

Malattie reumatiche

Fibromialgia



**Lega svizzera
contro il reumatismo**
Il movimento è salute

Artrite, artrosi, dolori alla schiena, osteoporosi e reumatismi delle parti molli sono affezioni reumatiche. Esistono 200 diversi quadri clinici reumatici che interessano schiena, articolazioni, ossa, muscoli, tendini e legamenti.

Non esitate a contattarci per ricevere informazioni circa patologie reumatiche, medicinali, protezioni per le articolazioni, mezzi ausiliari e possibilità di prevenzione:

Lega svizzera contro il reumatismo
tel. 044 487 40 00, www.rheumaliga.ch

Premessa	4
La fibromialgia in breve	5
Definizione	7
Sintomi	15
Terapia	24
Aspetti finanziari	36
Conclusione	37
Glossario	39
Lega svizzera contro il reumatismo	42
Suggerimenti bibliografici	44
Contatti utili	45



Care lettrici, cari lettori,

molte persone soffrono per lunghi anni di strani dolori diffusi prima di ricevere, dopo innumerevoli esami medici, una diagnosi di «fibromialgia» che riesce finalmente a dare un nome alle loro sofferenze fisiche e morali.

Ma cosa si nasconde dietro questo nome?

Questo opuscolo dedica ampio spazio alle difficoltà che comporta definire, diagnosticare – e accettare – questa malattia così inafferrabile e controversa nella cerchia degli esperti.

Ma soprattutto si prefigge l'obiettivo di illustrare le varie possibilità terapeutiche. Sono diverse le terapie valide per affrontare efficacemente i dolori, e non consistono semplicemente nell'ingerire medicinali. Come accade per le altre malattie reumatiche, infatti, anche nella fibromialgia il movimento

fisico, e in particolare l'allenamento di resistenza, riveste un'enorme importanza.

Tutte le persone che compaiono nel presente opuscolo soffrono di fibromialgia. Tutte loro mostrano ciò che personalmente più le aiuta a sentirsi meglio.

Vi auguriamo una lettura piacevole e motivante!

Legg svizzera contro il reumatismo

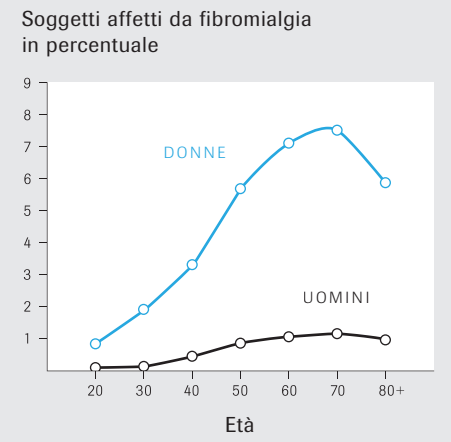
Dolori nei muscoli e nei tessuti

La fibromialgia è una malattia cronica che si manifesta soprattutto con dolori a carico dei muscoli e dei tessuti in determinate parti del corpo. Nei paesi industrializzati, il numero di persone affette da fibromialgia varia, a seconda del paese, tra 5 e quasi 50 ogni 1000 abitanti, con una netta preponderanza tra le donne (vedi figura a destra).

La fibromialgia si manifesta per lo più tra i 20 e i 55 anni e in molti casi i dolori sono associati ad altri disturbi di vario tipo. A tutt'oggi non esiste una cura risolutiva, ma una combinazione di procedure con e senza medicinali è in grado di alleviare i disturbi, così che gli interessati possono meglio convivere con la malattia.

Cosa è importante sapere:

- I disturbi non portano all'invalidità, né abbreviano l'aspettativa di vita.
- La terapia può alleviare i disturbi, migliorare la qualità della



La fibromialgia è più diffusa tra le donne che tra gli uomini.

vita e aiutare a svolgere nuovamente le normali attività quotidiane.

- Nella maggior parte dei casi i disturbi non scompaiono completamente.
- Attività fisiche regolari contribuiscono ad alleviare i disturbi o a renderli più sopportabili.

“L'attività fisica è molto importante per me. Quando faccio acquafitness indosso una cintura galleggiante che mi sorregge nell'acqua alta, così posso sentirmi leggera e non pensare più al dolore.”

Bernadette Hiller



Dolori cronici e disturbi concomitanti

Le persone affette da fibromialgia soffrono di dolori costanti in diverse parti del corpo. Molte presentano inoltre altri disturbi per i quali il medico non è in grado di individuare una causa fisica e che li limita nella vita quotidiana: ad esempio stanchezza cronica, disturbi del sonno, stati depressivi, problemi di memoria, disturbi digestivi, cefalea, aritmie cardiache o acufeni.

Esiste davvero questa malattia?

Per la maggior parte delle malattie croniche esistono criteri ben definiti grazie ai quali i medici sono in grado di descriverle e identificarle: ad esempio un innalzamento dei valori di glicemia o pressione sanguigna in caso di diabete o ipertensione, oppure accessi di tosse, insufficienza respiratoria e risultati anomali nel test di funzionalità polmonare in caso di asma. Per la fibromialgia, al contrario, gli esperti non concordano nemmeno su

quali disturbi associare alla diagnosi. Alcuni dubitano addirittura che questa malattia esista veramente. Altrettanto discordanti sono poi i pareri sulla scelta della terapia più efficace.

Alcuni specialisti ipotizzano che la fibromialgia sia causata da determinate alterazioni nei muscoli, nel tessuto connettivo o nel cervello. Altri ritengono al contrario che la malattia sia piuttosto di natura psichica e che i soggetti colpiti reagiscano meno bene allo stress o percepiscano in modo diverso il dolore.

Altri ancora considerano la fibromialgia come una variante di un disturbo di tipo somatoforme o affettivo. Si definiscono disturbi somatoformi condizioni croniche alle quali, anche dopo accurati esami, non è possibile associare alcuna malattia o alterazione di tipo fisico, ad esempio aritmie cardiache, dolori al petto o difficoltà respiratorie. I disturbi affettivi sono invece malattie psichiche che si ripercuotono

principalmente sull'umore, sugli impulsi e sulle emozioni. Possono essere associati a stati di depressione o di euforia, che in alcuni soggetti possono anche presentarsi a fasi alterne.

Terapia non esclusivamente medicamentosa

L'incertezza sulle cause della malattia si riflette nella diversità delle terapie proposte: alcuni terapisti ritengono che siano più importanti i farmaci, altri privilegiano invece i trattamenti psicoterapici. Eppure è logico ritenere che la fibromialgia non dipenda esclusivamente da disturbi fisici né esclusivamente da disturbi psichici. Per questo gli esperti di fibromialgia consigliano una combinazione di procedure medicamentose e non medicamentose da affrontare per gradi e in base a un principio modulare.

