

Arcipelaghi

FOGLIO INFORMATIVO DELL'ASMAR

MARZO 2019

IPOTESI MITOCONDRIALE?

Recenti ricerche hanno messo in evidenza il ruolo di alcuni organismi nei pazienti fibromialgici

● PAGINA 4

FREQUENZA E CRITERI DI DIAGNOSI

La fibromialgia occupa per frequenza il 2° e 3° posto tra le patologie reumatiche

● PAGINA 4

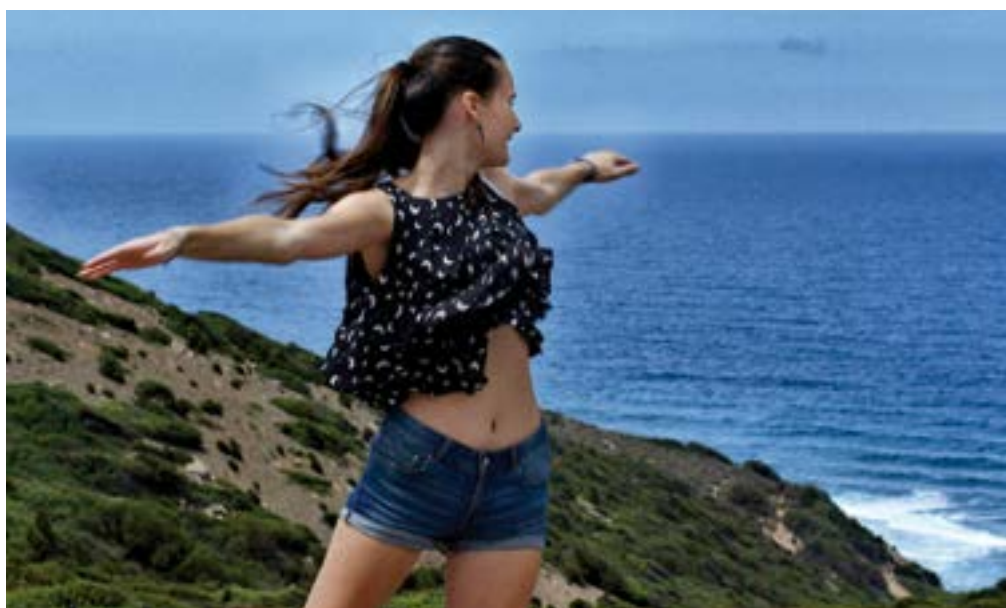
LA TESTIMONIANZA

La difficile convivenza tra malattia e ambiente di lavoro nel racconto di una paziente

● PAGINA 3

SPECIALE FIBROMIALGIA

Finalmente! È questa la prima reazione alla notizia che il Consiglio Regionale nel suo ultimo giorno di vita, il 16 gennaio scorso, ha approvato una legge con le disposizioni per il riconoscimento, la diagnosi e la cura della Fibromialgia. Finalmente viene riconosciuta per quello che è: una patologia cronica, progressiva e invalidante. La legge "impone" alla Giunta regionale di convocare un Tavolo tecnico per elaborare proposte da realizzare entro novanta giorni dall'approvazione della stessa legge, individuare due centri di riferimento regionali e attivare campagne di sensibilizzazione. Deve, inoltre, predisporre un disegno di legge con i farmaci e le prestazioni erogabili in esenzione e le modalità per il riconoscimento di tale diritto. Il Consiglio regionale si riserva il compito di controllare l'attuazione della legge e valutarne i risultati. Cosa cambia per il paziente fibromialgico? Per ora niente! Purtroppo. Infatti, il tutto è rimandato al Tavolo tecnico e alla buona volontà della prossima Giunta regionale. Anche perché la somma stanziata è simbolica: 40 mila euro. Per attivare l'esenzione (anche parziale) è improbabile che sia sufficiente. Figuriamoci, poi, per finanziare le altre iniziative: realizzazione dei centri di assistenza regionale, formazione del personale medico, campagna di sensibilizzazione e registro regionale. La legge è, quindi un buon punto di partenza, soprattutto perché finalmente riconosce anche in Sardegna la patologia, ma il percorso è ancora lungo... non bisogna demordere!



