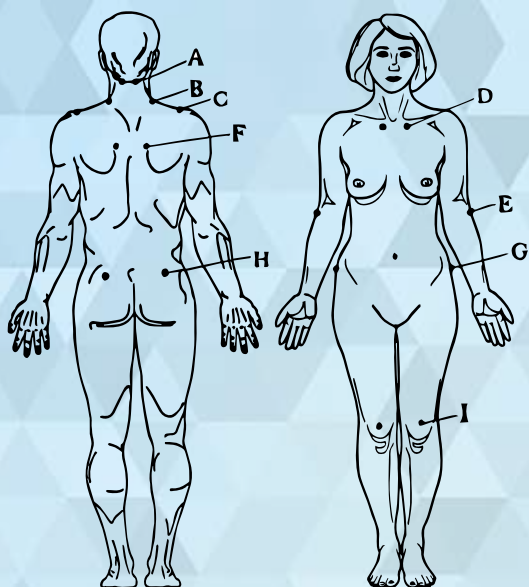
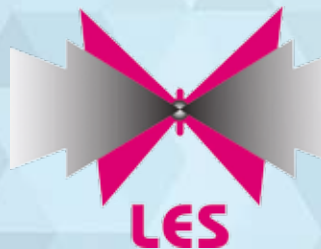


ABAR-LES

Dolore Cronico e Fibromialgia



Associazione Bresciana
Artrite Reumatoide



Lupus Eritematoso Sistemico

ABAR-LES

Dolore Cronico
e Fibromialgia

EDIZIONE
2016



INDICE

Storia dell'ABAR 5

Il dolore cronico nelle malattie reumatiche 7

La Fibromialgia 10

Storia dell'ABAR

La storia dell'associazione

Un farmaco, e la sua assenza, hanno favorito il nascere e il crescere di una realtà che ha avuto e continua ad avere un ruolo fondamentale per la vita di molte persone.

Era il 1995. In farmacia non si trovava più il Tauredon, un medicinale allora indispensabile per la cura dell'artrite reumatoide.

Il farmaco alternativo a questo, disponibile in Italia, non aveva le medesime qualità terapeutiche (era meno efficace sulla malattia) e i malati erano costretti a recarsi in Svizzera, dove ancora era venduto il Tauredon.

Con un piccolo particolare: il Servizio sanitario, attraverso l'Asl, non voleva rimborsare il costoso medicinale acquistato oltre confine. Che fare? Un gruppo di pazienti, consapevole che essere in molti è meglio che agire soli, decise di creare un'Associazione che avesse come scopo quello di tutelare i diritti di tutte le persone affette da artrite reumatoide ed informare l'opinione pubblica sulle difficoltà create da questa malattia e favorire il miglioramento dell'assistenza sanitaria alle artriti.

L'associazione bresciana artrite reumatoide ABAR si è costituita nel 1995 con atto notarile. Nello statuto costitutivo erano contemplati gli scopi, gli organi amministrativi (presidente, Consiglio direttivo, revisori dei conti e assemblea) e le norme di società.

L'associazione è stata iscritta all'albo onlus (associazione non a scopo di lucro) della Provincia di Brescia e della Regione Lombardia.

Fin dalla sua costituzione, l'ABAR si è gemellata con la sezione di Brescia del gruppo LES (Associazione nazionale per la Lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico) e in seguito è divenuta l'associazione di tutti i malati reumatici della provincia di Brescia.

Ad oggi, gli iscritti sono circa un migliaio. Ogni anno si svolge l'assemblea dei soci (aperta a pubblico e simpatizzanti), dove vengono affrontati temi medici e di gestione sanitaria delle patologie. Gli argomenti trattati sono stati pubblicati in opuscoli di grande successo, divulgati ai malati e alla cittadinanza.

L'assemblea elegge ogni anno il consiglio direttivo e il presidente.

L'ABAR ha partecipato, insieme all'Associazione donatori di midollo osseo (ADMO) alla costituzione del **"Comitato un Mattone per l'Immunologia"**

Storia dell'ABAR

che ha contribuito all'accreditamento del laboratorio per le tipizzazioni tissutali dell'Immunologia clinica e alla realizzazione della nuova sede della Reumatologia e Immunologia clinica all'interno dell'Ospedale Civile di Brescia.