Dolori che persistono per più di tre mesi

Il termine fibromialgia è composto dal latino *fibra* e dalle parole greche *mys* o *myos* (= muscolo) e *algos* (= dolore, pena). Fibromialgia significa quindi letteralmente «dolore nelle fibre muscolari», cioè nel tessuto localizzato tra le cellule e nei muscoli. La definizione esatta è sindrome fibromialgica, abbreviata in FMS.

Le persone affette da fibromialgia soffrono di dolori cronici, cioè che si protraggono per più di tre mesi, in diverse parti del corpo. Di solito i pazienti avvertono dolore in punti particolari sui quali il medico preme durante la visita. Questi sono i cosiddetti punti dolenti alla pressione o tender points.

Disturbi noti da oltre 100 anni

Già nel XIX secolo i medici descrivevano pazienti che soffrivano di dolori in diverse regioni del corpo e chiamavano questa condizione

“Staccare è fondamentale. Mi piace passeggiare con il mio cagnolino e gustare la bellezza di ogni dettaglio della natura.”

Agnes Richener



«reumatismo dei tessuti molli» o «tendinopatia inserzionale generalizzata». Fu un medico statunitense ad utilizzare per la prima volta negli anni '70 il termine fibromialgia. Pochi anni più tardi i reumatologi definirono i criteri sulla base dei quali i medici potevano formulare la diagnosi. Nel 1990 un gruppo di lavoro della Società Reumatologica Statunitense (American College of Rheumatology, ACR) li riassume nella definizione «criteri ACR» (vedi riquadro a destra).

Da 20 anni i medici formulano la loro diagnosi basandosi su questi criteri. Gli esperti continuano tuttavia a cercare di definire la malattia in modo più univoco: ad esempio sulla base di valori di laboratorio o immagini diagnostiche, come accade per molte altre malattie. Ma il problema, nel caso della fibromialgia, è che generalmente i valori ematici sono nella norma, così come radiografie, ecografie o altre immagini non mostrano nulla di anomalo.

Alcuni lamentano un'insufficiente obiettività dei criteri ACR. Il medico dovrebbe ad esempio esercitare una pressione di circa 4 kg sui punti dolenti, ma questo è un parametro che non si può certo misurare, come pure l'intensità dei dolori descritti dal paziente.

Solo domande

Nel frattempo il gruppo di lavoro americano ha elaborato nuovi criteri diagnostici, che sono stati pubblicati nel maggio del 2010. Ora il medico si limita a rivolgere al paziente una serie di domande sui dolori e sugli altri disturbi e quindi a classificarli sulla base di due scale. Gli esperti non fanno più alcun cenno ai punti dolenti alla pressione.

La nuova scala del dolore è denominata «Widespread pain index» (WPI). Il medico chiede al paziente in quante delle 19 aree definite ha avvertito dolori nel corso delle settimane precedenti e gli attribuisce quindi un punteggio da 0 a 19 sulla scala WPI.

Per gli altri disturbi i medici utilizzano ora la scala di gravità dei sintomi («*Symptom severity scale score*», *SS scale score*). In questo modo determinano con quale frequenza il paziente ha sofferto di stanchezza, sonno non ristoratore e sintomi cognitivi nelle settimane precedenti e gli assegna ogni volta un punteggio da 0 a 3. I sintomi

cognitivi descrivono particolari disturbi dell'efficienza cerebrale, ad esempio difficoltà di concentrazione o smemoratezza.

Il medico si informa inoltre se e con quale intensità il paziente soffre di disturbi somatici o funzionali, cioè disturbi per i quali non è possibile identificare una causa fisica, ad

Criteri diagnostici utilizzati sino ad oggi

1. Dolori cronici che si protraggono ininterrottamente per oltre tre mesi in diverse regioni del corpo. Vale a dire:
 - dolori localizzati nelle vertebre cervicali o nella parete toracica anteriore o nelle vertebre toraciche o nelle vertebre lombari e
 - dolori localizzati nella metà destra e sinistra del corpo e
 - dolori localizzati al di sopra e al di sotto della vita e
2. dolore in almeno 11 dei 18 punti dolenti alla pressione (tender points) nel momento in cui questi vengono premuti dal medico (vedi figura a pagina 21)

esempio mal di testa, stanchezza o fiato corto. Anche in questo caso assegna da 0 a 3 punti.

Controllo più preciso del decorso della malattia

Con i nuovi criteri diagnostici, la diagnosi viene formulata sulla base

delle domande poste al paziente, che viene comunque sempre sottoposto anche ad esami approfonditi, in modo da escludere altre malattie come causa dei disturbi.

Alcuni guardano positivamente al fatto che il medico non debba più verificare la dolorabilità nei tender

Nuovi criteri diagnostici

Il medico interroga i pazienti su dolori e altri disturbi e li misura sulla base di due scale:

Scala del dolore: Widespread pain index (WPI)

Scala di gravità dei sintomi: Symptom severity scale score (SS scale score)

Oltre a ciò il medico documenta l'intensità dei disturbi somatici o funzionali (disturbi per i quali non si riscontrano cause fisiche).

Diagnosi:

1. WPI > 7 e SS scale score > 5
oppure
WPI 3-6 e SS scale score > 9
2. I disturbi persistono per almeno 3 mesi e non si possono spiegare con la presenza di altre malattie.

points, in quanto si tratta di un esame difficile, soprattutto per chi non ha ricevuto una formazione specifica, che può portare a valutazioni errate.

Inoltre, valutando la gravità dei disturbi sulla base di scale ben definite, è possibile constatare se il paziente migliora, peggiora o rimane stabile nel corso del tempo. Alcuni medici applicano già questi criteri, mentre altri ancora non li utilizzano. Solo tra qualche anno gli esperti saranno in grado di valutare la loro validità a lungo termine.

Cause non chiarite

Malgrado l'intensa attività di ricerca, gli esperti non conoscono ancora le cause della fibromialgia, anche se hanno elaborato diverse teorie. Il fattore ereditario sembra in qualche modo coinvolto. Le ricerche mostrano infatti che in alcune famiglie la malattia viene diagnosticata in diversi membri. Si ipotizza quindi che la causa possa consistere

in una predisposizione per i disturbi del metabolismo della serotonina.

Altre teorie suggeriscono che le persone affette da fibromialgia reagiscano con maggiore intensità a stimoli dolorosi esterni o interni. Queste persone potrebbero ad esempio percepire come dolori stimoli che altri non avvertono come tali.

