

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



# Fibromialgia

---

**Vivere con un dolore cronico  
generalizzato**





**Artrite, artrosi, osteoporosi, dolori alla schiena e reumatismi delle parti molli sono le patologie reumatiche più frequenti.**

Esistono 200 diversi quadri clinici reumatici che interessano schiena, articolazioni, ossa, muscoli, tendini e legamenti.

Forniamo informazioni sulle malattie reumatiche, mezzi ausiliari per la vita quotidiana e proposte per il movimento nella Sua regione:

Leга svizzera contro il reumatismo  
Tel. 044 487 40 00 · [info@rheumaliga.ch](mailto:info@rheumaliga.ch)  
[www.reumatismo.ch](http://www.reumatismo.ch)



**Dona ora con  
TWINT!**



Scansiona il codice QR  
con l'app TWINT



Conferma importo e  
donazione



<b>2</b>	<b>Informazioni su questo opuscolo</b>
<b>4</b>	<b>Introduzione e panoramica</b>
<b>12</b>	<b>Cause</b>
<b>17</b>	<b>Sintomi</b>
<b>23</b>	<b>Diagnosi</b>
<b>27</b>	<b>Terapia e autoaiuto</b>
<b>30</b>	<b>Diario del dolore e della stanchezza</b>
<b>40</b>	<b>Consulenza sociale</b>
<b>46</b>	<b>Glossario</b>
<b>51</b>	<b>Brevi ritratti delle persone colpite citate</b>
<b>53</b>	<b>Associazione Svizzera dei Fibromialgici</b>
<b>54</b>	<b>Contatti utili</b>
<b>56</b>	<b>Legg svizzera contro il reumatismo</b>

# Informazioni su questo opuscolo

**Anita\* usa un'immagine eloquente quando dice di aver firmato una tregua con la fibromialgia. Ossia: la malattia rimane, ma ci sono modi per affrontarla al meglio.**

Come per tutte le malattie croniche gravi, all'inizio è normale lottare contro il proprio destino. Se Lei soffre di fibromialgia, questo è più che comprensibile. I forti dolori possono manifestarsi praticamente in ogni parte del corpo, e i molti altri disturbi rendono impossibile una vita normale. Anche a livello del nostro sistema sanitario, la fibromialgia potrebbe riservare non solo esperienze piacevoli. Conosciamo persone colpite dalla malattia che si sentono come la proverbiale patata bollente, passata di mano in mano da uno specialista all'altro.

2 Per questo è così importante cercare di guardare in avanti con la fibromialgia. Tutte le persone colpite prima o poi

trovano un buon supporto medico e scoprono quali terapie e attività siano adatte a loro. È inoltre importante affidarsi tempestivamente a una consulenza sociale. Siamo lieti di raccomandare i centri di consulenza della Lega contro il reumatismo. La guideranno nel labirinto burocratico delle assicurazioni sociali offrendole preziosi consigli. Quando arriva la tregua? Quando accetta la fibromialgia, stabilendone anche i limiti. Anita la mette in questi termini: «È lì e occupa il suo spazio, ma non subordino la mia vita alla malattia». Non ha ancora fatto pace con la fibromialgia, ma a volte sembrerebbe quasi. Ed è già tanto.

Con questo opuscolo desideriamo informare in forma concisa le persone colpite e le loro famiglie sulla fibromialgia promuovendo in generale la comprensione per questa malattia. **Purtroppo la fibromialgia ha ancora un problema di credibilità nella nostra società, nel mondo del lavoro e nella medicina.**

Le auguriamo una buona lettura e richiamiamo la Sua attenzione in particolare sul glossario, dove troverà spiegazioni di termini tecnici, parole straniere poco conosciute e abbreviazioni (come ACR, ATP, IASP, ecc.). Vedere pagine da 46 a 50.

La Sua Lega svizzera contro il reumatismo

---

\* Anita ha accettato di farsi fotografare per questo opuscolo e ci è stata accanto con i suoi consigli anche per i contenuti.

# Introduzione e panoramica

**Soffre da tempo di dolori diffusi a muscoli, tendini e articolazioni? Si sente esausto/a e frastornato/a? E non riesce a dormire, anche se dormire è l'unica cosa che vorrebbe fare?**

Questi e numerosi altri sintomi fanno parte della vita quotidiana di molte persone affette da fibromialgia. Magari è stato/a sottoposto/a a ogni tipo di esame medico, ma tutto ciò che Le è stato detto è che non ci sono danni organici e che dal punto di vista fisico è fondamentalmente sano/a. Gli specialisti e le specialiste non possono attribuire la Sua sofferenza soggettiva a un evento patologico oggettivo. A causa di questa mancanza di spiegazioni, si presuppone che probabilmente Lei soffra di depressione.

## Depressione?

Molte persone colpite da fibromialgia vivono la stessa esperienza: vengono indirizzate, in modo palese o subliminale, verso la psichiatria. È vero che alcune persone diventano depresse o sviluppano ansia, disturbi alimentari o aggressività nel corso della malattia. Le ragioni sono molteplici. I dolori cronici, la mancanza di sonno e la stanchezza costante debilitano sia fisicamente che mentalmente. Un ulteriore fardello è rappresentato dalla diffusa incomprensione da parte del partner e della famiglia, nell'ambiente sociale e lavorativo. Soffrendo di fibromialgia potrebbe anche vivere esperienze frustranti o umilianti nel sistema sanitario, o avere preoccupazioni finanziarie e paure esistenziali. Ciononostante, la fibromialgia non deve essere ridotta o equiparata alla depressione.

“La cosa peggiore è l'incredulità e il comportamento dei medici. Mi è capitato tre volte che un medico ne avesse abbastanza di me e mi abbia mandato via dal suo studio. E un ortopedico mi ha liquidato dopo 45 secondi durante la prima visita dicendomi: «Non ha la fibromialgia, è un uomo!»”

Marcus (39 anni)

## Nome

Fibromialgia significa letteralmente dolore alle fibre muscolari. Il termine è in uso dal 1976 e ha sostituito tutta una serie di nomi più antichi che si riferivano a vari segni della malattia o a cause sospette, come l'esaurimento nervoso (nevralgia) o l'infiammazione delle fibre muscolari. Nella letteratura scientifica si parla solitamente di sindrome fibromialgica, abbreviata FMS.



## **Definizione tradizionale**

La denominazione reumatologica convenzionale definisce la fibromialgia come reumatismo generalizzato delle parti molli. Generalizzato perché i dolori possono essere avvertiti in qualsiasi parte del corpo, a differenza delle lesioni o delle sindromi dolorose locali che sono limitate a una o poche regioni corporee, come ad esempio la cervicobrachialgia.

## **Nuove definizioni**

Definizioni più recenti si concentrano sui disturbi di elaborazione dello stress e del dolore, sull'ipersensibilità del sistema nervoso a stimoli tattili e algici, su processi infiammatori cronici o sull'iperattività delle cellule nervose (neuroinfiammazione). Propongono, ad esempio, la seguente



esplicazione: «La fibromialgia è un disturbo generalizzato di ipersensibilità neuroinfiammatoria, associato allo stress.» In altre parole, nella fibromialgia, un sistema nervoso troppo sensibile combinato a stress crea disturbi in tutto il corpo.

## **Definizioni alternative**

La medicina empirica definisce la fibromialgia ancora in modo diverso, ad esempio come un disturbo mitocondriale. I mitocondri sono le fabbriche di energia delle nostre cellule. Producono la molecola energetica più importante: l'ATP. Tutti gli organi e i muscoli utilizzano l'ATP come fonte di energia. Tuttavia, la medicina classica si rifiuta di attribuire la mancanza cronica di energia e i dolori muscolari della fibromialgia a un disturbo o indebolimento dei mitocondri, non considera dunque questo aspetto nel trattamento.

## **Classificazione**

Nella medicina moderna la fibromialgia viene sempre meno considerata una forma di reumatismo. L'OMS l'ha rimossa dal gruppo delle malattie reumatiche e l'ha riclassificata nel nuovo gruppo delle sindromi da dolore cronico primario. Questa riclassificazione è stata effettuata con la partecipazione della IASP (Associazione Internazionale per lo Studio del Dolore) nell'ambito dell'undicesima revisione della classificazione Internazionale delle Malattie (ICD-11). La nuova classificazione internazionale della fibromialgia è in vigore dal 2022, ma non ancora in Svizzera. L'assistenza delle persone colpite è ancora principalmente di competenza di reumatologi e reumatologhe. Il personale specialistico di vari settori medici ha inoltre la possibilità di svolgere la formazione da specialisti e specialiste del dolore SPS o di conseguire la specializzazione interdisciplinare in terapia inter-

ventistica del dolore (SSIPM). Potete trovare gli specialisti e le specialiste su [swisspainsociety.ch](http://swisspainsociety.ch) e [www.ssipm.ch](http://www.ssipm.ch).