Essa collabora con altre associazioni regionali e nazionali e partecipa ad un tavolo di lavoro permanente per il miglioramento dell'assistenza ai malati reumatici. È stata anche presentata alla Camera dei Deputati una proposta di legge per la diffusione capillare su tutto il territorio nazionale di una rete assistenziale reumatologica, per dare ad ogni malato la possibilità di curarsi nella propria Regione. Proposta che giace ancora in qualche cassetto del Transatlantico e che non è mai stata discussa.

Negli anni, l'ABAR ha erogato borse di studio a giovani medici per la formazione specialistica universitaria in Reumatologia e a fisioterapisti per lo sviluppo di programmi riabilitativi rivolti ai malati di artrite.

Ogni anno sono state divulgate informazioni a mezzo stampa, radio, televisioni e giornali su temi inerenti le artriti e le altre malattie autoimmuni.

Possiede un proprio sito Internet dove viene, da oltre dieci anni, attivata una chat settimanale di informazione e confronto, con la presenza di un medico. Molte le battaglie combattute. Quella per il rimborso del farmaco, sfociata in una vittoria; quella per la costruzione della nuova sede del Servizio di Reumatologia ed Immunologia clinica: altra vittoria.

Ora, l'ABAR-LES è impegnata per il riconoscimento della fibromialgia, una malattia molto frequente che determina grave riduzione della qualità di vita. Per aiutare i malati, ha promosso e gestisce iniziative di terapia complementare (supporto cognitivo comportamentale, corsi di stretching e ginnastica in acqua con il fisioterapista, mindfulness con psicologo, massaggi shiatsu e camminate settimanali in gruppo) e favorisce l'incontro dei malati in gruppi di autoaiuto. Tutto ciò grazie alla collaborazione del Comune di Brescia che ha fornito gli spazi idonei in cui svolgere molte di queste attività e che sono stati denominati **"Casa per la Salute"**.

Le attività dell'Associazione sono possibili grazie agli introiti delle quote associative, ad iniziative pubbliche e al 5 per mille. Molte sono anche le donazioni da parte di privati cittadini e da enti ed aziende pubblici e privati.

Il dolore cronico nelle malattie reumatiche

Dr. Roberto Gorla

U.O. Reumatologia e Immunologia Clinica ASST Spedali Civili di Brescia

Il dolore osseo, articolare e muscolare è il sintomo che caratterizza le malattie reumatiche, sia infiammatorie (artriti) che degenerative (artrosi). Quando il medico prende in considerazione il sintomo “dolore” deve considerare molteplici componenti del suo determinismo: la terminazione sensitiva (nocicettore), il nervo sensitivo e l’area corticale sensitiva a livello encefalico.

Il dolore nocicettivo è determinato dalla stimolazione di una terminazione sensitiva (recettore) e dalla trasmissione di uno stimolo lungo il nervo afferente all’area sensitiva cerebrale di pertinenza. È questo il caso dell’artrite o dell’artrosi dove la stimolazione del nocicettore è determinata dalla tumefazione dell’articolazione infiammata o dal meccanico sovraccarico dell’osso sub-cartilagineo. Il malato di artrite o di artrosi riferisce il proprio dolore solamente alle sedi colpite dal processo patologico. Questo dolore è spesso persistente e può cronicizzare. Se si impiegano farmaci anti-infiammatori o anti-dolorifici, questo dolore tende a ridursi o a scomparire, per la durata dell’azione del farmaco.

Il dolore neuropatico può essere conseguente a una patologia degenerativa o infiammatoria dei nervi periferici o, in reumatologia, ad un processo compressivo (ad esempio ernia discale) di una radice nervosa all’emergenza dalla colonna vertebrale. Il paziente riferisce il dolore (o altre parestesie) nel territorio di innervazione del o dei nervi colpiti, in modo acuto o persistente.

La percezione del dolore, a livello cerebrale, è diversa da malato a malato e, anche la stessa persona, può percepire lo stimolo doloroso in modo diverso in momenti diversi della propria vita. La quantità di stimolo percepita da un soggetto è mediata anche da un fine equilibrio neuro-endocrino (serotonina, ecc.) che garantisce la “soglia” del dolore. Questo equilibrio può mutare in condizioni fisiologiche e patologiche. Una cattiva qualità del sonno e del riposo notturno (specie se cronicizzato), impedisce il fisiologico ripristino di questo equilibrio neuro-ormonale, traducendosi in riduzione della soglia di percezione del dolore. Situazioni psico-affettive, derivanti da esperienze personali vissute (lutti, violenze, stress intensi e prolungati), possono alterare la capacità di elaborazione del dolore

