

## Sintesi Progetto

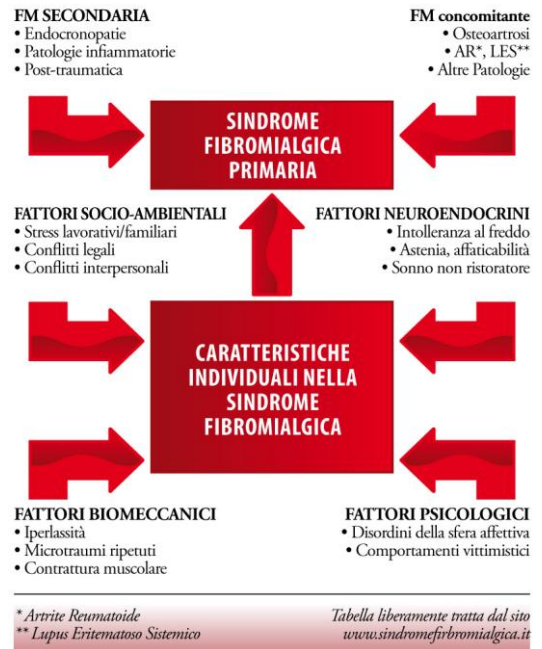
### 1. Contestualizzazione patologia

La **Fibromialgia** o **Sindrome Fibromialgica (SFM)** è una malattia complessa che si manifesta prevalentemente con dolore muscoloscheletrico cronico diffuso ed astenia (stanchezza). Tali sintomi ed altri disturbi funzionali associati (cefalea, colite, sonno disturbato, ecc.) possono compromettere la qualità di vita di chi ne è affetto.

La **SFM** è definita primaria se non associata ad altre patologie, secondaria al contrario quando si presenta nel contesto di altre malattie. Si ipotizza che alcuni eventi stressogeni (una infezione, un lutto, un trauma fisico o psichico) possano agire da fattori scatenanti in soggetti geneticamente predisposti, portando ad alterazioni nei meccanismi deputati al controllo del dolore, dell'umore e del sonno. Caratteristica predominante nella Sindrome Fibromialgica è l'**iperalgnesia** (percezione di dolore molto intenso in risposta a stimoli dolorosi lievi) e l'**allodinia** (percezione di dolore in risposta a stimoli che normalmente non sono dolorosi).

La prevalenza della malattia nella popolazione generale è di circa il **2-4%** e colpisce soprattutto il  **sesso femminile, con un rapporto uomo-donna di 1:8** con esordio tra 25 e 35 anni (uomini) e tra 45 e 55 anni (donne).

Il 15% delle visite specialistiche c/o ambulatorio reumatologico sono erogate per pazienti con questa Sindrome, che rappresenta anche il 5% delle visite c/o MMG (Medico di Base).



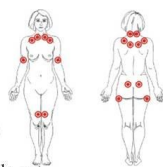
### Criteri Classificativi

(Wolfe et al. The American College of Rheumatology 1990)

✓ **DOLORE DIFFUSO DA ALMENO TRE MESI** (considerato diffuso quando è riferito al lato dx e sn del corpo, al di sopra e al di sotto della cintura. Deve essere presente dolore di tipo assiale (cervicale, a carico del torace, del rachide dorsale o lombosacrale)

✓ **PRESENZA DI ALMENO 11 DEI SEGUENTI TENDER POINTS BILATERALI**

- inserzione suboccipitale del trapezio (dx,sn)
- parte inferiore del muscolo SCM (dx, sn)
- fascio medio di muscolo trapezio (dx,sn)
- muscolo sovraspinato (dx, sn)
- seconda giunzione costo-condrale (dx, sn)
- epicondilo (dx,sn)
- quadrante supero-esterno della regione glutea (dx, sn)
- regione retrotrocanterica (dx,sn)
- area mediale del ginocchio sopra la linea articolare (dx, sn)



I tender points devono risultare dolenti alla palpazione (non spontaneamente dolenti).

Diagnosi posta in presenza di entrambi i criteri

### TERAPIA

#### Raccomandazioni EULAR 2007

Tattamento non-farmacologico
Idroterapia in piscina riscaldata (con o senza esercizi) è efficace.
Esercizi ginnici programmati individualmente (compresa terapia aerobica e potenziamento muscolare) possono apportare benefici.
La terapia cognitivo comportamentale è di beneficio in alcuni pazienti affetti da FM.
Altre terapie come rilassamento, riabilitazione, fisioterapia e supporto psicologico possono essere usati secondo necessità.