## Limitazioni

Sebbene i disturbi emotivi fino alla depressione grave siano comuni nel corso della malattia, la fibromialgia non è considerata una malattia mentale. Inoltre, l'opinione prevalente è che non si tratti né di una malattia muscolare, né di una malattia metabolica, né di una malattia infettiva e nemmeno di una malattia autoimmune.

## Sintomi

Esistono oltre cento possibili segni di fibromialgia. I sintomi che si manifestano sono molto variabili e fortemente individuali. Tuttavia, quattro importanti segni della malattia possono essere descritti come tipici della fibromialgia: dolore cronico su larga scala, disturbi cronici del sonno, stanchezza cronica e problemi di concentrazione.

## Decorso

Ogni fibromialgia è diversa, non solo nei sintomi, ma anche nel decorso. La fibromialgia può iniziare con dolori localizzati o manifestarsi in seguito a un'infezione virale o batterica. La fibromialgia può essere anche causata da misure mediche. Influenzata da vari fattori, la fibromialgia può essere molto variabile, in particolare lo stress fisico o emotivo esercita un effetto aggravante. Anche se la fibromialgia può accompagnare la persona colpita per tutta la vita, di solito danneggia solo le fibre nervose sottili, ma non gli organi. Inoltre, la malattia stessa non ha alcun effetto sull'aspettativa di vita.

## E i dolori?

Il dolore può essere classificato in diversi modi. È comunemente suddiviso in dolore nocicettivo (dolore tissutale), dolore neuropatico (nevralgia) e dolore disfunzionale (con disfunzioni a livello di inibizione del dolore da parte dell'organismo). I dolori della fibromialgia possono essere assegnati a questa categoria. Al posto di dolori disfunzionali, la IASP ha introdotto il termine dolore nociplastico, che indica una trasformazione dell'intero sistema biologico di elaborazione del dolore, spesso senza alcun danno o malattia riconoscibile nel tessuto.

## Terapia e autoaiuto

I disturbi da dolori cronici come la fibromialgia rappresentano una sfida per la medicina. Non è noto un metodo di trattamento unico (monoterapia) per curarli. Tuttavia, esistono modi e strumenti per trattare i sintomi e migliorare il benessere e la qualità della vita. È importante essere fisicamente e socialmente attivi, sviluppare le proprie risorse e sperimentare la propria autoefficacia. Occorre sempre valorizzare i propri sentimenti e pensieri. Anche le emozioni valutate negativamente, come la rabbia e la tristezza, devono avere il loro spazio.

## Prevenzione

Non esistono misure specifiche note per prevenire la fibromialgia, ma è consigliabile trattare le malattie e attenuare i fattori di rischio che favoriscono la fibromialgia. Per esempio, nel reumatismo infiammatorio, il dolore deve essere controllato il più rapidamente possibile. Nel caso di una malattia psichica, si dovrebbe evitare un forte carico emotivo e accettare un supporto professionale nei periodi di particolare stress. Anche smettere di fumare è importante perché cambia la percezione del dolore. In generale, si raccomanda una routine quotidiana equilibrata, in cui le fasi di tensione e le fasi di rilassamento siano bilanciate.

## Diffusione

La fibromialgia non è una malattia così rara. Nei Paesi occidentali industrializzati colpisce tra l'1% e il 5% della popolazione, di solito nella prima e media età adulta. Le donne sono colpite da due a cinque volte più spesso degli



### **Evitare il circolo vizioso**

Per sentire meno dolore, molte persone colpite trascurano ed evitano le attività fisiche. La mancanza di esercizio fisico, però, indebolisce il corpo, riduce la massa muscolare e limita la funzionalità delle articolazioni. L'ulteriore diminuzione di forza, resistenza e mobilità, causa inevitabilmente altri dolori, creando così un circolo vizioso. Mantenersi attivi è estremamente importante, soprattutto in caso di fibromialgia.

uomini. Tuttavia, la fibromialgia è possibilmente sotto-diagnosticata negli uomini. Raramente, anche i bambini o le bambine e gli adolescenti o le adolescenti sviluppano la fibromialgia. La malattia è più comune nelle persone affette da reumatismo infiammatorio che nella media della popolazione.

**“A me, il sistema sanitario e quello sociale hanno portato più sofferenza che aiuto. Ma per fortuna ci sono anche persone comprensive. I miei terapeuti olistici mi fanno sentire perlomeno preso sul serio.”**

**Marcus (39 anni)**

## **Avere la speranza**

Fattori importanti per ottenere una buona qualità di vita sono una diagnosi rapida, lo sviluppo congiunto di un concetto di terapia multimodale e la sua pronta attuazione, nonché una buona rete di terapeute e terapeuti comprensivi ed empatici. Ciò aumenta le possibilità di continuare a lavorare, anche se spesso con limitazioni (funzionali), il cui grado viene determinato dalla Sua reumatologa o dal Suo reumatologo.

# Cause

**Non è noto quali siano le cause della fibromialgia, né se i numerosi sintomi abbiano una causa comune.**

Le ricerche scientifiche sulle cause ruotano principalmente intorno alla maggiore sensibilità agli stimoli percettivi. L'eccessiva sensibilità agli stimoli è caratteristica della fibromialgia e sembra essere il denominatore comune delle disfunzioni fisiche, emotive e cognitive. Anche i fattori di stress svolgono un ruolo importante. Lo stress influisce sul modo in cui vengono elaborati il dolore e altri stimoli. Stress e dolore interagiscono sempre e sono strettamente legati al sistema nervoso autonomo.





## Dolore

Con l'aumento della sensibilità, piccoli stimoli che normalmente passano inosservati possono provocare una sensazione di dolore. Molte ricerche si concentrano quindi sulla sensibilizzazione centrale o periferica. Periferica quando interessa i tessuti, centrale quando interessa il sistema nervoso centrale, ossia cervello e midollo spinale. Qui si parla in particolare della debolezza funzionale delle vie discendenti e inibitorie della trasmissione del dolore. Allo stesso tempo, la fibromialgia provoca processi di rimodellamento nel cervello, che possono essere rilevati con la risonanza magnetica funzionale (MRI). Quando esposte a stimoli dolorosi, le persone colpite mostrano schemi di reazione cerebrale diversi rispetto alla media della popolazione.<sup>1</sup>



## **Stress**

In particolare la sensibilizzazione centrale al dolore sembra essere strettamente legata allo stress. Le esperienze traumatiche e i disturbi da stress post-traumatico sono estremamente diffusi nelle persone affette da fibromialgia. Tali esperienze possono essere state vissute molti anni prima, ma creano ancora stress nell'organismo e probabilmente sono alla base della stanchezza cronica, dei disturbi del sonno, della scarsa concentrazione e dei problemi digestivi. Lo stress sembra essere il fattore principale dei disturbi nei processi di adattamento e di bilanciamento. Ciò influisce sugli organi endocrini (ghiandole) che producono e secernono ormoni, sul sistema nervoso centrale, periferico e soprattutto autonomo, nonché sul sistema immunitario. Quest'ultimo svolge



un ruolo importante non solo nella difesa, ma anche nell'autoregolazione (omeostasi) di cellule e organi.

## **Infiammazione**

La ricerca sulla fibromialgia attuale rivolge l'attenzione all'infiammazione cronica del sistema nervoso centrale (neuroinfiammazione) e dell'intera circolazione sanguigna.<sup>2</sup> Inoltre, studi recenti mostrano danni alle fibre nervose molto sottili (Small Fiber Neuropathy) nella metà delle persone colpite.<sup>3</sup> Tuttavia, non è certo se siano causa o conseguenza della fibromialgia.

## **Metabolismo**

Per decenni si è ritenuto che la fibromialgia fosse causata da difetti metabolici. Nelle persone colpite si riscontrano regolarmente disturbi metabolici e conseguenti carenze di micronutrienti. Paragonando donne affette da fibromialgia a donne sane con un IMC simile, gli studi hanno dimostrato cambiamenti sorprendenti nel metabolismo energetico, nel metabolismo dei grassi e in quello degli aminoacidi.<sup>4</sup> Ma anche in questo caso non è chiaro se i disturbi metabolici siano causa o conseguenza della fibromialgia.

## **Cause più profonde?**

Ovviamente, la ricerca sulle cause è tutt'altro che conclusa. Il carico di stress che influisce sulla sensibilizzazione centrale al dolore può a sua volta avere molte cause possibili, come il sovraccarico di stimoli, infezioni virali, l'esposizione a tossine domestiche e ambientali o farmaci. La sensibilizzazione al dolore periferico può a sua volta avere cause

più profonde, come disturbi circolatori, carenza di ossigeno nei tessuti, infiammazione o stress ossidativo nei muscoli e nelle fasce.

---

1 López-Solà M, Woo CW, Pujol J, Deus J, Harrison BJ, Monfort J, Wager TD. Towards a neurophysiological signature for fibromyalgia. *Pain*. 2017 Jan;158(1):34–47. doi: 10.1097/j.pain.0000000000000707

2 Bäckryd E, Tanum L, Lind AL, Larsson A, Gordh T. Evidence of both systemic inflammation and neuroinflammation in fibromyalgia patients, as assessed by a multiplex protein panel applied to the cerebrospinal fluid and to plasma. *J Pain Res*. 2017 Mar 3;10:515–525. doi: 10.2147/JPR.S128508. PMID: 28424559; PMCID: PMC5344444.