Il dolore cronico nelle malattie reumatiche

con amplificazione della recezione “centrale” dello stimolo (iperalgia centrale). In questo caso i farmaci anti-infiammatori e anti-dolorifici sono poco efficaci, a differenza del caso del dolore nocicettivo. Non è infrequente osservare, quando l’iperalgia tende a cronicizzare, una associazione tra dolore persistente diffuso a tutti i muscoli del corpo e un corteo di altri sintomi quali: riduzione del tono dell’umore, insonnia, stanchezza prevalente al risveglio mattutino, disturbo dell’alvo (colon irritabile), vertigini, cefalea muscolo tensiva, intolleranza a molti alimenti e farmaci. Il reumatologo definisce questa frequente condizione dolorosa cronica con il termine di sindrome *fibromialgica* (fibromialgia).

La fibromialgia (FM) colpisce prevalentemente le donne, può essere una patologia a sé stante o complicare altre malattie croniche come le poliartriti o le connettiviti autoimmuni. Va distinta (sebbene a volte possa con loro coesistere) da altre condizioni neurologiche, psichiatriche e reumatologiche e la diagnosi, per questo, non è sempre facile. Infatti non vi sono esami o indagini strumentali che la caratterizzino.

La FM non toglie un’ora di vita al malato, ma può avvelenare ogni ora della sua vita. Il malato di FM presenta una ridotta qualità di vita e spesso non viene creduto, in famiglia o dai medici, quando espone l’insieme dei propri sintomi.

La terapia della fibromialgia si basa su farmaci, sostegno psicologico e attività muscolare aerobica. Tra i farmaci più impiegati vi sono quelli in grado di agire sulla ricaptazione della serotonina (anti-depressivi) e sugli ansiolitici e ipno-induttori. Spesso il beneficio indotto dai farmaci tende a ridursi e a scomparire nel tempo se non viene associato un programma di esercizio muscolare da proseguirsi con volontà e costanza. In uno studio recente, argomento di una tesi di laurea in fisioterapia presso l’Università degli Studi di Brescia, abbiamo dimostrato come l’associazione di una terapia cognitivo-comportamentale con un programma educativo all’esecuzione domiciliare di esercizi di stretching, impartiti da un fisioterapista, abbia determinato una significativa riduzione del dolore e un aumento significativo della qualità di vita rispetto al solo impiego di farmaci anti-depressivi in pazienti con fibromialgia primaria cronica.

Il dolore cronico nelle malattie reumatiche

L'Associazione Bresciana Artrite Reumatoide (ABAR), che ha tra gli iscritti una nutrita componente di persone portatrici di FM, sta promuovendo tra i propri soci un progetto di prosecuzione dell'esercizio di allungamento muscolare in associazione a terapia cognitivo-comportamentale.

L'associazione ha trovato nell'Assessore alla Famiglia e ai Servizi Sociali del Comune di Brescia un grande supporto per la realizzazione del progetto e per permettere l'avvio di gruppi di auto-aiuto dei malati.

L'ABAR, consapevole che sia necessaria una prevenzione primaria del dolore cronico di percezione, sta iniziando una campagna di sensibilizzazione dell'opinione pubblica sui rischi di insorgenza della fibromialgia. Questa campagna si basa sull'importanza di individuare precocemente i disturbi del sonno e gli stati psico-depressivi, in modo che possano essere presto affrontati e curati dai medici di famiglia. Inoltre la prevenzione si basa sull'educazione alla cultura della salute: esercizio fisico, controllo del peso e partecipazione al volontariato quali obiettivi principali. L'associazione organizza presso le piscine gestite dal Comune di Brescia di corsi di ginnastica in acqua ad un costo sostenibile dalle famiglie. Inoltre ogni domenica mattina è sempre più numeroso il gruppo di associati che si ritrovano per camminare insieme.

L'ABAR, unitamente alle altre associazioni di malati reumatici ha sensibilizzato la Regione Lombardia al riconoscimento della Fibromialgia tra le malattie croniche con esenzione dalla partecipazione della spesa sanitaria (ticket) per le sole visite specialistiche (reumatologo, fisiatra, neurologo, psichiatra), già che non sono necessari esami ematici o strumentali. Il piano socio-sanitario della Regione Lombardia 2010-2015 recepisce la delibera del Parlamento Europeo che invita gli Stati membri al riconoscimento della fibromialgia come malattia. È stato avviato un confronto con Regione Lombardia per l'approntamento di un *percorso diagnostico terapeutico assistenziale*, primo passo per il riconoscimento istituzionale di questa condizione.

