chiuso in gruppi con la presenza di laureati in scienze motorie opportunamente formati, con l'eventuale supervisione di un fisioterapista

### Specifico

- Promuovere l'Attività Fisica, in acqua termale, su prescrizione medica alle persone affette da Fibromialgia Primaria. Condotto da laureato in scienze motorie opportunamente formato, con la supervisione di un fisioterapista



## Atti del "2° Focus sulla Sindrome Fibromialgica" - Aprile 2013

# Progetto Benessere Fibromialgia: com'è nato il protocollo terapeutico



**Lucio Favaro**  
Specialista in Reumatologia  
Resp. Centro per le malattie dell'apparato locomotore  
Terme di Riolo Bagni  
luciofavaro1@virgilio.it



Progetto **BENESSERE FIBROMIALGIA**

La fibromialgia (FM) è una condizione dolorosa cronica, ad eziologia sconosciuta, caratterizzata da dolore muscolo scheletrico e da sintomi extrascheletrici a carico di numerosi organi ed apparati (1).

L'ipotesi più accreditata è che la FM rappresenti la conseguenza di una serie di risposte dell'organismo ad una situazione di stress "socio-ambientale"; le alterazioni degli ormoni e dei neurotrasmettitori, più volte segnalate nei diversi studi, non sarebbero quindi di per sé la causa della malattia, ma bensì, la conseguenza di un'abnorme attivazione di tutti i meccanismi di difesa dell'organismo (2), come la riduzione generalizzata della soglia del dolore, l'attivazione del sistema nervoso autonomo ed il sistema di adattamento allo stress (3). Questo spiegherebbe la comparsa di molti sintomi di accompagnamento riferiti dai pazienti fibromialgici (sensazione di gonfiore e intorpidimento, disturbi dell'equilibrio, episodi di abbassamento pressorio, colon irritabile, fenomeno di Raynaud...) (4-5).

Il decorso della FM è spesso imprevedibile e il dolore cronico, la disabilità e la ridotta qualità di vita possono persistere e peggiorare nel tempo (6). Il dolore cronico, l'astenia, le alterazioni del sonno, le alterazioni del tono dell'umore rappresentano la sfida continua tra il paziente fibromialgico e il medico, sia per le conoscenze limitate circa l'eziologia della malattia, sia per la scarsa risposta clinica alle terapie solitamente utilizzate, farmacologiche e non, come suggerito da vari Esperti sulla FM. Il paziente dovrebbe poter gestire consapevolmente la terapia, concertandola con il proprio medico e gli operatori sanitari (fisioterapista, psicologo...), che lo affiancano nel corso della malattia. E' particolarmente complesso individuare l'insieme di terapie capace di controllare il decorso della FM, per ogni singolo paziente fibromialgico. Tutto questo è dovuto agli svariati sintomi extrascheletrici che possono accompagnare un malato di FM. Non è facile trovare la strada corretta, ma seguendo l'esperienza e la sensibilità del medico e degli operatori sanitari si può trovare il giusto mix, "per quel paziente" di misure terapeutiche farmacologiche e non (7-8).

Molte cure non farmacologiche singolarmente non producono alcun beneficio, se non nel breve periodo (9). L'esercizio fisico, invece, se

svolto con costanza ed a basso impatto, diventa un aiuto molto valido per interrompere il circolo vizioso del dolore cronico, aumentando la resistenza alla fatica, interagendo sullo stress fisico ed emozionale, migliorando così la qualità di vita. Infatti, il dolore cronico e la stessa astenia riducono il movimento, favorendo atteggiamenti viziosi che possono alterare la postura oppure peggiorare vizi preesistenti. Per postura possiamo intendere la posizione del corpo nello spazio e la relazione spaziale tra i segmenti scheletrici, il cui fine è il mantenimento dell'equilibrio, sia in condizioni statiche che dinamiche, cui concorrono fattori neurofisiologici, biomeccanici, psicoemotivi e relazionali. Tali fattori utilizzano il sistema muscolare per raggiungere i propri obiettivi, aumentando o diminuendo il tono basale e la contrazione muscolare distrettuale o sistemica. Nel caso in cui la contrazione muscolare e/o aumento del tono basale si verificano per sufficiente tempo, si ha l'interessamento della porzione connettivale della fibra muscolare con accorciamento residuo che determinerà il disallineamento della fisiologica sequenza articolare. Ciò sarà a sua volta causa di contrazione muscolare ed innalzamento del tono basale, in grado di avviare un circuito di auto alimentazione (10). Attualmente, l'approccio migliore dovrebbe essere multimodale, associando all'utilizzo di farmaci sintomatici, l'educazione del paziente, l'approccio cognitivo-comportamentale e l'esercizio fisico per recuperare le funzioni deficitarie e per mantenere nel tempo i risultati ottenuti (11-12).

Partendo da questi presupposti, da alcuni anni mi sono interessato alla cura della FM all'interno di un Centro Termale. Da un lato, i sintomi peculiari della FM (tender points, astenia, allodinia...), dall'altro l'effetto terapeutico termale (il bagno caldo rilassante, la ginnastica in piscina termale, i fanghi termali, i massaggi, la ginnastica respiratoria...), rendevano complessa la definizione di un protocollo terapeutico convincente ed efficace. Ho concentrato le terapie su poche figure professionali, avendo la fortuna di trovarle all'interno delle Terme di Riolo (prof.ssa Alessandra Randi e terapeuta Vanda Firenze), eliminando quelle che potevano peggiorare la sintomatologia e modulando quelle prescelte (mix di esperienza e sensibilità "termale").

L'incontro con le professionalità di A.M.R.E.R., Ass. Malati Reumatici

Identificazione di alcune attività complementari ed alternative al farmaco, utilizzate nella FM	
<b>Effetti</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Eliminazione del dolore</li> <li>Aumento del tono</li> <li>Aumento dell'attività fisica</li> <li>Tolleranza a sforzi e comportamenti</li> <li>Aumento della partecipazione</li> <li>Benefici</li> </ul>
<b>Effetti per alcuni sintomi</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Stress</li> <li>Disturbi del sonno</li> <li>Mal di testa</li> <li>Mal di collo</li> <li>Mal di schiena</li> </ul>
<b>Terapie utilizzate con le quali l'efficacia è stata dimostrata nei confronti di un sintomo specifico di FM</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Terapie manuali</li> <li>Terapie fisiche</li> <li>Terapie cognitive</li> <li>Terapie comportamentali</li> <li>Terapie di gruppo</li> <li>Terapie individuali</li> <li>Terapie di coppia</li> <li>Terapie familiari</li> <li>Terapie di gruppo</li> <li>Terapie individuali</li> <li>Terapie di coppia</li> <li>Terapie familiari</li> </ul>
<b>Terapie per cui non è stata ottenuta l'efficacia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Chirurgia</li> <li>Antidolorifici</li> <li>Antidepressivi</li> <li>Antipsicotici</li> <li>Antiepilettici</li> <li>Anticancerogeni</li> <li>Antibiotici</li> <li>Antivirali</li> <li>Antiparassitari</li> <li>Antinfiammatori</li> <li>Anticoagulanti</li> <li>Antidiveurgetici</li> <li>Antidisturbi del sonno</li> <li>Antidisturbi della memoria</li> <li>Antidisturbi della vista</li> <li>Antidisturbi dell'udito</li> <li>Antidisturbi del gusto</li> <li>Antidisturbi dell'olfatto</li> <li>Antidisturbi della voce</li> <li>Antidisturbi della motricità fine</li> <li>Antidisturbi della motricità grossolana</li> <li>Antidisturbi della coordinazione</li> <li>Antidisturbi della percezione</li> <li>Antidisturbi della coscienza</li> <li>Antidisturbi della personalità</li> <li>Antidisturbi della identità</li> <li>Antidisturbi della immagine corporea</li> <li>Antidisturbi della sessualità</li> <li>Antidisturbi della fertilità</li> <li>Antidisturbi della gravidanza</li> <li>Antidisturbi della nascita</li> <li>Antidisturbi della crescita</li> <li>Antidisturbi della maturazione</li> <li>Antidisturbi della senescenza</li> <li>Antidisturbi della longevità</li> <li>Antidisturbi della qualità della vita</li> <li>Antidisturbi della soddisfazione</li> <li>Antidisturbi della felicità</li> <li>Antidisturbi della serenità</li> <li>Antidisturbi della pace</li> <li>Antidisturbi della armonia</li> <li>Antidisturbi della bellezza</li> <li>Antidisturbi della salute</li> <li>Antidisturbi della vita</li> <li>Antidisturbi della morte</li> </ul>

### Osteopatia

**Che cos'è l'Osteopatia?**  
Tratta la malattia come squilibrio delle funzioni. Si tratta di un lavoro manuale specifico applicato con un elevato sviluppo del tatto sia per la valutazione che per il trattamento di problemi meccanici ( tessuto connettivo e miofasciale ), che possono coinvolgere ogni parte del corpo.

**Quali sono i suoi principi?**  
La filosofia osteopatica considera l'uomo come una unità di funzione, nella malattia come in salute tutte le parti del nostro corpo (muscoli, ossa, visceri o i diversi sistemi: circolatorio, nervoso, ecc.) lavorando in armonia per raggiungere e mantenere il benessere psicofisico.



Emilia Romagna e la Reumatologia dell'Università di Ferrara hanno permesso la definizione della terapia multimodale sequenziale termale. Innanzitutto, prima di capire com'è composto il protocollo vorrei descrivere alcune terapie specifiche che lo compongono. La tecnica STRALE™ è una successione di tecniche come lo stretching, ginnastica respiratoria, rilassamento muscolare ed educazione comportamentale del movimento creata dalla prof.ssa Randi, a basso impatto, e per questo ideale per i fibromialgici. I Flower Massage (massaggi con i fiori di Bach) eseguiti dalla terapeuta Vanda Firenze sono allo stesso tempo "energetici", sfruttando mediani e punti della Medicina Tradizionale Cinese, ed "emozionali", impiegando le essenze floreali che regolano specifici disturbi "bionergetici". Il trattamento osteopatico è un trattamento peculiare di normalizzazione articolare o fasciale, eseguito qualora vi sia la necessità (13). Ricordiamo che le fasce solitamente riflettono nelle loro fibre i disequilibri, anche prima che questi si manifestino mediante fenomeni dolorosi (14). Secondo la teoria del doppio pendolo inverso, dove l'uomo frazionato può essere rappresentato da un insieme di differenti pendoli, è sospeso nello spazio, grazie alle sue fasce e al suolo grazie ai suoi piedi; in caso di squilibrio tonico due parti sono sempre coinvolte: la zona occipite/atlante/epistrofeo e i piedi, poiché essi sono i punti di sospensione dei due pendoli (15). L'analisi logica chiarisce che bisogna sempre normalizzare i piedi ed l'articolazione C1-C2, non necessariamente manipolare. In realtà non è così semplice, ed è per questo che ho cercato di normalizzare, ove fosse necessario, l'astragalo, la tibiotarsale, l'epifisi prossimale del perone, i menischi del ginocchio, l'articolazione dell'anca, dell'osso pubico e la sacroiliaca (ovviamente bilateralmente), le vertebre dorsali da D1 a D4; ho, infine, utilizzato la tecnica cranio sacrale (per normalizzare la colonna vertebrale ed il capo) e viscerale; il massaggio

manuale leggero da scivolamento senza impastamento eseguito da una terapeuta istruita all'uopo; la ginnastica posturale in piscina termale con acqua salsobromiodica, ad una temperatura media sui 33°C, con esercizi aerobici a basso impatto: stretching della catena posteriore, tonificazione dei muscoli paravertebrali, mobilizzazione attiva dei cingoli scapolari e pelvici, coordinazione del cammino (prof.ssa Randi).

Il protocollo ideato per il Progetto Benessere comprende:

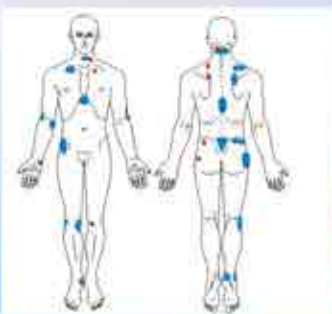
- 3 Ginnastiche posturali in piscina termale (prof.ssa Randi)
- 4 STRALE™ (prof.ssa Randi)
- 2 Flower massages (terapeuta sig.ra Firenze)
- 2 Massaggi manuali (fisioterapista istruito per la FM)
- 2 Trattamenti osteopatici (dr. Favaro)
- 6 Piscine termali libere
- 2 Visite di ammissione e dimissione con Medici reumatologi (Dr.ssa Bonazza e Dr. Favaro)
- 2 Incontri sullo stato dell'arte (Dr.ssa Bonazza e Dr. Favaro).

Il Progetto Benessere Fibromialgia, svolto durante l'arco di due settimane, ha previsto la raccolta dati, mediante questionari e visite, all'inizio ed alla fine delle 2 settimane, dopo 1 mese ed infine dopo 3 mesi. Tutti i malati di FM che hanno partecipato a questo protocollo, durante i 3 mesi successivi, non potevano avvalersi di qualsiasi forma di fisio-kinesiterapia, continuando solo con la terapia farmacologica in atto dall'inizio. Ho aggiunto la parola Sequenziale alla terapia multimodale, per caratterizzare la metodica presso le nostre Terme, per il semplice fatto che lo STRALE™ e il Flower Massage non potevano essere effettuati nella stessa giornata di terapia e il trattamento osteopatico veniva eseguito solo alla fine di ogni settimana di terapia. ■

## Bibliografia essenziale

1. Cazzola M, Sarzi-Puttini P, Stisi S, Di Franco M, Bazicchi L, Carignola L, Gracely RH. Italian Fibromyalgia syndrome: definition and diagnostic aspects. *Reumatismo* 2008; 60 (Suppl. 1):3-14.
2. Cazzola M, Sarzi-Puttini PC. Fisiopatologia del dolore fibromialgico. *Convegno Nazionale del Collegio dei Reumatologi Ospedalieri. Benevento, 13-15 Dicembre 1996.*
3. Chrousos G, Gold P. The concept of stress and stress system disorders. *JAMA* 1992; 267: 1244-52.
4. Martinez-Lavin M and Hermosillo AG. Autonomic nervous system dysfunction may explain the multisystem features of fibromyalgia. *Sem Arthritis Rheum* 2000; 29(4): 197-9.
5. Martinez-Lavin M. Is fibromyalgia a generalized reflex sympathetic dystrophy? *Clin Exp Rheumatol* 2001; 19: 1-3.
6. Sarzi-Puttini P, Azteni F, Stisi S, Cazzola M. Fibromyalgia: who should reshape the pain perception of these patients?. *Reumatismo*.2008; 60 Suppl 1:1-2.
7. Goldenberg DL, Burckhardt C, Crofford L. Management of fibromyalgia syndrome. *JAMA* 2004; 292: 2388-95.
8. Burckhardt CS. Multidisciplinary approaches for management of Fibromyalgia. *Curr Pharm Design* 2006; 12: 59-66.
9. Ceccherelli F, Gagliardi G, Gobbi E, Musto M, Ori C. Le terapie alternative e complementari nella fibromialgia. *Il manuale del paziente affetto da sindrome fibromialgica. Ed. GPAnet s.r.l.* 2009; 21: 201-11.
10. Lastrico L. Biomeccanica muscolo-scheletrica e metodica Mézières. *Ed. Marrapese-Roma* 2009; III: 31-50.
11. van Koullil S, Fffting M, Kraaimat FW, van Lankveld W, van Helmond T, Cats H, van Riel PL, de Jong AJ, Haverman JF, Evers AW. Cognitive-behavioural therapy and exercise programmes for patients with fibromyalgia: state of the art and future directions. *Ann Rheum Dis.* 2007; 66: 571-81.
12. Boomershine C, Crofford L. A symptom-based approach to pharmacologic management of fibromyalgia. *J Nat Rev Rheumatol* 2009; 5: 191-9.
13. Roques M. Tecniche articolari osteopatiche di W.G. Sutherland D.O. *Principi Interpretazioni Descrizioni. Ed. Marrapese-Roma* 2010
14. Sergueef N. Normalizzare la colonna senza "manipolazioni vertebrali" *GLM Ed Marrapese* 2002; 1: 11-35.
15. Bricot B. La riprogrammazione posturale globale. *Statipro* 1998 2; 43-73.