Inoltre il loro cervello potrebbe essere più sensibile agli stimoli dolorosi. Alcuni esperti ritengono che ciò dipenda da un'irrorazione anomala delle aree cerebrali deputate al dolore. Altri ipotizzano piuttosto una maggiore concentrazione di mediatori quali serotonina o cortisolo nel cervello. I mediatori trasmettono le informazioni all'interno dell'organismo e provocano determinati effetti. La serotonina serve ad esempio a sollevare l'umore, a regolare i ritmi di veglia e di sonno, a far battere più forte e più rapidamente il cuore e a stimolare l'attività intestinale.

Le persone che soffrono di fibromialgia potrebbero inoltre avere un maggior numero di sensori del dolore nella pelle e nei muscoli. Per il momento, tuttavia, si tratta ancora di indicazioni teoriche derivanti dalle ricerche. Probabilmente sono diversi i fattori che concorrono al manifestarsi della malattia.



Dolori nei muscoli e nelle articolazioni

Chi di noi non ha mai sofferto di dolori alle articolazioni o ai muscoli, ad esempio dolori alle membra causati da un'influenza o un'indolenzimento muscolare dopo uno sforzo particolare? Ma per le persone affette da fibromialgia questi dolori sono la normalità. Si presentano in forma diffusa nei muscoli, nelle ossa e nelle articolazioni oppure localizzati in diversi punti. A volte sono più forti, altre volte più lievi. Alcuni soffrono di dolori alla schiena che possono irradiarsi ai glutei o alle gambe. Per altri il problema si concentra soprattutto nel collo e nella regione posteriore delle spalle.

La fibromialgia può provocare una sensazione di rigidità articolare, più intensa al mattino. Talvolta le articolazioni si gonfiano, o almeno questa è la sensazione che provano gli interessati. In un primo momento la rigidità mattutina e i gonfiori articolari possono indurre qualche medico a pensare ad un'artrite

reumatoide. Come accade anche per questa malattia infiammatoria, la sensazione di rigidità si attenua con il movimento.

Stanchezza e disturbi del sonno

Le persone affette da fibromialgia si sentono spesso stanche ed esaurite, prive di slancio e di energia. Si stancano rapidamente e non riescono a dormire bene. I ricercatori del sonno parlano di «sonno non ristoratore». Se si svegliano durante la notte, i pazienti possono spesso rimanere a lungo senza riaddormentarsi. Molte delle persone affette da fibromialgia lamentano difficoltà a concentrarsi durante il giorno, tendenza a dimenticare le cose o problemi a trovare le parole.

Questi pazienti possono soffrire anche di molti altri disturbi: mal di testa, problemi digestivi con diarrea e stitichezza a fasi alterne, sensazione di prurito alle mani e ai piedi, sudorazione abbondante, senso

“ Il cuscino a U non mi abbandona mai: sul divano o a letto lo sistemo in modo che il corpo non subisca pressioni e i muscoli non si contraggano. ”

Roland Bitterli



di costrizione alla gola o al petto, tachicardia, vertigini, ansia o depressione. Raramente tutti questi disturbi si presentano contemporaneamente. Per lo più la malattia inizia con dolori nella regione delle spalle e del collo che si protraggono per diversi mesi; in seguito possono manifestarsi anche altri sintomi.

Diagnosi basata sui disturbi tipici

Non esiste alcun test in grado di accertare l'esistenza di una fibromialgia. Il medico arriva a questa diagnosi se i disturbi descritti rientrano nel quadro di questa patologia, se non esistono indizi di un'altra malattia e se il paziente soddisfa i criteri ACR del 1990 o i nuovi criteri del 2010 (vedi pagine 10 e 12).

Chi soffre incessantemente di dolori diffusi alle membra che non riesce a ricondurre ad altre cause farà bene a parlarne al proprio medico di famiglia, che si farà innanzitutto descrivere con precisione i disturbi

e porrà svariate domande (vedi pagina 18). Per alcuni è utile, prima dell'incontro con il medico, annotarsi in quali punti si concentra il dolore e gli altri problemi di cui soffrono.

Quanto più precisi sarete nel descrivere i vostri disturbi al medico, tanto più facile sarà per lui scoprire se si tratta di fibromialgia o di un'altra patologia. Per farsi un'idea precisa dei dolori egli potrebbe anche chiedervi di contrassegnare i punti dolenti su un disegno schematico.

Il medico di famiglia come referente

Dopo il primo colloquio e l'esame obiettivo è possibile che il vostro medico vi indirizzi a uno specialista, ad esempio un reumatologo, che vi prescriverà gli esami necessari ad escludere altre malattie: ad esempio esame del sangue o delle urine, oppure esami tecnici quali elettrocardiogramma (registrazione dell'attività elettrica del cuore), radiografie o ecografie.

Possibili domande poste dal medico durante il primo colloquio

- Dove sono localizzati i dolori più intensi e di che tipo sono?
- Di quali altri disturbi soffre?
- In che misura i suoi problemi la limitano nella vita quotidiana?
- Si sente spesso stanco e spossato?
- È in grado di svolgere il suo lavoro e le normali attività quotidiane con sufficiente energia?
- Ha difficoltà di digestione? Soffre di stitichezza, diarrea, flatulenze o dolori addominali?
- Ha problemi a urinare?
- Le accade talvolta di avvertire un senso di costrizione al petto, di sentire che il cuore batte in modo irregolare o di avere la sensazione che le manchi l'aria?
- Le accade spesso di avere la bocca o gli occhi secchi?
- Ha l'impressione di reagire con maggiore sensibilità rispetto a prima? Ad esempio, sussulta più facilmente in caso di rumori forti o ha più difficoltà a sopportare lo stress?
- Dorme bene la notte?
- Di giorno si sente riposato?
- Soffre di altre malattie?
- Assume medicinali? Se sì, quali?

È anche possibile che il medico di famiglia esegua personalmente i primi esami, ad esempio un prelievo di sangue, indirizzandovi poi al suo collega con i relativi esiti. Se questo dovesse formulare una diagnosi di fibromialgia potrete continuare a fare riferimento al medico di famiglia, che vi conosce a fondo e discuterà con voi del programma terapeutico o dei problemi che si presentano.

Spiegate con precisione al medico se e quali medicinali assumete, e per curare quali disturbi o malattie. Alcuni medicinali possono causare effetti collaterali del tutto simili ai sintomi di una fibromialgia, ad esempio quelli per abbassare il colesterolo (statine).