L'IMPORTANZA DELL'APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE

di Mauro Giovanni Carta*

Sono moltissime le persone con problemi di fibromialgia che nel corso di molti anni si sono rivolte alle mie cure. Il rapporto

con loro è stato complesso. A volte anche complicato. Tuttavia posso dire che attraverso questo lungo percorso ho imparato molto.

Ho iniziato a svolgere questo lavoro a cavallo fra gli anni '80 e '90 nei reparti universitari di psichiatria

(Continua a pag. 2)

DEPRESSIONE E PAURA AMPLIFICANO IL DOLORE

Riccardo Torta, docente di Psicologia clinica presso l'AOU San Giovanni Battista di Torino, ci parla dell'importanza del rapporto tra medico e paziente e delle "nuove frontiere" tra dolore del corpo e psiche

Quali sono le "nuove frontiere" del dolore tra corpo e psiche?

"La consapevolezza clinica e scientifica che

gli aspetti emozionali e cognitivi modulano l'esperienza propriocettiva del dolore. Depressione e paura amplificano l'in-

tensità del dolore percepito e contribuiscono a rendere meno efficace la risposta ai tratta-

(Continua a pag. 3)

L'importanza dell'approccio multidisciplinare

di consultazione dove era facile incontrare questo tipo di problemi.

Agli albori della mia carriera, queste persone, quasi esclusivamente donne, venivano indirizzate a me da medici di medicina generale e soprattutto da altri specialisti. Psichia-



tra era allora, ed in parte è ancora, sinonimo di medico dei matti. L'invio era una sorta di resa, di fallimento. Una dichiarazione più o meno esplicita che la medicina, quella "seria", che "curava le malattie vere", non ci poteva fare niente. Ma anche l'ammissione che qualcosa "probabilmente" non funzionava nella psiche. Quelle persone volevano una spiegazione del loro malessere, i medici come risposta "inviavano dallo psichiatra". Il fatto che qualche volta gli antidepressivi migliorassero i sintomi depressivi (spesso presenti) e il sonno, e che, persino, incidessero anche sul dolore era di sollievo. Tutto questo non faceva tuttavia che confermare che qualcosa di "psi" non funzionasse, addirittura finiva quasi per imprimere una sorta di marchio di "malato immaginario". Si trattava di donne che avevano spesso famiglia,

figli, mariti. Quel marchio, quella debolezza "presunta psichica" era la beffa oltre il danno. Vivevano difficoltà nel sonno, stanchezza, dolore, difficoltà a concentrarsi, con tutti intorno a dire "tirati su, reagisci, se si tratta di un problema psicologico ci vuole forza di volontà". Quanto bastava perché quelle donne si sentissero incomprese e incapaci: "non sono capace neppure di reagire, nemmeno quando gli altri mi incoraggiano", "non valgo proprio nulla". Ma in fondo con la consapevolezza e qualche volta con la rab-

bia che neppure le persone intorno comprendessero la loro sofferenza. Per fortuna le cose sono cambiate. Si è iniziato ad affermare il concetto che si tratti di una vera sindrome con una base psicosomatica. Laddove esiste una ipersensibilità indotta, di cui si iniziano a comprendere i meccanismi biologici. Questa ipersensibilità produce una vulnerabilità allo stress che abbassa la soglia del dolore e sregola i ritmi circadiani ovvero quegli orologi biologici che regolano la nostra vita, quali il ritmo del sonno. I sintomi a carico dell'umore, come la depressione e la irritabilità non sono il disturbo "in sé", ma spesso si associano, perché la

vulnerabilità allo stress finisce per coinvolgere anche la sfera emotiva. Quando questi sintomi sono presenti amplificano il potere invalidante della malattia che, si è dimostrato, compromette la qualità della vita di chi ne soffre in misura consistente. Inizia infatti solo adesso ad essere riconosciuto (e non da tutti) il potenziale invalidante delle forme più gravi del disturbo.