3 Grayston et al. A systematic review and meta-analysis of the prevalence of small fiber pathology in fibromyalgia. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 2019. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2018.08.003>

4 Menzies et al. Metabolomic Differentials in Women With and Without Fibromyalgia. *Clin. Transl. Sci.* (2020) 13, 67–77; doi:10.1111/cts.12679

# Sintomi

**Fondamentalmente ogni malattia si manifesta con due tipi di sintomi: soggettivi e oggettivi. Questa distinzione è importante per comprendere la fibromialgia.**

Con tutti i metodi di rilevamento offerti da laboratori e apparecchi medici moderni, è facile dimenticare che molti segni della malattia non possono essere misurati oggettivamente. Nessuna ecografia, nessuna radiografia può rendere riconoscibili i sintomi soggettivi e nemmeno gli esami di laboratorio possono misurare ciò che non lascia tracce biochimiche note o riconosciute. La gamma dei sintomi soggettivi è sorprendentemente ampia e include, ad esempio, inappetenza, nausea, prurito, disturbi sensoriali, acufeni e vertigini, nonché una sensazione generale di influenza o malattia, stanchezza cronica, respiro corto con una saturazione di ossigeno oggettivamente normale e tutte le forme di

dolore. I dolori fisici e non fisici sono tutti soggettivi. Non possono essere né misurati, né confermati, né smentiti. I segni oggettivi della malattia sono molto diversi. Possono essere osservati dall'esterno o rilevati mediante imaging, elettromiografia o esami di laboratorio, di cellule o di tessuti. Esempi di sintomi oggettivi sono l'infiammazione, i disturbi del sonno confermati da esami di laboratorio, i danni agli organi, le limitazioni del movimento, ecc. **Molti disturbi della fibromialgia sono sintomi soggettivi**, il che può portare a dubitare del livello di sofferenza e ad accusare le persone colpite di esagerare, immaginare o inventare i sintomi.

## **Dolori cronici**

Le persone affette da fibromialgia provano quasi sempre dolore, sia in tutto il corpo – in questo caso si parla di dolore diffuso o generalizzato – sia a livello locale in singole regioni del corpo e lamentano dolori muscolari, articolari e ossei. Il dolore varia notevolmente in base all'area in cui si manifesta, alla durata, all'intensità e al carattere che assume: ad esempio, indolenzimento muscolare, bruciore, dolori pungenti o tensione. Il dolore di solito si intensifica con il freddo, lo stress, il movimento e lo sforzo. Il sollievo è dato dal calore (a volte anche dalle terapie con il freddo) e da tutte le misure che rilassano e calmano. I dolori cronici devono essere assolutamente trattati, perché influiscono pesantemente sulla qualità della vita e sulla capacità di lavorare.

## **Disturbi del sonno**

Avere un sonno disturbato è molto comune nella fibromialgia. Circa nove persone su dieci hanno difficoltà ad addormentarsi, a mantenere il sonno per tutta la notte e

**18** lamentano di non sentirsi riposati al mattino. I disturbi del

sonno possono essere classificati come sintomi oggettivi: gli studi sul sonno mostrano modelli di sonno disturbato, con un sonno profondo scarso o addirittura assente. Inoltre, le misurazioni delle onde cerebrali mostrano un sonno non ristoratore persino nei soggetti che si sentono soggettivamente riposati al mattino. I disturbi del sonno sono correlati alla sensazione di dolore e devono assolutamente essere trattati, altrimenti influenzeranno negativamente la terapia del dolore. Presumibilmente, i disturbi del sonno derivano dalla maggiore sensibilità allo stress. A loro volta causano o aggravano la stanchezza cronica e i disturbi cognitivi ed emotivi.

**“Abbiamo quattro figli. Una vita familiare normale non è più concepibile con la mia fibromialgia grave. Non facciamo quasi mai escursioni e non andiamo mai in vacanza. È difficile anche per mio marito. Deve essere sempre premuroso, perché io sono così delicata e sensibile al dolore, e mettere da parte le proprie esigenze, senza sapere mai come sarà il giorno seguente.”**

**Claudia (48 anni)**

## **Stanchezza cronica**

La maggior parte delle persone affette da fibromialgia soffre di stanchezza cronica (astenia), anche se l'entità varia da persona a persona. Coloro che ne sono gravemente colpiti si stancano rapidamente, hanno una scarsa resistenza fisica e mentale e impiegano molto tempo per riprendersi dallo stress emotivo e dall'attività fisica. Si sentono come una batteria che si scarica rapidamente e si ricarica solo lentamente o in modo incompleto. Esistono modi per misurare i livelli di energia in modo oggettivo. La diagnostica mitocon-

driale li determina in base al tasso di consumo di ossigeno o alla misurazione dell'ATP. Tuttavia, la medicina classica non riconosce i valori della funzione mitocondriale come misura per la sensazione di esaurimento. Pertanto, la stanchezza cronica è considerata un sintomo soggettivo.

**“Ci sono giorni con molta energia e poco dolore nei quali posso fare tutto e altri nei quali posso fare solo piccole cose. Per coloro che mi circondano, questi alti e bassi non sono sempre facili e richiedono molta comprensione.”**

Anita (45 anni)

## Sintomi vegetativi

Gran parte dei sintomi della fibromialgia è probabilmente dovuta a disturbi di regolazione del sistema nervoso vegetativo (autonomo). Questo guida tutti i ritmi e processi corporei che sfuggono al nostro controllo volontario, come la frequenza respiratoria, il battito cardiaco, la pressione sanguigna, la circolazione sanguigna, la digestione, la sudorazione, la tensione muscolare e l'intero metabolismo. A seconda della localizzazione e della funzione delle fibre nervose, si distinguono tre parti del sistema nervoso autonomo: il sistema nervoso simpatico, il sistema nervoso parasimpatico e il sistema nervoso enterico, che collega strettamente le emozioni all'attività intestinale. L'intestino non digerisce solo il cibo, ma anche lo stress emotivo, per così dire. Non sorprende quindi che molte persone affette da fibromialgia soffrano di problemi digestivi cronici. Altri sintomi vegetativi comuni sono battito cardiaco irregolare, palpitazioni, mani e piedi freddi, sudorazione con poco sforzo fisico, diminuzione dell'interesse sessuale e molti altri disturbi organici o poco chiari.



## **Ipersensibilità e altri disagi**

La fibromialgia è spesso associata a un'eccessiva sensibilità agli stimoli. Le persone colpite sono molto sensibili alla luce, al rumore, agli odori o al tatto. Inoltre, alcuni soffrono di sensazioni come gonfiore alle braccia e alle gambe, formicolio, mal di testa, acufeni e vertigini. Il disagio e l'ipersensibilità sono fattori di stress che rendono ancora più difficile la convivenza con la fibromialgia.

## **Disturbi cognitivi**

Concentrarsi e riflettere con lucidità è spesso difficile in caso di fibromialgia grave. Le persone colpite si sentono confuse (in inglese, «brain fog» o «fibro fog») e soffrono soggettivamente di un flusso di pensieri stagnante. Dall'ester-

no si notano disturbi nella ricerca delle parole, mancanza di concentrazione e vuoti di memoria. Le persone colpite più anziane spesso temono l'insorgere di una demenza. Oggettivamente, però, non sono misurabili limitazioni nella capacità di pensare e ricordare.

## **Disturbi emotivi**

Pur non essendo una malattia psichica, la fibromialgia comporta quasi sempre sintomi emotivi. Circa tre persone su quattro soffrono di depressione latente o conclamata. Si registrano anche disturbi d'ansia o aggressività. Si tratta di modelli di reazione emotiva alla difficile situazione di vita, caratterizzata da dolore, disagio, incomprensione e isolamento sociale.



# Diagnosi

**Una diagnosi stabilisce una correlazione tra sintomi e dati oggettivi. In riguardo alla fibromialgia ciò è difficile: la diagnosi si basa quindi sulle informazioni fornite dalla persona colpita.**

La medicina non è una scienza esatta che si limita a stabilire fatti, ma è essenzialmente l'arte medica di interpretare i segni e valutare i risultati degli esami. Queste due pratiche risultano ancora più difficili in riguardo alla fibromialgia, perché non lascia tracce evidenti nei valori di laboratorio, né cambiamenti visibili negli organi o nei tessuti. Non ci sono dati oggettivi che indichino chiaramente la fibromialgia. Occorre quindi concentrarsi sui sintomi, molti dei quali sono soggettivi e non rilevabili. Le domande sostituiscono dunque le misurazioni. Secondo gli attuali criteri diagnostici, il dolore e i disturbi concomitanti della fibromialgia devono

essere valutati con due questionari convalidati (comprovati): l'indice del dolore («Widespread Pain Index», WPI) e la scala della gravità dei sintomi («Symptom Severity Scale», SSS).

