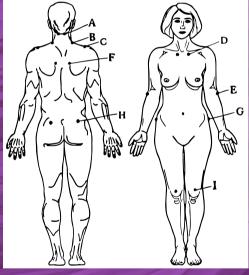
ABAR

Dolore Cronico e Fibromialgia









ABAR

Dolore Cronico e Fibromialgia

EDIZIONE **2022**



INDICE

Storia dell'ABAR	5
Il dolore cronico nelle malattie reumatiche	7
La Fibromialgia	10
Clinimetria della Fibromialgia	18

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" che ha contribuito all'accreditamento del laboratorio per

Storia dell'ABAR

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 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, mindfullness 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 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

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. E' 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 e delle strutture periarticolari. 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 (FANS o cortisonici) o anti-reumatici, 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 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, noradrenalina, 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

Il dolore cronico nelle malattie reumatiche

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 con amplificazione della recezione "centrale" dello stimolo (iperalgesia centrale). In questo caso di dolore nociplastico i farmaci anti-infiammatori e anti-dolorifici sono poco efficaci, a differenza del caso del dolore nocicettivo. Non è infrequente osservare, quando l'iperalgesia tende a cronicizzare, una associazione tra dolore persistente diffuso a tutti i muscoli del corpo con un corteo di altri sintomi quali: riduzione del tono dell'umore, ansia, 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 iperalgesia centrale si basa su farmaci, sostegno psicologico e attività muscolare aerobica. Tra i farmaci più impiegati vi sono quelli in grado di agire sulla ricaptazione di serotonina e noradrenalina (anti-depressivi), 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

Il dolore cronico nelle malattie reumatiche

da proseguirsi con motivata 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 educazionale 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.

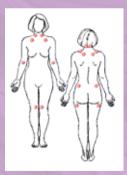
Tecniche di medicina complementare come lo Shiatsu e lo yoga si sono rivelati un valido aiuto ai malati. La psicoterapia (soprattutto cognitivo-comportamentale) e il sostegno di un *councellor* sono efficaci nel determinare le azioni di contrasto mentale al dolore (strategie di coping).

L'Associazione Bresciana Artrite Reumatoide (ABAR), ha tra gli iscritti una nutrita componente di persone portatrici di Fibromialgia. Sta promuovendo, ormai da anni e con significativi risultati, progetti che mettono a disposizione dei propri soci lo psicologo, il cauncellor, il fisioterapista, l'operatore shiatsu ed ha favorito la nascita di gruppi di auto-aiuto.

L'ABAR, unitamente alle altre associazioni di malati reumatici ha sensibilizzato la Regione Lombardia e il Ministero della Salute per il riconoscimento della Fibromialgia tra le malattie croniche con esenzione dalla partecipazione della spesa sanitaria (ticket) per le visite specialistiche (reumatologo, fisiatra, fisioterapista, psichiatra, psicologo, terapista del dolore, ginecologo, gastroenterologo), già che non sono necessari esami ematici o strumentali.

Dr. Roberto Gorla

La Fibromialgia (FM) è una malattia caratterizzata da dolore cronico diffuso a molte parti del corpo e da stanchezza, già presente al risveglio, associata a notti con sonno disturbato. Concomitano, seppur in modo variabile, altri disturbi quali cefalea, parestesie agli arti (bruciore, formicolio), vertigini, tachicardia, sindrome del colon irritabile, crampi notturni, acufeni, ansia, vulvodinia e riduzione del tono dell'umore. La FM può essere primaria o associata ad altre malattie croniche (forma secondaria).In oltre il 90% dei casi la FM colpisce le donne, con insorgenza frequente durante l'età fertile e produttiva, impattando negativamente sulla qualità di vita e sulla quotidianità. Ciò è ancora più vero se si considera il carico di fatica che le donne oggi sopportano (impegni lavorativi, gestione della famiglia e dei figli, assistenza ai genitori) in una società competitiva, poco gratificante e stressante, che rende faticosa la gestione delle attività quotidiane.La FM è una malattia frequente: si stima ne sia afflitto circa il 2-3 % della popolazione. La diagnosi di guesta condizione è squisitamente clinica e si basa sul riscontro dei sintomi già citati. Per formulare la diagnosi possono essere d'aiuto alcuni specifici questionari (FIQ, WPI, SS - si veda appendice 1). A questo proposito



inoltre sono importanti i test per misurare il grado di depressione (test di ZUNG), ansia (STAY1 e 2) e qualità del sonno (si veda appendice 2), essendo i disturbi dell'umore e le alterazioni del sonno particolarmente legati a questa manifestazione clinica.

E' stata invece ormai abbandonata la diagnosi basata sulla presenza dei "tender points". La rilevazione del dolore evocato dalla digitopressione di tali punti non è infatti più compresa nei criteri di classificazione della FM, tuttavia mantiene il suo

ruolo all'interno della valutazione clinica della paziente, per testare l'alterazione della soglia del dolore (dolore diffuso per stimolo lieve).