Sul piano delle terapie si è migliorato ma la via da seguire è ancora lunga. Soprattutto occorrerebbe una integrazione delle cure e una maggiore conoscenza del problema da parte dei diversi specialisti.

È vero, bisogna combattere i sintomi depressivi quando sono presenti, regolarizzare i ritmi biologici, contrastare il dolore, ma con la consapevolezza che si sta trattando una sindrome complessa nella quale l'impiego eventuale degli antidepressivi e degli altri farmaci andrebbe bene ponderato ed equilibrato.

Anche la fitoterapia sta segnando progressi ma l'impiego di rimedi naturali andrebbe tuttavia vagliato attraverso prove scientifiche di efficacia.

L'esercizio fisico può essere utile ma al momento non c'è personale adeguato che conosca bene come personalizzare l'intervento: "iper-dosare" l'impegno fisico può essere addirittura deleterio.

La terapia cognitivo-comportamentale può essere di aiuto perché la ipersensibilità di fondo al dolore porta inconsapevolmente le persone ad innescare

una reazione psicologica di allarme ad ogni minimo potenziale pericolo doloroso, il che ha come conseguenza l'amplificazione paradossale della cascata dolorosa e l'evitamento. Recentemente si è visto che anche il biofeedback, un percorso di apprendimento delle proprie risposte emotive e comportamentali, aiutato dalla tecnologia, può essere di ausilio in questo senso.

La terapia con il calore può essere utile ma le nostre terme non offrono ancora pacchetti specifici e facilmente fruibili.

Bisognerebbe perciò riuscire a creare un intervento integrato, con specialisti che pongano le conoscenze più ampie al servizio di chi convive con questo tipo di problemi e proponendo un ventaglio di risposte diversificate tali da permettere una personalizzazione della risposta.

Per realizzare questo percorso è necessaria la volontà e l'interesse degli specialisti ma è anche indispensabile la sensibilizzazione di chi gestisce e governa la sanità. Da questo punto di vista le associazioni devono svolgere un ruolo fondamentale.

**Psichiatra, Professore Ordinario di Biotechnologie Mediche*

Sul piano delle terapie si è migliorato ma la via da seguire è ancora lunga

ASMAR

ASSOCIAZIONE SARDA MALATI REUMATICI - ONLUS

Numero Verde
800-090395

www.reumaonline.it

info@reumaonline.it

Seguici su



Depressione e paura amplificano il dolore

menti analgesici. Gli studi [...] dimostrano come, nel dolore cronico, le aree emozionali prendano il sopravvento su quelle sensoriali”.

Come si comunica una diagnosi difficile a un paziente.

“Rispettando il livello d'informazione che il paziente è in grado di tollerare, lasciando il tempo al paziente di rielaborare quanto comunicato.”

Ci sono delle regole che possono aiutare?

Quanto è importante interagirci?

“La capacità comunicativa di un medico con un paziente è fatta da predisposizioni, esperienze e tecniche. Esistono tecniche comunicative (ad esempio lo SPIKES) che forniscono regole, utilizzabili nella pratica quotidiana e che migliorano la comunicazione con i pazienti e tali tecniche vanno apprese in Medicina e in Psicologia.”

La verità va comunicata subito o è più corretto che il paziente elabori prima le informazioni?

“Il livello di informazio-

ne deve essere commisurato alla capacità del paziente di far fronte alla cattiva notizia. Può quindi essere comunicata con gradualità, rispettando i tempi emozionali e razionali di rielaborazione. Tuttavia la comunicazione deve sempre essere veritiera, magari con verità parziali, ma mai falsa o incongruamente rassicurativa, per evitare, in seguito, una percezione, da parte del paziente, di non sincerità del medico.”

Quanto è necessario discutere con il paziente degli effetti collate-

rali?