Con l'aiuto di questionari il medico è in grado di valutare l'entità dei dolori e determinare in che misura essi possono limitare la vostra esistenza. Non esistendo questionari specifici per la fibromialgia, si utilizzano quelli utilizzati anche per altre forme dolorose. Uno

di questi, ad esempio, è il questionario denominato Multidimensional Pain Inventory (MPI). Il medico non deve necessariamente compilare i moduli, che tuttavia possono essere molto utili al fine di valutare obiettivamente i dolori dell'interessato. Durante il trattamento può anche compilarli nuovamente svariate volte per vedere se la qualità di vita del soggetto sta migliorando.

Esclusione di altre malattie

Dopo un colloquio approfondito, il medico vi sottoporrà ad una visita scrupolosa. A volte da questa visita potrebbero emergere indizi di una malattia diversa. Il gonfiore delle articolazioni potrebbe ad esempio rivelare la presenza di una malattia reumatica infiammatoria come l'artrite reumatoide, o i dolori muscolari quella di una dermatomiosite. Talvolta anche i batteri o i virus possono causare disturbi simili a quelli di una fibromialgia, ad esempio i virus dell'epatite B o C o i batteri della borreliosi. Queste

infezioni possono essere escluse con un esame del sangue.

In alcuni soggetti con disturbi tipici della fibromialgia il medico riscontra

linfonodi ingrossati e palpabili nell'inguine o sotto la mandibola. In questo caso potrebbe trattarsi di un'infezione virale, o più raramente di un tumore maligno. Il medico

Valori ematici

Generalmente in caso di sospetta fibromialgia il medico richiede innanzitutto la determinazione dei seguenti valori ematici:

L'emogramma serve a determinare il numero di globuli rossi e bianchi (eritrociti e leucociti) e di piastrine (trombociti), come pure la quantità di emoglobina. Da questi valori vengono calcolati altri parametri. L'emogramma può risultare alterato da molte diverse malattie, ad esempio l'anemia.

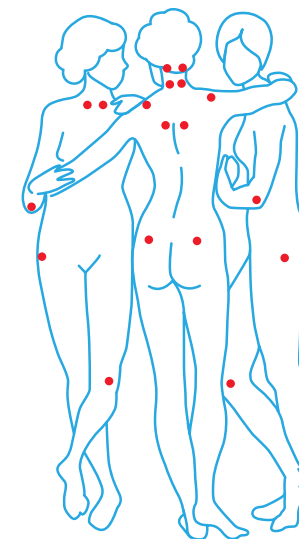
I valori epatici possono evidenziare malattie del fegato e delle vie biliari. *I valori renali* mostrano l'efficienza funzionale dei reni. *Valori infiammatori* troppo alti possono indicare la presenza di un'inflammatione acuta o cronica, ad esempio un'artrite reumatoide.

Il TSH stimola la produzione di ormoni tiroidei da parte della tiroide. Valori di TSH troppo alti riflettono di regola un ipotiroidismo. *Gli elettroliti* (ad esempio sodio, potassio o calcio) sono sostanze che in una soluzione acquosa a livello cellulare sono in grado di condurre elettricità. In presenza di malattie renali la loro concentrazione può risultare anomala.

prescriverà quindi ulteriori esami, ad esempio un prelievo di sangue o un'ecografia.

Un sintomo tipico della fibromialgia è la stanchezza. Che si presenti o meno, questo disturbo può essere causato anche da molte altre malattie. Di solito i medici pensano innanzitutto ad un'ipofunzione della tiroide con una secrezione insufficiente di ormoni tiroidei (ipotiroidismo). Ma esistono anche tante altre disfunzioni ormonali che possono essere associate a sintomi simili a quelli della fibromialgia, ad esempio una carenza di vitamina D oppure un disturbo del metabolismo del cortisolo. Sono molte le malattie che possono causare sintomi del tutto simili a quelli di una fibromialgia. Per questo a volte la diagnosi è il risultato di un percorso così lungo – e spesso frustrante sia per il paziente che per il medico.

Per lo più il medico richiede innanzitutto un emogramma, valori epatici e renali, valori infiammatori, glicemia,



Punti dolenti alla pressione: in base ai nuovi criteri non è più necessario verificare la dolenzia dei tender points. Malgrado ciò alcuni medici continuano a farlo.

“Ho trovato la conchiglia di madreperla 50 anni fa su una spiaggia italiana. Quando la prendo in mano mi ricordo come ero spensierato da giovane.”

Thomas Eigenmann



TSH ed elettroliti (vedi «valori ematici» pagina 20).

Per alcune malattie associate a dolori localizzati nei muscoli, nelle membra o nelle articolazioni, ad esempio malattie reumatiche croniche infiammatorie, il medico misura determinati anticorpi nel sangue, tra i quali il fattore reumatoide, gli anticorpi anti-CCP o gli ANCA. Se il medico non sospetta la presenza di una malattia di questo tipo, tuttavia, questi test non sono necessari in un paziente con i disturbi della fibromialgia.

Il test delle urine richiesto dal medico è finalizzato tra l'altro a rilevare zuccheri e proteine. Con i risultati degli esami del sangue e delle urine è già possibile escludere molte altre malattie.

Punti dolenti alla pressione non più decisivi

In base ai nuovi criteri, non è più necessario verificare la dolenzia nei tender points (vedi pagine 11

e 12). Tuttavia i nuovi criteri non si sono ancora del tutto affermati e molti medici sono rimasti fedeli al vecchio metodo diagnostico.

In base ai vecchi criteri, il medico applicava una pressione possibilmente standardizzata su diversi punti localizzati nella zona di transizione tra muscoli e articolazioni per verificarne la dolorabilità (vedi figura pagina 21). Se il soggetto provava dolore in almeno 11 dei 18 punti previsti, il medico si orientava verso una diagnosi di fibromialgia. Talvolta tuttavia formulava la stessa diagnosi anche se i tender points erano negativi, cioè se il paziente riferiva di avvertire dolore in meno punti.

Alleviare i disturbi

A tutt'oggi non esiste una cura in grado di guarire la fibromialgia. Con il trattamento giusto, tuttavia, è possibile almeno alleviare i disturbi in modo tale che gli interessati possano imparare a convivere meglio con la malattia, aumentando così sensibilmente la qualità della loro vita.

Per molto tempo i medici non hanno avuto a disposizione indicazioni chiare su come curare al meglio la malattia. Nessuno sapeva esattamente quale fosse la strategia terapeutica più indicata. Per questo alcuni anni fa gli esperti di fibromialgia europei e statunitensi hanno unito i loro sforzi per analizzare gli studi condotti al fine di esaminare le procedure terapeutiche applicate nei casi di fibromialgia. Forti di queste conoscenze hanno quindi redatto una serie di indicazioni terapeutiche per i medici, le cosiddette linee guida.