La Fibromialgia

Dr. Roberto Gorla

U.O. Reumatologia e Immunologia Clinica ASST Spedali Civili di Brescia

Definizione, quadro clinico ed epidemiologia

La Fibromialgia (FM) è classificata tra i reumatismi extra-articolari, di natura funzionale. È caratterizzata da dolore muscolo-scheletrico diffuso cronico e dalla presenza di punti dolorosi (tender points) caratteristici (figura).

La FM è inoltre caratterizzata da intensa stanchezza, già presente al risveglio mattutino, che si associa ad un corteo di sintomi neurovegetativi che spesso portano il malato a consultare molteplici specialisti e ad eseguire innumerevoli indagini di laboratorio e strumentali, prima che la diagnosi venga definita. Tra questi sono assai frequenti: disturbi intestinali, disordini del ciclo mestruale, mal di testa, vertigini, tachicardia, ansia e depressione del tono dell'umore. Per tali motivi la Fibromialgia, così definita dal reumatologo, viene diversamente denominata da altri specialisti che affrontano aspetti diversi di un'unica sindrome: colon irritabile dal gastroenterologo, cefalea muscolotensiva dal neurologo, sindrome dismenorrea non classificabile dal ginecologo, sindrome da intolleranze multiple non allergiche dall'allergologo, dolore toracico idiopatico dal cardiologo, ecc.

La FM viene definita primaria, o idiopatica, quando non è associata ad altra patologia; viene definita secondaria quando viene diagnosticata in associazione ad altre condizioni cliniche (patologie croniche nella maggior parte dei casi).

La FM primaria è una condizione frequente (oltre il 2% della popolazione) e colpisce preferenzialmente, senza esclusione di età, le donne (M/F = 1/9). Tra le affezioni muscolo-scheletriche è seconda solo all'osteoartrosi.

La causa

Non è nota la causa della FM e la patogenesi è ancora scarsamente chiarita. Sicuramente, è centrale (presente in ogni soggetto) un disturbo del sonno e del riposo notturno. Questi malati spesso dichiarano di essere più stanchi al risveglio mattutino, rispetto alla sera precedente. Al dolore si accompagnano contratture dolorose muscolari di entrambi i cingoli e paravertebrali, anch'esse più intense al risveglio. Questi malati hanno

La Fibromialgia “secondaria”

La Fibromialgia compare frequentemente nelle affezioni muscolo-scheletriche croniche, quali le artriti e l’osteoartrosi. Nelle artriti il dolore, tipicamente notturno, determina una alterazione del sonno e del riposo che sono al centro della patogenesi della FM. Inoltre, lo stato di frustrazione derivante dalla perdita di capacità funzionale e indipendenza, nonché la preoccupazione per l’evoluzione futura del danno anatomico, inducono ansia e riduzione del tono dell’umore.

Non è infrequente che pazienti portatori di Artrite Reumatoide o di Spondilite sviluppino una sindrome dolorosa, miofasciale diffusa, definibile come Fibromialgia secondaria. Spesso il reumatologo osserva un miglioramento dell’artrite in terapia, ma il paziente prosegue a lamentare intenso dolore. In questi casi è inutile aumentare la terapia contro l’artrite; sarebbe meglio curare la fibromialgia associata.

La presenza di una fibromialgia secondaria nelle artriti, può determinare un inutile e costoso maggior impiego delle terapie farmacologiche, là dove sarebbe più opportuno intervenire invece sull’incremento della soglia di percezione del dolore.

La prognosi

La Fibromialgia non toglie un’ora di vita, ma può “avvelenare” ogni ora della vita dei malati. La qualità di vita del paziente fibromialgico è peggiore di quella indotta da malattie considerate ben più gravi, quali l’artrosi, le artriti e le connettiviti.

La convivenza cronica con dolore e stanchezza può provocare depressione e assenza di progettualità. A loro volta queste condizioni aggravano la fibromialgia.

La terapia

La gestione del malato con fibromialgia, spesso avversata da molti medici per l’enorme carico di “tempo lavoro” richiesto e i frequenti insuccessi

La Fibromialgia

terapeutici, ripropone il tema della medicina “scienza e arte”. Spesso questi malati vengono semplicemente definiti ansiosi, “psicosomatici”, o malati immaginari e raramente considerati dal medico che ha osservato la negatività di ogni accertamento diagnostico proposto. Eppure spiegare in modo semplice, ma scientifico, i circuiti del dolore è già da considerarsi l’inizio della cura.

La terapia della fibromialgia non è standardizzata, ma sicuramente non può basarsi solamente sui farmaci. Questi (anti-depressivi, ansiolitici, anti-infiammatori, cortisonici, anti-dolorifici, miorilassanti, gabapentin, pregabalin ecc.) vengono spesso mal tollerati e, nei casi migliori, dimostrano un’efficacia di breve durata. Metodiche di fisiochinesiterapia vengono spesso attuate con scarsa adesione del malato e quindi con discutibili risultati. L’esercizio muscolare aerobico è assai importante, in grado di migliorare tutti i sintomi, ma è necessario dapprima ridurre di intensità il dolore miofasciale e la stanchezza, perché possa essere eseguito.

Il medico, per ottenere successo nella gestione della FM, si deve proporre come medicina, esso medesimo. L’ascolto compassionevole del paziente, la delucidazione con parole semplici dei meccanismi fisiopatologici che determinano il dolore percepito nella FM, la rassicurazione sulla non gravità della malattia, sull’aspettativa di vita e sulla possibilità di miglioramento, sono alla base di un successo terapeutico.

Come asserito dalla Associazione Americana della FM, il primo punto della terapia della FM si basa sulla pianificazione di un pacchetto di controlli ravvicinati nel tempo, per non abbandonare il malato. Al paziente viene richiesto di partecipare attivamente alla propria cura, tendendo ad incrementare l’autostima e il grado di volontà a reagire alla condizione patologica. Spesso la cura inizia nella presa di coscienza da parte del malato di non essere affetto da una patologia che abbrevierà la vita, della non necessità di ulteriori indagini di laboratorio e strumentali, nella possibilità di guarigione. Il paziente collabora attivamente alla propria cura con l’esecuzione costante di esercizio aerobico (cammino, ginnastica in

acqua, stretching) appreso mediante programmi educazionali. L'igiene ed il trattamento del sonno sono necessari. Dal miglioramento della qualità del riposo notturno dipende gran parte del successo della cure. I farmaci in grado di ricaptare la serotonina sono importanti, ma non devono essere assunti "in eterno".

Metodologie di medicina complementare, basate sulla meditazione, possono risultare assai utili ai pazienti che abbiano la volontà di apprenderle ed applicarle con costanza. I gruppi di auto aiuto, la psicoterapia individuale o in gruppo, lo shiatsu, lo yoga e il thai-chi si sono dimostrate utili in numerose persone con fibromialgia.

Diventare socio è *facile*

Richiedi il modulo di iscrizione:

Puoi ritirarlo dalla nostra sede in Viale Stazione 51, Brescia.
Riceverlo tramite email contattando abarsegreteria@gmail.com
o il numero telefonico 030 8772120 / 380 6984046
oppure scaricandolo direttamente dal sito www.abarbrescia.org
Per iscriversi è necessario pagare una quota associativa
annuale di 20€ per sostenere ABAR - LES in tutte le sue imprese.

ASSIEME AD *A.B.A.R.* ONLUS

*A*SSOCIAZIONE *B*RESCIANA *A*RTRITE *R*EUMATOIDE

AIUTA I MALATI DI ARTRITE REUMATOIDE

DONAGLI ANCHE TU IL *5x1000*

5x1000

c.f. 98064260171





ASSOCIAZIONE BRESCIANA ARTRITE REUMATOIDE

Sede legale presso U.O. di Reumatologia e Immunologia Clinica

Piazzale Spedali Civili, 1 - 25123 Brescia

Tel. 0308772120 / 380 6984046

abarsegreteria@gmail.com - www.abarbrescia.org



GRUPPO ITALIANO PER LA LOTTA CONTRO IL LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO

Sede presso U.O. di Reumatologia e Immunologia Clinica

Piazzale Spedali Civili, 1 - 25123 Brescia

Tel. 030 3732633 / 3292117725

fratilaura@alice.it - www.lupus-italy.org

Realizzato con il contributo incondizionato di:



Bristol-Myers Squibb