“Informare il paziente sugli effetti collaterali di un trattamento fa parte della fondamentale parte di psico-educazione che mira a creare un'alleanza terapeutica con il malato. Comunicare quali siano i potenziali aspetti negativi della terapia, compresi gli effetti collaterali e la loro possibile gestione, rassicura il Paziente sulla condivisione col Medico del progetto terapeutico e rende il soggetto più proattivo sulla gestione della terapia, aumentando l'aderenza ai trattamenti.”

Depressione e dolore sono due parametri concomitanti ?

“Non solamente sono concomitanti, cioè in situazione di co-morbilità, con un elevato tasso di compresenza fra le due patologie, ma, a nostro avviso, sono in co-patogenesi, cioè condividono fattori causali alla base di entrambi i disturbi (trasmettitori, meccanismi ormonali ed immunitari, etc. coinvolti sia nella regolazione del dolore che dell'umore). Tale asserzione è confermata dal fatto che gli antidepressivi abbiano anche un'azione analgesica e gli antidolorifici siano in grado di esercitare un'azione anche su svariati aspetti psichici.”

→ LA TESTIMONIANZA ←

Riceviamo e pubblichiamo l'esperienza di una paziente che ci racconta la difficile convivenza tra malattia e ambiente di lavoro.

Salve, sono una ragazza di 31 anni, e da poco più di 5 anni mi è stata diagnosticata la fibromialgia, oltre ad avere altre 3 patologie autoimmuni. Mi ritrovo in grande difficoltà nel trovare un medico specialista di riferimento, poiché sono stata respinta da un presidio ospedaliero e da un centro medico convenzionato nonostante mi fossi presentata con l'impegnativa con evidenziato "urgente" e infine da un altro ancora poiché il medico ASL (già impegnato per tutto il 2018) ancora non sapeva dove potesse essere nel 2019.

Da poco, senza la fiducia necessaria, sono stata visitata da un medico fisiatra che mi ha prescritto delle analisi per quanto riguarda i reni dopo aver pronunciato le seguenti parole: "non si direbbe che lei stia male". Recentemente mi sono state prescritte 6 iniezioni di Diclorem e sto un po' meglio. Sto svolgendo un tirocinio (poiché come tutti ho bisogno di una mini indipendenza economica) dove le ore sono tante e specialmente in piedi, sollevando pesi che oggi fatico a sollevare molto di più rispetto all'estate (quando comincia il freddo i sintomi si accentuano), e soprattutto in un luogo dove di tirocinio c'è ben poco. Mi sono sentita male a metà novembre e mi hanno dato l'ultimatum, ma sto resistendo: non stanno rispettando i miei diritti di tirocinante e nemmeno il D.Lgs 81/08 in materia di tutela della salute del lavoratore (visita dal medico competente) e degli obblighi del datore del lavoro.

Ogni medico tira l'acqua al proprio mulino e non riesco ad avere un punto di riferimento. Come posso fare?

Grazie per l'attenzione.

COLLABORA
CON NOI

CONDIVIDI LA TUA ESPERIENZA
SEGNALA DISSERVIZI
PROPONI ATTIVITÀ O
INIZIATIVE NEL TUO TERRITORIO
SCRIVICI A: arcipelaghi@reumaonline.it