Le linee guida più importanti sono quelle della Lega europea contro

il reumatismo (EULAR), della Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF – Comunità di lavoro delle società specialistiche medico-scientifiche) in Germania e la Società americana del dolore (APS).

Terapia – molti diversi tipi di approccio

Gli esperti ritengono che il modo migliore di trattare la fibromialgia richieda una combinazione di diversi moduli terapeutici, cioè procedure medicamentose e non medicamentose combinabili tra loro in modo graduale. Il medico costruisce quindi una terapia composta principalmente da tre «tasselli»: 1) medicinali, 2) allenamento fisico e fisioterapia e 3) terapia psicologica e psicosomatica.

Il medico studia insieme al paziente stesso, e a volte anche insieme a psicologi o psicoterapeuti, quali sono i moduli più indicati per ogni singolo caso e redige quindi

un programma terapeutico individuale, poiché alcune terapie sono più adatte per alcuni pazienti che per altri.

L'obiettivo della terapia consiste nell'alleviare per quanto possibile le sofferenze del paziente, facilitargli lo svolgimento delle normali attività quotidiane e assicurargli una migliore qualità della vita. La fibromialgia può durare anni o addirittura decenni. È quindi importante che il trattamento causi il minor numero possibile di effetti collaterali e sia efficace a lungo termine.

Quali medicinali utilizzare, e quando?

Il medico non consiglia sempre l'uso di medicinali, la scelta dipende dai singoli casi. Tra le variabili occorre considerare tra l'altro l'entità dei disturbi, le malattie concomitanti o le diverse condizioni di vita, e non da ultimo anche la tollerabilità.

A tutt'oggi in Svizzera non esiste alcun medicamento approvato con

la specifica indicazione per il trattamento della fibromialgia. Gli studi indicano tuttavia che medicinali approvati per altre malattie possono alleviare anche i disturbi causati dalla fibromialgia: gli antidepressivi come l'amitriptilina leniscono ad esempio i dolori e migliorano la qualità del sonno e lo stato di benessere generale. Nessuno studio ha però accertato la sua efficacia a lungo termine. Per questo inizialmente il medico la prescriverà solo per periodi limitati, variabili tra 6 e 8 settimane. Solo se risulta ben tollerata e il soggetto mostra chiari segni di miglioramento sarà possibile protrarne l'assunzione.

Negli studi condotti, gli inibitori della ricaptazione della serotonina (SSRI) fluoxetina e paroxetina e gli inibitori della ricaptazione combinata della serotonina e della noradrenalina (SNRI) duloxetina, venlafaxina, e milnacipran (quest'ultimo non disponibile in Svizzera) sono risultati più efficaci contro il dolore rispetto al placebo. Ma

“ Mi piace girare con la mia mountain bike in mezzo alla natura. Il sole e l'aria fresca mi fanno bene.”

Franziska Capol



anche per questi preparati resta da accertare l'efficacia a lungo termine. Per questo ancora una volta il medico opterà per una prescrizione a breve termine, riservandosi di prolungarla in caso di risposta positiva.

Gli antiflogistici non steroidei agiscono solo in modo transitorio contro il dolore e il loro effetto non è duraturo. Alcuni potrebbero trarre un sollievo temporaneo da paracetamolo o tramadolo. Recentemente uno studio ha dimostrato che la pregabalina può ridurre stanchezza e dolori e migliorare il sonno, anche se di solito questo preparato viene prescritto contro crisi convulsive o nevralgie.

Per molti altri farmaci non sono disponibili studi sufficienti, o quelli esistenti dimostrano che essi non sono in grado di alleviare i disturbi. Per questo gli esperti ne sconsigliano l'utilizzo.

Medico e paziente devono sempre soppesare con attenzione l'efficacia

e i possibili effetti collaterali. Se il diretto interessato sente di non migliorare con l'uso di farmaci potrà probabilmente trarre maggiore beneficio da altri moduli terapeutici.

Il movimento è un'ottima cura

Il movimento fisico è probabilmente l'ultima cosa di cui avete voglia. Gli studi mostrano tuttavia che l'allenamento aerobico di resistenza e la combinazione di esercizi di resistenza e di forza e/o flessibilità possono ridurre i dolori e la stanchezza e migliorare il rendimento funzionale – molto più dei trattamenti farmacologici di routine o dell'assenza di qualsiasi terapia.

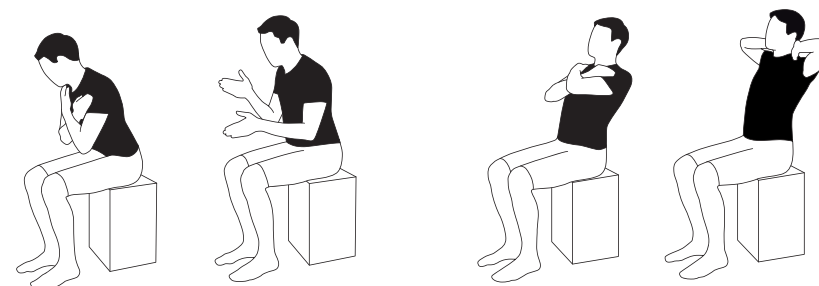
Per l'allenamento di resistenza sono ad esempio indicati il nordic walking, la bicicletta, il nuoto, l'acqua jogging o la ginnastica in acqua. Alcuni preferiscono allenarsi da soli, ma spesso l'attività di gruppo risulta più divertente e motivante. La Lega contro il

reumatismo offre diversi corsi – sicuramente potrete trovare quello che fa per voi. Per informazioni telefonate al numero 044 487 40 00.

Se preferite allenarvi da soli, iniziate camminando per cinque minuti al giorno. Quindi aumentate progressivamente di un minuto finché non sarete in grado di camminare almeno 30 minuti al giorno. L'esercizio fisico può aiutarvi a dormire meglio. In questo modo di giorno sarete meno stanchi e questo vi aiuterà a sopportare meglio i dolori.

Vi piace l'acqua? L'acqua marina o termale, associata ai trattamenti medicamentosi di routine, può risultare più efficace nell'alleviare dolori e rigidità e nel migliorare la qualità della vita rispetto alla sola terapia di routine. Terapia termale, talassoterapia e balneoterapia possono rappresentare un prezioso modulo terapeutico. Per terapia termale si intende l'utilizzo terapeutico di bagni minerali o termali, mentre nella balneoterapia il paziente viene trattato con acqua

termale, freddo, caldo, torba o fanghi. La talassoterapia è il trattamento con i fattori stimolanti tipici delle coste marittime, ad esempio acqua di mare, alghe, fanghi, sabbia o clima marino.