Nella FM non vi sono alterazioni specifiche documentabili attraverso esami ematici, radiologici e strumentali. Questo è il motivo principale di un importante ritardo diagnostico e giustifica l'elevato numero di visite specialistiche ed esami eseguiti negli anni senza il raggiungimento di

una diagnosi. La mancata diagnosi mette questi malati in una condizione di sfiducia nei confronti dei medici, accusati spesso di non credere ai sintomi lamentati, ed innesca processi di autodiagnosi. Il paziente è quindi portato ad ipotizzare la presenza di malattie generalmente gravi, come tumori, sclerosi multipla o SLA. I timori per il futuro generano ansia e sconforto, che determinano o aggravano lo stato depressivo. La mancata diagnosi innesca tensioni familiari e sul lavoro, conducendo alla condizione di "malato immaginario". Il momento della diagnosi, generalmente, viene dal paziente considerato come "liberatorio", coincidendo con l'inizio di un "percorso di consapevolezza" dove "finalmente i conti tornano", spesso dopo molti anni di inspiegata sofferenza. Ecco quindi il motivo fondamentale per cui è necessario giungere al riconoscimento di questa malattia che non toglie ore di vita, ma può "avvelenare" ogni ora della vita.

Dal punto di vista medico è necessario, in base alle attuali conoscenze relative ai meccanismi fisiologici della percezione del dolore, far capire al paziente con semplici parole il perché dei sintomi e delle manifestazioni cliniche.- Il dolore è percepito nelle aree sensitive della corteccia cerebrale. Questa percezione è regolata da equilibri micro-neuro-ormonali (soglie del dolore) dove serotonina e noradrelalina giocano un ruolo importante. Questi due neuro-ormoni regolano anche il tono dell'umore (ecco perché spesso viene definito dolore anche un evento luttuoso). Ciò spiega i rapporti di connessione tra dolore del corpo e dolore psico-affettivo. Il sonno riposato, i momenti di ilarità e felicità e l'attività muscolare aerobica sono meccanismi fondamentali di ripristino delle soglie, tra cui quella di percezione del dolore. Si deve inoltre aggiungere che i malati di Fibromialgia soffrono anche, oltre per il dolore, per numerosi altri sintomi già citati (cefalea, colon irritabile, stanchezza, ecc). La persistenza di questi sintomi "cattura la mente" rendendola introspettiva, sempre costretta ad ascoltare i sintomi del corpo. Eseguire attività muscolare frequente, con motivazione, volontà e costanza, determina anche il ripristino del dominio della mente sul corpo, con conseguente beneficio -

Il malato che riceve la corretta diagnosi comprende il meccanismo dei sintomi ed è più motivato ad un percorso di miglioramento che prevede un cambiamento di vita.

Come raccomandato dalla Società Europea di Reumatologia (EULAR) i pilastri della cura della Fibromialgia poggiano su: esercizio muscolare frequente, psicoterapia cognitivo-comportamentale, igiene del sonno e impiego di farmaci in grado di agire sui rapporti serotonina/noradrenalina. Tali farmaci possono essere impiegati a bassa posologia, laddove il punteggio di depressione e ansia non siano di grado elevato. In quest'ultimo caso la consulenza psichiatrica è necessaria.

Molto utili sono anche i percorsi di counseling, il thai chi, lo shiatsu, lo yoga, e i gruppi di auto-aiuto. L'Associazione Bresciana Artrite Reumatoide (ABAR) da oltre un decennio implementa l'attività dei medici, offrendo ai suoi associati la possibilità di seguire corsi relativi a queste tecniche olistiche (ascolto empatico motivazionale e shiatsu).

Il Gruppo di Studio ABAR sulla fibromialgia

Tre anni fa è stato costituito, dai malati di FM iscritti all'associazione ABAR, un gruppo di studio finalizzato a meglio comprendere, dal punto di vista del malato, la FM e le sue implicazioni personali e sociali. Questo è divenuto anche un gruppo di auto-aiuto su piattaforma WhatsApp. Sono stati redatti e compilati questionari riguardanti:

- la famiglia
- il lavoro
- la vita sociale
- le caratteristiche all'esordio
- la diagnosi di malattia
- le caratteristiche del sonno
- l'impiego dei farmaci.

I risultati dei questionari

Anagrafica, famiglia e lavoro

A tale studio hanno partecipato 72 persone (71 donne e 1 uomo), con età media di 49 anni (27-77 anni) e con diagnosi di FM posta presso la Reumatologia della ASST Spedali Civili di Brescia.



FAMIGLIA

SPOSATI/CONVIVENTI (95%)
PRECEDENTI SEPARAZ/DIVORZI (29%)
SINGLE (5%)
CON FIGLI: (71%)
(50%) HANNO FIGLI INFAMIGUA
PERSO UNO O ENTRAMBI I GENITORI (60%)
DEPRESSIONE/ANSIA NEI GENTORI: (40%)



Come mostrato nella figura, le persone partecipanti al gruppo di studio hanno una scolarità in media con la rilevazione ISTAT 2015 nella popolazione generale italiana.

Nella quasi totalità dei casi (95%) sono coniugati o conviventi. Gli insuccessi matrimoniali precedenti erano stati frequenti (29%). Nel 71% sono genitori e la composizione familiare comprende i figli nel 50% dei casi.