## I criteri diagnostici attuali

L'indice del dolore (WPI) determina dove sia stato avvertito il dolore nell'ultima settimana in 19 regioni corporee definite. Il dolore deve essere presente in quattro regioni su cinque. La scala della gravità dei sintomi (SSS) è composta da due parti: la prima registra la frequenza di esaurimento, disturbi del sonno e problemi di concentrazione rilevati nell'ultima settimana (mai, raramente, spesso, quasi sempre); la seconda contiene un elenco di 41 disturbi e registra quali di essi fossero stati presenti durante la settimana precedente. La fibromialgia può essere diagnosticata se si raggiunge un dato numero di punti in entrambi i questionari. **A differenza dalle precedenti linee guida, la fibromialgia non è più una diagnosi per esclusione,** bensì può essere diagnosticata indipendentemente e in aggiunta ad altre diagnosi. Pertanto non è più necessario cercare i tender point dolorosi (vedere pag. 26).

**“ Per anni sono stata etichettata come pigra o falsa, ma anche una diagnosi di fibromialgia non porta automaticamente al riconoscimento. Mi sento abbandonata e incompresa dall'intero ambiente sociale. Cosa fare quando anche i tuoi migliori amici pensano: non si vede nulla, quindi non sei malata! ”**

**Claudia (48 anni)**

## **Criteri diagnostici della fibromialgia secondo ACR<sup>1</sup>**

1. WPI  $\geq 7$  e SSS  $\geq 5$  o WPI 4–6 e SSS  $\geq 9$
2. Dolori generalizzati in 4 regioni su 5
3. Sintomi presenti da  $\geq 3$  mesi

### **Diagnosi differenziale**

Un'intera gamma di malattie provoca talvolta sintomi che si confondono con la fibromialgia, ad esempio alcune forme di reumatismo infiammatorio (ad es. artrite reumatoide) o malattie infettive, neurologiche e ormonali. Pertanto, la diagnosi deve essere sempre effettuata dal personale medico. Il reumatologo o la reumatologa, figura di competenza per la fibromialgia, condurrà un colloquio dettagliato, un esame fisico, un esame del sangue e, se necessario, procedure di imaging come radiografie o ecografie. All'occorrenza, si possono aggiungere ulteriori esami specialistici. L'applicazione dei criteri diagnostici del 2016 e gli esami citati consentono di diagnosticare tempestivamente la fibromialgia o qualsiasi altra malattia. Più il processo è strutturato, più si risparmia tempo, costi ed energia. L'obiettivo è quello di iniziare rapidamente un trattamento mirato. L'assistenza a lungo termine può essere fornita da medici di famiglia, psicologi e psicologhe, fisioterapisti e fisioterapiste, con la consulenza di un reumatologo o una reumatologa di riferimento.

## E i tender point?

I questionari odierni hanno ufficialmente e definitivamente sostituito la diagnosi con i tender point del 1990. In questa procedura venivano premuti vari punti nell'area muscolo-tendinea seguendo le specifiche dell'ACR per valutarne la sensibilità. Questo metodo richiedeva una conoscenza precisa della posizione anatomica dei punti di pressione e anche una certa routine di esecuzione. Inoltre, gli stessi punti di pressione fanno spesso male in caso di malattie reumatiche come la spondiloartrite. Di conseguenza, la diagnosi dei tender point ha sempre avuto un significato limitato per la fibromialgia.

---

1 Wolfe F et al. 2016 Revisions to the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria. *Semin Arthritis Rheum.* 2016 Dec;46(3):319–329; <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27916278/>.

# Terapia e autoaiuto

**Non esiste un piano terapeutico universale per la fibromialgia, ma è possibile combinare diversi trattamenti e misure di autoaiuto per creare una terapia individuale.**

Per molto tempo, la terapia d'elezione per il trattamento della fibromialgia era un piano terapeutico graduale che partiva dalla formazione dei pazienti. Risultati più recenti, invece, sostengono la necessità di una strategia multimodale.

## **La terapia multimodale**

La letteratura scientifica degli ultimi cinque anni conferma i benefici dei concetti di terapia multimodale per i disturbi da dolore cronico. Multimodale significa combinare diversi elementi sin dall'inizio per ottenere i migliori risultati. La terapia multimodale per la fibromialgia comprende la terapia o la consulenza psicologica, l'allenamento e le attività fisiche, la terapia farmacologica e i trattamenti complementa-

ri, compresi quelli della medicina empirica. La formazione dei pazienti rimane centrale. Essa mira a rafforzare le risorse delle persone colpite («empowerment») e a fornire loro conoscenze mediche sulla malattia. Le terapie multimodali, stazionarie o ambulatoriali, sono oggi offerte da diversi centri in cui collaborano specialisti e specialiste dei settori della fisioterapia, dell'ergoterapia, della psicologia, della psicosomatica, della reumatologia, della medicina del dolore, dei servizi sociali, della gestione del dolore, ecc. Tuttavia, una terapia multimodale può essere organizzata anche dal medico di famiglia vicino al luogo di residenza. È importante iniziare la terapia multimodale il prima possibile dopo la diagnosi e adattarla alla singola persona colpita. A tal fine, sono prese in considerazione tutte le possibili terapie che allevino in modo dimostrabile i sintomi della fibromialgia e scongiurino un'ulteriore cronicizzazione e limitazioni funzionali nella vita quotidiana. È necessario seguire il principio «trial and error» (tentativo ed errore), in quanto non è possibile prevedere quali terapie e quali misure di autoaiuto funzionino per chi e come.

## **Terapia comportamentale cognitiva**

La terapia comportamentale cognitiva è un termine collettivo impiegato per varie forme di terapia e tecniche che mirano a modificare il comportamento. L'idea di base è quella di rompere i modelli negativi, spesso passivi, di comportamento e di reazione allo stress e al dolore sostituendoli con modelli di comportamento positivi e proattivi. Il fulcro è il colloquio psicoterapeutico che aiuta a riconoscere quali situazioni e fattori scatenino lo stress. Su questa base vengono sviluppate strategie comportamentali alternative per aiutare a controllare, ridurre o prevenire gli effetti negativi dello stress.

## Mindfulness e rilassamento

Anche gli esercizi di mindfulness, i metodi di rilassamento come la tecnica muscolare progressiva di Jacobson, il training autogeno, la meditazione e l'autoipnosi nonché la meditazione in movimento sotto forma di yoga, pilates, tai chi e qi gong hanno un'influenza positiva sul comportamento e sulla vita. Gli studi dimostrano che il tai chi può addirittura ottenere effetti migliori rispetto all'allenamento di resistenza convenzionale. I metodi più delicati, in particolare, hanno un forte potenziale per modificare l'identificazione fisica e dunque le sensazioni corporee. L'esperienza della forza mentale e della ricchezza interiore può portare a un atteggiamento completamente nuovo nei confronti della vita.

### **Tenga un diario!**

Quali dolori ha provato durante l'ultima settimana? E quali misure l'hanno aiutata? Tenendo un diario del dolore, potrà rispondere con maggiore precisione a queste domande, sia in sede di visita che di terapia. Annoti quando, dove e con quale intensità si è manifestato il dolore. Tali informazioni possono fornire indicazioni utili per il trattamento e la gestione del dolore. In questo opuscolo troverà un modello di diario combinato del dolore e dell'astenia (vedere pag.30).

# Il mio diario del dolore e della stanchezza



## Dolore

- 1 Assegno a ogni dolore una lettera e un colore (A, B, C ecc.) e lo inserisco nella tabella. Descrivo ogni dolore (ad esempio «lancinante», «sordo», «bruciante» ecc.)
- 2 Annoto nella tabella l'intensità del dolore, utilizzando una scala da 0 a 10. 0 = nessun dolore; 10 = il dolore più forte immaginabile. Collego i diversi valori nel corso di una giornata formando una linea.
- 3 Prendo nota delle mie osservazioni sul dolore. Per esempio, che cosa ha causato il dolore e ad altri dolori (per esempio: «Se il dolore A è superiore all'intensità 6, allora...»)

## Stanchezza

- 4 Annoto nella tabella il mio grado di spossatezza utilizzando una scala da 0 a 10. 0 = nessuna spossatezza; 10 = totale spossatezza. Collego tra loro diversi valori nel corso di una giornata formando una linea.

0 = nessun dolore / nessuna spossatezza    10 = il dolore più forte immaginabile / totale spossatezza

Giorno	   	Esperienze e osservazioni
Lun 10 8 6 4 2 0	<b>2</b> <b>4</b>	<b>3</b>
Mar 10 8 6 4 2 0		
Mer 10 8 6 4 2 0		
Gio 10 8 6 4 2 0		
Ven 10 8 6 4 2 0		
Sab 10 8 6 4 2 0		
Dom 10 8 6 4 2 0		



co nella figura.

.).

0.

si valori della giornata per formare una linea.