Irrobustimento della muscolatura della schiena

Incrociate le braccia appoggiando le mani sulle clavicole. Spostate il busto eretto in avanti e all'indietro senza incurvare mai la schiena.

→ Per una maggiore efficacia:

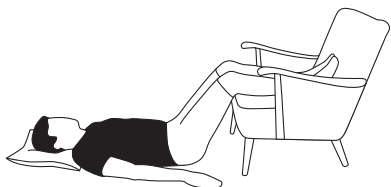
incline il busto in avanti tenendo la schiena diritta ed eseguite piccoli «movimenti di sforbiciata» con le braccia leggermente piegate. Ripetete l'esercizio 10–20 volte.

Irrobustimento della muscolatura dell'addome

Incrociate le braccia appoggiando le mani sulle clavicole. Spostate il busto all'indietro con la schiena diritta finché non sentite i muscoli addominali che si tendono. Mantene per un momento la posizione, quindi tornate lentamente in avanti.

→ Per una maggiore efficacia:

incrociate le braccia dietro la nuca. Ripetete l'esercizio 10–20 volte.



Rilassamento passivo della schiena

Distendetevi sulla schiena e appoggiate la parte inferiore delle gambe su una sedia, un divano o una palla.



Rilassamento attivo della schiena

Appoggiate saldamente le mani sul bacino e allungatevi leggermente all'indietro mantenendo sempre i piedi appoggiati a terra. Anche la testa segue lo stesso movimento.



Allungamento delle vertebre toraciche

Distendete le braccia in avanti piegando allo stesso tempo la testa in avanti.

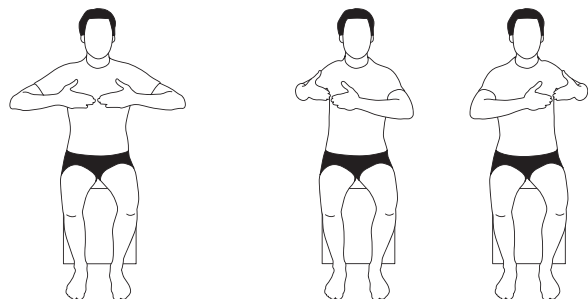


Allenamento dell'equilibrio

Mettete un piede davanti all'altro, con il tallone di un piede che tocca le dita dell'altro. Appoggiatevi con una mano alla parete.

→ Per una maggiore efficacia:

1. Eseguite l'esercizio senza appoggiarvi alla parete.
2. Chiudete gli occhi e/o ruotate la testa e il busto verso destra e sinistra.



Mobilizzazione delle vertebre toraciche

Stando seduti su uno sgabello, sollevate le braccia davanti al petto all'altezza delle spalle con le punte delle dita rivolte le une verso le altre. Ruotate il busto verso destra e verso sinistra, a partire dalle vertebre toraciche, mantenendo la testa rivolta in avanti. Ripetere l'esercizio 3-5 volte.



Mobilizzazione delle vertebre lombari

Distendetevi in posizione supina con i piedi leggermente divaricati, il corpo ben aderente al pavimento e le braccia distese lungo il corpo. Ruotate il bacino all'indietro (mantenendo le vertebre lombari appoggiate sul pavimento), quindi spostatelo in avanti (producendo una lordosi). Mantenete alternativamente le due posizioni per un minuto.

Tecniche di psicologia

Se i dolori cronici hanno un'influenza su cosa pensiamo e sentiamo, è altrettanto vero che i pensieri e le convinzioni possono influenzare il nostro benessere, il nostro comportamento e la nostra percezione del dolore. È su questo che si basa la terapia psicologica del dolore.

Un aspetto fondamentale della terapia è il «sostegno all'autoaiuto»: il paziente impara a considerare la sua situazione in maniera diversa, a riconoscere e modificare i pensieri negativi migliorando così i suoi stati d'animo. È in grado di percepire in modo diverso il dolore contrapponendogli sensazioni positive. L'obiettivo della terapia del dolore consiste inoltre nell'imparare ad affrontare meglio stress, problemi e conflitti cercando di assaporare ogni giorno più momenti di piacere e relax.

Contrariamente a quanto avviene nella psicoanalisi tradizionale, nella terapia del dolore il paziente si occupa molto meno del suo

passato, concentrandosi piuttosto sul «qui e ora». Il terapeuta insegna tecniche concrete ed efficaci per la vita di ogni giorno che chiunque è in grado di imparare.

Procedere per gradi

Inizialmente il soggetto sperimenta per alcune settimane o mesi se i singoli moduli terapeutici – quindi medicinali, movimento o tecniche di psicologia – lo aiutano a stare meglio. Se così non è si fa ricorso a un cosiddetto approccio terapeutico multimodale, cioè una combinazione mirata di programmi di esercizio fisico, procedure psicoterapiche e trattamento medicamentoso.

Questa terapia multimodale del dolore si svolge inizialmente a livello ambulatoriale, cioè nello studio di un terapeuta specializzato. Se il soggetto non migliora dopo alcuni mesi, è possibile optare per una soluzione terapeutica in regime di ricovero parziale o completo.



Moduli della terapia multimodale del dolore

È importante che le persone affette da fibromialgia si occupino attivamente del loro trattamento. Pianificate e discutete la terapia con il vostro medico e spiegategli quali sono i vostri desideri: spesso questo è già un passo importante verso il miglioramento. Se c'è qualcosa che non vi è chiaro, non abbiate timore a fare domande e fatevi spiegare bene le diverse terapie.

La medicina complementare può essere utile?

Alcune persone che soffrono di fibromialgia traggono beneficio da terapie complementari, che dovrebbero però essere utilizzate ad integrazione delle misure terapeutiche sopra illustrate. A tutt'oggi sono pochi gli studi condotti al fine di accertare se e in che modo la medicina complementare possa essere utile. In molti casi i pazienti esaminati sono pochi, o la struttura

dello studio non è tale da consentire di trarne conclusioni valide. In singoli casi, tuttavia, la medicina complementare può essere di grande aiuto.

Nell'ambito di approcci terapeutici multimodali, i pazienti possono ad esempio provare a tempo determinato l'agopuntura o l'omeopatia. Alcuni traggono beneficio da un'alimentazione vegetariana o dall'eliminazione di cibi ai quali sono intolleranti. Il Tai Chi permette di eseguire movimenti lenti, fluidi e controllati che migliorano la concentrazione, la respirazione come pure la condizione generale di forza e resistenza. Come è emerso recentemente da uno studio, sembra avere effetti positivi sulla fibromialgia.