La metà di loro ha vissuto lutti famigliari (perdita di uno o entrambi i genitori) e nel 40% dei casi hanno riferito diagnosi di depressione pregressa in almeno un genitore.

Dal punto di vista lavorativo 79% dei partecipanti sono occupati e in maggioranza (65%) lavorano più di 6 ore al giorno. Per recarsi

sul posto di lavoro impiegano oltre 30' nel 90% dei casi.



Dichiarano di aver perso giornate lavorative a causa della FM il 78% dei soggetti; nel 14% dei casi hanno perso il posto di lavoro per colpa della malattia.

La gratificazione sul posto di lavoro è scarsa per lo più e in molti casi il carico di lavoro è gravato dalla gestione della casa, dei figli e spesso di genitori e parenti.

La malattia

Il 23% delle persone che hanno partecipato al gruppo di studio non mostrava altra malattia associata.

Una pregressa diagnosi di ansia o depressione era presente nel 64% dei casi, risultando essere la condizione associata più frequente, seguita da disturbi della funzione tiroidea (11%) ed endometriosi (3%).

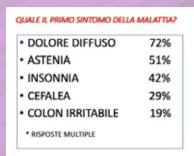
Il test di ZUNG per la depressione, compilato durante la visita reumatologica, faceva rilevare la presenza di una forma depressiva di gravità moderata, con punteggio medio di 54/80 (30-75).

ETA' MEDIA ALL'ESORDIO: 32,2 ANNI
ETA' MEDIA ALLA DIAGNOSI: 43,4 ANNI
RITARDO DIAGNOSTICO: 11,2 ANNI

L'età media all'esordio dei sintomi era 32 anni (nel 24% prima dei 20 anni) e l'età alla diagnosi era di 43 anni.

Il ritardo diagnostico era mediamente di 11 anni.

La deflessione dell'umore è spesso conseguenza del dolore cronico, del non essere compresi e della mancanza di una diagnosi che giustifichi la sofferenza.



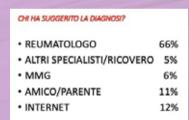
Tra i primi sintomi lamentati già all'esordio della malattia vengono decritti: dolore diffuso (72%), stanchezza (51%), insonnia (42%), cefalea (29%), sindrome del colon irritabile (19%).

*Ammesse risposte multiple

Negli 11 anni di ritardo diagnostico questi malati sono stati valutati, senza giun-

gere alla diagnosi, in media da 6 diversi specialisti (anche più volte) ed hanno eseguito un numero elevato di esami ematochimici, radiologici/strumentali (TAC/Risonanze, elettromiografie, radiografie, endoscopie, ecc). Il 52% dei soggetti arruolati nello studio ha avuto accessi, anche multipli, in Pronto Soccorso.

La Fibromialgia, se non diagnosticata, determina elevati costi personali e del Sistema Sanitario



La diagnosi è stata suggerita dal reumatologo nel 66% dei casi e solo nell'11% dei casi dal medico di famiglia o da altri specialisti. Nel 23% dei casi la diagnosi è stata suggerita da amici/parenti o ipotizzata attraverso l'utilizzo di internet.

I medici che non credono a questa condizione di sofferenza si rendono responsabili del ritardo diagnostico



Negli 11 anni di ritardo diagnostico i pazienti hanno dichiarato di non aver ricevuto credito circa la loro malattia: nel 61% in famiglia, nel 50% sul posto di lavoro, nel 55% dal proprio medico di famiglia, nell'11% da altri specialisti. Il 17% dei pazienti ha dichiarato di essere stato "trattato male" dai medici.

Come è possibile essere creduti in famiglia o sul posto di lavoro se manca una diagnosi? Se neppure i medici ti credono?

La diagnosi è stata percepita come una *liberazione* ed ha corrisposto ad un inizio di consapevolezza nel 100% dei casi; è stata invece vissuta come una "batosta" o una "rivincita" solo nel 13% dei casi.



I malati hanno dichiarato di aver compreso il "perché" dei sintomi nell'85% dei casi; il 15% dichiara di non aver compreso o di averlo fatto con difficoltà. Tale dato è importante da sottolineare, poiché capire i sintomi e le loro relazioni con la malattia, significa aderire più con-

sapevolmente al percorso di cura.

La fibromialgia è percepita come disabilitante nella maggior parte delle persone (83%).

Da quanto tempo il sonno è disturbato? Da SEMPRE 17% Da OLTRE 5 ANNI 62% Da 2 A 5 ANNI 17% DA MENO DI 2 ANNI 4% Quale il disturbo? DIFFICOLTA' ADDORMENTAMENTO 13% RISVEGLI 87% Ore consecutive di sonno: media 4,2

Il sonno

Tutti i pazienti dichiarano sonno disturbato e non ristoratore, perdurante in media da oltre 3 anni nel 96% dei casi (nel 79% da oltre 5 anni).

Nell'87% dei soggetti il sonno è disturbato da <u>frequenti risvegli</u> (non più di 4 ore consecutive di sonno) più che da difficoltà di addormentamento.