### TERAPIA

#### Raccomandazioni EULAR 2007

Generale
La FM dovrebbe essere riconosciuta come una condizione complessa ed eterogenea, in cui vi è una anormale percezione del dolore ed altri quadri secondari.
Un trattamento ottimale richiede un approccio multidisciplinare con una combinazione di trattamenti farmacologici e non-farmacologici, di volta in volta adattati ai singoli pazienti.

### TERAPIA

#### Raccomandazioni EULAR 2007

Tattamento farmacologico
Il tramadolo ( <i>Contramal, Tralodie...</i> ) è raccomandato per la cura del dolore nella FM
Analessici semplici come il paracetamolo ( <i>Tachipirina, Efferalgan...</i> ) possono anche essere considerati. Non sono raccomandati gli steroidi e gli oppioidi.
Gli antidepressivi (duloxetina - <i>Cymbalta, Xeristar-</i> , amitriptilina - <i>Laroxyl-</i> , fluoxetina - <i>Prozac-</i> ) riducono il dolore e spesso migliorano le funzioni.
Il pramipexolo ( <i>Mirapexin</i> ) e il pregabalin ( <i>Lyrica</i> ) riducono il dolore e sono raccomandati nella FM.

## 2. Contestualizzazione nel panorama assistenziale

La **Sindrome Fibromialgica** sebbene riconosciuta come malattia dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel **1992**, ad oggi non gode di un preciso riconoscimento nel panorama europeo, ma l'iter è stato avviato.

Nel 2009 il Parlamento Europeo emette una dichiarazione [P6\_TA(2009)0014] che pone l'attenzione, attestandone così un primo riconoscimento, su alcuni aspetti interessanti:

*Dalla dichiarazione [P6\_TA(2009)0014]*

- A.** *considerando che circa 14 milioni di persone nell'Unione europea e l'1-3% della popolazione mondiale soffrono di fibromialgia, una sindrome debilitante che provoca dolori cronici e diffusi;*
- B.** *considerando che la fibromialgia, pur essendo stata riconosciuta come malattia dall'Organizzazione Mondiale della Sanità già nel 1992, non risulta ancora inserita nel Registro ufficiale delle malattie nell'Unione europea, il che esclude i pazienti da una diagnosi formale;*
- C.** *considerando che i pazienti che soffrono di fibromialgia effettuano più visite generiche e specialistiche, ottengono un maggior numero di certificati di malattia e ricorrono più spesso ai servizi di degenza, rappresentando così un notevole onere economico per l'Unione Europea;*
- D.** *considerando che le persone affette da fibromialgia hanno difficoltà a vivere una vita piena e indipendente se non hanno accesso a trattamenti e cure adeguate.*

### Alla dichiarazione sono seguite le richieste al Consiglio e alla Commissione:

- mettere a punto una strategia comunitaria per la fibromialgia in modo da riconoscere questa sindrome come una malattia;
- contribuire ad aumentare la consapevolezza della malattia e favorire l'accesso degli operatori sanitari e dei pazienti alle informazioni, sostenendo campagne di sensibilizzazione a livello dell'Unione europea e nazionale;
- incoraggiare gli Stati membri a migliorare l'accesso alla diagnosi e ai trattamenti;
- promuovere la ricerca sulla fibromialgia attraverso i programmi di lavoro del settimo programma quadro dell'Unione europea per le attività di ricerca e lo sviluppo tecnologico e i futuri programmi di ricerca;
- promuovere lo sviluppo di programmi per la raccolta di dati sulla fibromialgia;

### **In Italia**

Analizzando il **panorama italiano** possiamo riscontrare pochi dati, ma piuttosto interessanti:

- alla sindrome fibromialgica è stato riconosciuto uno status di attenzione attraverso attribuzione di specifico **codice di esenzione** nelle **province di Bolzano** (nel 2003) e di **Trento** (2009)
- il **piano socio sanitario 2010-2014 della Regione Lombardia** raccomanda e sollecita, come obiettivo nel quadriennio previsto, la definizione di un programma di studio per raccogliere dati e confrontare esperienze al fine di permettere il riconoscimento della fibromialgia come malattia
- all'interno di un progetto finalizzato a sostenere "Progetti inerenti lo sviluppo di esperienze volte ad arricchire il lavoro di cura e promuovere il benessere delle persone utenti dei servizi, mediante l'impiego di attività e pratiche innovative – **anno 2008**" la **Regione Emilia Romagna** – Servizio Programmazione e Sviluppo dei Servizi Sociali – ha finanziato un progetto di ricerca promosso dall'Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna – AMRER Onlus – in collaborazione con l'Università degli Studi di Ferrara – UOC di Reumatologia – e le Terme di Riolo Bagni s.p.a. con il fine di studiare un protocollo di approccio complementare alla parte farmacologica al fine di migliorare e ottimizzare la gestione dei sintomi e delle criticità manifestate dal paziente con Sindrome Fibromialgica; terminato nel novembre 2010.