“Mi piace sentire il mio gatto che fa le fusa. È sempre al mio fianco e mi accetta per come sono. Quando giochiamo insieme non penso alla malattia.”

Esther Weber



Gli svantaggi della diagnosi

Per molti pazienti la diagnosi di fibromialgia formulata dal medico rappresenta un grande sollievo: i loro disturbi sono motivati e hanno una definizione medica. Dal punto di vista finanziario la diagnosi di fibromialgia comporta tuttavia degli svantaggi.

Nella maggior parte dei casi chi lavora e si mette in malattia riceve un'indennità giornaliera di malattia per un tempo limitato. Di solito le assicurazioni versano tale indennità al massimo per 720 giorni, e solo dopo un determinato tempo di attesa. Se non sussistono prove certe della malattia o in caso di dubbio, possono decurtarla o interromperla in qualsiasi momento.

In genere nessuna assicurazione invalidità

Nella maggioranza dei casi, in presenza di fibromialgia la richiesta di assicurazione invalidità (AI) viene rifiutata, poiché il Tribunale

federale delle assicurazioni ha elaborato una prassi molto rigida. Partendo dal presupposto che la malattia possa essere vinta «con un ragionevole sforzo di volontà», ritiene che di norma l'invalidità non sia motivata. In altre parole, l'AI è del parere che si possa lavorare anche se si soffre di dolori, così riconosce la fibromialgia solo quando questa è associata ad altri quadri clinici.

Dal punto di vista finanziario è quindi importante rimanere lavorativamente attivi malgrado la fibromialgia. L'ideale sarebbe che lavoratore e datore di lavoro trovino un accordo e cerchino insieme possibili soluzioni per adattare opportunamente le condizioni di lavoro. Tuttavia l'attività professionale comporta anche altri vantaggi: impone ritmi quotidiani regolari, oltre a favorire contatti sociali e stima. Chi rimane parte integrante del processo lavorativo impara ad apprezzare l'utilità di questa condizione.

Che fare allora?

La malattia come opportunità – in presenza di dolori intensi o di depressione questo slogan può sembrare sarcasmo fuori luogo. Eppure chi soffre di fibromialgia non potrà fare a meno di cogliere anche gli aspetti positivi dello stile di vita imposto dalla malattia. Anche già tenere un diario del dolore può portare a una maggiore conoscenza di sé e a una maggiore attenzione nei confronti della vita.

È utile sapere come altre persone affrontano la malattia. In Svizzera esistono due organizzazioni di autoaiuto che permettono agli interessati di informarsi, allacciare contatti e scambiare esperienze: l'Associazione svizzera dei fibromialgici e il Fibromyalgie Forum Schweiz (per gli indirizzi vedi «Contatti utili»). Qui gli interessati possono trovare referenti disponibili ad ascoltare e assistenza all'autoaiuto.

“Ho studiato canto e mi esercito tutti i giorni. Cantare attiva gli ormoni della felicità e mi fa sentire meglio.”

Ruth Sevin



Allenamento aerobico di

resistenza Allenamento nel quale il corpo ricava l'energia necessaria esclusivamente con l'aiuto di ossigeno («aerobico»). Ci si trova nella zona aerobica quando si è ancora in grado di conversare con un'altra persona.

Antidepressivi Medicamenti che migliorano l'umore e alleviano le paure. Vengono utilizzati tra l'altro contro la depressione, i disturbi dell'ansia o i disturbi ossessivo-compulsivi oppure le sindromi dolorose croniche. Possono essere utili anche in caso di fibromialgia.

Antiflogistici non steroidei

Medicamenti ad azione antinfiammatoria, analgesica e antipiretica. Sono utilizzati per curare molti stati patologici, da quelli acuti come mal di testa o febbre a quelli cronici come i reumatismi degenerativi o infiammatori.

Approccio terapeutico multi-

modale Combinazione mirata di

programmi di esercizio fisico, procedure psicoterapiche e trattamento medicamentoso.

Borreliosi = borreliosi di Lyme

Malattia infettiva indotta da batteri (borrelie) trasmessi dalle zecche. Inizialmente la malattia si manifesta attraverso un'eruzione cutanea di forma circolare; dopo mesi o anni possono presentarsi disturbi nervosi o infiammazioni articolari.

Cortisolo Ormone che svolge diverse funzioni all'interno dell'organismo. Favorisce ad esempio la demolizione delle proteine e influenza il bilancio idrosalino, ha un'azione antinfiammatoria e alza il tasso glicemico nel sangue.

Dermatomiosite Rara malattia autoimmune in cui gli anticorpi attaccano i tessuti stessi del corpo causando una reazione immunitaria. La malattia si manifesta tipicamente attraverso macchie color rosso/viola sul viso, dolori muscolari e sensazione di debolezza; in seguito

possono comparire debolezza muscolare, dolori articolari e problemi renali.

Epatite B e C Infezione del fegato con virus dell'epatite B o C.

Inibitori della ricaptazione della serotonina e della noradrenalina SNRI Particolare gruppo di antidepressivi. Hanno effetti collaterali diversi da quelli degli antidepressivi «classici» (antidepressivi triciclici).

Inibitori della ricaptazione della serotonina SSRI

Particolare tipo di antidepressivi. Hanno effetti collaterali diversi da quelli dei «classici» antidepressivi triciclici.

Malattie reumatiche Termine generale che descrive oltre 200 singole malattie che causano disturbi a carico dell'apparato locomotore, ad esempio artrite reumatoide, artrosi, morbo di Bechterew, gotta, osteoporosi o fibromialgia.

Medicina complementare

Indirizzo medico in cui si utilizzano procedure diagnostiche e terapeutiche che tra-

dizionalmente non corrispondono alla medicina ufficiale (= disciplina generalmente riconosciuta che si insegna nelle università di medicina).

Psicologo Esperto (non medico) che ha conseguito una laurea in psicologia.

Psicoterapeuta Medico o psicologo che fa uso della psicoterapia, cioè che cura disturbi psichici o psicosomatici con diversi metodi, ad esempio con la terapia comportamentale.

Regime di ricovero parziale

Contrariamente a quanto accade in un regime di ricovero totale, il paziente non rimane per tutto il tempo in ospedale, ma in genere solo per un periodo determinato durante il giorno.

Regime di ricovero totale

Contrariamente a quanto accade in regime di ricovero parziale, il paziente rimane per tutto il tempo in ospedale.

Reumatologo Medico che dispone di conoscenze specifiche sulle malattie dell'apparato locomotore.