ASMAR

ASSOCIAZIONE SARDA MALATI REUMATICI - ONLUS

Numero Verde
800-090395

www.reumaonline.it

info@reumaonline.it

Seguici su



FREQUENZA E CRITERI DI DIAGNOSI

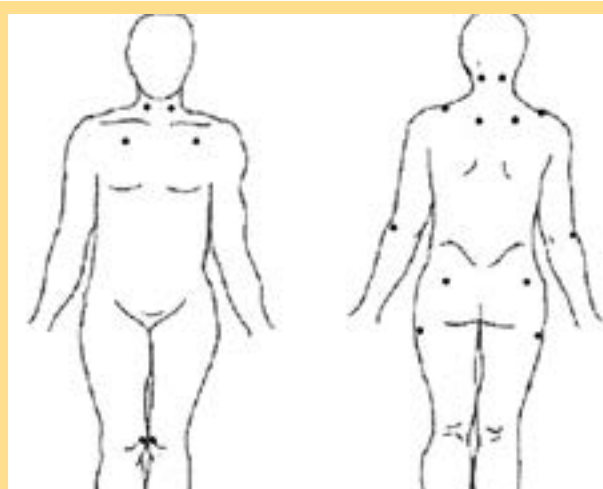
di Enrico Cacace*

La Fibromialgia occupa per frequenza il 2°-3° posto tra le malattie reumatiche e oggi rappresenta circa il 15 - 20 % delle diagnosi ambulatoriali reumatologiche. È quindi una patologia frequente; colpisce dal 2 al 4 % della popolazione con una prevalenza per il sesso femminile; in quest'ultimo la prevalenza viene stimata dall'8 al 10 % nella fascia d'età dai 25 ai 50 anni. Purtroppo i diversi studi epidemiologici non sono confrontabili per i diversi criteri diagnostici utilizzati, per variabilità delle casistiche studiate,

per definizioni di "prevalenza valutata durante un periodo" o "prevalenza valutata in un unico momento"; in generale possiamo dire che la prevalenza varia nei maschi tra lo 0 e il 3,9 % e nelle donne fra il 2,5 ed il 10,5 %. L'American College of Rheumatology (ACR) nel 1990 ha stilato i Criteri Classificativi per la Fibromialgia: presenza di dolore muscolo-scheletrico diffuso con algie scheletriche assiali (cervicale, parete toracica, dorsale o lombare) da almeno 3 mesi associato a dolenzia alla palpazione (digi-

to-pressione di circa 4 kg) di almeno 11 dei 18 "punti dolenti alla pressione" (tender points).

* *Reumatologo - Struttura Complessa AOU di Cagliari*



1. inserzione sub-occipitale del muscolo trapezio
2. superficie anteriore dei legamenti intertrasversari C5-C7
3. punto medio del bordo superiore del trapezio
4. origine del muscolo sovraspinato, vicino al bordo mediale della scapola
5. seconda articolazione costo-condrale
6. 2 cm distalmente rispetto all'epicondilo
7. sul quadrante supero-esterno del grande gluteo
8. posteriormente alla prominenza trocanterica
9. area mediale del ginocchio prossimalmente alla rima articolare

IPOTESI MITOCONDRIALE?

di Emanuele Giordano*

Recenti ricerche hanno messo in evidenza nei pazienti che soffrono della sindrome fibromialgica il ruolo di sofferenza di organi intracellulari noti come mitocondri che, insieme ad altre funzioni, producono energia per le nostre cellule. Il paziente fibromialgico riferisce molto frequentemente di non avere un sonno riposante, di addormentarsi ma di avere frequenti risvegli, di avere un senso di fatica. Pur non essendo ancora

del tutto chiare le cause della sindrome fibromialgica, emergono recentemente sempre più evidenze circa il ruolo disfunzionale dei mitocondri, di cui si analizzano alcuni aspetti.

Se i mitocondri funzionano male, l'effetto sarà una insufficiente produzione di ATP (la nostra energia) e se la disfunzione assume una certa intensità, la cellula attiva meccanismi di eliminazione del mitocondrio disfunzionale

(che si riscontra in maniera eccessiva nei pazienti fibromialgici).

Non esistono al momento studi controllati randomizzati in merito e ritengo che questo approccio può risultare molto utile; tuttavia starà al medico o al reumatologo e/o al biologo nutrizionista la valutazione in base all'anamnesi e alla storia clinica del paziente e la decisione del tipo d'intervento.

* *Medico fisiologo e nutrizionista*



www.reumaonline.it

info@reumaonline.it

Seguici su



Arcipelaghi

Marzo 2019
Iscrizione al Tribunale di Cagliari n. 1 del 14/01/2004
Direttore responsabile
Ivo Picciau
In redazione
Danilo Pisano
Impaginazione
Massimo Cabras
Fotografie
Titti Leone