### 3. Obiettivi progetto

Obiettivo della presente proposta di progetto è attivare un confronto e approfondimento sul tema "Sindrome Fibromialgica", attraverso una serie di azioni mirate a sensibilizzare: largo pubblico, politica socio-sanitaria, esperti del settore. Successiva azione sarà la richiesta di avviare un tavolo di lavoro al fine di promuovere e attuare, con le adeguate risorse umane e strumentali, quanto richiesto in sede Europea per migliorare la condizione di vita dei pazienti affetti da questa malattia.

**Nello specifico:**

- **Convegno sul tema Fibromialgia – 9 aprile 2011**
- **Creazione di Strumenti di sensibilizzazione:**
  - **inserti stampa su quotidiani**
  - **Video di sensibilizzazione**
  - **materiali informativi digitali e cartacei**

### 4. Metodi

- Coinvolgimento di rilevanti figure professionali nel panorama europeo e italiano in ambito sanitario, politico ed amministrativo: nello specifico si avvieranno richieste di partecipazione a figure di respiro **europeo** e dei territori in cui è in atto il riconoscimento sopra citato – **province autonome di Bolzano e Trento – Lombardia – Emilia Romagna;**
- Coinvolgimento dei **professionisti che hanno sviluppato il progetto promosso da AMRER Onlus** in Regione Emilia Romagna: Associazione Pazienti, Università di Ferrara, Terme di Riolo Bagni;
- Coinvolgimento di ulteriori esperti e figure professionali – Reumatologi – sul territorio regionale;
- Avvio di **due momenti congressuali della durata di 1h:30m/cad.** per un inquadramento della patologia il primo, mentre il secondo momento sarà dedicato alla tavola rotonda tra esperti di vari settori;
- Pubblicizzazione attraverso più canali informativi: **stampa (giornali) – creazione di un video di sensibilizzazione sul tema proposto – abstract informativi da pubblicare e diffondere tramite materiali cartacei e digitali**

### 5. Risultati attesi

- Realizzare un'opera di informazione e sensibilizzazione ampia e corretta sulla patologia in oggetto, sulle nuove opportunità terapeutiche e sulla corretta ed appropriata gestione e presa in carico del paziente fibromialgico;
- Presentazione dei risultati del progetto sviluppato in collaborazione tra Università di Ferrara – UOC di Reumatologia – Terme di Riolo Bagni s.p.a. – Associazione Pazienti di riferimento
- Presentazione di raccomandazioni da parte dell'associazione pazienti con richieste di attivare un tavolo di lavoro sul territorio al fine di giungere ad un documento condiviso;
- Consolidamento e confronto Medici / Pazienti sulle criticità dei temi esposti
- Consolidamento del *modello di partnership* nel rapporto medico, cittadini&pazienti, sistema sanitario

### Sintesi dei prodotti legati al progetto

All'interno del progetto prevediamo la creazione dei seguenti prodotti:

#### a. **Convegno "Focus su Fibromialgia"**

*Azione principale: approfondire il tema "Fibromialgia" con il supporto di esperti*

#### b. **Filmato con intervista pazienti e specialisti:**

*Strumento incisivo ed assai efficace, dall'esperienza maturata da AMRER sul tema Sclerosi Sistemica (anno 2009) e Artrite Reumatoide dell'adulto e del bambino (2010), si intende sviluppare un filmato/documentario attorno all'esperienza del Progetto Benessere / Fibromialgia con interviste a specialisti reumatologi, esperti in educazione motoria, intervista a pazienti coinvolti – da proiettare in sede congressuale e sulla RAI Regionale – YOU TUBE. Lo scopo è quello divulgativo quale buona prassi e di sensibilizzazione sulla realtà (natura e forma) e problematiche legate alla Sindrome Fibromialgica.*

#### c. **Materiali informativi**

*Il convegno prevede un'attività di ampio respiro che vede la creazione di **depliant e locandine**, comunicati stampa e **pubblicazioni di inserti redazionali su quotidiani della regione E.R.** e sui **periodici / riviste dell'associazione** pazienti, da diffondere attraverso più canali informativi:*

- ✓ *Internet: in modo stabile sul sito di AMRER Onlus*
- ✓ *Supporti cartacei nelle **strutture di riferimento** regionali, e presso gli **ambulatori dei MMG** attraverso il coinvolgimento dei consigli dell'ordine dei medici e chirurghi.*
- ✓ *Diffusione dei prodotti e risultati attraverso i Media*