### Tender points ed alterazioni fasciali



... la postura è un continuo adattamento del corpo e della mente in relazione alle modificazioni continue indotte dall'ambiente in cui viviamo.

### Progetto Benessere Fibromialgia

- Ripristino fisiologico dello stress inteso come sensazione di benessere:

1. Attività fisica moderata come la ginnastica respiratoria e posturale in piscina termale ed in palestra utilizzando la tecnica STRALE (tecniche di movimento comportamentale).
2. Valutazione ed allentamento dei disequilibri del corpo con induzione di normalizzazione osteopatica.
3. Riduzione delle tensioni muscolari con massaggio da sfioramento basato sui principi dei meridiani cinesi ed i fiori di Bach.
4. Massaggio terapeutico da sfioramento.

**PERDERE IL CONTROLLO SUL PROPRIO CORPO  
SIGNIFICA PERDERE IL CONTROLLO SUI  
PROPRI PENSIERI ED EMOZIONI.**

## Atti del "2° Focus sulla Sindrome Fibromialgica"

# Progetto Benessere - Risultati preliminari

## L'esperienza realizzata alle terme di Riolo



**Sara Bonazza**  
UOC di Reumatologia  
Arcispedale S. Anna  
sara.bonazza@email.it



La Fibromialgia è una condizione di dolore cronico diffuso, presente da almeno 3 mesi, con associati sintomi quali astenia, rigidità, disturbi del ritmo sonno-veglia, coinvolgimento della sfera psicologica ed affettiva, ed impatto negativo sullo stato di salute e qualità di vita del paziente. Da una stima recente si rileva un'incidenza del 3,7 % di tale patologia in Italia. Causa le incertezze sulla reale eziologia e l'assenza di segni obiettivi su cui basare la diagnosi, i pazienti arrivano spesso a conoscenza della patologia dopo anni di indagini. Per il trattamento di questi pazienti sono stati indagati molteplici approcci ma nessuno ha mostrato rilevanze significative rispetto agli altri. Allo scopo di formulare proposte terapeutiche non farmacologiche efficaci, da affiancare al trattamento farmacologico individuale, a cui indirizzare il paziente fibromialgico, in Emilia Romagna, è nato il Progetto Benessere, dall'azione congiunta di AMRER Onlus (Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna) con la Regione.

Con loro, il centro Terme Riolo Bagni Spa ha formulato il modello di approccio sperimentale indagato nello studio e la Sezione di Reumatologia di Ferrara ha individuato i criteri di inclusione del campione e le modalità di valutazione degli effetti del trattamento. Gli scopi del Progetto Benessere erano inoltre "sperimentare, creare e promuovere modelli, successivamente trasferibili per il benessere complessivo delle persone seguite dalla rete dei servizi sociali e sanitari" e "validare l'efficacia di tale terapia tramite valutazioni mediche e somministrazione di questionari, eseguite prima e dopo il programma terapeutico, dopo 1 e 3 mesi dalla sua fine".

### Materiali e metodi:

Sono stati inseriti nel *Progetto Benessere* pazienti affetti da fibromialgia primaria diagnosticata in accordo ai criteri forniti dell'American College of Rheumatology, di età tra i 18 e i 70 anni e assenza di patologie controindicate al trattamento termale. Si proponeva un programma di 2 settimane, 10 giornate di attività e 3 ore di trattamento effettivo al giorno, comprendente: 6 bagni in acque termali, 4 cicli di esercizi in acqua, 4 sedute individuali di esercizi, 5 massaggi, 2 trattamenti osteopatici. Ai pazienti rispondenti ai criteri di inclusione, è stata proposta l'adesione al progetto, cui potevano accedere dopo sottoscrizione di un consenso informato. Gli effetti del trattamento sono indagati somministrando il FIQ (questionario specifico) e l'SF-36 (generico) per lo stato di salute e la qualità, la VAS per il dolore, la valutazione dei Tender Points e la FACIT per la fatica. I questionari, autosomministrati, venivano forniti ai pazienti dentro una busta affrancata, per essere inviati alla Reumatologia al termine della compilazione. Solo i Tender points venivano valutati dal medico reumatologo, all'inizio e fine del trattamento. I questionari venivano compilati prima del trattamento, alla fine, a 1 mese e a 3 mesi.

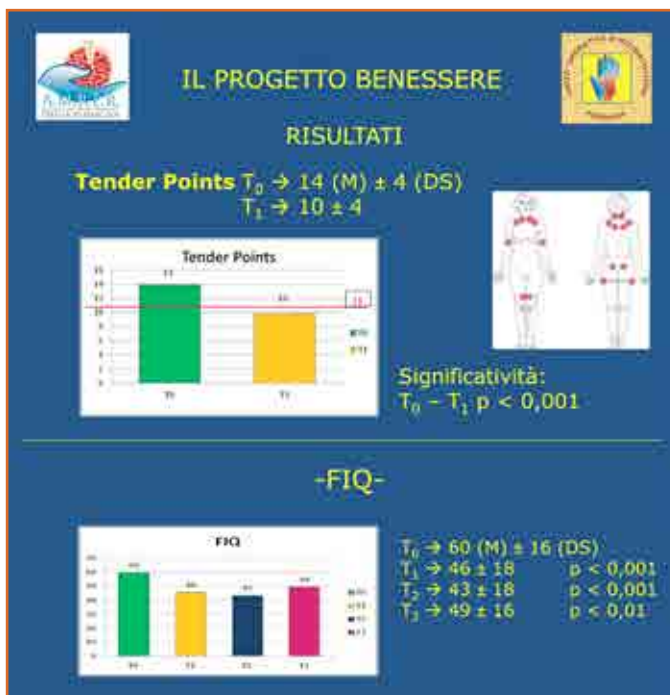
### Risultati:

Il campione era composto da 85 pazienti con età media di 52 anni  $\pm$  10 (Deviazione Standard). La significatività alle variazioni dei punteggi delle scale è stata calcolata con il t-test, e valore di signifi-

catività  $p < 0,05$ . Il FIQ, mostra variazioni significative con  $p < 0,001$  a 2 settimane e 1 mese e  $p < 0,01$  a 3 mesi. Il valore medio iniziale è di 60, con indicazione di medio impatto sulla qualità di vita. Esso raggiunge rispettivamente valori di 46, 43, 49 nei follow-up successivi, valori che indicano basso impatto di malattia (slide 12). La VAS per il dolore mostra cambiamenti significativi a fine trattamento dove le medie passano da 61 a 43 con una variazione del 30% e  $p = 0,000$ . Nei follow-up successivi i valori tendono a riportarsi ai valori iniziali, perdendo di significatività. Tra inizio e fine trattamento si verifica una diminuzione importante del numero di tender points dolenti che passa da una media di 14/18 a 10/18, con  $p = 0,000$  (slide 7). Risultati positivi anche per quanto concerne il livello di astenia dove si passa da una media di 27/52 a 33/52 a fine trattamento e valori che si mantengono nei successivi follow-up, con minima variazione verso i punteggi iniziali all'ultima valutazione. Infine si riscontrano incrementi significativi anche sulle componenti fisiche e psicologiche indagate con il questionario generico SF-36 sullo stato di salute con significative variazioni negli ambiti di Ruolo Fisico e Dolore Fisico, Attività Sociali e Ruolo emotivo.

### Conclusioni:

I risultati dello studio riportano valori di significatività su tutti gli aspetti indagati, ma con effetti che tendono a svanire nel corso del tempo (3 mesi), sia per ciò che riguarda l'impatto sulla qualità di vita, lo stato di salute generale e la sintomatologia dolorosa. La letteratura è a supporto dell'approccio termale, quale alternativa valida e con bassissima incidenza di effetti avversi, da affiancare al tradizionale trattamento farmacologico, per la gestione del paziente fibromialgico. ■



# Alcune slides della presentazione realizzata

## INTRODUZIONE ALLA SINDROME FIBROMIALGICA

"Condizione clinica caratterizzata da dolore muscolo-scheletrico cronico e diffuso, iperalgesia e allodinia".

**ELEMENTI DIAGNOSTICI:**  
 Dolore diffuso per almeno **3 mesi**.  
 Presenza di caratteristici **Tender Points** dolenti,  
 in **assenza** di segni diagnostici obiettivi.



**SINTOMI ASSOCIATI:**  
 Astenia, rigidità, disturbi del sonno.

## INTRODUZIONE ALLA SINDROME FIBROMIALGICA

3,7% della popolazione italiana

Eziologia multifattoriale

Assenza di gold standard per diagnosi e trattamento

Molteplicità di modalità di trattamento



## IL PROGETTO BENESSERE

### RISULTATI


Dal 2010 al 2012 → 125 pazienti (122 F e 3 M)

Analisi di 85 pazienti: 84 F e 1M  
 età media di 52 anni ± 10 DS  
 (Range 29-68 anni)

## IL PROGETTO BENESSERE

### RISULTATI

**VAS dolore** T<sub>0</sub> → 61 (M) ± 24 (DS)  
 T<sub>1</sub> → 43 ± 24 p < 0,001  
 T<sub>2</sub> → 46 ± 26 p < 0,01  
 T<sub>3</sub> → 53 ± 26



**Significatività:**  
 T<sub>0</sub> - T<sub>1</sub> → 30%  
 T<sub>0</sub> - T<sub>2</sub> → 26%  
 T<sub>0</sub> - T<sub>3</sub> → 13%

variazione > 30%  
 (Williamson A et al. 2005)

## IL PROGETTO BENESSERE

### RISULTATI

#### SF- 36

Variazioni significative nei domini di:

- Ruolo Fisico (p < 0,05)
- Dolore Fisico (p < 0,01)
- Attività Sociali (p < 0,01)
- Ruolo Emotivo (p < 0,01)



## IL PROGETTO BENESSERE

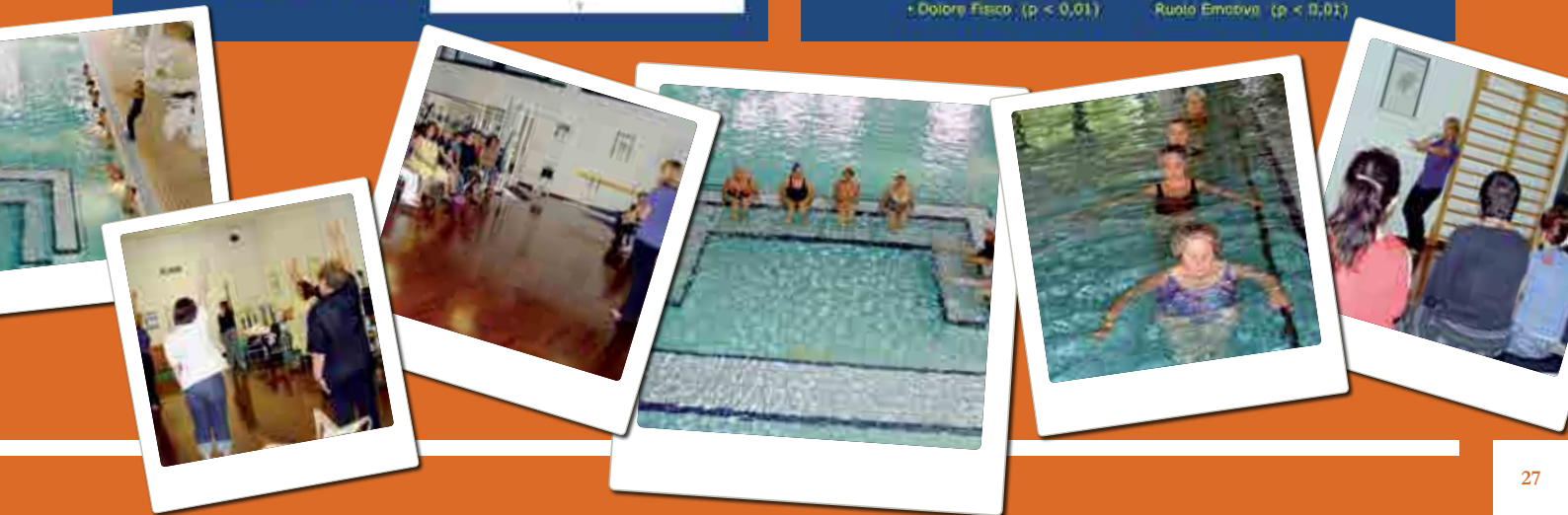
### RISULTATI

#### SF- 36

	Attività Fisica	Ruolo Fisico	Dolore Fisico	Salute Generale	Vitalità	Attività Sociali	Ruolo Emotivo	Salute Mentale
T <sub>0</sub>	52	17	29	37	36	46	35	53
T <sub>1</sub>	59	31 (p < 0,05)	41 (p < 0,01)	44	43	55 (p < 0,05)	48 (p < 0,05)	61
T <sub>2</sub>	58	33 (p < 0,05)	46 (p < 0,01)	43	45	56 (p < 0,01)	49 (p < 0,01)	62
T <sub>3</sub>	55	16	36 (p < 0,05)	39	41	49	42	54

Variazioni significative nei domini di:

- Ruolo Fisico (p < 0,05)
- Dolore Fisico (p < 0,01)
- Attività Sociali (p < 0,01)
- Ruolo Emotivo (p < 0,01)





## Atti del “2° Focus sulla Sindrome Fibromialgica”

# Non più soli nel dolore: progetto Zefiro



**Annamaria Marchionne**

Associazione Trentina Malati Reumatici  
ATMAR Onlus  
atmar@reumaticitrentino.it

Il progetto Zefiro è una delle iniziative promosse da Atmar per migliorare la qualità di vita di persone con malattie reumatiche che soffrono di dolore cronico, offrendo uno spazio di confronto ed esperienziale su tematiche spesso fonte di sofferenza e disagio.

Ricevere una diagnosi di malattia reumatica implica spesso per la persona, fare i conti con la cronicità e con quello che essa rappresenta per l'individuo stesso.

“Paura, rabbia, tristezza, ansia, impotenza, confusione, spaesamento, senso di solitudine”, sono alcuni dei vissuti che possono essere sperimentati e che caratterizzano il processo di adattamento della persona alla malattia e al dolore, che rappresenta uno dei sintomi principali delle malattie reumatiche. Il cosiddetto dolore totale o sofferenza è indicato come la causa principale della cattiva qualità di vita, poiché i suoi effetti sono, alla lunga devastanti, perché esso interferisce con le attività quotidiane, con il sonno, l'appetito, la concentrazione, il pensiero e l'umore.

Fare i conti con una malattia cronica significa dover affrontare un percorso di cambiamento, a volte doloroso, per ridare senso alla propria esistenza e ritrovare un nuovo modo di vivere con una malattia che, ad oggi, non può essere guarita. Questo percorso personale, necessario ed inevitabile, può essere di per se stesso doloroso, soprattutto quando la persona costruisce psicologicamente la malattia come un evento privo di senso, una rottura che non può essere ricostruita ed integrata nella narrazione della sua vita. I bisogni a cui l'ammalato e la sua famiglia devono rispondere sono numerosi. ATMAR si è posta tra i suoi obiettivi quello di raccogliere e di dare una risposta a queste necessità che, nel corso degli anni si sono evolute, soprattutto all'interno dei gruppi di auto mutuo aiuto.

Il Progetto Zefiro pone le sue radici proprio da un bisogno di confronto e dal coraggio di queste persone di dare voce e di condividere i loro vissuti e le loro esperienze.