Serotonina Mediatore presente nell'organismo che inoltra informazioni e causa determinati effetti. La serotonina ad esempio fa sì che il cuore batta più forte e più rapidamente, ha un'azione costrittiva sui vasi sanguigni dei polmoni e solleva l'umore.

Tessuto connettivo Termine generale per diversi tessuti in cui è presente molta sostanza tra le cellule. Il tessuto connettivo è presente ad esempio nel midollo osseo, nel tessuto adiposo, nei legamenti, nei tendini o negli involucri di rivestimento degli organi.

Triptofano Sostanza contenuta naturalmente nell'organismo (amminoacido) dalla quale vengono ricavate molte altre sostanze, tra le quali la serotonina.

Leга svizzera contro il reumatismo

La Lega svizzera contro il reumatismo si impegna a favore di chi è colpito da un'afezione reumatica e nella promozione della salute. Offre servizi in tutta la Svizzera e si rivolge a malati, professionisti del settore sanitario, medici e pubblico generico.

La Lega svizzera contro il reumatismo è un'organizzazione di controllo e unisce 20 leghe cantonali / regionali e sei organizzazioni nazionali dei pazienti. È stata fondata nel 1958 e ha ottenuto il marchio ZEWO per le organizzazioni che operano a favore della collettività.

La Lega svizzera contro il reumatismo vi offre:

- Informazione
- Corsi di movimento
- Consulenza
- Gruppi di auto-aiuto
- Formazione dei pazienti
- Mezzi ausiliari
- Promozione della prevenzione e della salute

**Sostenete il lavoro della Lega svizzera
contro il reumatismo con una donazione!**
Grazie.

Conto postale 80-237-1

Banca UBS Zurigo
IBAN CH83 0023 0230 5909 6001 F



Esercizi di movimento

Libro della Lega svizzera
contro il reumatismo
(It 401) CHF 15.00

Sport per principianti e non

Opuscolo della Lega svizzera
contro il reumatismo
(It 3013) gratuito

Alimentazione

Libro della Lega svizzera
contro il reumatismo
(It 430) CHF 15.00

Medicina complementare

Opuscolo della Lega svizzera
contro il reumatismo
(It 3004) gratuito

Rivista forumR

(Abbonamento, 4 numeri l'anno)
(It 402) CHF 16.40

**Elenco delle pubblicazioni
della Lega svizzera
contro il reumatismo**

(It 001) gratuito

**Lega svizzera contro il reumatismo**

Josefstrasse 92, 8005 Zurigo, Svizzera, tel. 044 487 40 00, fax 044 487 40 19,
ordinazioni: 044 487 40 10, info@rheumaliga.ch, www.rheumaliga.ch

Leghe cantionali contro il reumatismo

Appenzello Esterno e Interno, tel. 071 351 54 77, info.ap@rheumaliga.ch
Argovia, tel. 056 442 19 42, info.ag@rheumaliga.ch
Basilea-Campagna e Città, tel. 061 269 99 50, info@rheumaliga-basel.ch
Berna, tel. 031 311 00 06, info.be@rheumaliga.ch
Friburgo, tel. 026 322 90 00, info.fr@rheumaliga.ch
Ginevra, tel. 022 718 35 55, laligue@laligue.ch
Giura, tel. 032 466 63 61, info.ju@rheumaliga.ch
Glarona, tel. 055 640 40 20, info.gl@rheumaliga.ch
Lucerna e Unterwaldo, tel. 041 377 26 26, rheuma.luuw@bluewin.ch
Neuchâtel, tel. 032 913 22 77, info.ne@rheumaliga.ch
S. Gallo, Grigioni, Principato del Liechtenstein,
Segretariato: tel. 081 302 47 80, hess.roswitha@hin.ch
Consulenza: tel. 081 303 38 33, sg.rheumaliga@resortragaz.ch
Sciaffusa, tel. 052 643 44 47, rheuma.sh@bluewin.ch
Soletta, tel. 032 623 51 71, rheumaliga.so@bluewin.ch
Ticino, tel. 091 825 46 13, info.ti@rheumaliga.ch
Turgovia, tel. 071 688 53 67, info.tg@rheumaliga.ch
Uri e Svitto, tel. 041 870 40 10, rheuma.uri-schwyz@bluewin.ch
Vaud, tel. 021 623 37 07, info@lvr.ch
Vallese, tel. 027 322 59 14, vs-rheumaliga@bluewin.ch
Zugo, tel. 041 750 39 29, rheuma.zug@bluewin.ch
Zurigo, tel. 044 405 45 50, info.zh@rheumaliga.ch

Organizzazioni di autoaiuto

Associazione svizzera dei fibromialgici

Avenue des Sports 28, 1400 Yverdon-les-Bains, Svizzera,
Tel. 024 425 95 75, info@suisse-fibromyalgie.ch,
www.suisse-fibromyalgie.ch

Fibromyalgie Forum Schweiz

Mittlerer Kreis 10, 4106 Therwil, Svizzera, Tel. 061 711 01 40,
info@fibromyalgieforum.ch, www.fibromyalgieforum.ch



Impressum

Autori

Prof. Dr. André Aeschlimann, RehaClinic, Bad Zurzach
Dr. Felicitas Witte, giornalista medico, Basilea

Gruppo di lavoro

Dr. Adrian Forster, Clinica St. Katharinental, Diessenhofen
Dr. Thomas Langenegger, Ospedale cantonale di Zugo, Baar

Revisione della traduzione italiana – Dr. Nicola Keller, Morbio Inferiore

Layout – Oloid Concept GmbH, Zurigo

Foto – Oloid Concept GmbH, Zurigo (p. 1, 2, 6, 9, 14, 16, 22, 26 sx, 35 dx, 38, 46, 47),

© AngiePhotos | istockphoto.com (p. 33 in alto a dx), © digitalstock.de
(p. 33 in alto a sx), © kokouu | istockphoto.com (p. 33 in basso a sx), © Nyul |
Dreamstime.com (p. 33 in basso a dx), © Pixland | photos.com (p. 33 al centro sx),
© Stanislav Perov | Dreamstime.com (p. 33 al centro dx), © Yury Shirokov |
Dreamstime.com (p. 35 sx.), © 3DDock | Shutterstock.com (p. 26 dx.)

Responsabile del progetto

Dr. Claudia Hagmayer, Lega svizzera contro il reumatismo

Edizione – © Lega svizzera contro il reumatismo, 2012

I vostri esperti di
patologie reumatiche

—
Lega svizzera
contro il reumatismo
Josefstrasse 92
8005 Zurigo

Tel. 044 487 40 00
Fax 044 487 40 19
E-mail info@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch