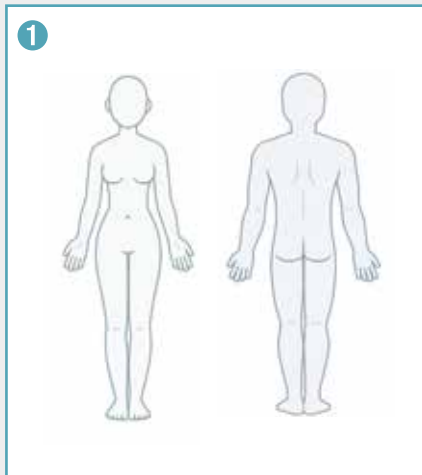
la scatenato, come si sviluppa o se è legato

ora arriva il dolore B.»).

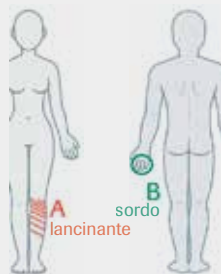
a 0 a 10.

nea.

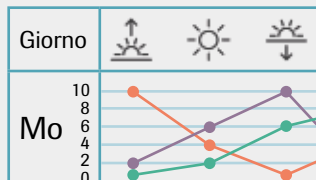
ssatezza

Esempio di figura:



Esempio di tabella:



Arancione = dolore A

Verde = dolore B

Viola = stanchezza **31**

## Attività fisiche adattate

L'esercizio fisico è l'ultima cosa che si ha voglia di fare quando si soffre di dolori muscolari cronici. Tuttavia, la ricerca dimostra che un allenamento di resistenza leggero e regolare può ridurre il dolore e l'affaticamento e migliorare le prestazioni. L'obiettivo principale non è la forma fisica, ma il movimento. Scelga un'attività fisica come il nordic walking, il nuoto, la ginnastica in acqua o il ciclismo, sia su strada che con una cyclette. È importante adattare l'allenamento sportivo alle riserve energetiche disponibili e aumentarne l'intensità solo lentamente. **Eviti un carico eccessivo, che aggrava i sintomi. Si motivi però sempre a fare attività!** A breve termine le terapie passive come il massaggio o l'agopressione possono alleviare i sintomi, ma le attività fisiche hanno un effetto più duraturo.

La Lega contro il reumatismo offre un'intera gamma di corsi di movimento. Faccia una sessione di prova gratuita e scopra cosa funziona per Lei. Per maggiori informazioni: [www.reumatismo.ch/corsi](http://www.reumatismo.ch/corsi). Per l'allenamento a casa all'indirizzo [www.rheumaliga-shop.ch](http://www.rheumaliga-shop.ch) può ordinare o scaricare dépliant gratuiti con esercizi di movimento e di rafforzamento.



Ordini le schede gratuite con gli esercizi per allenare la mobilità e la forza su [www.rheumaliga-shop.ch](http://www.rheumaliga-shop.ch).



## **Gestione dell'energia (pacing)**

Lo scopo del pacing è un impiego attento e parsimonioso delle proprie riserve energetiche ed è un importante obiettivo di apprendimento della terapia cognitivo-comportamentale. Si tratta di pianificare l'impiego dell'energia fisica e mentale disponibile nel corso della giornata inserendo brevi pause e fasi di recupero più lunghe. L'obiettivo è quello di non superare il limite di carico individuale. Una consulenza ergoterapica, in particolare, può essere d'aiuto in questo senso.



## **Gestione delle relazioni**

Raccomandiamo vivamente a tutte le persone colpite di coltivare le relazioni che le fanno sentire bene. Ad esempio, nella cerchia dei familiari, degli amici e dei conoscenti. La fibromialgia mette a dura prova queste relazioni e può metterle in crisi. Altrettanto importante è il contatto con altre persone colpite, che sia nell'ambito di una terapia di gruppo, di un'organizzazione di pazienti (come l'Associazione Svizzera dei Fibromialgici, ASF), di un classico gruppo di autoaiuto o di un gruppo chiuso sui social media.

## Terapia del trauma

Se la fibromialgia è stata innescata da un disturbo da stress post-traumatico, da una depressione o da un'altra malattia psichica o è favorita in misura significativa da queste, la terapia cognitivo-comportamentale dovrebbe includere anche una terapia del trauma professionale. La psicosomatica può apportare un importante contributo alla ricerca delle cause e al trattamento.

## Alimentazione

L'alimentazione ha ovviamente un'influenza sui sintomi della fibromialgia. In generale, si raccomanda un'alimentazione equilibrata con una quantità sufficiente di verdure, legumi, frutta e un adeguato apporto vitaminico. Con il supporto terapeutico, è possibile sperimentare regimi alimentari speciali (vegetariano, a base di cibi crudi, low-carb, a basso contenuto calorico) o l'integrazione di antiossidanti, vitamine e oligoelementi. Singoli studi suggeriscono che tali misure nutrizionali abbiano un effetto benefico sul dolore, sul benessere, sulla qualità del sonno, sulla depressione, sull'ansia e su altri disturbi. Tuttavia, mancano studi a lungo termine su larga scala sull'effetto di specifici regimi alimentari.

## Medicamenti antidolorifici

Oggi esistono valide terapie farmacologiche per il controllo dei sintomi nelle persone colpite da fibromialgia. In queste viene sfruttato l'effetto antidolorifico di alcuni antidepressivi e antiepilettici. L'allontanamento emotivo dal dolore definisce uno stato in cui il dolore è percepito ma non dà più così fastidio, di conseguenza migliora anche il sonno e

la stanchezza si riduce. A questo scopo, i medicinali centrali (che agiscono sul cervello) devono essere assunti per mesi, in quanto occorre tempo per ripristinare le modifiche avvenute nel sistema nervoso centrale. Il cervello o il midollo nel canale spinale devono prima riprodurre, rispettivamente inibire le cellule e i messaggeri infiammatori corrispondenti. L'antidepressivo amitriptilina è di solito ben tollerato, a condizione che la terapia venga iniziata durante la notte con la dose più bassa possibile. La duloxetina o la fluoxetina devono invece essere assunte al mattino. L'effetto di questi due antidepressivi si manifesta spesso solo dopo tre settimane e inizialmente possono manifestarsi effetti collaterali come lievi vertigini o nausea. Solo alcune persone colpite sperimentano un netto miglioramento dopo due o tre giorni. Vengono utilizzati anche pregabalin e gabapentin. Questi medicinali, sviluppati per l'epilessia, aiutano a contrastare il formicolio o il bruciore notturno associati alla malattia delle fibre nervose sottili (Small Fiber Neuropathy). Anche in questo caso, è importante iniziare con piccole dosi.

## **Analgesici**

I normali analgesici hanno un effetto minimo o nullo sulla fibromialgia. Se tollerati, possono essere utilizzati antinfiammatori non steroidei (FANS), che agiscono sulle strutture del tessuto connettivo infiammate e possono essere assunti per alcuni giorni in caso di attacchi o elevata tensione muscolare. L'esperienza insegna che sia meglio assumere la dose piena per alcuni giorni e poi interrompere l'assunzione. Gli analgesici oppiacei devono essere evitati per quanto possibile. L'unico medicinale efficace di questo gruppo è il tramadolo. In generale, per evitare la dipendenza, si dovrebbero assumere solo oppioidi a rilascio prolungato.

**36** Questo vale anche per il tramadolo, che inoltre non deve

essere associato a tutti i medicinali antidolorifici sopra citati.

## **Cortisone**

I glucocorticoidi (cortisone) dovrebbero essere evitati a causa dei rischiosi effetti collaterali come osteoporosi, aumento della pressione sanguigna, obesità e glaucoma o cataratta. Inoltre, con la fibromialgia, il livello di cortisolo dell'organismo tende a essere elevato, per cui non è necessario somministrare più cortisone.

## **Cannabis**

Molte persone con dolori difficilmente trattabili apprezzano la pianta della canapa. Nel corso della depenalizzazione, in Svizzera sono stati approvati due medicinali a base di cannabis soggetti a prescrizione medica. Inoltre, le farmacie autorizzate possono dispensare cannabis su ricetta medica. I due principi attivi della cannabis più studiati sono il CBD e il THC. Il CBD ha un effetto antinfiammatorio, rilassante, positivo sull'umore e ansiolitico, mentre il THC è in grado di allontanare il dolore. Tuttavia, gli studi condotti finora non sono stati in grado di dimostrare un effetto convincente specifico sulla fibromialgia. L'effetto della cannabis varia notevolmente da persona a persona. Per le preparazioni a base di THC è opportuno valutare anche il rischio di dipendenza e i possibili effetti collaterali. La cannabis può compromettere la capacità di guidare. Si raccomanda inoltre prudenza se si manovrano attrezzi pericolosi.

## Medicina empirica

Come per tutte le malattie con un alto livello di sofferenza e poche opzioni terapeutiche convenzionali efficaci, anche per la fibromialgia sta aumentando la richiesta di medicina empirica complementare o alternativa. I relativi trattamenti comportano tecniche per alleviare i sintomi ma anche terapie con effetto regolatore. Si utilizzano preparati erboristici della naturopatia, agopuntura e altre forme di trattamento della medicina tradizionale cinese, terapie metaboliche con vitamine, ferro, aminoacidi o acidi grassi, terapie fisiche con caldo o freddo, cure depurative e terapie con ossigeno per trattare la debolezza mitocondriale. Si ricorre inoltre a forme di meditazione in movimento, esercizi di mindfulness e metodi di rilassamento già menzionati in precedenza. **In generale si può dire che tutto ciò che soggettivamente La aiuta e Le fa bene, è utile per trattare la Sua fibromialgia.** È Lei che decide quali strumenti scegliere nell'ambito dell'autogestione della Sua malattia cronica.

“La distrazione è importante e nutre l'anima. A me aiutano molto le attività creative come la pittura. Attivano inoltre le mie mani doloranti e favoriscono la mia coordinazione. Gioia e allenamento in un'attività sola!”

Anita (45 anni)







## **Cos'altro?**

La vita quotidiana non consiste solo di terapie. Anche con una condizione di dolore cronico è possibile approfittare delle cose più belle della vita, uscire o permettersi un bel viaggio senza doversi giustificare. Non deve soddisfare le aspettative degli altri in riguardo a come una persona con dolori cronici dovrebbe comportarsi e a ciò che Le è permesso fare o meno.

# Consulenza sociale

**Se lavora e soffre di fibromialgia, presto o tardi sorgono pure problemi finanziari. Contatti un centro di consulenza il prima possibile!**

Un buon servizio di consulenza sociale La guiderà nel labirinto delle assicurazioni sociali e potrà indirizzarla verso servizi di consulenza e assistenza specifici (vedere anche «Terapia e autoaiuto» da pag. 27). Uno dei temi principali è l'assicurazione per l'invalidità (AI). Molti lavoratori e lavoratrici che riducono il proprio carico di lavoro a causa di una malattia non comprendono gli svantaggi a cui vanno incontro e il motivo per cui devono lottare così tanto per ottenere le prestazioni dell'AI a cui logicamente pensano di avere diritto.



## Rilevamento tempestivo AI

Per cominciare al meglio, si raccomanda il rilevamento tempestivo AI. La relativa notifica all'ufficio AI è volontaria e preventiva. Una volta ricevuta la richiesta di prestazioni, l'ufficio AI competente, insieme alla persona interessata e ai partner coinvolti, valuta quali siano i provvedimenti più indicati per conservare il posto di lavoro. Il servizio di consulenza sociale può aiutarla con la notifica o farla per Suo conto.

## Indennità giornaliera per malattia

In caso di congedo per malattia a causa della fibromialgia, la prima cosa che accade di solito è l'entrata in vigore dell'assicurazione di indennità giornaliera per malattia. Dopo



un breve periodo di attesa, riceverà l'indennità giornaliera per malattia per un massimo di 720 giorni. Tuttavia, la compagnia assicurativa può interrompere o ridurre i pagamenti in qualsiasi momento, dichiarando che ci sono dubbi sulla prova della malattia. L'assicurazione di indennità giornaliera per malattia non è obbligatoria. Verifichi se e come è assicurato/a dal Suo datore o dalla Sua datrice di lavoro e, se necessario, chiedi di consultare le condizioni contrattuali dell'assicurazione di indennità giornaliera per malattia.

## **Assicurazione per l'invalidità**

L'aspettativa di ricevere una rendita AI dopo aver percepito un'indennità giornaliera per malattia si realizza raramente. Il problema è la diagnosi. La richiesta di rendita AI è

solitamente respinta in caso di fibromialgia. Il Tribunale federale delle assicurazioni ha adottato una linea dura a riguardo. Secondo una sentenza del Tribunale federale del 2015, il diritto a una rendita AI per patologie dolorose in linea di principio non può essere revocato, ma in pratica è a questo che si riduce. Anche le richieste di sostegno per misure professionali vengono spesso respinte. A seconda dello stato di salute, una diagnosi aggiuntiva può aprire la strada alle prestazioni dell'AI. L'AI deve quindi valutare la combinazione della fibromialgia con un'altra condizione medica, come un'artrosi grave. Questo può aumentare le possibilità di successo.

“Nel corso degli anni sono arrivata a una tregua con la fibromialgia. È lì e occupa il suo spazio, ma non subordino la mia vita alla malattia. La mia vita è colorata, appagante e piena di gioia nonostante i dolori quotidiani. Questo mi aiuta a superare i momenti bui.”

Anita (45 anni)

## **Assicurazione di protezione giuridica**

Un'assicurazione di protezione giuridica può essere utile se presenta un reclamo contro una decisione preliminare dell'AI. Gli esperti che si occupano del Suo caso La assisteranno e potranno valutare quanto siano realistiche le possibilità che la Sua richiesta o il Suo reclamo siano presi in considerazione. Se necessario, chiarisca se ha concluso un'assicurazione di protezione giuridica, privatamente o tramite un'associazione professionale.

## Se possibile, rimanga attivo/a!

In generale, si consiglia alle persone colpite che lavorano di continuare a farlo. **Idealmente, le condizioni, gli orari e le attività lavorativi vanno adattati in modo che possa sopportarli.** Continuare a lavorare non solo garantisce un reddito fisso, ma struttura anche la giornata, crea contatti sociali e dà una sensazione di utilità. Tuttavia, ci sono anche persone colpite che devono lottare per ottenere comprensione nell'azienda in cui lavorano e difendersi dalle insinuazioni. La consulenza sociale può essere un aiuto anche per affrontare queste sfide. Non si lasci condizionare da un capo che pensa che dopo un anno di fibromialgia le cose dovrebbero finalmente migliorare, o da un capo che vuole contattare il/la Suo/a medico/a per avere una panoramica dei Suoi dati medici. E non si lasci mettere pressione da colleghi e colleghe che si lamentano apertamente o alle spalle delle Sue assenze dal lavoro.

## Consulenza sociale e legale

La invitiamo a usufruire della consulenza sociale gratuita offerta da alcune leghe contro il reumatismo cantonali e regionali. Gli/le assistenti sociali La sosterranno per i problemi sul lavoro e le questioni relative all'AI, all'assistenza sociale, all'AVS, alle prestazioni complementari, alla cassa malati, alle indennità giornaliere per malattia e all'assicurazione contro gli infortuni. Consigliamo inoltre di rivolgersi a enti come Procap, InclusionHandicap o Pro Infirmis.

## **Suggerimenti del servizio di consulenza sociale**

- Richieda sempre un certificato medico in caso di assenza per malattia e conservi questo tipo di documenti.
- Chiarisca con se stesso/a e con gli altri quanto e che tipo di lavoro possa eseguire e quali siano i Suoi limiti.
- Si abitui a usare un linguaggio positivo. Parli di ciò che si sente ancora in grado di fare invece di sottolineare ciò che non può più fare. Ad esempio: «Posso lavorare mezza giornata cinque volte alla settimana, preferibilmente al mattino.»
- Si assicuri che anche i documenti medici non definiscano la Sua incapacità lavorativa, ma la Sua capacità lavorativa.

# Glossario

**ACR** «American College of Rheumatology», società medica per il progresso della reumatologia.

**Acufene** Ronzio nelle orecchie; la percezione di suoni a cui non possono essere attribuite fonti sonore esterne.

**Antiossidanti** Nutrienti protettivi, antiradicali. Neutralizzano i composti dell'ossigeno molto reattivi (radicali liberi) che stressano (stress ossidativo) e distruggono le strutture delle cellule dell'organismo. Potenti antiossidanti sono la catechina (abbondante nel tè verde), la vitamina C, la vitamina E e i carotenoidi.

**Astenia** La stanchezza cronica è un sintomo della fibromialgia, ma anche una malattia a sé stante chiamata encefalomielite mialgica (ME) o sindrome da stanchezza cronica (CFS).

**46 ATP** Adenosina trifosfato, la molecola energetica più impor-



tante dell'organismo, prodotta nei mitocondri. Una persona adulta consuma in media 60–70 kg di ATP al giorno.

**Cannabis Canapa**, una pianta tradizionale e medicinale.

**CBD** Cannabidiolo, un ingrediente della pianta di canapa (cannabis). Il CBD non ha un effetto inebriante, ma piuttosto calmante. Esistono molti prodotti con CBD da banco.

**Centrale Qui** relativo al sistema nervoso nel cervello e nel midollo spinale.

**Cognitivo** Relativo alla cognizione e alla conoscenza. Le capacità cognitive comprendono attenzione, memoria, apprendimento, pianificazione, creatività e volontà.

**Depressione** Disturbo o malattia mentale. I sintomi tipici sono morale abbattuto, frequenti pensieri e svogliatezza.

**Diagnosi Sintesi** dei sintomi (segni della malattia) e dei dati oggettivi (esami medici) di una persona malata.

La diagnosi medica mira a identificare e dare un nome a una malattia.