L'attività grupale si è articolata su 10 incontri della durata di 90 minuti a cadenza bisettimanale fino alla metà del 2012, mutati a otto con cadenza settimanale negli ultimi due mesi del progetto. I temi affrontati sono stati proposti e diversificati in base alle specifiche esigenze e peculiarità dei singoli gruppi. Tra i principali temi affrontati, dopo la presentazione del percorso (gli obiettivi e metodologia) con la raccolta aspettative, si evidenziano:

**Impatto di malattia** (diagnosi, trattamenti, cambiamento, percezione corporea, teorie soggettive sulla malattia e su ciò che “cura”)

- Adattamento alla malattia
- La comunicazione con i propri cari (l'ascolto, esprimere emozioni e bisogni)
- Dolore, sofferenza e morte
- Confrontarsi con il limite: il calo di autonomia e di autosufficienza
- Sé e la famiglia
- Supporto e reti sociali
- Risorse e strategie che favoriscono l'adattamento della persona alla malattia.

Il Progetto rappresenta un'iniziativa articolata che coinvolge varie figure professionali: (Atmar, psicologi, U.O di Reumatologia dell'ospedale S. Chiara di Trento, terapeuta del dolore, fisioterapista), per promuovere un approccio integrato ed olistico alla persona con malattia reumatica. Questa collaborazione si realizza attraverso incontri aperti di confronto tra specialisti e partecipanti al progetto e riunioni di monitoraggio periodici tra specialisti.

Va precisato infatti che il progetto Zefiro ha aperto la strada a quell'approccio multidisciplinare al dolore cronico, derivante dalle malattie reumatiche, che ha costituito oggetto di approfondimenti e di lavoro congiunto da parte di ATMAR, dell'U.O. di Reumatologia dell'Ospedale S. Chiara di Trento e dell'Azienda provinciale per i Servizi Sanitari del Trentino.

Fin dal 2010, anno in cui è stato istituito dall'Assessorato alla Salute, su richiesta di ATMAR, il Tavolo di lavoro per i problemi dei malati reumatici, il tema di un approc-

cio innovativo al dolore, che andasse a superare i limiti dell'approccio puramente farmacologico, è stato posto dall'Associazione all'attenzione degli specialisti che hanno partecipato al Tavolo (reumatologi, psicologi clinici, fisiatristi, medici legali, esponenti dell'APSS).

La richiesta dell'Associazione era sostanzialmente volta a far sì che la sindrome dolorosa cronica, che interessa soprattutto il sesso femminile, con una prevalenza dello 0,7-3,3% della popolazione generale, venisse considerata una sindrome multifattoriale, e che venisse pienamente considerato il forte impatto sulla qualità della vita comportando difficoltà nella vita quotidiana e nel lavoro, nella partecipazione familiare e sociale. Obiettivo di ATMAR era dunque quello che venisse definita uniche ha visto il coinvolgimento rete di servizi per potessero dare risposta ai bisogni di diagnosi e cura dei pazienti affetti da patologie dolorose.

Tale obiettivo è stato raggiunto attraverso un lavoro di approfondimento della durata di diversi mesi, che ha visto il coinvolgimento di strutture dell'APSS e dell'ATMAR, finalizzato a gestire al meglio la complessità della sindrome dolorosa cronica con un approccio integrato multidisciplinare strutturato nel “**Percorso diagnostico terapeutico per la fibromialgia**” approvato ufficialmente dall'APSS, cui l'associazione partecipa con il progetto **Zefiro**.

Si può quindi affermare che il progetto innovativo Zefiro ha raggiunto i seguenti obiettivi:

- 1) **anticipare** l'approccio multidisciplinare al dolore cronico, successivamente strutturato dall'APSS nel percorso diagnostico terapeutico per sindrome fibromialgica;
- 2) **aprire la strada alla collaborazione tra Servizio sanitario pubblico e privato-sociale** (ATMAR, che costituisce una modalità innovativa di partecipazione alla gestione ed erogazione di servizi sanitari e sociali);
- 3) offrire concreti **benefici sul piano psico-fisico** alle persone che hanno aderito al progetto. ■

## Alcune slides della presentazione realizzata

Il dolore sconfinava nella sofferenza.

Il dolore è un'esperienza somatica, che nasce dal corpo- cosa (dal corpo-oggetto), ma che invade anche il corpo vissuto (il corpo-soggetto).



*Il dolore crea intransigibili confini: accerchia, divide, traccia un solco profondo intorno a me.*

*Il dolore mi separa dal mondo.*

*Il dolore inchioda, comprime, obbliga.*

*Il dolore mi vincola a sé, mi mette al suo giogo: vivo, puntuale, intenso.*



Questo **stigma** e questa **incomprensione** sembrano essere ancora più intense verso chi presenta una patologia ancora poco conosciuta, come quella **fibromialgica**, che non è visibile ad occhio nudo né con esami di laboratorio.



Paura, rabbia, tristezza, ansia, impotenza, confusione, spaesamento sono alcuni dei vissuti che possono essere sperimentati e che caratterizzano il processo di adattamento della persona alla malattia.



- La malattia cronica costituisce un evento ad **alto impatto psicologico**, che altera l'equilibrio psicofisico della persona.
- Confrontarsi con una malattia reumatica significa fare i conti con la **disabilità**, con un'**alterata funzionalità** del proprio corpo, per i cambiamenti a carico della gestualità, della propria possibilità nel "fare", spesso con una **perdita di autonomia** che porta la persona a scontrarsi con il **senso del limite**.

*Il dolore è unicamente mio*

- Il dolore è, infatti, un'esperienza **soggettiva**, unica per ogni persona, che interpreta ciò che sente in base ai suoi vissuti, la sua conoscenza di sé, il contesto socioculturale in cui è cresciuta oltre che alle informazioni mediche che riceve.
- Il dolore ha una sua storia che non può che essere narrata e condivisa, più che rilevata.



## Il riconoscimento dei diritti del paziente fibromialgico Handicap e Invalidità civile



**Daniele Conti**

Responsabile Area Progettazione AMRER Onlus  
Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna  
contidaniele@hotmail.it



Quando una persona si trova nella particolare situazione di bisogno derivante dallo stato di malattia, specialmente se cronica, la domanda che ci viene spesso posta è “quali diritti ho?”. La risposta a questo interrogativo può variare molto in base alle aspettative della singola persona e al bisogno cui derivano: stato di salute, assistenza, sostegno e supporto, lavoro... L’ambito in cui ci troviamo è quindi molto ampio e complesso e nella sua globalità ha ramificazioni e connessioni che mutano in base ad istituti e azioni specifiche. Un vero labirinto all’interno del quale occorre imparare a muoversi per utilizzare ciò che è necessario, quando necessario.

Il segreto è avere un “libretto di istruzioni” e sapere a chi rivolgersi per usarlo in caso di necessità. Tralasciando il campo sanitario mi concentrerò su quello socio-assistenziale circoscrivendolo alle normative definite “quadro”, in quanto ne disegnano confini e regole di azione; Legge Quadro dell’Handicap (Legge 104/1992), dell’Invalidità Civile (Legge 118/1971) e del Collocamento Mirato / Inserimento Lavorativo Protetto (Legge 68/1999).

Il concetto di **Handicap**, parola che spesso si preferisce sostituire con disabilità, non sostituisce ma si aggiunge, innovandolo, al concetto di “invalido civile” poiché guarda all’uomo nella sua globalità in rapporto con la società che gli è intorno e prende in esame tutte quelle **condizioni che determinano un processo di svantaggio sociale o di emarginazione**.

### SOGGETTI AVENTI DIRITTO (L. 104/92 - art.3 c.1)



E’ persona con handicap “colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione”.

La disabilità è quindi una condizione di **difficoltà, svantaggio sociale e emarginazione** che si collega ad una riduzione dell’autonomia personale, correlata all’età e ai suoi bisogni (dal bambino all’anziano), che assume un connotato di “**gravità**” quando si rende **necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione**. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.

Il concetto di **Invalidità Civile** viene invece legato al concetto di “**capacità lavorativa**” e l’articolo 2 della legge che lo istituisce identifica i soggetti aventi diritto come coloro che “**abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo [...]**”.

Occorrerebbe un ampio dettaglio per specificare meglio

entrambi i concetti ora espressi e per questo rimando il lettore interessato ad una Guida recentemente pubblicata scaricabile sul sito [www.amrer.it](http://www.amrer.it) Sezione Diritti, e provo invece a trasmettervi il concetto alla base dell’istituto giuridico. L’handicap vuole rilevare il coinvolgimento che una “minorazione” (*ndr diminuzione*) fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, ha sul complesso nel **quotidiano dell’individuo**, mentre l’invalidità vuole misurare l’impatto che una qualsiasi causa di “minorazione congenita o acquisita” ha sulla **capacità lavorativa**. Quindi si cerca di tutelare e rilevare un **coinvolgimento nel quotidiano della capacità** per esempio di **occuparsi di sé (accudirsi, lavarsi etc) e degli altri che si hanno a carico** (come i figli), **nello sviluppo psico-fisico (studio e crescita di sé stessi), nella vita sociale e relazionale (partecipazione e inclusione sociale), nella vita lavorativa (integrazione)**. La norma che riguarda l’invalidità invece prevede sia dei “benefici”, o meglio dei diritti, legati al grado di invalidità assegnato, compresi sostegni di tipo economico e non. Entrambi questi istituti si integrano e arricchiscono vicendevolmente.

In questo panorama un bisogno di salute, rappresentato da una malattia, seppur cronica, non necessariamente comporta una risposta, da parte del sistema sociale, di un riconoscimento di Handicap – Invalidità Civile, se non è possibile rilevare e misurare una condizione di svantaggio ed emarginazione, che impatti sulla capacità di sviluppo ed estrinsecazione sociale/personale e lavorativa. Patologia e malattia non comportano, a livello concettuale, un automatico riconoscimento di diritti legati ad handicap e invalidità civile.

Il quadro normativo previsto dalle Leggi 104 e 118 si integra poi con la normativa dalla Legge 68/1999, che prevede un percorso di formazione e ricollocamento in base al bisogno e le capacità della persona che si trova nello stato di handicap e invalidità. La previsione non è sinonimo di certezza di collocamento, ma si pone l’obiettivo attraverso una rete di professionisti del Centro per l’Impiego di favorire un mirato inserimento lavorativo attraverso incentivi alle aziende e formazione alle persone.

La procedura di riconoscimento dell’handicap e dell’invalidità civile è altrettanto articolata e prevede le seguenti tappe:

- Richiesta certificato del medico curante [*unico step a pagamento*]
- Presentazione della domanda all’INPS [*preferibilmente attraverso patronati / associazioni di categoria*]
- Convocazione alla visita medica
- Visita e rilascio verbale da parte di una commissione medica Ausl integrata con l’INPS
- Eventuale ricorso
- Eventuale domanda di aggravamento
- Visita di revisione

Ora andiamo nel dettaglio della Sindrome Fibromialgica, cuore della presente relazione. La Commissione medica di accertamento AUSL integrata INPS accerta e valuta il **complessivo stato psicofisico della persona al momento della domanda/visita**. L'obiettivo della commissione è l'accertamento medico-legale che raccoglie: anamnesi / diagnosi, già posta clinicamente / terapia (ev. *effetti collaterali, impegno nella gestione del quotidiano*) / prognosi (in termini di controlli/evoluzione attesa) / aspetto di compromissione funzionale (*articolare, neurologico, viscerale, per specifici apparati, psichiatrico, fisiatrico etc...*) / aspetto di compromissione sociale (*medico legale, assistente sociale...*). E' quindi necessario, in presenza di compromissioni spesso articolate e sovrapposte, documentare (con referti, certificati, lettere di dimissione...) tutti quegli aspetti che si ritiene debbano essere presi in considerazione dalla commissione stessa e non darli per scontati in quanto si fa presente una "malattia".

La grande difficoltà di avere riconosciuto un grado adeguato di compromissione in caso di fibromialgia è sicuramente da una parte la poca conoscenza della malattia da parte dei valutatori, dall'altra la scarsità di documentazione che il paziente porta a corredo dell'impatto che il suo stato complessivo di salute ha nel complesso della sua situazione (non solo legato alla malattia specifica fibromialgia). Per intenderci il quadro di anamnesi, diagnosi e terapia per la parte di competenza reumatologica deve essere descritto dal Reumatologo, ma molto opportuno sarebbe integrare questa valutazione con una visita e referto anche del Terapista Antalgico (*Terapista del Dolore - c/o AUSL*) quando il dolore non interessa più solo come sintomo, ma diventa un problema specifico e cronico. Le compromissioni di vario tipo come quelle funzionali - articolare, neurologici, eventualmente viscerali, psichiatriche devono essere messe in rilievo dai rispettivi specialisti (fisiatra, neurologo, psichiatra etc), l'aspetto di compromissione sociale dal medico legale, assistente sociale... etc.

Una cartella così composta, con una documentazione preferibilmente rilasciata da medici specialisti dall'Ausl, e strutture pubbliche o private accreditate, che tenga conto anche di tutte le altre possibili compromissioni in area socio-sanitaria presenti nella propria sfera personale, potranno fornire un quadro più completo dell'impatto della malattia e segnare un riconoscimento il più corretto possibile.

Non si nasconde che affrontare questo percorso di "raccolta" dati non è facile, e spesso il paziente, non creduto, trova ostacoli aggiuntivi da parte dei certificatori. La particolare "essenza" della malattia fibromialgica, sfumata nei suoi contorni e difficile ancora oggi da classificare in modo scientificamente condiviso, renderà comunque difficile l'iter del suo riconoscimento e per questo l'essere assistiti da Patronati o Associazioni di categoria appositamente preparate potrà aiutare a capire se il grado di riconoscimento è al momento quello ritenuto opportuno, oppure deve essere rivalutato tramite le procedure di aggravamento o ricorso.

Una volta avuto il riconoscimento si potrà procedere in modo retroattivo al momento della domanda, dove possibile, a richiedere l'applicazione delle prestazioni collegate ed erogabili in base alle percentuali assegnate. In tabella un piccolo dettaglio.

Di questo elenco, sintetico, mi preme calcare l'attenzione su due istituti, in vigore da anni, ma poco utilizzati e suggeriti: il congedo per cure, che in presenza di una percentuale superiore o uguale al 51% prevede 30 giorni retribuiti dal datore di lavoro, fruibili anche in maniera frazionata, che non vanno a far cumulo sul comparto della malattia, e quello della maggiorazione contributiva che prevede una maggiorazione contribu-

**Il riconoscimento dei diritti del paziente fibromialgico**  
 Handicap e Invalidità Civile

**La Legge 104/1992**  
 Occuparsi di sé stessi dell'accudirsi lavori, sbrigare le faccende domestiche  
 Vita sociale e relazionale integrazione  
 coinvolve il Quotidiano  
 Sviluppo psico-fisico. Studiare, accrescere se stessi  
 Vita Lavorativa integrazione

**La Legge 118/1971**  
 Classifica i gradi di invalidità civile con percentuali  
 coinvolve il Lavoro  
 Prevede benefici a favore delle persone disabili di tipo economico e non

**Il riconoscimento dei diritti del paziente fibromialgico**  
 Handicap e Invalidità Civile

**La Legge 118/1971**  
 Prestazioni collegate all'invalidità civile

- 1/3 (33,33%) = diritto a prestazioni protesiche / ortopediche
- 46% = diritto iscrizione *liste speciali* per l'assunzione obbligatoria al lavoro
- 51 % = Congedo per cure
- 67 % = Esenzione dal ticket sanitario e due cicli di cure termali
- 74% + *stato di bisogno economico* = *assegno mensile* di assistenza (invalido parziale)
- 75% vengano riconosciuti **2 mesi di contribuzione aggiuntiva per ogni anno di lavoro**
- 100% + *stato di bisogno economico* = *pensione di inabilità* (invalido totale) e con eventuale diritto all'indennità di accompagnamento

tiva aggiuntiva per ogni anno di lavoro prestatato pari a 2 mesi, che può arrivare ad un massimo di 5 anni di lavoro complessivo di contributi versati, a agevolare quindi il pensionamento.

In ultimo, è giusto rimarcare un concetto non meno importante di quelli sopra esposti: il riconoscimento dei diritti del paziente fibromialgico nasce anche dalla spinta propositiva e propulsiva dei pazienti stessi, quando si organizzano e sostengono in modo serio e continuativo le Associazioni che li rappresentano, favorendo sensibilizzazione e informazione da un lato e sotto l'aspetto pratico lo sviluppo di protocolli integrati e nuove opportunità per rispondere ai bisogni delle persone stesse. ■

## Approfondimenti

### “Legge 104”

**Dalla parte dei cittadini per i loro diritti**  
 E' disponibile l'opuscolo cartaceo “Legge 104”, guida pratica a fumetti, per districarsi nel labirinto delle procedure dell'handicap e dell'invalidità civile.

### Siti internet:

[www.amrer.it](http://www.amrer.it) / Sezione “Diritti del malato”

[www.handylex.org](http://www.handylex.org)

[www.reumaticitrentino.it](http://www.reumaticitrentino.it) / Sezione “Per noi malati e Invalidità ed handicap”



# Approfondimento sulla presa in carico

## Percorso Diagnostico Terapeutico per Fibromialgia



**Daniele Conti**  
Area Progettazione e Sviluppo  
AMRER Onlus  
contidaniele@hotmail.it

Per maggiori informazioni: [www.amrer.it](http://www.amrer.it)



### Nota di Redazione:

Completiamo il tema *Fibromialgia riproponendovi due articoli interessanti usciti rispettivamente sul Notiziario n. 38 e 34 in tema di Percorsi diagnostici e di esenzione.*

A fine ottobre 2012 l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento, grazie all'impegno e al meticoloso lavoro della Reumatologia del S. Chiara di Trento e dell'associazione pazienti ATMAR, ha pubblicato il primo protocollo ufficiale per la presa in carico dei pazienti con fibromialgia.

I protocolli che predispongono e descrivono percorsi diagnostico/terapeutici sono degli atti di garanzia per il paziente e riconoscimento di Buone Prassi, pratiche e opportuni interventi a favore di determinate patologie. Sono un vero e proprio impegno del Servizio Sanitario / Aziende Sanitarie nei confronti dei cittadini e degli operatori sanitari coinvolti nella gestione del paziente, con l'obiettivo di sistematizzare interventi e opportunità, prevedere ed organizzare personale e servizi. E' un passo importante per i pazienti fibromialgici, perché si riconosce prima di tutto una loro dignità di malati reali non con semplici codici, ma con impegni precisi e azioni concrete, cosa oggi da non sottovalutare. I percorsi prevedono diverse indicazioni su presa in carico con il coinvolgimento e coordinamento di varie aree specialistiche, in modo tale da prevedere interazioni e collaborazioni nel valutare i vari aspetti e aree di coinvolgimento della patologia.

Il protocollo di presa in carico sulla Fibromialgia si apre con una contestualizzazione della patologia molto puntuale e ben dettagliata, dove emerge come la *Sindrome Fibromialgica (SFM)* sia una "sindrome multifattoriale con interazione di variabili genetiche (fattori predisponenti dimostrati), biologiche (mediatori del dolore), psicologiche e sociali."

Lo scopo del percorso: "Lo scopo del percorso è quello di gestire al meglio nel setting ambulatoriale la complessità della sindrome fibromialgica con un approccio integrato multidisciplinare per migliorare la qualità di vita del paziente, favorendone il ritorno alle normali attività di vita (personali, di lavoro, di relazione). Il percorso inoltre si pone l'obiettivo di permettere una razionalizzazione delle risorse anche in termini di costo efficacia delle indagini diagnostiche e delle terapie."

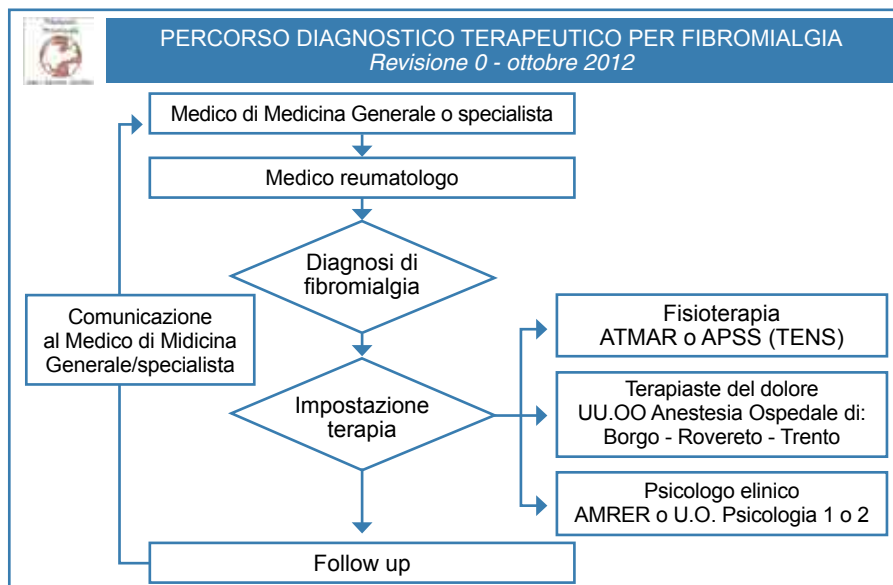
La rete dei soggetti coinvolti:

- MMG e medici specialisti che operano sul territorio provinciale
- medici e infermieri dell'U.O. Reumatologia dell'Ospedale di Trento
- terapisti del dolore delle UU.OO. Anestesia operanti nel Servizio Ospedaliero Provinciale
- UU.OO. di Psicologia 1 e 2 della APSS
- dipartimento di medicina fisica e riabilitazione della APSS
- Associazione Trentina Malati Reumatici (ATMAR)
- volontari

Le modalità operative nel dettaglio sono qui sintetizzabili con questo breve incipit:

"Il paziente viene quindi preso in carico dal reumatologo della U.O. Reumatologia che assicura un intervento multidisciplinare attraverso le fasi di:

- 1) diagnosi e educazione del paziente e del familiare
- 2) impostazione del trattamento (farmacologico e non farmacologico)
- 3) ottimizzazione del trattamento"



### IL PERCORSO DI PRESA IN CARICO INTEGRA IL "PROGETTO ZEFIRO" DI ATMAR ONLUS

Zefiro prevede l'esperienza psicologica di gruppo, guidato da un esperto, che offre numerose opportunità:

- confronto con persone che stanno vivendo un'esperienza simile per sofferenza e ordine di problemi
- sviluppo di un nuovo senso di comunanza, accettazione e di solidarietà che contrastano i sentimenti di solitudine e di isolamento
- Condivisione di paure, angosce e vissuti
- Risposta a bisogni di varia natura al fine di migliorare la capacità di autonomia personale, sociale e lavorativa dei soggetti coinvolti nel progetto
- Ricerca di senso (condiviso o privato)
- Apprendimento per analogia
- Condivisione di strategie di coping e di risorse utilizzate per superare i momenti di crisi
- Espressione e riconoscimento di sentimenti, positivi e negativi, nei confronti propri, verso le persone vicine e per la situazione che si sta vivendo
- Rassicurazione sulla normalità delle proprie reazioni emotive, importante per un buon adattamento alla malattia
- Identificazione di reazioni non utili (es. abuso di alcol)
- Promozione di una cultura di solidarietà e la creazione di nuovi legami sociali

Zefiro integra il percorso diagnostico terapeutico per la fibromialgia, approvato dall'Azienda provinciale per i Servizi sanitari del Trentino, e parte da una premessa che riguarda la convivenza con il dolore cronico del paziente fibromialgico.

Gli effetti psicologici del dolore persistente sono, alla lunga devastanti, perché esso interferisce con le attività quotidiane della persona, con il sonno, l'appetito, la concentrazione e spesso occupa tutto il campo della coscienza e già per questi motivi (anche prescindendo dal suo significato nel decorso della malattia) causa ansia e depressione. E' importante valutare un approccio al dolore sia su un piano neurofisiologico sia sul piano della componente sociale del malato, le sue relazioni interpersonali, la sua sensibilità morale e spirituale, le sue credenze, le capacità di autonomia sia fisica che economica.

Annamaria Marchionne - Presidente ATMAR Onlus



# LA FIBROMIALGIA NELLA PROVINCIA DI BOLZANO

AUTONOME PROVINZ BOZEN - SÜDTIROL

Abteilung 23 - Gesundheitswesen



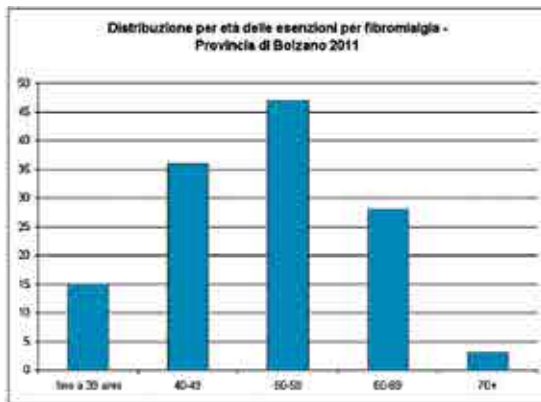
PROVINCIA AUTONOMA DI BOLZANO - ALTO ADIGE

Ripartizione 23 - Sanità

Fonte: Osservatorio epidemiologico provinciale - Bolzano, 28.02.2011

Elaborazione a cura di Paola Zuech - paola.zuech@provincia.bz.it

Con deliberazione della Giunta Provinciale della Provincia Autonoma di Bolzano nr. 3656 del 20/10/2003, è stata riconosciuta ai pazienti residenti in provincia l'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria per la malattia cronica di fibromialgia. Le prestazioni esenti riconosciute, riguardano le prestazioni sanitarie appropriate per il monitoraggio della patologia e delle sue complicanze, per la riabilitazione e per la prevenzione di ulteriori aggravamenti. Di seguito, attraverso lo studio dei dati sanitari a disposizione dell'Osservatorio epidemiologico provinciale, si vuole dare un quadro d'insieme sui pazienti affetti da tale patologia e sul percorso assistenziale da loro seguito in questi anni. Rispetto ai 129 casi attivi, il 94,6% è di sesso femminile con un'età media di 52,1 anni; il 4% dei casi riguarda pazienti stranieri.



## PRESTAZIONI SPECIALISTICHE: 2009

Analizzando le prestazioni specialistiche per l'anno 2009 che presentano esenzione per fibromialgia, la **Massoterapia-Riflessogena** risulta la prestazione più prescritta, seguita dalla **Rieducazione motoria individuale**. Con dieci prestazioni si descrivono oltre il 60% del totale delle prestazioni prescritte (quattro di queste riguardano esami del sangue).

Nel corso del 2009 sono stati spesi ca. 19.400€ per prestazioni specialistiche, legate appunto all'esenzione per fibromialgia.

DESCRIZIONE DELLA PRESTAZIONE	N° prestazioni	% com.
MASSOTERAPIA DISTRETTUALE - RIFLESSOGENA - Per seduta di 10 minuti (Ciclo di dieci sedute)	428	23,35
RIEDUCAZIONE MOTORIA INDIVIDUALE IN MOTULESO SEGMENTALE E SEMPLICE - Incluso Biofeedback. Per seduta di 30 minuti. (Ciclo di dieci sedute)	168	9,52
ANAMNESI E VALUTAZIONE DEFINITE BREVI - Storia e valutazione abbreviata. Visita successiva alla prima. Consulenza ginecologica, preconcezionale, oncologica, per climatero, post chirurgica, prenatale, NAB. Consulenza ostetrica per controllo gravidanza e	155	8,40
ELETTROTERAPIA ANALGICA - Elettroanalgesia transcutanea (TENS, alto voltaggio). Per seduta (Ciclo di dieci sedute)	70	3,92
PRELIEVO DI SANGUE VENOSO	61	3,33
EMOCRIMIO - Hb, GR, GB, HCT, PLT, IND, OSRIV, T.L.	54	2,96
VISITA GENERALE - Visita specialistica. Prima visita - Escluso: visita neurologica (89.13), visita ginecologica (89.26), visita oculistica (95.02)	52	2,84
PROTEINA C REATTIVA (Quantitativa)	45	2,45
VELOCITÀ DI SEDIMENTAZIONE DELLE EMACIE (VES)	40	2,18
COLLOQUIO PSICOLOGICO-CLINICO	39	2,13
<b>TOTALE</b>	<b>1.833</b>	<b>100</b>

Prime 10 prestazioni specialistiche prescritte con esenzione per fibromialgia PAB 2009

## PRESTAZIONI SPECIALISTICHE: 2010

Nel corso del 2010 (per cui attualmente purtroppo non si dispone ancora della banca dati definitiva) si assiste comunque già ad incremento, rispetto all'anno precedente, nel numero di prestazioni: attualmente infatti si hanno oltre 2.000 prestazioni rilasciate con esenzione per fibromialgia, per un totale di ca. 21.600€.

Se invece si analizzano le prescrizioni specialistiche dei pazienti affetti da fibromialgia nel 2010, indipendentemente dall'esenzione dichiarata sulla prescrizione e quindi con la possibilità di considerare anche prestazioni specialistiche non associate alla malattia, il numero di prestazioni passa ad oltre 6.200 per un totale di ca. 80.000€.

Le prime quattro prestazioni più prescritte rimangono comunque le stesse; aumentano le prescrizioni di rieducazione motoria individuale in mutoleso segmentale semplice.

PRESTAZIONI SPECIALISTICHE	N°
RIEDUCAZIONE MOTORIA INDIVIDUALE IN MOTULESO SEGMENTALE SEMPLICE - Incluso Biofeedback. Per seduta di 30 minuti. (Ciclo di dieci sedute)	360
MASSOTERAPIA DISTRETTUALE RIFLESSOGENA - Per seduta di 10 minuti. (Ciclo di dieci sedute)	360
ANAMNESI E VALUTAZIONE DEFINITE BREVI - Storia e valutazione abbreviata. Visita successiva alla prima. Consulenza ginecologica, preconcezionale, oncologica, per climatero, post chirurgica, prenatale, NAB. Consulenza ostetrica per controllo gravidanza e	330
VISITA GENERALE - Visita specialistica. Prima visita - Escluso: visita neurologica (89.13), visita ginecologica (89.26), visita oculistica (95.02)	200
PRELIEVO DI SANGUE VENOSO	245
EMOCRIMIO - Hb, GR, GB, HCT, PLT, IND, OSRIV, T.L.	177
PSICOTERAPIA INDIVIDUALE	139
ALANINA AMMINOTRANSFERASI (ALT) (GPT) (55U)	115
PROTEINA C REATTIVA (Quantitativa)	118
ASPARTATO AMMINOTRANSFERASI (AST) (GOT) (24)	102
<b>TOTALE PRESCRIZIONI</b>	<b>6.255</b>

TAB2: Prime 10 prestazioni specialistiche prescritte a pazienti con fibromialgia indipendentemente dall'esenzione presente sulla ricetta- PAB 2010 (banca dati non ancora definitiva)

In totale si può quindi stimare che per le sole prestazioni specialistiche, un paziente con fibromialgia ha fatto registrare in provincia di Bolzano una spesa annua media a carico del servizio sanitario di ca. 640€, e di questi ca. 155€ sono a carico del solo servizio sanitario provinciale, in seguito al riconoscimento dell'esenzione per la malattia.

## PRESTAZIONI FARMACEUTICHE:

Per quanto riguarda la concessione di farmaci, l'esenzione riconosciuta per fibromialgia non prevede di ricevere gratuitamente farmaci altrimenti a pagamento del paziente, ma influisce in merito al pagamento della quota fissa del ticket: in Provincia di Bolzano, infatti, (si ricorda che ogni regione ha normative differenti in termini del pagamento dei ticket), per farmaci di classe A, quindi a carico del SSN, il paziente non esente è tenuto a pagare 2€ per confezione. Il paziente invece in possesso di esenzione per patologia cronica (come nel caso appunto di fibromialgia), è tenuto a pagare solo 1€ per l'intera ricetta (e una ricetta può prevedere fino a 3 confezioni). Nel corso del 2009, associate all'esenzione per fibromialgia, sono state rilasciate 604 confezioni farmaceutiche: la maggior parte dei farmaci appartengono alla categoria dei **farmaci psicoanalitici** (farmaci la cui azione stimolante agisce sull'attività mentale) seguiti da **farmaci analgesici** (farmaci utilizzati per lenire il dolore). L'importo totale lordo di questi farmaci, e di ca. 8.000€, a cui bisogna togliere 255€ di ticket complessivo incassato. In caso di non presenza dell'esenzione, il ticket incassato dall'Azienda Sanitaria sarebbe stato di ca. 1.200€.

Classe terapeutica dei farmaci	N° confezioni	Totale lordo
A02 Antiacidi, antireflessivi e antiulcera	36	€ 1.301,22
A11 Vitamine	15	€ 76,88
A12 Integratori minerali	11	€ 38,65
B01 Antitrombotici	17	€ 73,32
B03 Farmaci antianemici	2	€ 4,80
C09 Sostanze ad azione sul sistema renina-angiotensina	30	€ 557,48
D07 Corticosteroidi	2	€ 14,79
G03 Ormone sessuali e sostituti del sistema genitale	2	€ 38,46
H02 Corticosteroidi sistemici	12	€ 46,26
J01 Antibiotici per uso sistemico	8	€ 97,81
M01 Farmaci antidiuretici e antipertensivi	75	€ 960,33
M03 Miorilassanti	8	€ 114,64
M05 Farmaci per il trattamento delle malattie delle ossa	12	€ 375,84
N05 Antiepilettici	111	€ 814,17
N09 Anticoagulanti	7	€ 216,36
N06 Psicofarmaci	188	€ 2.588,09
P01 Abbronzanti	8	€ 44,60
R02 Antidolorifici	7	€ 325,29
S04 Oculotropici	4	€ 79,76
<b>TOTALE</b>	<b>604</b>	<b>€ 7.928,93</b>

TAB3: Farmaci rilasciati con esenzione per fibromialgia sulla prescrizione - PAB 2009

## Il commento di AMRER Onlus

Come è possibile osservare da questo elaborato molto interessante per l'orientamento intrapreso dalla provincia autonoma, l'esenzione non costituisce un esonero totale di partecipazione dalla spesa sostenuta dai pazienti, soprattutto in ambito farmaceutico. E' invece uno strumento utile per evidenziare orientamenti e bisogni dei pazienti; emergono infatti livelli di prestazioni di tipo riabilitativo, mentre per l'utilizzo di farmaci (la cui partecipazione economica è solo sulla quota ticket di ricetta) abbiamo un utilizzo prevalente di psicoanalitici e analgesici. Questo ci sarà utile per orientare strategie di azioni future più efficaci in attesa di una chance terapeutica più incisiva.

## Approfondimento

# Alimentazione ed Infiammazione Articolare



**Stefano Restani**  
Medico Chirurgo  
Medico Esperto in Ormeopatia ed Omotossicologia  
Specialista in Dermatologia e Venereologia  
Terme di Riolo Bagni S.p.a.  
stefano.restani@libero.it



**Nota di redazione**  
AMRER Onlus  
ass.amrer@alice.it

Vi proponiamo in queste pagine il contributo inviatoci dal Dr. Stefano Restani che a seguito del convegno "2° Focus sulla Sindrome Fibromialgica" ci ha inviato suggerimenti e riflessioni per approfondire l'aspetto dell'alimentazione. Questo articolo rappresenta un'introduzione al tema "Alimentazione" e guarda nello specifico il contesto "infiammazione".  
Buona lettura!

Molti pazienti pongono al medico la seguente domanda: l'alimentazione può migliorare o stabilizzare l'infiammazione esistente nelle malattie reumatiche, artrite reumatoide compresa? L'articolo che segue cercherà di dare risposta a questa domanda; mi scuso con gli "addetti ai lavori" se il linguaggio risulterà talvolta poco scientifico, a vantaggio della comprensione di tutti i lettori.

In un documento della Società Italiana di Nutrizione Umana (SINU) riguardante la formazione universitaria in nutrizione umana si legge: "Le evidenze scientifiche indicano che la dieta svolge un ruolo primario (dalla prevenzione alla terapia) nella tutela della salute dell'individuo in tutte le età della vita. Di particolare rilievo sono le relazioni esistenti con le patologie croniche degenerative (a cominciare dalle malattie cardio-vascolari e dai tumori) e con numerose altre patologie d'organo e apparato".

Esiste sicuramente una predisposizione genetica ad ammalarsi di certe patologie, ma dalla nutrigenomica sappiamo che è possibile agire con l'alimentazione al fine di ridurre il rischio che la malattia esordisca o progredisca. Per capire come ciò sia possibile, vediamo di comprendere da dove può originare l'infiammazione in un organismo umano.

L'infiammazione è alla base di tutte le malattie, perché nasce come meccanismo fondamentale che ha l'intento di riparare ciò che si è alterato. Conosciamo bene l'infiammazione acuta e cronica, ma meno bene la cosiddetta infiammazione di *basso grado cronica*, detta anche *silente* perché non si accompagna a sintomi in un organo in particolare: in pratica c'è, ma "non si sente". Talvolta ne

possiamo cogliere la presenza per lievi alterazioni di certi parametri nell'esame del sangue: modesti aumenti di proteina C reattiva, di fibrinogeno, di ferritina, di acido urico (1) solo per citarne alcuni. Anche il cibo può essere fonte di infiammazione. Dagli anni '50 in poi si è assistito ad un fenomeno nuovo per il genere umano, almeno nel così detto Mondo Occidentale Civilizzato: la disponibilità costante del cibo, ovvero la scomparsa delle carestie e del timore di non avere cibo a sufficienza. A questa disponibilità si è aggiunto però un altro fattore: la qualità del cibo è andata peggiorando, con un aumento nel consumo di grassi saturi e zuccheri raffinati. Questi cambiamenti, associati ad uno stile di vita divenuto sempre più sedentario, hanno fatto aumentare il numero delle persone in sovrappeso od obese, ovvero persone nelle quali la quantità del tessuto adiposo (il grasso) è decisamente superiore al valore desiderabile. Il tessuto adiposo è stato studiato moltissimo dagli scienziati, e sappiamo ormai con certezza che il grasso cosiddetto "viscerale ectopico" (cioè quello intorno ai visceri addominali e toracici, all'interno del muscolo e del fegato - il famoso fegato steatosico o grasso) può produrre sostanze favorevoli all'infiammazione (Interleuchina 6, Tumor Necrosis Factor- $\alpha$ , Interleuchina 2, ecc.). Questa inizialmente è locale, presente solo nel grasso depositato. Col tempo, se non sopraggiungono variazioni alla situazione esistente, le varie sostanze prodotte in quantità crescenti cominciano a diffondersi ovunque tramite le vene e le arterie, ed ecco che si instaura la già menzionata infiammazione silente. E' in questa fase che compaiono l'aumento della glicemia e il fenomeno dell'insulino-resistenza (ovvero: l'insulina c'è, ma non riesce più a far sì che il glucosio - lo "zucchero" - venga utilizzato come carburante nelle cellule, e questo eccesso di zucchero circolante viene allora trasformato in grasso, creando così un circolo vizioso di ulteriore accumulo!). In un articolo ormai datato (2), gli autori osservarono che l'insulino-resistenza che compare in soggetti sovrappeso/obesi era, almeno in parte, collegata alla condizione infiammatoria cronica iniziata nel tessuto adiposo. Nei 10 anni trascorsi dalla pubblicazione di quell'articolo, ulteriori studi (3) hanno confermato che l'insulino-resistenza è una condizione multifattoriale nella quale l'eccessivo apporto calorico provoca: un aumento dello stato infiammatorio (4), cambiamenti nel metabolismo dei lipidi (5) e modifiche nella flora microbica intestinale (6). Queste tre condizioni sono collegate tra loro e conducono insieme allo stato finale di insulino-resistenza, che - come abbiamo visto - accresce ulteriormente lo stato infiammatorio. E' un circolo vizioso, è come una valanga: inizia a monte con un sassolino, ed aumenta a mano a mano che scende a valle. Nemmeno il Sistema Nervoso Centrale rimane escluso da questa infiammazione diffusa (7, 8).

In un ambiente divenuto quindi sempre più infiammato, la predisposizione genetica determinerà lo sfociare in un determinato tipo di malattia; se la predisposizione è verso le malattie reumatiche, la comparsa di queste ultime avrà una maggiore probabilità (9, 10). Un fattore chiave nella genesi e nel perpetuarsi dello stato infiammatorio è il *Nuclear factor- $\kappa$ B* (NF- $\kappa$ B): è una specie di interruttore all'interno delle cellule che deve rimanere spento. Se una qualsiasi causa (batteri, virus, acidi grassi liberi, stress, citochine, radiazioni ultraviolette, LDL ossidate) riesce ad attivarlo, si creano le condizioni per l'insorgenza di varie patologie, come mostrato nella figura 1. I dati delle ricerche degli ultimi anni dimostrano che molti fitonutrienti prodotti dai vegetali [lignani, sesquiterpeni, diterpeni, triterpeni, polifenoli (epigallocatechine, resveratrolo, quercetina...), carotenoidi, isotiocianati/tiocianati ecc.] hanno la capacità di "spegnere" questo interruttore e diminuire lo stato infiammatorio (11).

Ho parlato di tessuto adiposo, insulino-resistenza e glicemia alterata: la logica conseguenza è che una correzione delle abitudini alimentari può, anzi deve, essere presa in considerazione per non "alimentare" ulteriormente questo meccanismo infiammatorio. Già negli anni '80 del secolo scorso erano apparsi articoli su riviste scientifiche che mettevano in relazione i cambiamenti delle abitudini alimentari con un miglioramento della qualità di vita dei soggetti affetti da malattie reumatiche. In particolare, in uno di questi studi (12) si evidenziava che c'era stato un significativo oggettivo miglioramento durante i periodi di dieta terapeutica rispetto ai risultati ottenuti nei periodi di dieta placebo, soprattutto tra i cosiddetti "soggetti buoni responder". E' un punto importante: ci dice che non possiamo pensare di stilare una



dieta uguale per tutti i soggetti da trattare ed attenderci sempre lo stesso risultato clinico. C'è bisogno di una personalizzazione e, per il medico, di "spendere del tempo" col paziente per trovare la strategia migliore. Il filone "alimentazione e malattie reumatiche" non ha avuto grande seguito e risalto fino a questi ultimi anni; ma possiamo recuperare il tempo perduto, col supporto dei risultati delle nuove ricerche scientifiche.

Altro argomento importante molto studiato è quello degli **Advanced Glycation End-Products** (AGEs; in italiano: prodotti avanzati della glicazione). Un esempio di AGEs è l'emoglobina glicata, che aumenta nel sangue dei pazienti con intolleranza al glucosio oppure nei pazienti affetti da diabete. Gli AGEs o si formano all'interno dell'organismo come prodotti del metabo-

lismo, oppure possono provenire dall'esterno, dall'alimentazione, quando zuccheri e proteine vengono sottoposti all'azione del calore durante la cottura (13). Gli AGEs possono reagire con la membrana cellulare aumentando lo stato infiammatorio all'interno delle cellule; alti livelli di AGEs circolanti nel sangue sono associati a maggior incidenza di malattie cardiovascolari, diabete, malattie renali ed esistono numerosi studi che mettono in relazione la presenza di questi composti con l'aumentato rischio di insorgenza di malattie reumatiche (14, 15). Oltre agli AGEs abbiamo gli **Advanced Lipoxidation End-Products** (ALE, prodotti avanzati della lipossidazione), sempre con effetto favorente l'infiammazione, che si formano per reazione tra uno zucchero e un lipide (un grasso). Gli zuccheri semplici risultano pertanto pericolosi non solo perché apportano calorie in eccesso, ma anche (e forse ancor di più) perché sono in grado di alterare molecole importanti nel nostro corpo (proteine e grassi), con formazione di sostanze dannose per la nostra salute.

Prima di concludere, vorrei ricordare l'enorme importanza del tratto gastrointestinale e del cosiddetto "**microbiota**" (la flora microbica del tratto gastrointestinale). Da quanto emerge dagli studi scientifici, si può affermare che non vi sia patologia che non ottenga un miglioramento quando si vada a ristabilire l'integrità di questo "universo batterico" e delle pareti dell'intestino (per chi fosse interessato ad un approfondimento, si veda ad esempio la *Leaky Gut Syndrome*), e vari studi mettono in correlazione malat-

tie reumatiche e stato della flora microbica intestinale (16-18). **Un'alimentazione nella quale prevalgano cibi cotti, conservati o trattati chimicamente porterà quasi inevitabilmente ad un'alterazione del microbiota, con ulteriore peggioramento di quello stato infiammatorio descritto precedentemente.**

Si è indagato anche su un possibile nesso "glutine - artrite reumatoide", nesso che sembra esistere in alcuni pazienti (19, 20) – ma sono necessari altri studi che confermino ulteriormente questa ipotesi – così come si è notata la presenza di anticorpi nei confronti di antigeni alimentari nelle secrezioni dell'intestino tenue di alcuni pazienti (ma non in tutti) colpiti dalla stessa malattia (21). Un'alimentazione "antinfiammatoria", ricca di alimenti ad azione antiossidante, priva quasi totalmente di grassi saturi, a basso indice glicemico e che rispetti la flora microbica intestinale sarà pertanto in grado di aiutare il paziente nel ridurre lo stato infiammatorio generale; l'effetto di questa dieta antinfiammatoria andrà a sommarsi a quello ottenuto con l'impiego dei farmaci antinfiammatori, una sinergia d'azione molto utile perché potrebbe consentire una riduzione della terapia farmacologica.

Se si teme che l'apporto delle sostanze antiossidanti da parte dell'alimentazione sia scarso, possono venire in aiuto integratori specifici (nutraceutici), da utilizzarsi con le modalità che si adottano per un farmaco, ovvero valutando il giusto dosaggio per ogni paziente e le possibili interazioni con farmaci eventualmente assunti. ■

## Bibliografia essenziale

1. *J Clin Invest*. 2010;120(6):1809–1811. **Caught red-handed: uric acid is an agent of inflammation.** Yan Shi
2. *J Clin Invest* 2003;112:1821–1830. **Chronic inflammation in fat plays a crucial role in the development of obesity-related insulin resistance.** Xu H, Barnes GT, Yang Q, Tan G, Yang D, Chou CJ, et al.
3. *NATURE* Vol 444, 14 December 2006, doi:10.1038/nature05485. **Inflammation and metabolic disorders.** Gökhan S. Hotamisligil
4. *Annu. Rev. Immunol.* (2011); 29, 415–445. **Inflammatory mechanisms in obesity.** Gregor, M.F., and Hotamisligil, G.S.
5. *Cell* (2012); 148, 852–871. **Mechanisms for insulin resistance: common threads and missing links.** Samuel, V.T., and Shulman, G.I.
6. *Science* (2012); 336, 1262–1267. **Host-gut microbiota metabolic interactions.** Nicholson, J.K. et al.
7. *J Clin Invest*. 2012 Jan 3;122(1):153-62. **Obesity is associated with hypothalamic injury in rodents and humans.** Thaler JP et al.
8. *Diabetes*. 2012 Jun;61(6):1455-62. **Inhibition of hypothalamic inflammation reverses diet-induced insulin resistance in the liver.** Milanski M,
9. *Endocrinologist*. July/August 2008 - Volume 18 - Issue 4 - pp 178-181. **The Correlation of Insulin Resistance With Serum Tumor Necrosis Factor-Alpha Levels in Patients With Rheumatoid Arthritis.** Mehmet Emin Önde et al.
10. *Arthritis Research & Therapy* 2012, 14:R141. **Anti-tumor necrosis factor therapy improves insulin resistance, beta cell function and insulin signaling in active rheumatoid arthritis patients with high insulin resistance.** Ilias Stagakis et al.
11. *Arthritis Research & Therapy* 2012, 14:R220. **Sulfuraphane has opposing effects on TNF-alpha stimulated and unstimulated synovocytes.** Athanassios Fragoulis et al.
12. *The Lancet*, Volume 327, Issue 8475, Pages 236 - 238, 1 February 1986 **Placebo-controlled, blind study of dietary manipulation therapy in rheumatoid arthritis.** L.G. Darlington et al.
13. *Proceedings of the National Academy of Sciences* 94 (12): 6474–9 (1997). **Orally absorbed reactive glycation products (glycotoxins): an environmental risk factor in diabetic nephropathy.** Koschinsky T et al.
14. *Rheumatology International*. December 2005, Volume 26, Issue 2, pp 137-141 **The advanced glycation end product pentosidine correlates to IL-6 and other relevant inflammatory markers in rheumatoid arthritis.** Gert E. Hein et al.
15. *International Journal of Rheumatic Diseases*. Volume 15, Issue 1, pages 45–55, February 2012. **Advanced glycation end-products inhibition improves endothelial dysfunction in rheumatoid arthritis.** Ashit Syngle et al.
16. *J. Rheumatol.* 35, 1500–1505 (2008). **Fecal microbiota in early rheumatoid arthritis.** Vaahtovuori, J. et al.
17. *Cell* 139, 485–498 (2009). **Induction of intestinal Th17 cells by segmented filamentous bacteria.** Ivanov, I.I. et al.
18. *Dig. Dis.* 27, 511–515 (2009). **Joint involvement associated with inflammatory bowel disease.** De Vos, M
19. *Rheumatology* (2001) 40 (10): 1175-1179. **A vegan diet free of gluten improves the signs and symptoms of rheumatoid arthritis: the effects on arthritis correlate with a reduction in antibodies to food antigens.** I. Hafström et al.
20. *Arthritis Res Ther.* 2008;10(2):R34. **Gluten-free vegan diet induces decreased LDL and oxidized LDL levels and raised atheroprotective natural antibodies against phosphorylcholine in patients with rheumatoid arthritis: a randomized study.** Elkan AC et al.
21. *Gut* 2006;55:1240–1247. **The gut-joint axis: cross reactive food antibodies in rheumatoid arthritis.** M Hvatum

## Il Filo della Storia

# Protagonisti nella storia della Fibromialgia



**Maria Angela Silvestri**  
Associata  
AMRER Onlus  
ass.amrer@alice.it

Cari Amici,  
in questo numero del notiziario del malato reumatico dedicato alla Sindrome Fibromialgica non si può prescindere dall'affrontare questo tema anche dando uno sguardo ai protagonisti nella storia di questa malattia.

Vi riproponiamo, sicuri che sia di vostro gradimento, un articolo pubblicato sul notiziario n. 34 scritto dal Dr. Piero Marson, nostra cara conoscenza e prezioso sostegno negli approfondimenti storici...  
Buona lettura!

## L'autore



**Piero Marson**  
Unità di Aferesi Terapeutica  
U.O.C. Immunotrasfusionale  
Azienda Ospedale Università di Padova  
piero.marson@sanita.padova.it

Dopo gli studi classici in un liceo di provincia (Vittorio Veneto), dove insegnanti eccezionali gli hanno trasmesso la passione per la storia, la letteratura e l'arte, si è laureato in Medicina e Chirurgia a Padova, sotto la guida, altrettanto eccezionale, del prof. Silvano Todesco. Si è quindi specializzato in Reumatologia ed Ematologia. Dal 1989 lavora presso l'U.O.C. Immunotrasfusionale di Padova, dove attualmente è responsabile dell'Unità di Aferesi Terapeutica. È autore di oltre 350 pubblicazioni scientifiche, molte delle quali di argomento storico. Sogna per i giovani futuri medici maestri straordinari come quelli che ha avuto la fortuna d'incontrare, capaci d'insegnare loro che la cura della persona passa ancor oggi attraverso una profonda conoscenza delle scienze e delle arti umane.



**Fig. 1 - Friedrich Frohrie**

La nozione di fibromialgia è del tutto recente, se è vero che poco più di vent'anni fa ci si interrogava sulla sua reale esistenza come entità nosografica (*"La fibromyalgie existe-t-elle?"* era il titolo di un articolo di Georges Serratrice, pubblicato nel 1990 sulla *Revue du Rhumatisme*) ed il suo riconoscimento come malattia autonoma e definita venne promosso dall'Organizzazione Mondiale della Sanità solo nel 1992, con la cosiddetta dichiarazione di Copenhagen.

La questione "fibromialgia" è comunque tuttora aperta, basti ricordare il titolo di alcuni editoriali pubblicati su riviste reumatologiche internazionali nell'ultimo decennio: *"Fibromyalgia: a virtual disease"* (Ehrlich, 2003), *"Fibromyalgia: a challenge for moderne medicine"* (van Houdenhove, 2003), *"Fibromyalgia – real or imagined?"* (Gordon, 2003), *"Pain is real; fibromyalgia isn't"* (Ehrlich, 2003), *"Fibromyalgia: to diagnose or not. Is that still the question?"* (Goldenberg, 2004), *"Fibromyalgia: the answer is blowin' in the wind"* (White, 2004).

Volendo comporre una sintesi delle principali tappe che hanno segnato l'evoluzione storica di questa malattia, anche sotto il profilo semantico, è possibile isolare due concetti sorti indipendentemente tra loro, l'uno di "reumatismo muscolare", introdotto nel XIX secolo in Germania, e l'altro di "fibrosite-fibromialgia", sviluppatosi all'inizio del XX secolo in Inghilterra. Più recentemente si è aggiunto un terzo concetto, quello di "dolore miofasciale", introdotto nel 1950 dall'americano Ralph L. Gorrell, come elemento caratteristico di una forma localizzata nell'ambito delle sindromi fibromialgiche.

Anche se non mancano possibili riferimenti alla fibromialgia nella medicina antica, in particolare nell'opera di Ippocrate, tradizionalmente la storia della malattia si fa iniziare con la descrizione della presenza di placche di maggiore consistenza nei muscoli di malati reumatici da parte del tedesco Robert **Friedrich Frohrie** (**Fig. 1**) nel 1842, i cosiddetti "calli muscolari" (*Muskelschwiele*). Da questa premessa, come già detto, venne poi a definirsi il concetto di "reumatismo muscolare cronico" che troviamo ampiamente descritto nel Trattato di Patologia Speciale Medica e Terapia di Adolf von Strümpell, qui consultato in un'edizione italiana del 1914, del quale si riportano alcuni illuminanti passaggi:

"... in generale non si riscontra alcuna alterazione obiettiva. I pretesi noduli, calli e simili che, secondo l'asserzione dei massoterapisti, si palperebbero in questi casi, sono, a mio avviso, molto discutibili. I dolori raramente sono fissi in una località, e il più delle volte si manifestano or qua or là ("dolori vaganti") aumentando per solito in seguito a perturbazioni atmosferiche, mentre diminuiscono con il tempo caldo. L'ostacolo alla mobilità nel maggior numero dei casi è lieve. Al massimo si verifica di quando in quando una certa rigidità dei muscoli, che diviene più spiccata dopo il riposo. *La diagnosi del reumatismo muscolare cronico è fondata, quindi, principalmente sui dati subbiettivi degli infermi...*"

Molto si è discusso nella prima metà del secolo scorso, soprattutto in Germania, sulla natura delle alterazioni caratteristiche del reumatismo muscolare cronico. In particolare, i cosiddetti "calli muscolari" sono stati attribuiti ad una sorta di edema localizzato (Heinrich Quincke, 1917), ad un'aumentata "viscosità" del muscolo (Heinrich Schade, 1919) – e per questo venne coniato il termine di "miogelosi" – ad un disturbo della circolazione locale per accumulo di metaboliti come l'acido lattico (Fritz Lange, 1921). Nel 1937 Hans Kraus trattò gli indurimenti muscolari circoscritti spruzzando del cloruro di etile sopra i punti dolorosi, oppure, nei casi resistenti, iniettando un anestetico locale, anticipando così un approccio terapeutico oggi diffusamente impiegato nel trattamento del dolore miofasciale.

Il secondo concetto fu invece introdotto in Inghilterra da **William Richard Gowers** (**Fig. 2**), che nel 1904, descrivendo una forma particolare di lombalgia dei giovani adulti attribuita ad un'infiammazione del tessuto fibroso delle masse muscolari, con il termine di "fibrosite", ipotizzando l'origine flogistica della malattia. Nello stesso anno, il connazionale **Ralph Stockman** mise in evidenza in malati di reumatismo cronico noduli di maggiore consi-



Fig. 2 - William Richard Gowers

stenza, estremamente sensibili alla pressione, lungo il margine fibroso dei muscoli, la biopsia dei quali evidenziava aree di iperplasia infiammatoria ("noduli fibrositici"). Una monografia del 1912, scritta da Llewellyn J. Llewellyn e Arthur Bassett Jones affermava definitivamente la sostanziale identità fra il reumatismo muscolare descritto dagli autori tedeschi e la fibrosite. L'esistenza di noduli fibrositici venne in seguito completamente ridimensionata, tant'è che nel

1936 l'équipe della Mayo Clinic coordinata da Philip Showalter Hench concluse che questi erano accessibili solo al finger of faith. Una delle caratteristiche peculiari delle sindromi fibromialgiche è la presenza di punti trigger, a livello dei quali la pressione o comunque uno stimolo evoca un dolore riferito, di regola in sedi più distali. La qualifica di "trigger zone" venne introdotta nel 1936 per descrivere il dolore riferito alla spalla ed al braccio sinistro, conseguente alla pressione esercitata sulla parte superiore della scapola omolaterale in soggetti con pregresso infarto del miocardio. In effetti, il concetto di "dolore riferito" conseguente la palpazione di alcuni punti, strettamente collegati al decorso dei nervi periferici, era già stato descritto quasi cent'anni prima, nel 1841, dal francese

François Louis Isidore Valleix, il quale interpretò il reumatismo muscolare come una forma di nevralgia. La questione del significato dei punti trigger fu poi ripresa nel 1942, quando Janet G. Travell segnalò che l'iniezione di novocaina od una forte pressione a livello di questi stessi punti inducevano la scomparsa del dolore riferito.

Nel dopoguerra ci si rese conto che il termine "fibrosite", con cui la malattia veniva ancora definita, era in realtà un *misnomer*, in quanto non vi erano particolari evidenze della sua natura infiammatoria. Per questo motivo, nel 1981 Muhammad B. Yunus e Alphonse T. Masi proposero il termine di "fibromialgia", già anticipato da Philip Kahler Hench nel 1976, ed oggi universalmente accettato.

Dopo la definizione strettamente semantica, restavano aperti una serie d'interrogativi sulla reale natura della fibromialgia, a cominciare dalle cause. Negli anni Settanta del secolo scorso furono studiati da Harvey Moldofsky (Fig. 3) i rapporti della malattia con le alterazioni del sonno, e quindi il ruolo di vari neurotrasmettitori, come ad esempio serotonina e sostanza P. In Francia venne poi messo in evidenza il rapporto fra fibromialgia e polientesopatie, in particolare da parte di Marcel-Francis Kahn e Michel Benoist, che nel 1981 proposero l'acroni-

mo SPID ("syndrome polyalgique idiopathique diffus"). Anche il terreno psichico dei pazienti è stato sistematicamente indagato, a partire dall'osservazione clinica che i malati di fibromialgia sono spesso irritabili, ansiosi, ipcondriaci e persino isterici. Fra le varie ipotesi psicologiche, è stato anche proposto che la malattia rappresenti la somatizzazione polialgica di una sindrome depressiva mascherata, espressione di un disagio psicoaffettivo o di uno stress psicosociale. Infine, considerata la sovrapposizione di sintomi propri della fibromialgia con altri quadri clinici, come ad esempio la sindrome del colon irritabile, la *chronic fatigue syndrome*, alcune forme di cefalea, la dismenorrea primaria, la *restless legs syndrome*, Muhammad B. Yunus (Fig. 4) ha recentemente incluso tutte queste condizioni morbose nella sfera delle "central sensitivity syndromes", correlandole con un meccanismo fisiopatologico oggi ampiamente riconosciuto, definito appunto "sensibilizzazione centrale". Esso è interpretabile come un'ipersensibilità a vari stimoli nocivi (ad esempio, la pressione od il calore) oppure non nocivi (ad esempio il tatto), per una marcata ipereccitabilità dei neuroni del sistema nervoso centrale, tale da indurre un'iperalgisia, con abnorme espansione del campo percettivo. ■



Fig. 4 - Muhammad B. Yunus

mo SPID ("syndrome polyalgique idiopathique diffus"). Anche il terreno psichico dei pazienti è stato sistematicamente indagato, a partire dall'osservazione clinica che i malati di fibromialgia sono spesso irritabili, ansiosi, ipcondriaci e persino isterici. Fra le varie ipotesi psicologiche, è stato anche proposto che la malattia rappresenti la somatizzazione polialgica di una sindrome depressiva mascherata, espressione di un disagio psicoaffettivo o di uno stress psicosociale. Infine, considerata la sovrapposizione di sintomi propri della fibromialgia con altri quadri clinici, come ad esempio la sindrome del colon irritabile, la *chronic fatigue syndrome*, alcune forme di cefalea, la dismenorrea primaria, la *restless legs syndrome*, Muhammad B. Yunus (Fig. 4) ha recentemente incluso tutte queste condizioni morbose nella sfera delle "central sensitivity syndromes", correlandole con un meccanismo fisiopatologico oggi ampiamente riconosciuto, definito appunto "sensibilizzazione centrale". Esso è interpretabile come un'ipersensibilità a vari stimoli nocivi (ad esempio, la pressione od il calore) oppure non nocivi (ad esempio il tatto), per una marcata ipereccitabilità dei neuroni del sistema nervoso centrale, tale da indurre un'iperalgisia, con abnorme espansione del campo percettivo. ■

## Bibliografia essenziale

- 1) Pasero G, Marson P. *Hippocrates and rheumatology*. *Clin Exp Rheumatol* 2004; 22:687-9.
- 2) Pasero G, Marson P. *I reumatismi extra-articolari*. In: *Piccola Storia delle Malattie Reumatiche*, Pisa, Edizioni Clinical and Experimental Rheumatology, 2006:177-98.
- 3) Marson P, Pasero G. *Evoluzione storica del concetto di fibromialgia: le tappe principali*. *Reumatismo* 2008; 60:301-4.
- 4) Marson P. *Dalla neuroastenia alla sindrome da sensibilizzazione centrale, ovvero il complicato divenire del concetto di fibromialgia*. "Una mano alla speranza", *Notiziario Associazione Trentina Malati Reumatici*, Anno III, Numero 5, marzo 2009:10.

## I nostri consigli in cucina

# L'Emilia-Romagna una storia e una tradizione lungo una Via di Gusto! Arriviamo a Rimini!



Il nostro tour cultural/gastronomico lungo l'arteria consolare dell'Emilia Romagna, che ci ha visto partire da Piacenza, oggi ci porta in una terra di confine che segna anche l' "ultima stazione" di arrivo della consolare Via Emilia... e ci porta a **Rimini**.

Da oltre 160 anni, Rimini è nei ricordi e nei sogni di generazioni di vacanzieri. Il segreto del suo successo sono la cordialità, l'ospitalità dei luoghi e dei suoi abitanti e un territorio famoso per i suoi 15 km di spiaggia, 230 colorati stabilimenti balneari, 1200 alberghi e tanti parchi divertimento, ma Rimini ha più di 2000 anni di storia ed è un piccolo scrigno d'arte. Qui il mare è un modo di vivere, è la scenografia dei film di Fellini, è il mito del divertimento estivo che si rinnova ogni giorno, è la magia delle brume d'inverno. Ma, prima di tutto questo, Rimini è stata una città ambita e contesa, "capitale" della signoria dei Malatesta, crocevia di culture di cui conserva antiche e preziose testimonianze. A pochi chilometri dal mare, il suo splendido entroterra si spalanca lungo le vallate dei fiumi Marecchia e Conca. Il paesaggio custodisce numerose rocche e castelli, antiche tradizioni e sapori unici.

I suoi tesori d'arte contemplano capolavori unici che vanno dal periodo romano a quello rinascimentale. Città da conoscere seguendo le tracce imponenti e suggestive lasciate da venti secoli di storia come l'Arco d'Augusto, il Ponte di Tiberio, il Castel Sismondo, il Tempio Malatestiano, la romana piazza Tre Martiri o la medioevale piazza Cavour, per terminare con il Museo della città che custodisce il suo passato, attraverso oltre 1500 opere, e il sito archeologico della "Domus del Chirurgo" con l'eccezionale corredo chirurgico-farmaceutico, giunto intatto a noi dall'età romana.

Ovviamente tutto questo non poteva non influenzare la cucina e la gastronomia di questa terra che mantiene tutto il calore della Romagna! La cucina riminese manifesta gli stretti legami che la città ha avuto per secoli con la campagna e con il mare. Il piatto più famoso della cucina riminese è **la piada**, qui più sottile e ampia rispetto a quella preparata

nelle province di Forlì-Cesena, che va gustata farcita con prosciutto, squacquerone, erbe e verdure gratinate.

I primi piatti tradizionali più conosciuti, tipici delle occasioni solenni e delle festività, sono i **cappelletti**, con ripieno di formaggio o carne, i **passatelli in brodo**, preparati con pane grattugiato, uova, parmigiano e aromi. I secondi di carne sono quelli tipici della Romagna, i dolci tradizionali più noti sono la **ciambella**, la **piada dei morti**, il **savor** e la **saba**, sciroppo d'uva ottenuto dal mosto di uva bianca o rossa.

A Rimini però la fa da padrone in tavola il mare! Nei piatti di mare c'è l'eccellenza e il sapore di questa terra, con infinite varietà legate alla pescosità dell'Adriatico, ricco soprattutto di pesce azzurro (cucinato alla brace o fritto), e nei tratti di costa rocciosa dove troviamo cozze, vongole e altri molluschi. L'antica tradizione marinara di preparare il pesce direttamente sulle spiagge, nel dialetto locale le "rustide", cioè pesce grigliato, vengono, infatti, ancor oggi mantenute e servite al crepuscolo ai bagnanti. Il pesce, pescato sulle coste del Riminese, veniva suddiviso in qualità più costose e qualità più povere, queste ultime venivano vendute nelle campagne e a seguire la vendita di tale merce erano proprio le mogli dei pescatori, le quali sistemavano il pesce freschissimo in una cassetta legata alla bicicletta e partivano per le campagne per cercare di vendere il pesce appena pescato. Il pesce più pregiato veniva, invece, acquistato dalle pescherie del posto.

Il pesce qui performa primi e secondi piatti, è difficile enumerare tutte le varietà presenti, ma quelli più conosciuti sono le **vongole alla marinara** ossia vongole preparate con olio aglio e cipolla, oppure le **ca-nocchie o pannocchie spennellate** con un preparato di prezzemolo, aglio, sale, olio, pangrattato e pepe, quindi cotte sulla graticola o ancora le **seppie in umido**, seppie tagliate a striscioline e fatte soffriggere nell'olio, aglio, prezzemolo, quindi cotte nel pomodoro.

Bando alle ciance ed ora ai fornelli!

## Cominciamo con qualche antipasto freddo gustosissimo

### Le Alici Marinate (ricetta di Nonna Eugenia)

#### Ingredienti per 6 persone:

1 kg. di alici piuttosto grosse;  
1 cipolla grande;  
Olio misto oliva/semi;  
1 ciotola di aceto (c.a. 2 bicchieri);  
1 pugno di sale grosso.



**Preparazione:** Togliere la testa alle alici e pulirle delle interiora. Lavarle bene sotto l'acqua corrente ad una ad una pulendo bene la parte da cui sono state tolte le interiora.

Sciogliere il sale nell'aceto, per quanto possibile, versarlo sulle alici fino a ricoprirle (se non basta quello salato prepararne ancora).

Mettere in frigo per 24 ore.

Il giorno dopo scolare l'aceto e diliscare le alici avendo cura di non dividere i due filetti. Appoggiare le alici aperte in uno scolapasta.

Tagliare la cipolla a fettine sottili. Inscatolare a strati in contenitori di plastica o vetro (meglio diverse piccole che una grande).

Ad ogni strato aggiungere la cipolla a piacere e l'olio metà di semi e metà extravergine di oliva. Chiudere il contenitore e rimettere in frigo.

Sono al massimo del gusto dopo 15 giorni ma possono essere conservate oltre 1 mese.

## In alternativa eccone uno caldo, da leccarsi le dita

### Zuppa di Poveracce (vongole)

#### Ingredienti per 6 persone:

3 kg di vongole (poveracce in quanto alimento dei poveri);  
4-5 spicchi di aglio;  
qualche stelo di prezzemolo;  
pomodorini, quanti ne volete;  
olio extravergine d'oliva;  
una bella macinata di pepe;  
sale di Cervia grosso.



**Preparazione:** Fate spurgare le vongole in acqua tiepida e sale dopo averle lavate accuratamente, per evitare di trovare la sabbia sotto i denti.

Prendete un tegame bello profondo e largo, mettete le vongole, l'aglio, il prezzemolo, i pomodorini, l'olio extravergine d'oliva e una bella macinata di pepe e sale grosso, non troppo perché già le poveracce sono molto saporite.

Mettete un coperchio pesante, se lo avete del tipo di vetro trasparente per controllare quando le vongole saranno ben aperte. A questo punto la zuppa è pronta. Se volete servite con crostini di pane profumati con l'aglio. Davvero per buongustai!

## Un primo piatto antico, per buongustai!

### Brodo di pesce con passatelli

#### Ingredienti per 6 persone:

200 gr. di pane comune grattugiato;  
4 uova;  
200 gr. di parmigiano grattugiato;  
1 limone;  
noce moscata q.b., un pò di sale e pepe.



#### Ingredienti per il brodo:

1,500 gr. fra teste, scarti dei pesci (per esempio lische) e pesci particolarmente economici come i paganelli, ben puliti e lavati. Carota, sedano e cipolla.

**Preparazione:** Disporre il pane grattato e il parmigiano reggiano a fontana e aggiungere al centro le uova, una grattata di noce moscata, la scorza del limone grattugiata, sale e pepe dosati. Amalgamare con le mani gli ingredienti fino a far raggiungere all'impasto una certa compattezza; intanto portare ad ebollizione il brodo. Fare riposare l'impasto almeno cinque minuti. Passare l'impasto a pallottole nello schiaccia patate e ricavare i passatelli lasciandoli cadere direttamente nel brodo bollente. Bisogna farli cuocere fino a quando affioreranno in superficie.

**Preparazione del brodo:** In una pentola far rosolare in poco olio un trito di carota, sedano e cipolla poi unire il pesce misto e un pò di sale. Far soffriggere per una decina di minuti mescolando spesso. Aggiungere acqua a sufficienza per preparare il brodo necessario e far bollire per almeno 45 minuti. Se volete risparmiare tempo, usate la pentola a pressione (basano solo 15 min.). Il brodo andrà filtrato accuratamente con un colino a maglie sottili. Cuoceteci i passatelli e avrete un primo piatto leggero, nutriente e saporito.

## Oppure, ma anche, un buon

### Brodetto

Questa tipica preparazione marinara, della quale esistono infinite esecuzioni si può preparare con diverse varietà di pesce da brodetto, ma alcuni sono indispensabili per la buona riuscita e per avere intatto il sapore di mare. Al di là degli ingredienti d'obbligo o opzionali, delle tecniche e dei tempi di cottura, il segreto del brodetto è uno solo, e per giunta di Pulcinella: il pesce deve essere freschissimo. Col congelato e il surgelato si possono confezionare piatti gradevoli e magari raffinati. Il brodetto no!



#### Ingredienti per 6 persone:

circa 3 kg di pesce misto: pesce san Pietro, cefali, triglie, canocchie, seppie, palombo, scorfani, ecc.  
olio extra vergine di oliva a piacere;  
4/5 spicchi di aglio;  
250 gr. di salsa di pomodoro;  
sale, pepe q.b.;  
mezzo bicchiere di aceto forte

**Preparazione:** In un tegame largo e basso a fondo pesante mettere l'olio extravergine di oliva e gli spicchi di aglio (da eliminare quando è dorato). Poi aggiungere la salsa di pomodoro, sale, pepe e mezzo bicchiere di aceto forte (c'è chi lo sostituisce con vino bianco), ma noi preferiamo la versione tradizionale più intensa. Quando l'aceto sarà completamente evaporato è il momento di sistemare i pesci ben puliti e lavati.

Sul fondo della pentola andranno disposti i pesci più duri da cuocere e i pezzi più grandi, poi man mano quelli più piccoli e delicati. Poi ricoprire con acqua (non troppa) e far bollire a fuoco lento senza coperchio per circa 30 minuti. Servire con una generosa macinata di pepe e crostini di pane abbrustoliti.

## Il secondo non potrà che essere del buon

### Fritto misto

#### Ingredienti per 6 persone:

l'ingrediente principale di un buon fritto misto è: il pesce, deve essere freschissimo, nostrano e vario...

2 kg di pesce misto: "zanchetti" e "pelosi", qualche piccolo "moletto", qualche triglietta, un paio di "baraccoline" e magari alcuni pesci-ragno (sì, proprio quelli che pungono i bagnanti che passeggiano in acqua), un pugno di calamaretti e seppiolini; I sardoncini non guastano, ma preferibilmente fritti a parte;  
Olio di frittura abbondante.



**Preparazione:** Pulire ed asciugare il pesce accuratamente, infarinarlo e friggerlo in abbondante olio di oliva bollente. Dorarlo su ambo i lati. Spolverare di sale e servire caldissimo.

È fondamentale, naturalmente, padroneggiare le tecniche di friggitura: temperatura, tempi di cottura, padelle adatte. Sempre per quanto riguarda la frittura di pesce suggeriamo di provare a friggere quelli che i riminesi chiamiamo "uomini nudi" pesciolini neonati, piccolissimi, di colore bianco lucido (da non confondere con un'altra varietà più economica e di colore rosato): basta infarinarli e friggerli, spolverare di sale e gustare con piadina caldissima e rucola dell'orto: una vera delizia.

## Non possono mancare sulla tavola ...

### I vini consigliati

I vini che sceglieremo con questi piatti di mare sono i bianchi DOC della Romagna come il Trebbiano e l'Albana secco ed anche un Sangiovese Superiore, per accompagnare il brodetto.



## E per dolce non possiamo che proporvi il

### Miacetto

(ricetta di Nonna Eugenia)

Dolce tipico della città di Cattolica a base di pinoli, noci, zucchero, uva passa, crusca e farina. In origine era un dolce confezionato per le feste natalizie, ma col passare del tempo ha finito con l'essere preparato anche durante tutto il resto dell'anno.



#### Ingredienti per 5/6 miacetti diametro circa 12 cm.

1kg. Noci;  
3 hg mandorle sgusciate e tostate;  
65 gr. di uva sultanina lasciata a bagno circa 20/30 minuti in acqua calda;  
buccia di limone e arancio: 1,5 di ognuno tot. 3 agrumi;  
500 gr. di miele;  
200 gr. di zucchero;  
250 gr. di semola di crusca;  
170 gr. di farina;  
1 bicchiere di olio di extravergine di oliva;  
cannella e sale q.b.

**Preparazione:** Tritare tutto: noci e mandorle non troppo piccole, le bucce di agrumi più piccole. Mescolare bene il tutto aggiungendo acqua tiepida. Non renderlo troppo morbido, mantenere una certa consistenza. Ungere con strutto i contenitori da forno e passarli con un po' di pane grattugiato per evitare che si attacchi l'impasto. Cuocere in forno a 180° fino a che il miacetto non ha preso un colore un po' scuro. Fare la prova stuzzicante per assicurarsi che sia ben cotto. Lasciare raffreddare, passare su un vassoio, cospargere ogni miacetto con miele liquido e decorare con alcuni pinoli.



## I consigli di Valeria per la lettura

# Il corpo porta a spasso le idee



**Valeria Bodin**  
AMRER Onlus  
Associazione Malati Reumatici  
Emilia Romagna  
ass.amrer@alice.it

**“La fantasia, al pari dei muscoli, se non viene esercitata si atrofizza...”**

Luciano De Crescenzo

In questi giorni in cui le mie articolazioni hanno deciso di ribellarsi con prepotenza e ingratitudine come prevede il manuale del perfetto malato reumatico, ho accompagnato un corriere di droga durante i suoi spostamenti. Fa consegne a domicilio nei quartieri “bene” di Roma.

Quelli in collina dove vivono i ricchi che assieme alla merce pagano anche la discrezione, l’invisibilità, l’affidabilità, la commiserazione, l’anestestico delle loro vite. Peppino è invisibile: un ragazotto sui trent’anni, un viso da bambino, obeso, senza barba, un po’ “lentarello” con uno sguardo ingenuo, infantile e sghembo della realtà. Si muove in autobus: il regno dell’ordinarietà dell’anonimato dove si è un utente e nient’altro. Se ti siedi nell’ultimo posto in fondo sei mimetizzato con i sedili e puoi controllare chi sale e chi scende. Con un berretto con il copri-orecchie calcato in testa per evitare la sinusite e un abito comprato al supermercato allora sei proprio il nulla che sta fluendo nella città che ti scorge solo per sbeffeggiarti.

Ma devi rimanere un’ombra quindi via, incassi e tiri dritto a testa bassa. Borbottando un po’ alla Forrest Gump, racconta di sé, di una famiglia custode di segreti e vergogne, di educatori sinceri e di altri oculatamente caritatevoli. E poi i bambini: con la loro ingenuità, cattiveria, irruenza, ingenuità, affetto... Su e giù lungo le linee urbane, gli autobus notturni, fino alle periferie silenziose, alberate e sorvegliate dai vigilantes privati. E di nuovo a guardare scorrere lampioni umidi attraverso il vetro appannato dall’alito. Io ascolto mentre lui parla. Con Marisa. Pagina dopo pagina (Francesco Abate, “Un posto anche per me” - Einaudi).

Ringrazio una mia cara amica che me l’ha suggerito. E’ meraviglioso. Una scrittura nuova per me. E visto che gli spunti altrui spesso aprono mondi che non avrei mai avvicinato, ho chiesto un vostro aiuto per nuovi suggerimenti. Ed ecco qui il risultato: Titoli scelti da Voi.

Ho raccolto alcune Vostre proposte: letture che avete amato e vi hanno piacevolmente accompagnato. Quando si incontra qualcosa di bello, il massimo riconoscimento è offrire la possibilità della condivisione.

## contattaci

Vuoi condividere con noi un libro, una lettura, hai suggerimenti da darci? Scrivici: ass.amrer@alice.it oppure chiamaci allo 051.24.90.45



### Aristotele detective

di Margaret Doody

Senza Aristotele niente Sherlock Holmes.

È questa, verosimilmente, l’idea alla base di questo giallo investigativo. Il metodo del tipo di detective alla Sherlock Holmes non sarebbe stato possibile se non applicando il metodo dimostrativo della logica aristotelica al crimine.

Stefanos, un simpatico giovanotto dell’Atene del IV secolo guidato dallo Stagirita che non si muove di casa come Nero Wolfe, indaga sull’assassinio di un ricco oligarca, di cui è accusato ingiustamente il cugino, esiliato da Atene per un precedente errore.

Al primo omicidio, ne segue un secondo, e tra colpi di scena, travestimenti, testimonianze reperite avventurosamente, Aristotele alla fine scioglie l’enigma e consente al giovane di smascherare il vero assassino.

Riporto alcuni commenti raccolti: *“Primo libro letto della Doody, e non sarà l’unico!!! Ho scoperto per caso questa autrice e leggerò altri suoi libri!! Immane per chi ama i gialli storici per la sua precisione, per la descrizione (in questo caso la Grecia antica), per la bellezza del personaggio di Aristotele, novello Nero Wolfe, che non si muove di casa e riesce con delle notizie a scoprire il colpevole.*

*Questo libro è riuscito a colpirmi ed a farmi andare a letto tardi la notte”, e ancora “anche se ho 15 anni questo libro mi ha entusiasmato tanto, è pieno di colpi di scena ed è molto avvincente. E’ uno dei libri più belli che abbia letto fino ad ora ringrazio la mia professoressa per avermi fatto leggere questo libro molto bello per gli appassionati di gialli” e “suspance e molti ragionamenti fatti dal notevole Aristotele... voto per la narrazione veloce e comprensibile... molto bello!”*

*Una serie fortunata e molto coinvolgente questa di Aristotele Detective, dove la Doody, professoressa di origine canadese che insegna alla Notre-Dame University, innesta una doppia sfida intellettuale: che la vita nell’antica Atene fosse abbastanza complessa da produrre il delitto; e che lo Stagirita, scopritore delle regole della logica formale, fosse abbastanza curioso da applicarle alle investigazioni dimostrative.*



### La briscola in cinque

di Marco Malvaldi

La rivalsa dei pensionati. Da un cassonetto dell’immondizia in un parcheggio periferico, sporge il cadavere di una ragazza giovanissima.

Siamo in un paese della costa intorno a Livorno, l’immaginaria Pineta, “diventata località balneare di moda a tutti gli effetti, e quindi la Pro Loco sta inesorabilmente estinguendo le categorie dei vecchietti rivoltandogli contro l’architettura del paese: dove c’era il bar con le bocce hanno messo un discopub all’aperto, in pineta al posto del parco giochi per i nipoti si è materializzata una palestra da body-building all’aperto, e non si trova più una panchina, solo rastrelliere per le moto”.

L’omicidio ha l’ovvio aspetto di un brutto affare tra droga e sesso, anche a causa della licenziosa condotta che teneva la vittima, viziosa figlia di buona famiglia. E i sospetti cadono su due amici della ragazzina nel giro delle discoteche.

Ma caso vuole che, per amor di maldicenza e per ammazzare il tempo, sul delitto cominci a chiacchierare, discutere, contendere, litigare e infine indagare il gruppo dei vecchietti del BarLume e il suo “barista”. In realtà è quest’ultimo il vero svogliato investigatore.

I pensionati fanno da apparato all’indagine, la discutono, la spogliano, la raffinano, passandola a un comico setaccio di irriverenze. Sicché, sotto all’intrigo giallo, spunta la vita di una provincia ricca, civile, dai modi spicci e dallo spirito iperbolico, che sopravvive testarda alla devastazione del consumismo turistico modellato dalla televisione.

*Un giallo atipico, molto umoristico e divertente, con personaggi azzeccatissimi. Il mondo del bar e dei quattro vecchietti che lo bazzicano ti entra piacevolmente in casa mentre leggi, e gli spezzoni in vernacolo pisano sono spassosissimi.*

Da non perdere!





## Racconti nella rete 2012

LuccAutori – Autori Vari

*“Quando i tempi sono difficili, scrivere diventa più facile... probabilmente indispensabile”.* E' questa la chiave di lettura dell'edizione 2012 di “Racconti nella Rete”, un'antologia che raccoglie 25 racconti selezionati nel 2012 da altrettanti talenti scoperti all'interno dell'annuale concorso letterario che potrete scoprire sul sito [www.raccontinellarete.it](http://www.raccontinellarete.it).

In questi racconti l'Amore non trionfa e la Felicità è latitante; questo archivio di piccole storie compiute, spesso testimonianze dirette del tempo in cui viviamo è stata una piacevole scoperta...

Donatella Pisano in Ancora una volta sa di avere il “cuore gonfio”, che potrebbe esploderle “dal petto”. Un amore finito... un silenzio che “ancora una volta” diventa rassegnazione; Federico Bianca, in *Versilia, 1959*, mette a nudo, con coraggio e sincerità, le sue “piaghe continuamente e gioiosamente riaperte”; Silvia Tamarri con *L'attimo oscuro* riesce a farci percepire come del tutto naturale, in questo nostro mondo assurdo, un “attimo di follia” e Patrizia Puleio ci scrive di *Un posto tranquillo* che nasconde l'orrore più temibile, quello che non si vede. Nello routine... dove tutto è calmo come l'acqua di uno stagno, là si nasconde il pericolo più insidioso... **Ma non voglio togliervi il gusto della scoperta... Buona lettura!**



## La nemica

di Irène Némirovsky

Gabri ha una madre bella e frivola, più interessata ai suoi flirt che a prendersi cura delle due figlie. Nel corso degli anni, Gabri ha osservato con odio e rancore il mondo degli adulti, che non le hanno dato né insegnato nulla, costruendo la sua vita sull'assenza d'amore. Ma il tempo è dalla sua parte. Quasi all'improvviso, la bambina taciturna e scostante si trasforma in un'adolescente piena

di fascino e gioia di vivere. Forte del potere della giovinezza, Gabri può ora prendersi le sue piccole e grandi rivincite, per giungere alla partita finale con la “nemica” di sempre.

*L'odio e l'orgoglio sono i veri protagonisti di questo romanzo di formazione, pubblicato nel 1928 su una rivista letteraria con lo pseudonimo Pierre Nerey (ottenuto dall'anagramma di Irène: Nerey). L'uso di un nome diverso e molti degli elementi narrativi rivelano il carattere dolorosamente autobiografico dell'opera: impossibile non ritrovare nel ritratto impietoso della donna egoista e infedele la madre dell'autrice, che era solita parlare di lei come della “nemica”. Secondo romanzo di Irène Némirovsky, mai apparso finora in volume singolo e inedito in Italia, “La nemica” si caratterizza come un atto di rivincita, teatro di sentimenti contraddittori, il cui groviglio potrà sciogliersi e trovare la propria catarsi soltanto nella sua drammatica conclusione.*

*Perché leggere La nemica? Per la vicenda narrata, ma anche e soprattutto perché permette di approfondire la conoscenza di una vicenda esistenziale ed artistica ricca e complessa, aggiungendo un prezioso tassello alla comprensione del microcosmo biografico-psicologico e letterario di Irène Némirovsky. Microcosmo capace di destare commozione e partecipazione ma anche indignazione al punto da essere a volte oggetto di una lettura selettiva.*



## Le lacrime della giraffa

di Alexander McCall Smith

A Gaborone, capitale del Botswana, la signora Precious Ramotswe è molto rispettata: è la fondatrice della Ladies Detective Agency, la prima e unica agenzia investigativa del piccolo paese dell'Africa meridionale diretta da una donna. Suo padre avrebbe preferito che aprisse una macelleria, ma lei ha poi deciso di fare la

detective privata. Gran bevitrice di tè rosso, gentile come tutti i golosi e portata alla riflessione filosofica, la signora Ramotswe ha imparato presto come portare un po' di ordine nelle vite ingarbugliate dei suoi clienti, usando il suo cervello fino e soprattutto il suo gran cuore. Doti che le saranno indispensabili per affrontare il caso della signora Curtin e di suo figlio Michael, scomparso nel deserto ormai da dieci anni.

*Storia semplice con una narrazione di una fluidità impressionante, ambientazione esotica, ma mai carica: cocktail perfetto per una lettura soft e piacevole. Ironico ma non superficiale... un intermezzo rilassante nella vita frenetica di tutti i giorni.*



## Scomparso

di Joseph Hansen

Dopo la scoperta di una macchina finita sotto un ponte, la polizia dichiara la morte per incidente del suo proprietario, il famoso speaker radiofonico e musicista Fox Olson, nonostante il corpo non sia stato ritrovato. Giunto sul posto per conto di una società di assicurazioni,

l'investigatore Dave Brandstetter inizia a raccogliere prove evidenti che conducono in altre direzioni e sollevano numerosi interrogativi. Per esempio, cosa si nasconde dietro l'amicizia, apparentemente innocente, che lega la moglie della vittima al manager dell'uomo? E come mai un suo vecchio amico ha deciso di farsi rivedere proprio adesso dopo vent'anni? Queste sono solo alcune delle domande a cui dovrà trovare risposta Brandstetter, in una intricatissima faccenda che affonda le sue radici nel passato.

*Publicato negli Usa nel 1970, “Scomparso” è il primo episodio della serie incentrata su un detective privato, dichiaratamente gay, che riunisce in sé le caratteristiche dell'hard boiled miscelate con elementi psicologici e caratteriali che rendono il protagonista lontano dallo stereotipo dell'investigatore dal cazzotto facile, sempre circondato da belle pube e bottiglie vuote di whisky. Veterano della guerra di Corea, Brandstetter è virile ma educato e di sani principi, compassionevole ma volitivo, comunque capace di usare la violenza se necessario nella Los Angeles degli anni Settanta e Ottanta.*

*La scrittura misuratissima ed elegante di Hansen evoca atmosfere che ricordano Chandler e Ross Macdonald; i dialoghi impeccabili, la perfetta caratterizzazione dei personaggi e l'uso sapiente degli elementi classici del “whodunit” hanno decretato nel tempo il successo mondiale dell'autore e del suo indimenticabile personaggio.*

**Lo consiglio agli amanti del genere noir!**



## L'amore è un difetto meraviglioso

di Graeme Simsion

“Mi chiamo Don Tillman, ho trentanove anni e sono un professore di genetica presso l'Università di Melbourne. Ho una posizione ben retribuita, seguo un'alimentazione strutturata e regolare, ho molta cura del mio fisico. Nel regno animale, non avrei alcuna difficoltà a trovare una

compagna e a riprodurmi. Perciò il motivo per cui sono ancora scapolo mi è oscuro. Tuttavia ho fatto una scoperta incredibile: statisticamente, gli uomini sposati sono in media più felici... e vivono più a lungo! Per questo ho dato vita a un progetto: il Progetto Moglie. Ho elaborato un algoritmo perfetto che mi consentirà di escludere le candidate inadatte - le fumatrici, le ritardatarie, le schizzinose, quelle troppo attente al loro aspetto... e tutte quelle che non rispondono agli altri criteri che ho incluso nelle sedici pagine del mio questionario. Questo è il resoconto scientifico - anche se mi hanno spiegato che si definisce romanzo - degli esiti del mio progetto. Leggendolo, incontrerete una persona che si chiama Rosie ed è la più inadatta delle candidate al mio Progetto Moglie. Ma troverete forse anche la risposta a una domanda fondamentale: l'amore può davvero cambiare un uomo? Anche un uomo come me?”

*Un libro molto contrastato nell'opinione dei lettori... c'è chi ne rimane completamente deluso chi lo trova tremendamente stupendo e originale! Sicuramente questo primo romanzo di Simsion è un esordio letterario molto ben riuscito, con una narrazione scorrevole che riesce a far entrare il lettore nella vita e nelle “singolarità” del protagonista... tutto da scoprire, per scoprirsi...*

**Adatto ad un pubblico femminile e da consigliare a quello maschile!!  
Leggere per credere!**

**“Ricorda che non ottenere quel che si vuole può essere talvolta un meraviglioso colpo di fortuna”**

Dalai Lama Tenzin Gyatso

## L'Associazione e i suoi Associati

# L'arte, e la passione di un associato



**Samantha Panaroni**  
AMRER Onlus  
Associazione  
Malati Reumatici  
Emilia Romagna  
samantha.panaroni@gmail.com

Cari lettori,  
vorrei introdurre la nostra amica artista con le sue parole "io, al di là della facciata, sono una persona triste e per natura pessimista, ma che, nonostante le tante avversità che ha incontrato nella vita, sono sempre rimasta... una barca che aspettava qualcosa."

Il tema dell'attesa nelle opere di Cristina è in effetti molto presente: molti dei suoi personaggi, soprattutto donne, sono raffigurati di spalle all'osservatore ed appaiono attendere qualcosa: un'onda, o una barca, o un cenno dall'orizzonte, non vediamo i loro visi e le loro espressioni ma potremmo indovinare i loro pensieri. Davanti ai personaggi di Cristina viene da chiedersi "cosa pensa?" o "cosa aspetta?" e poi "cosa succederà?", non sappiamo se il silenzio che avvolge le sue opere possa durare ancora a lungo o essere interrotto inaspettatamente.

Come ci dice l'artista: l'attesa "forse è illusione, forse è speranza: non so".

Vi riporto qui di seguito una delle sue poesie "Un incontro" dalla raccolta "Pensieri. Un po' di poesia, un po' di vita":

*Una lunga stanza.*

*Lettoni poco più grandi di una culla; occhi spalancati, timidi, dubbiosi; piccoli cuori desiderosi di amore.*

*Poi: due guance rosate, un sorriso incerto, un ciuffetto di capelli neri e fu subito amore.*

*Una bambolina tendeva le mani, voleva proprio me.*

*La presi tra le braccia, la strinsi forte, la sfiorai con le labbra e... piansi.*

*Era tutta la vita che l'aspettavo.*

*Ricominciavo ad amare.*

### L'artista

Cristina Marcato nasce a Parma, vive e dipinge a Rimini in Viale Dandolo, 28. Si accosta alla pittura come autodidatta nel 1980, dopo una lunga interruzione per motivi di salute nel 1998 si riappropria di questa sua passione e perfeziona la tecnica



con corsi e studi. La sua tecnica è "mista", su supporto prevalentemente rigido unisce Gesso Francese, Colori Acrilici, Colori ad Olio. L'acrilico, semplice da usare, asciugando velocemente permette all'artista di riprodurre una visione immediata di quello che sarà il suo lavoro, che prosegue con i colori ad olio, i quali asciugandosi lentamente permettono di definire i soggetti, creare ombre e ottenere effetti di luce sovrapponendo il chiaro e lo scuro. Il gesso alla francese è utilizzato per creare cieli luminosi che l'artista chiama "... i miei cieli...". Gli strumenti sono pennelli, spatole e il dito, con cui sfuma i punti in cui "l'onda viene a contatto con la roccia".

**CONTATTI:** Tel. 0541.29610 – Cell. 349.3550913  
e-mail: [crist.marcato@alice.it](mailto:crist.marcato@alice.it)

## "Figurativa"



**Amici Pennuti**



**Cavalli in corsa**



**Barchetta**



**Dolori**

## Bomboniere Solidali

Se in occasione di un matrimonio, un battesimo, una comunione o qualsiasi altra ricorrenza da festeggiare vuoi fare un gesto d'amore per sostenere le attività dell'Associazione a favore dei malati reumatici contattaci: studieremo assieme la bomboniera e la pergamena personalizzata.

Tel./Fax. 051.249045  
Cell. 3495800852  
ass.amrer@alice.it - www.amrer.it



Danzatrice



Donna seduta



Iris



Sguardo sul mare



Colori e barca



Pensiero stupendo



Insetto in girasole

## Condoglianze

AMRER e tutti gli associati si stringono attorno ai famigliari e ai cari delle persone che recentemente ci hanno lasciato.

In questo spazio vogliamo ricordare **Francesca e Antonio Garruzzo, Mafalda Salvagni, Egle Graziani.**

Un abbraccio ai famigliari Eugenia Giovinazzo, Giovanna Gherla, Liliana Presciuttini che ci hanno comunicato la perdita dei loro cari.

Ringraziamo chi, in loro memoria, ha voluto fare una donazione ad Amrer Onlus aiutandoci così nella nostra opera di sostegno al malato reumatico.



Vogliamo ricordare Egle, la prima a destra, in un momento allegro assieme alla figlia e agli amici, un forte abbraccio.



Dal 1979 un impegno continuo  
*a favore dei* **Malati Reumatici**

**Grazie al tuo aiuto potremo fare  
sempre di più per tante persone!**

Tel e Fax 051 24.90.45 • Cell. 335 622.38.95  
ass.amrer@alice.it • www.amrer.it

*Auguriamo a tutti i nostri associati  
un sereno Natale e un solidale e  
felice anno nuovo. Buone Feste.*