DOLORE E STANCHEZZA	98%
CEFALEA	55%
 DIFFICOLTA' DI CONCENTRAZIONE/MEMORIA 	32%
TRISTEZZA	15%
NAUSEA	15%

Al risveglio il 98% dei malati si sente dolorante e non riposato, con difficoltà di concentrazione e memoria nel 32% dei casi.

Il sonno disturbato e non ristoratore è centrale nella patogenesi della fibromialgia.

E' necessario ribadire l'importanza dell'attività muscolare: il 76% dei pazienti ne sostiene l'utilità, tuttavia il 66% sostiene che sia difficile proseguire l'attività fisica in modo assiduo.

In sintesi

Quanto emerge dai dati del gruppo di studio sottolinea che la FM è una malattia invalidante, caratterizzata da pesanti ricadute negative personali, familiari e sociali. L'enorme ritardo diagnostico genera sofferenza oltre il limite di sopportazione e produce ingenti costi personali e sociali.

Per arrivare a una diagnosi più tempestiva è necessaria una maggiore attenzione da parte della classe medica: l'anamnesi accurata dei molteplici sintomi, condensabili in uno specifico dubbio diagnostico, potrà contribuire a ridurre il ritardo di diagnosi.

Il paziente deve essere indotto ad una *motivata partecipazione attiva* al percorso di cura, che deve prevedere un connubio tra attività fisica e terapie complementari. La partecipazione ai gruppi di auto-aiuto e al volontariato può essere un mezzo importante per diffondere la conoscenza della FM. La sensibilizzazione delle istituzioni preposte, inoltre, potrà contribuire anche in Italia al riconoscimento di questa sindrome.

Di seguito i questionari che i malati di fibromialgia devono compilare per l'iscrizione al Registro Nazionale della Società Italiana di Reumatologia (SIR). Nelle ultime pagine vi è il questionario ideato da ABAR. I punteggi di questi questionari (clinimetria) vengono valutati per definire la severità della malattia e sono considerati nelle istanze di richiesta di invalidità, protezione sui luoghi di lavoro e per comprendere l'evoluzione della fibromialgia in cura.

Ana	agrafica 1
Nome	
Cognome	
Email	
Contatto	
Data di Nascita	
Codice Fiscale	
Indirizzo	
Città	
CAP	
Provincia	
Sesso	Maschio
	Femmina

Anag	Anagrafica 2				
Fumo	☐ Non fumatore ☐ Fumatore				
Consumo di alcool	☐ Astemio☐ <= 2 bicchieri al giorno☐ > 2 bicchieri al giorno				
Istruzione	Non scolarizzatoLicenza mediaDiplomaLaurea				
Indici Biometrici Altezza					
Peso BMI (kg/m^2)					

WPI: presenza del dolore in 19 aree specifiche, con punteggio da 0 a 19 (mettere una croce vicino alla zona dolorante)

Spalla sinistra	Gamba sinistra
Spalla destra	Gamba destra
Braccio sinistro	Mascella sinistra
Braccio destro	Mascella destra
Avambraccio sinistro	Petto
Avambraccio destro	Addome
Anca sinistra	Colonna vertebrale cervico-dorsale
Anca destra	Colonna vertebrale lombosacrale
Coscia sinistra	Collo
Coscia destra	

Per soddisfare i criteri per la diagnosi di FM il paziente deve avere: 7 o più aree dolenti e il punteggio della gravità dei sintomi, maggiore o uguale a 5 (WPI > = 7 e SS > = 5);

oppure da 3 a 6 aree dolenti e il punteggio della gravità dei sintomi maggiore o uguale a 9 (WPI 3- 6 e SS > = 9); i sintomi devono esser presenti da almeno 3 mesi.

Nella valutazione della disabilità dei pazienti con FM si utilizza il Fibromyalgia Impact Questionnarie (FIQ), scala di valutazione specifica che indaga la maggior parte dei problemi della FM. In tale scala (il cui punteggio va da 0 a 100) i pazienti con FM hanno punteggi intorno a 50 e quelli con FM severa possono presentare un punteggio superiore a 70.

SS

SCALA DI GRAVITÀ DEI SINTOMI

Per ciascuno dei seguenti sintomi indicare il grado di gravità durante l'ultima settimana utilizzando le seguenti scale (il punteggio va da 0 a 12):

- 1) Nessun problema
- 1) Problemi lievi, generalmente moderati o intermittenti
- 1) Problemi moderati, considerevoli, spesso presenti e/o a moderata intensità
- 1) Problemi gravi, penetranti, continui, che compromettono la qualità della vita

			2-Problema moderato	3-Problema grave		
affaticabilità						
Svegliarsi non riposati						
Difficoltà a pensare o concentrarsi						
Negli ultimi 6 mesi ha avuto uno o più sintomi dei seguenti: 0-N0 1-Sì						
			_			
Mal di testa	L		L			
Sintomi Depressivi						
Dolori o Crampi Addominali						
-I sontomi da lei indicati si sono manifestati ad una simile intensità negli ultimi 3 mesi? SÌ 🗌 NO 🗌 -Ha qualche altra malattia che potrebbe spiegare i sintomi indicati sopra? SÌ 📗 NO 📗						
	_					

Schema 2 – Scala di gravità dei sintomi di FM.

SS=Symptom Severity

SCALA DI AUTOVALUTAZIONE DELLA DEPRESSIONE (ZUNG)

Rispondi velocemente senza riflettere molto e segna il punteggio relativo alla tua risposta su di un foglio a parte.

	Mai	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Mi sento scoraggiato, depresso e triste	1	2	3	4
2. La mattina è il momento in cui mi sento peggio	1	2	3	4
3. Ho crisi di pianto o mi sento come se stessi per piangere	1	2	3	4
4. Ho problemi di sonno durante la notte	1	2	3	4
5. Continuo a mangiare tanto quanto mangiavo prima	4	3	2	1
6. Mi piace ancora avere rapporti sessuali	4	3	2	1
7. Ho notato che sto perdendo peso	1	2	3	4
8. Ho problemi di stipsi	1	2	3	4
9. Il mio cuore batte più velocemente del solito	1	2	3	4
10. Mi stanco senza motivo	1	2	3	4
11. La mia mente è lucida quanto prima	4	3	2	1
12. Trovo facile fare le cose che facevo prima	4	3	2	1
13. Sono agitato e non riesco a rimanere fermo	1	2	3	4
14. Sono ottimista riguardo al futuro	4	3	2	1
15. Sono più irritabile del solito	1	2	3	4
16. Trovo facile prendere decisioni	4	3	2	1
17. Mi sento utile e necessario	4	3	2	1
18. Ho una vita piuttosto intensa	4	3	2	1
19. Ho la sensazione che gli altri starebbero meglio se io morissi	1	2	3	4
20. Gradisco ancora fare le cose che facevo prima	4	3	2	1

Puntea	aio.	

ANSIA - STAY 1

Caanamaaanama	Doto
Cognome e nome	Data

ISTRUZIONI:

Legga ciascuna frase riportata qui sotto e contrassegni con una crocetta il numero che indica come lei si sente adesso, cioè in questo momento. Non ci sono risposte giuste o sbagliate. Non impieghi troppo tempo per rispondere alle domande e dia la risposta che le sembra descrivere meglio i suoi attuali stati d'animo.

Tenga presente che:

1= Pe	er nulla	2= Un po'	3=Abbastanza	4= Moltissi	mo			
1.	Mi sento meglio					2	3	4
2.	Mi sento sicuro				1	2	3	4
3.	Sono teso				1	2	3	4
4.	Mi sento	sotto pressione			1	2	3	4
5.	Mi sento	tranquillo			1	2	3	4
6.	Mi sento	turbato			1	2	3	4
7.	Sono attu	ialmente preoccu	pato per possibil	i disgrazie	1	2	3	4
8.	Mi sento	soddisfatto			1	2	3	4
9.	Mi sento	intimorito			1	2	3	4
10.	Mi sento a mio agio			1	2	3	4	
11.	Mi sento sicuro di me			1	2	3	4	
12.	Mi sento nervoso			1	2	3	4	
13.	Sono agitato			1	2	3	4	
14.	Mi sento	indeciso			1	2	3	4
15.	Sono rilas	ssato			1	2	3	4
16.	Mi sento	contento			1	2	3	4
17.	Sono pre	occupato			1	2	3	4
18.	Mi sento	confuso			1	2	3	4
19.	Mi sento	disteso			1	2	3	4
20.	Mi sento	bene			1	2	3	4

Punteggio:_____

ANSIA - STAY 2

Cognome e nome	Data
----------------	------

ISTRUZIONI:

Legga ciascuna frase riportata qui sotto e contrassegni con una crocetta il numero che indica come lei si sente *abitualmente*. Non ci sono risposte giuste o sbagliate. Non impieghi troppo tempo per rispondere alle domande e dia la risposta che le sembra descrivere meglio come lei *abitualmente* si sente. Tenga presente che:

1= C	1= Quasi mai 2= Qualche volta 3= Spesso 4= Quasi sem		mpı	re				
21.	1. Mi sento bene						3	4
22.	22. Mi sento teso e irrequieto					2	3	4
23.	23. Sono soddisfatto di me stesso				1	2	3	4
24.	Vorrei poter es	ssere felice come sen	nbrano gli altri		1	2	3	4
25.	Mi sento un fa	allito			1	2	3	4
26.	Mi sento ripos	ato			1	2	3	4
27.	lo sono calmo	, tranquillo e padrone	e di me		1	2	3	4
28.	Sento che le c	difficoltà si accumular	no tanto da non poter	e superare	1	2	3	4
29.	9. Mi preoccupo troppo di cose che in realtà non hanno importanza			1	2	3	4	
30.	Sono felice			1	2	3	4	
31.	. Mi vengono pensieri negativi				1	2	3	4
32.	32. Manco di fiducia in me stesso			1	2	3	4	
33.	33. Mi sento sicuro			1	2	3	4	
34.	Prendo decisi	oni facilmente			1	2	3	4
35.	Mi sento inade	eguato			1	2	3	4
36.	Sono contente	<u>-</u>			1	2	3	4
37.	Pensieri di scarsa importanza mi passano per la mente e mi infastidi- scono				1	2	3	4
38.	Vivo le delusio dalla testa	Vivo le delusioni con tanta partecipazione da non poter togliermele				2	3	4
39.	Sono una per	sona costante			1	2	3	4
40.	Divento teso e	e turbato quando pen	so alle mie attuali pre	occupazioni	1	2	3	4

D		
Punte	eaaio:	

INSONNIA

The Insomnia Severity Index

Cognome e nome				Dat	a
1. Valuti la gravità attuale (ultime 2		,	•		
) Trans. 113 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1	_		Media		5
a) Difficoltà ad addormentarsi	0	1	2	3	4
b) Difficoltà a restare addormentat		1	_	3	4
c) Risveglio troppo precoce	0	1	2	3	4
Quanto si sente soddisfatto/ins Molto soddisfatto Soddisfatto Ne	utro No 2 blema c	on molto	o soddis 3 o interfer	fatto Mo	olto insoddisfatto 4 I la sua efficienza
diurna (per es., affaticamento di casa, concentrazione, memoria, u	more e	cc.)?		_	Moltissimo
0	1	7100	2	3	4
Quanto pensa che il suo proble peggioramento della qualità della Per nulla 0	sua vita	a?			
5. Quanto si sente preoccupato/s	stressat	o a ca	usa del	suo attu	uale problema di
Per nulla 0	Un po' 1	Abba	astanza 2	Molto 3	Moltissimo 4

Linee guida per il calcolo del punteggio e l'interpretazione Sommate i punteggi di tutti e sette i punti (1a + 1b + 1c + 2 + 3 + 4 + 5)

= Il punteggio totale va da 0 a 28; valutare come segue:

0-7 = assenza d'insonnia clinicamente significativa

8-14 = insonnia al di sotto della soglia clinica

15-21 = insonnia clinica (media gravità)

22-28 = insonnia clinica (grave)

REVISED FIBROMYALGIA IMPACT QUESTIONNAIRE

Dominio 1- Funzione fisica Per ognuna delle seguenti NOVE domande, segni la casella che meglio indica il grado di difficoltà da Lei avvertito, nel corso dell'ultima settimana, nel compiere ciascuna delle attività elencate, a causa della fibromialgia: (scegliere un solo numero). Spazzolare o pettinare i capelli Nessuna Estrema 2 5 6 10 difficoltà difficoltà 2. Camminare ininterottamente per 20 minuti Nessuna Estrema 2 7 10 1 3 4 5 6 8 9 difficoltà difficoltà 3. Preparare i pasti Estrema 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 difficoltà difficoltà 4. Passare l'aspirapolvere e lavare i pavimenti Nessuna Estrema 2 3 4 5 7 8 10 difficoltà difficoltà 5. Sollevare e portare le borse della spesa Nessuna Estrema 2 3 4 6 7 8 9 10 difficoltà difficoltà 6. Salire un piano di scale Nessuna Estrema 4 5 6 7 8 9 10 difficoltà difficoltà 7. Cambiare le lenzuola del letto Nessuna 2 3 4 5 6 8 9 10 Estrema difficoltà difficoltà

Estrema

difficoltà

Estrema

difficoltà

8

6

9

Dominio 2- Stato di salute generale

9. Andare a fare la spesa

Nessuna

difficoltà

Nessuna

difficoltà

8. Stare seduto su una sedia per almeno 45 minuti

3

Per ognuna delle seguenti DUE domande, segni la casella che meglio indica il grado di difficoltà da Lei avvertito, nel corso dell'ultima settimana, nel compiere ciascuna delle attività elencate, a causa della fibromialgia: (scegliere un solo numero).

4

10. La settim			lgia m	i ha in	pedito	di po	ortare	a term	ine i l	avori/c	ompi	ti della
Mai	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sempre

11. Sono stato completamente sopraffatto dai sintomi della fibromialgia

Mai 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sempre

Dominio 3- Sintomi Per ognuna delle seguenti DIECI domande, segni la casella che meglio indica il grado di difficoltà da Lei avvertito, nel corso dell'ultima settimana, nel compiere ciascuna delle attività elencate, a causa della fibromialgia: (scegliere un solo numero). 12. Assegni un punteggio al suo livello di dolore Nessun Estremo 3 4 6 8 9 dolore dolore 13. Assegni un punteggio al suo livello di stanchezza Nessuna Estrema 8 2 3 4 5 6 9 1 stanchezza stanchezza 14. Assegni un punteggio aal suo livello di rigidità Nessuna Estrema 2 3 4 5 8 9 1 riaidità rigidità 15. Assegni un punteggio alla qualità del suo sonno Ben riposato 0 10 Estremamente 1 2 3 4 5 6 8 9 al risveglio stanco/a al risveglio 16. Assegni un punteggio al suo grado di depressione Per nulla 10 Estremamente 2 3 8 9 4 depresso/a depresso/a 17. Assegni un punteggio ai suoi problemi di memoria Buona Scarsissima 3 8 9 memoria memoria 18. Assegni un punteggio al suo grado d'ansia Per nulla 10 Estremamente 3 8 ansioso/a ansioso 19. Assegni un punteggio al suo livello di dolorabilità (dolore percepito al tatto) Nessuna Estrema dolorabilità dolorabilità 20. Assegni un punteggio ai suoi disturbi di equilibrio Nessun 10 Scarsissimo 8 problema di equilibrio difficoltà 21. Assegni un punteggio al livello delle sue sensibilità ai rumori, alle luci, agli odori ed al freddo Nessuna Estrema 0 3 6 8 1 sensabilità difficoltà

2009 MODIFIED FIBROMYALGIA ASSESSMENT STATUS (2009 ModFAS)

Nessuna stanchezza	0	0	0	0	0	0	0	0	0	9	0	Massima stanchezza immaginabile
ndichi, n ito nel co							livell	o di d	distu	rbo d	lel S	onno avver-
Nessuna difficoltà	0	0	0	0	0	0	0	0	0	9	0	Massima difficoltà immaginabile
ndichi, n n figura							•	ato d	olore	nell	e are	ee riportate
							i.		olore			ee riportate
100							i. O Spa	ılla sini			OA	0.02
) Spa	illa sini illa des	istra		O^	nca sinistra
100							Spa Spa Bra	illa sini illa des	istra stra nistro		O ^A O ^A	nca sinistra nca destra
							Spa Spa Spa Bra	illa sini illa des ocio si ocio de	istra stra nistro		O^ O^ O°	nca sinistra nca destra oscia sinistra
100							Spa Spa Bra Bra Ava	illa sini illa des ccio si ccio de mbrac	istra stra nistro	istro	OA OC OC OG	noa sinistra noa destra oscia sinistra oscia destra
100							Spa Spa Bra Bra Ava	illa sini illa des ocio si ocio de mbrac	istra stra nistro estro ecio sin	istro	O^A O^C O^C O^C	nca sinistra nca destra oscia sinistra oscia destra iamba sinistra
							Spa Spa Bra Bra Ava Ava	illa sini illa des ocio si ocio de mbrac	istra stra nistro estro ecio sin	istro		nca sinistra nca destra oscia sinistra oscia destra iamba sinistra iamba destra
1 1 2 1							Spa Spa Bra Bra Ava Ava Coll	illa sini illa des ocio si ocio de mbrac mbrac	istra stra nistro estro ecio sin	istro		nca sinistra nca destra oscia sinistra oscia destra iamba sinistra iamba destra

Questo viene compilato dal medico

Clinimetria FIQ-R totale (0-100)FIQ-R Funzione fisica (0-30) FIQ-R Stato generale di salute (0-20) FIQ-R Sintomi (0-50) Valori soglia di severità di malattia secondo il FIQ-R 0-23 24-40 41-63 64-82 >82 Assente Lieve Moderata Severa Molto severa **PDS** (0-31)WPI (0-19) SSS (0-12) Valori soglia di severità di malattia secondo il PDS 16-20 >25 0-5 21-25 6-15 Moderata Molto severa Assente Lieve Severa **FAS** modificato (0-39)Sonno (0-10) Fatica (0-10) WPI (0-19) Valori soglia di severità di malattia secondo il FASmod 13-20 21-28 >33 0-12 29-33 Lieve Moderata Severa Molto severa Assente

AIUTIAMOCI A CONOSCERE MEGLIO LA FIBROMIALGIA

I medici della Reumatologia, in accordo con l'Associazione Bresciana Artrite Reumatoide (ABAR) stanno sviluppando un progetto che, attraverso la raccolta di informazioni "a tutto campo" e la loro elaborazione, consenta di meglio conoscere come il malato viva e conviva con questa patologia.

Abbiamo recentemente creato un gruppo di studio che comprende i medici e le persone con fibromialgia iscritte all'ABAR. Vi saranno nel tempo riunioni e conviviali con divulgazione dei risultati del nostro lavoro a tutti i partecipanti al gruppo di studio. Per il rispetto della privacy ogni questionario compilato va consegnato personalmente al medico di riferimento. L'informatizzazione dei dati, da parte dei medici, non consentirà di individuare il soggetto che ha compilato i questionari.

Rispondete a tutte le domande in modo chiaro, compilando o sottolineando le risposte

SEZIONE ANAGRAFICA (risposta SI NO) - GENITORI con fibromialgia con depressione - FRATELLI con fibromialgia con depressione
CONIUGATO/CONVIVENTE ☐ PRECEDENTI SEPARAZIONI/DIVORZI ☐ SINGLE ☐
FIGLI N età vivono con me autonomi fuori casa TITOLO DI STUDIO elementare medie inf. medie sup. laurea
SEZIONE LAVORO REDDITO NETTO MENSILE: - meno di 500 □ meno di 1000 □ meno di 1500 □ meno di 2000 □ oltre □ ho problemi economici seri no □ si □ LAVORO:
- autonomo/in proprio □ dipendente □ disoccupato □ a carico □ pensionato □ impiegato □ operaio □ pulizie □ OSS □ dirigente □ commerciale □ insegnante □
- tempo definito □ tempo indeterminato □ - numero di ore giornaliere tempo di percorrenza per raggiungere il lavoro LAVORO GRATIFICAZIONE: elevata □ scarsa □ pessima □ mobbing □

- LAVORO RAPPORTO CON I COLLEGHI: ottimo
SEZIONE TEMPO LIBERO TEMPO LIBERO: frequento persone e mi diverto frequentazioni scarse frequentazioni nulle HOBBY: no sì descrivere ATTIVITA' MUSCOLARE: faccio sport/cammino no sì per quanti minuti alla settimana - mi pesa mi gratifica mi sento meglio mi da tempo per pensare non trovo il tempo GUARDO LA TV: poco spesso ogni giorno 2 ore 2-4 ore oltre LEGGO: poco molto
libri ☐ riviste ☐ quotidiani ☐ internet ☐ - INTERNET: facebook ☐ instagram ☐ ogni giorno meno di 1 ora ☐ oltre 1 ora ☐ oltre 2 ore ☐ VACANZE: spesso ☐ quasi mai ☐ mai ☐
SEZIONE MALATTIA HO ALTRE MALATTIE elencare

- LA DIAGNOSI E' STATA: una liberazione ☐ una rivincita ☐ una batosta ☐ un nuovo inizio di consapevolezza ☐ - HO COMPRESO IL PERCHE' DEI SINTOMI: sì ☐ no ☐ ci credo poco ☐ ora i conti tornano ☐ - MI SENTO ORA SEGUITA: sì ☐ no ☐ non abbastanza ☐ - CURARE LA MIA MALATTIA HA DEI COSTI: bassi ☐ alti ☐ troppo alti ☐ - VISITE/esami PRIMA DELLA DIAGNOSI per i sintomi della malattia (sottolineare): gastroenterologo cardiologo allergologo terapia dolore ortopedico neurologo psichiatra fisiatra psicologo fisioterapia radiografie esami sangue otorino - I MEDICI MI HANNO: illuso ☐ capita ☐ non ascoltata/creduta ☐ trattato male ☐ - Ho avuto accessi in pronto soccorso prima della diagnosi: sì ☐ no ☐ - Ho perso giornate di lavoro: no ☐ poche ☐ molte ☐ - Ho perso il lavoro per la malattia: No ☐ Sì ☐ - CONSIDERO LA FM UNA MALATTIA: lieve ☐ grave ☐ molto grave ☐ disabilitante ☐
SEZIONE SONNO - NON RIPOSO BENE da: meno di un anno oltre 2 anni oltre 5 anni mai riposato bene SONNO DISTURBATO: fatico ad addormentarmi mi sveglio spesso non mi riaddormento ho troppi pensieri ho troppo dolore incubi bei sogni AL RISVEGLIO: sono molto stanca confusa rottamata dolorante con cefalea con nausea sono triste ho un vortice di impegni e pensieri dimentico le cose ORARIO: mi corico alle e mi sveglio alle rottamata core continuative di sonno su sveglio alle su

SEZIONE FARMACI - Sono stati: utili (U) inutili (I) dannosi (D) Rispondi con U-I-D: Laroxyl(amitriptilina) Zoloft(sertralina) Cymbalta(- duloxetina) Melatonina Lexotan EN Rivotril Quetiapi- na Xanax Altri Tachipirina/Tachidol Aulin Brufen Orudis Voltaren Integratori vari Spesa mensile per farmaci: Euro/mese:
SEZIONE TERAPIE COMPLEMENTARI - ATTIVITA' FISICA: non riesco □ non ho tempo □ è utile □ mi toglie il dolore □ è stato duro iniziare □ difficile essere assidui □ la odio □ - Beneficio da (si/no): sottolineare: psicoterapia yoga shiatsu thai-chi integratori omeopatia fitoterapia gruppo di auto-aiuto altro

Diventare socio è facile

Richiedi il modulo di iscrizione:

Puoi scaricarlo dal sito ufficiale dell'ABAR odv su **www.abarbrescia.org**. Sul sito dovrai andare su **sostienici** e **diventa socio** per poi compilare il modulo.

Oppure riceverlo chiamando il numero di telefono: 0308772120/3806984046 oppure tramite email:

segreteria@abarbrescia.org.

Per iscriversi è necessario pagare una quota associativa annuale di 20€ per sostenere ABAR odv in tutte le sue attività.

Assieme ad A.B.A.R. odv

Associazione Bresciana Artrite Reumatoide aiuta i malati di artrite reumatoide

donando anche tu il 5x1000

5_x1000 c.f. 98064260171







ASSOCIAZIONE BRESCIANA ARTRITE REUMATOIDE

Sede legale presso U.O. di Reumatologia e Immunologia Clinica Piazzale Spedali Civili, 1 - 25123 BRESCIA Tel. 030 8772120 / 380 6984046 segreteria@abarbrescia.org - www.abarbrescia.org