**Diffuso Indistinto**, impreciso. In letteratura è comune definire il dolore della fibromialgia come diffuso e variabile.

L'espressione non è da intendersi in senso peggiorativo.

**Disfunzione** Disturbo funzionale, debolezza funzionale.

**IASP** «International Association for the Study of Pain» (Associazione internazionale per lo studio del dolore), un'organizzazione che promuove la ricerca sul dolore e la sua gestione.

**ICD-11** Undicesima revisione dell'«International Classification of Diseases» (classificazione internazionale delle malattie) dell'OMS.

**IMC** Indice di massa corporea, una misura che mette in relazione il peso corporeo di una persona con la sua altezza. Le persone normopeso hanno un IMC compreso tra 18,5 e 25.



**Low-carb Regime** alimentare a basso contenuto di carboidrati.

Una dieta a basso contenuto di carboidrati elimina dal menu zucchero, pane, paste e leguminose.

**Malattia autoimmune** Malattia causata da un eccesso o da un malfunzionamento del sistema immunitario dell'organismo.

**Medicina empirica** Medicina complementare, medicina alternativa, medicina olistica.

**Micronutrienti** Sostanze che non forniscono energia all'organismo, ma che consentono, influenzano e supportano i processi metabolici. I micronutrienti comprendono vitamine, minerali, aminoacidi, acidi grassi e composti vegetali secondari.

**Mitocondri** Strutture minuscole nelle cellule che producono la molecola energetica ATP. Il numero di mitocondri è più

elevato nelle cellule ad alto consumo energetico, come le cellule muscolari, le cellule nervose e le cellule sensoriali.

**Neuroinfiammazione** Infiammazione del tessuto nervoso, soprattutto in relazione al sistema nervoso centrale (cervello e midollo spinale).

**Nocicettivo** Provocato da stimoli chimici, meccanici o termici che sono recepiti da specifici recettori del dolore sulle terminazioni nervose.

**Nociplastico** Un'elaborazione funzionalmente alterata degli stimoli dolorosi.

**Omeostasi** Autoregolazione; mantenimento di un flusso costante; la tendenza di tutti gli organismi a mantenere un ambiente costante contro le influenze esterne, ad esempio regolando la temperatura corporea, la pressione sanguigna, il ritmo cardiaco, ecc.

**Pacing** Gestione dell'energia; impiego attento delle proprie riserve energetiche.

**Parasimpatico** Parte del sistema nervoso vegetativo. Il sistema nervoso parasimpatico serve a rigenerarsi, ad accumulare riserve energetiche e ad attivare il metabolismo e la digestione.

**Periferico** Qui relativo al sistema nervoso, escluso il cervello e il midollo spinale. Il sistema nervoso periferico si divide in sistema nervoso somatico e sistema nervoso autonomo.

**Post-traumatico** A seguito di una lesione fisica o mentale.

**Psicosomatica** Campo interdisciplinare che studia l'influenza dei fattori psicologici e sociali sulla salute fisica.

**Simpativo** Parte del sistema nervoso vegetativo. Il sistema nervoso simpatico fornisce all'organismo l'energia necessaria per le prestazioni fisiche e mentali, ad esempio espandendo le vie respiratorie, aumentando il battito cardiaco e inibendo la digestione.

**SFM** **Sindrome fibromialgica.**

**Sistema nervoso vegetativo** Parte del sistema nervoso periferico. Il sistema nervoso vegetativo o autonomo guida tutti i processi corporei che sfuggono al nostro controllo volontario, come la frequenza respiratoria, il battito cardiaco, la pressione sanguigna, la circolazione sanguigna, la digestione, la sudorazione, la tensione muscolare e l'intero metabolismo.

**Spondiloartrite o spondiloartropatia (SpA)** è un nome collettivo per le malattie reumatiche infiammatorie della colonna vertebrale e delle articolazioni. Questo gruppo comprende la malattia di Bechterew e l'artrite psoriasica.

**SSS** «Symptome Severity Scale» (scala della gravità dei sintomi), un questionario convalidato per la diagnosi della fibromialgia.

**Stress ossidativo** Condizione del metabolismo che può danneggiare le cellule e alterarne la funzione.

**THC** Tetraidrocannabinolo, un ingrediente della pianta di canapa (*cannabis sativa*). Il THC può avere un effetto inebriante. In Svizzera, l'uso medico può essere prescritto da un/una medico/a.

**WPI** «Widespread Pain Index», un questionario convalidato per la diagnosi di fibromialgia.

# Brevi ritratti delle persone colpite citate



Marcus\*, in seguito a un'infiltrazione per una frozen shoulder, ha sofferto di dolori molto forti in tutto il corpo per 13 mesi (non c'era modo di alleviarli). Durante quella fase di dolore acuto è stato costretto a letto per la maggior parte del tempo. Da allora, Marcus è disoccupato e dipende dall'assistenza sociale. La sua cassa malati ha rifiutato per due volte la richiesta di ricovero in una clinica per la cura del dolore e ha inoltre respinto una perizia multidisciplinare dell'AI. Marcus soffre ancora dei dolori della fibromialgia e dell'artrosi al polso. Marcus ha trascorso la maggior parte degli ultimi anni da solo in casa. Fa fatica ad accettare il proprio destino.



A Claudia\*\* è stata diagnosticata la fibromialgia 19 anni dopo l'inizio della malattia. Soffre di dolori, disturbi del sonno, stanchezza cronica e molti altri sintomi tipici della fibromialgia, reumatismo infiammatorio (artrite, lupus) e altre malattie concomitanti. Claudia è madre di quattro figli. Ha abbandonato l'attività professionale quattro anni fa. Dalla fine della fase delle indennità giornaliere per malattia, riceve una rendita AI (100%). Siccome non riesce quasi a camminare per via del dolore, preferisce usare la sedia a rotelle o lo scooter elettrico. Ama gli animali e ha un cane da terapia per uscire di casa ogni giorno.



Ad Anita è stata diagnosticata la fibromialgia nel 2008, in seguito a una grave esacerbazione. Aveva già notato i segni premonitori della malattia quando era giovane. Anita lavora all'80% nel campo della comunicazione ed è madre di due figli a breve adulti. Sin dalla fondazione nel 2017, è attiva nel comitato delle persone colpite della Lega svizzera contro il reumatismo.

---

\* Nome e foto modificati

\*\* Foto modificata

# Associazione Svizzera dei Fibromialgici

**L'Associazione Svizzera dei Fibromialgici (ASF) ha un orientamento di pubblica utilità e si prefigge di:**

- Sostenere le persone affette da fibromialgia e il loro ambiente.
- Contribuire al riconoscimento della fibromialgia.
- Sensibilizzare il mondo specialistico, le autorità e la politica sul tema e aumentare la conoscenza della fibromialgia mediante misure di comunicazione appropriate.
- Promuovere lo scambio e l'autoaiuto coordinando i gruppi di discussione e i gruppi di autoaiuto.
- Insegnare la gestione del dolore alle persone affette da fibromialgia.
- Creare una collaborazione con gruppi professionalmente riconosciuti per la medicina integrativa
- Fungere da interlocutrice per la scienza, i media e l'opinione pubblica.



Per maggiori informazioni: [www.suisse-fibromyalgie.ch](http://www.suisse-fibromyalgie.ch)

# Contatti utili

## **Lega svizzera contro il reumatismo**

Josefstrasse 92, 8005 Zurigo

Segretariato: tel. 044 487 40 00

Ordinazioni: tel. 044 487 40 10

info@rheumaliga.ch, www.reumatismo.ch

## **Leghe cantionali e regionali della Lega svizzera contro il reumatismo**

Argovia (v. Zurigo, Zugo, Argovia)

Basilea, tel. 061 269 99 50, info@rheumaliga-basel.ch

Berna, Alto Vallese, 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. 078 240 88 48, rheumaliga.gl@bluewin.ch

Lucerna, Unterwaldo, tel. 041 377 26 26,

rheuma.luuw@bluewin.ch

Neuchâtel, tel. 032 913 22 77, info.ne@rheumaliga.ch

S.Gallo, Grigioni, Appenzello, Liechtenstein,

Segretariato e corsi: tel. 081 302 47 80

Consulenza: Bad Ragaz, tel. 081 511 50 03,



S. Gallo, tel. 071 223 15 13

E-Mail: [info.sgfl@rheumaliga.ch](mailto:info.sgfl@rheumaliga.ch)

[Sciaffusa](#), tel. 052 643 44 47, [info.sh@rheumaliga.ch](mailto:info.sh@rheumaliga.ch)

[Soletta](#), tel. 032 623 51 71, [rheumaliga.so@bluewin.ch](mailto:rheumaliga.so@bluewin.ch)

[Ticino](#), tel. 091 825 46 13, [info.ti@rheumaliga.ch](mailto:info.ti@rheumaliga.ch)

[Turgovia](#), tel. 071 688 53 67, [info.tg@rheumaliga.ch](mailto:info.tg@rheumaliga.ch)

[Uri, Svitto](#), tel. 041 870 40 10, [info.ursz@rheumaliga.ch](mailto:info.ursz@rheumaliga.ch)

[Vaud](#), tel. 021 623 37 07, [info@lvr.ch](mailto:info@lvr.ch)

[Vallese \(solo Basso Vallese\)](#), tel. 027 322 59 14,

[info.vs@rheumaliga.ch](mailto:info.vs@rheumaliga.ch)

[Zurigo, Zugo, Argovia](#), tel. 044 405 45 50,

[info@rheumaliga-zza.ch](mailto:info@rheumaliga-zza.ch)

### **Altri contatti**

[Associazione Svizzera dei Fibromialgici \(ASF\)](#)

Tel. 024 425 95 75

[info@suisse-fibromyalgie.ch](mailto:info@suisse-fibromyalgie.ch), [www.suisse-fibromyalgie.ch](http://www.suisse-fibromyalgie.ch)

[Swiss Pain Society \(SPS\)](#)

Tel. 044 496 10 16

[info@swisspainsociety.ch](mailto:info@swisspainsociety.ch), [swisspainsociety.ch](http://swisspainsociety.ch)

[Swiss Society for Interventional Pain Management \(SSIPM\)](#)

Tel. 021 799 10 29

[welcome@SSIPM.ch](mailto:welcome@SSIPM.ch), [SSIPM.ch](http://SSIPM.ch)

[Auto-Aiuto Svizzera](#)

Tel. 061 333 86 01

[info@infoentraidesuisse.ch](mailto:info@infoentraidesuisse.ch), [www.autoaiutosvizzera.ch](http://www.autoaiutosvizzera.ch)

[Associazione ME/CFS Schweiz](#)

Tel. 078 616 96 80 (hotline per le persone colpite, durante il giorno), [info@me-cfs.net](mailto:info@me-cfs.net), [www.mecfs.ch](http://www.mecfs.ch)

# **Lega svizzera contro il reumatismo**

**La Lega svizzera contro il reumatismo si impegna da oltre 60 anni in tutta la Svizzera a favore delle persone con una malattia reumatica.**

L'ampia gamma di servizi offerti ha lo scopo di facilitare la vita delle persone colpite e dei loro familiari, informare l'opinione pubblica sulle malattie reumatiche e sostenere il lavoro del personale specialistico. La Lega svizzera contro il reumatismo è un'organizzazione mantello con sede a Zurigo che riunisce 17 leghe contro il reumatismo cantonali e regionali, 6 organizzazioni nazionali dei pazienti e un gruppo dedicato alle giovani persone colpite.

## **Consigliare, stimolare, accompagnare**

Offriamo ascolto, un'ampia gamma di informazioni, corsi per persone colpite e personale specialistico nonché supporto in diversi campi della vita. La nostra offerta di corsi di movimento, pubblicazioni, mezzi ausiliari e programmi di prevenzione si basa sulla consulenza di esperti

## Ha interesse per la nostra offerta?

- Per i corsi di movimento dalla A alla Z, come aquafit, easy dance, osteogym, training fasciale o zumba: [www.reumatismo.ch/corsi](http://www.reumatismo.ch/corsi).
- Per pubblicazioni e mezzi ausiliari: [www.rheumaliga-shop.ch](http://www.rheumaliga-shop.ch).
- Se desidera vedere e provare in prima persona i nostri prodotti, qui trova i punti vendita nelle Sue vicinanze: [www.reumatismo.ch/punti-vendita](http://www.reumatismo.ch/punti-vendita).

Per ulteriori informazioni visiti [www.rheumaliga.ch](http://www.rheumaliga.ch)  
o ci chiami al numero 044 487 40 00.

In Svizzera 2 milioni di persone soffrono di reumatismi. Diamo loro più forza nella vita quotidiana.

[www.reumatismo.ch](http://www.reumatismo.ch)

” Non combatto soltanto contro i dolori e le limitazioni

ma anche per l'accettazione. “

Sarah, 31 anni



Rheumaliga Schweiz  
Ligue suisse contre le rhumatisme  
Lega svizzera contro il reumatismo



«Ogni franco ci aiuta a sostenere nel miglior modo possibile le persone con una malattia reumatica.»

Valérie Krafft,  
Direttrice della Lega svizzera contro il reumatismo

## **Desidera sostenere il nostro lavoro? Sono le donazioni a rendere possibile il nostro lavoro.**

Posta:

IBAN CH29 0900 0000 8000 0237 1

UBS Zurigo:

IBAN CH83 0023 0230 5909 6001 F

Indirizzo per le donazioni:

Lega svizzera contro il reumatismo, Josefstrasse 92, 8005 Zurigo

La ringraziamo per il Suo impegno.

**Dona ora con  
TWINT!**



Scansiona il codice QR  
con l'app TWINT



Conferma importo e  
donazione



## Publicazioni e mezzi ausiliari

Intera offerta su: [www.rheumaliga-shop.ch](http://www.rheumaliga-shop.ch)

Ordinazioni: tel. 044 487 40 10, [info@rheumaliga.ch](mailto:info@rheumaliga.ch)



Gusto e salute  
Opuscolo  
gratuito  
It 431



Per il bene delle  
vostre articolazioni  
Dépliant  
gratuito  
It 3050



Capire il dolore  
Opuscolo breve  
gratuito  
It 1000



Sempre in forma  
Dépliant  
gratuito  
It 1001



Facciamoci forza  
Dépliant  
gratuito  
It 1002



Reumatismo? Io?  
Opuscolo breve  
gratuito  
It 005



**Cuscino con noccioli di ciliegia**  
Per scaldare e per raffreddare.  
CHF 42.60\*  
N.art. 0046



**Palla Softgym**  
Per appoggiarsi, rilassarsi e allenarsi.  
CHF 12.80\*  
N.art. 0023



**Cuscino riposo grande**  
Un ausilio per rilassarsi o per dormire  
CHF 129.80\*  
N.art. 0061



**Forbici per potare**  
Tagliare fiori ed arbusti senza sollecitare le articolazioni.  
CHF 56.50\*  
N.art. 5410



**Palla riccio morbida**  
Per massaggio.  
CHF 10.50\*  
N.art. 0009B



**Mezzi ausiliari**  
Catalogo gratuito  
It 003

## Impressum

### Autore

Patrick Frei, frei-text.ch

### Consulenza specialistica

Dr. med. Stefan Kuchen, Berner Rheuma-  
zentrum

### Verifica specialistica

Dr. med. Barbara Ankli, Basel

Christine Morger, assistente sociale SUP,  
consulenza sociale e sulla salute, Lega  
contro il reumatismo Berna e Alto Vallese

Martina Rothenbühler, fisioterapista  
dipl. SUP, Lega svizzera contro il reuma-  
tismo (per la versione italiana)

Anita Oswald, comitato delle persone colpite  
della Lega svizzera contro il reumatismo

### Layout

Oloid Concept GmbH, Zurigo

### Foto

Conradin Frei, Zurigo

istockphoto.com | Esther Pueyo (pag. 51)

istockphoto.com | FG Trade (pag. 52 in alto)

### Direzione del progetto

Marianne Stäger, Lega svizzera contro  
il reumatismo

### Editrice

© Lega svizzera contro il reumatismo

1<sup>a</sup> edizione 2023



# Ordino i seguenti articoli:

- Gusto e salute**  
Opuscolo, gratuito (It 431)
  - Capire il dolore**  
Opuscolo breve, gratuito (It 1000)
  - Sempre in forma**  
Dépliant, gratuito (It 1001)
  - Reumatismi? Io?**  
Opuscolo breve, gratuito (It 005)
  - Una buona azione che resta.**  
Una guida al testamento, gratuita (It 009)
  - Mezzi ausiliari**  
Catalogo, gratuito (It 003)
  - Cuscino con noccioli di ciliegia**  
CHF 27.10\* (n.art. 0046)
  - Palla riccio morbida**  
CHF 14.80\* (n.art. 0009B)
  - Altri articoli** \_\_\_\_\_
- 

\* escl. spese di spedizione, prezzi soggetti a variazioni

- Desidero sostenere le attività della Lega svizzera contro il reumatismo. Vi prego di inviarmi ulteriori informazioni.
- Vorrei iscrivermi alla Lega contro il reumatismo. Vi prego di contattarmi.

Numero telefonico \_\_\_\_\_

E-mail \_\_\_\_\_



GAS/ECR/ICR

nicht frankieren  
ne pas affranchir  
non affrancare

50133658  
000600

DIE POST



**B**



Mittente

Nome \_\_\_\_\_

Cognome \_\_\_\_\_

Via / N. \_\_\_\_\_

NPA / Località \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_

Lega svizzera  
contro il reumatismo  
Josefstrasse 92  
8005 Zurigo

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



**Consulenza, movimento, supporto:  
sosteniamo i malati reumatici  
nella vita quotidiana.**

Lega svizzera contro il reumatismo  
Tel. 044 487 40 00  
info@rheumaliga.ch  
www.reumatismo.ch