



Report convegno 6 maggio, Sala della Musica, Ferrara

Educarsi alla Fibromialgia

Convegno introdotto dall'Assessore Politiche Sociali, Cristina Coletti

PREMESSA: In Italia soffrono di fibromialgia 2 milioni di persone, prevalentemente donne over 30, anche se non mancano uomini e giovanissimi. Dolori muscolari continui, difficoltà nei movimenti ordinari, stanchezza cronica. Questi i sintomi che diminuiscono la qualità della vita di chi ne è affetto. Si fatica non solo a lavorare, ma anche a relazionarsi con gli altri, che non 'vedono' nel corpo altrui il dolore. La fibromialgia rientra infatti tra le cosiddette malattie invisibili ed è stata per molto tempo ritenuta immaginaria, connessa alla depressione. Mancano ad oggi percorsi diagnostici (quali esami strumentali effettuare? Oltre a quelli ad excludendum..) e terapeutici (Quali medicinali assumere?) frutto di protocolli nazionali. Sono sei al momento i disegni di legge all'attenzione del Parlamento. L'auspicio è che si giunga a uno di sintesi che tenga conto della lettura medica degli ultimi anni e di buone prassi sperimentate, compreso l'esercizio fisico come 'farmaco'. E che contenga una definizione degli strumenti diagnostici; prassi terapeutiche comuni e omogenee su tutto il territorio nazionale; esenzioni; a criteri di invalidità.

EVENTO: organizzato da Esercizio Vita, con patrocinio e sostegno del Comune di Ferrara, i patrocini di Regione Emilia Romagna, Ausl Ferrara, A.I.S.E. (Associazione Italiana Specialisti dell'Esercizio Fisico), Panathlon Club Ferrara, il convegno aveva come obiettivo divulgare la conoscenza della fibromialgia, sindrome/malattia che riduce la qualità della vita di chi ne è affetto, attraverso il dialogo con i professionisti sanitari da una parte e le associazioni di pazienti dall'altra.

STRUMENTI: si è scelto di creare due momenti di confronto. Il primo ha visto relatori politici e medici. Il secondo le associazioni di pazienti. Si è optato, in quest'ultimo caso, per le realtà presenti in Emilia Romagna, dunque AMRER e CFU-Italia.



PRIMA TAVOLA ROTONDA. Anticipato da un video introduttivo di Monica Calamai, Direttore Generale Ausl Ferrara, che ha riepilogato il percorso di legge e le iniziative messe in campo nel mese di marzo - dedicato alla salute della donna - dall'Ausl, il primo incontro ha voluto sottolineare il rapporto tra politica e mondo scientifico. La fibromialgia rientra infatti tra le patologie orfane di farmaci e terapie. Per alleviarla - non curarla - si utilizzano farmaci utilizzati per altre malattie. La stessa diagnosi avviene per esclusione, non esistono esami strumentali che ne comprovino l'esistenza. Vi sono esami del sangue che forniscono indicazioni, i cui valori, in sintesi, indirizzano la diagnosi. Rientra tra le malattie 'reumatologiche'. Il reparto che se ne occupa è la Reumatologia. L'interesse per la fibromialgia è frutto delle sollecitazioni che i malati - da intendersi come singolo o come associazione di pazienti - sono riusciti negli anni a fare arrivare all'indirizzo della 'politica', che a sua volta, attraverso il recepimento del disagio, ha provveduto all'attivazione di risorse destinate a studi, servizi, attività divulgativa. Anche grazie ai media, è stata favorita la sensibilizzazione, oggi consolidata con una giornata mondiale dedicata, il 12 maggio. Su questo presupposto, come hanno confermato i relatori, si è agito anche in Emilia Romagna, tra le prime Regioni che hanno attivato tavoli. Di qui la presenza dell'assessore al Bilancio Paolo Calvano, che ha cominciato ad interessarsene nel 2016, nel ruolo di consigliere regionale. Di Paola Boldrini, già vice presidente Commissione Sanità in Senato e oggi Vice Presidente Intergruppo parlamentare su Diabete, Obesità, Malattie croniche non trasmissibili, prima parlamentare che si è battuta con continuità per il riconoscimento e l'inserimento nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), prima firmataria di una proposta di legge 'fermata' dalla caduta anticipata del Governo del 2022. Governo e Regione hanno negli anni lavorato parallelamente per giungere a prassi di diagnosi e cura che potessero essere 'traslate' a livello nazionale. La presenza di Marcello Govoni, Direttore Reumatologia Sant'Anna nonché membro dei tavoli della Regione di cui sopra, è stata richiesta proprio per la sua conoscenza della malattia - esordio e decorso -, dei pazienti e del percorso legislativo/legislativi in essere. Va infatti ricordato che in materia sanitaria, a fronte di un sistema sanitario nazionale, le Regioni hanno completa autonomia. **Paola Boldrini** ha ripercorso l'iter degli ultimi anni - anche da parte dell'Istituto Superiore di Sanità - e la fatica di farla percepire come malattia. Ha tenuto a sottolineare la strada percorsa, anche come riconoscimento sociale. Ancora, a rimarcare che il previsto aggiornamento dei LEA, col decreto Tariffe di inizio anno, va letto positivamente. Boldrini ha ricordato come, solo alcuni anni fa, fosse una patologia fortemente stigmatizzata, adducibile alla depressione. Ha ricordato l'importanza del ruolo del reumatologo, cui deve essere affidata la diagnosi. Secondo Boldrini il cambio del paradigma - la fibromialgia non è la malattia dei depressi ma ci si deprime a causa della malattia - è fondamentale, oggi, per la percezione di sé che ha il malato, che convive con una stanchezza cronica che si accompagna a sentimenti di svilimento, solitudine che possono sfociare nell'auto



emarginazione. Boldrini ha introdotto anche il fenomeno del Gender Pain Gap, secondo cui il dolore delle donne è sottovalutato rispetto a quello degli uomini.

Paolo Calvano ha riepilogato i passi da lui compiuti ammettendo di avere scoperto un mondo di malati timoroso di rivelarsi, a conferma del peso dello stigma. E ha rivendicato il ruolo svolto dai tavoli di cui sopra istituiti dalla Regione. Ha annunciato che i 380 mila euro destinati nella Finanziaria 2022 alla ricerca e cura - 5 milioni quelli complessivamente elargiti alle Regioni, con contributi differenti a seconda dello stadio di avanzamento nella presa in carico -, sarebbero stati presto assegnati. È dei giorni immediatamente successivi infatti la notizia, diffusa dall'assessore regionale competente, Raffaele Donini, sulla destinazione dei fondi per le linee di indirizzo. CFR, <https://notizie.regione.emilia-romagna.it/> 9 gennaio. Le risorse saranno ripartite in forma omogenea.

Marcello Govoni. Il focus è stato sull'utilizzo delle parole, su quanto l'assenza di definizioni pesi per un malato. Malattia o sindrome? Non sono termini intercambiabili, hanno natura ed esiti differenti, eppure li si utilizza come fossero sinonimi. Un fatto che altera emotivamente chi ne soffre e chi lo circonda. La malattia o patologia è infatti una condizione anormale di un organismo, causata da alterazioni organiche o funzionali. La sindrome è un insieme di sintomi che caratterizzano una malattia. Per questo secondo Govoni è preferibile parlare di fibromialgia e paziente fibromialgico, essendo la presenza fibromialgia che caratterizza il paziente. Ha tuttavia ammesso che può essere destabilizzante, per chi ne è affetto, non rientrare in una categoria precisa. Tanto più che malattia e sindrome suscitano un percepito di sé differente, che influenza l'agire del soggetto interessato. Govoni ha ribadito come il paziente fibromialgico sia un paziente complesso, anche emotivamente, che anche nel colloquio richiede un tempo di visita supplementare. Chi arriva in ambulatorio di prassi ha già avuto una diagnosi da altri specialisti o è stato inviato dal professionista di Medicina Generale. Il fibromialgico palesa subito un bisogno d'ascolto superiore agli altri, complice lo stigma creatosi negli anni. Stigma che influisce sulla rappresentazione e narrazione di sé. A complicare il tutto anche il fatto che tra i farmaci prescritti vi siano psicofarmaci, che abbassano la soglia del dolore, ma intorpidiscono e rallentano - per stessa ammissione dei pazienti - la capacità di reazione. L'utilizzo degli psicofarmaci rafforza la convinzione che sia considerata una malattia della mente o immaginaria, per questo alcuni pazienti si sottraggono.

Marco Cristofori, Direttore Servizio Medicina Sportiva Ausl di Ferrara, si è concentrato sul ruolo che, per il tramite del servizio di medicina sportiva, hanno le Palestre della Salute come Esercizio Vita. Quindi sull'importanza, anche nell'ambito di una più complessa medicina territoriale che preveda nel tempo professionisti di comunità, di avere luoghi deputati per presidiare determinate fragilità. Per patologie come la fibromialgia, l'esercizio fisico, non agonistico, è fondamentale ai fini di un'emancipazione verso la costante ripresa dell'autonomia. Tanto più che la/il paziente fibromialgico tende a chiudersi in sé stesso per lo stigma più volte citato.



Luca Pomidori, Presidente di Esercizio Vita - tra le poche Palestre della Salute e tra le uniche in Italia certificate - ma al tavolo come responsabile scientifico A.I.S.E., ha avvalorato quanto dichiarato da Cristofori sottolineando come l'attività di gruppo possa fungere da stimolo quando il gruppo stesso è composto da persone affette dalla stessa malattia, i cui risvolti nella vita sociale sono impattanti. Parlarsi tra pari, senza giudizi, sentendosi dunque compresi, migliora la consapevolezza di sé e agisce sull'autostima. Il miglioramento fisico avviene talvolta dopo, quando il paziente comincia a sentirsi a proprio agio abbandonando le resistenze. Di qui l'importanza dell'attività sportiva adattata, quindi a misura delle potenzialità del singolo. Il progressivo irrigidimento muscolare induce infatti molti pazienti ad un atteggiamento di rassegnazione, di demotivazione, che causa la riduzione della più semplice attività motoria. È il primo scoglio da superare. Il paziente fibroialgico deve muoversi, camminare utilizzando il tempo dedicato allo sport come momento di socializzazione. Pomidori ha infine sottolineato quanto l'essere Esercizio Vita struttura certificata debba infondere sicurezza negli utenti, perché strettamente connessa al riscontro di un'organizzazione armonica anche nelle competenze, che nel caso delle malattie 'croniche' devono essere anche umane, con riabilitazione del concetto di empatia da parte degli operatori.

CONCLUSIONI PRIMA TAVOLA ROTONDA: la Regione Emilia Romagna, a differenza d'altre, mantiene un ruolo trainante. Il progressivo interessamento dei Comuni, a partire da quello di Ferrara, che collabora con i soggetti promotori di iniziative tese alla conoscenza, ne è diretta testimonianza. Rimane tuttavia forte la sensazione che diagnosi e cura per la fibromialgia non siano ritenute a una priorità, sebbene siano insindacabili i passi compiuti grazie ai relatori presenti nei rispettivi ruoli. L'assenza di definizioni lede il paziente, che se non ha adeguata capacità di linguaggio e ha un'alfabetizzazione limitata, può rimanere disorientato e lasciarsi andare a una qualità della vita che va invece continuamente difesa.

TESTIMONIANZE di Claudia Pavanello e Isabella Forlani. Le testimonianze hanno evidenziato, per prima cosa, la difficoltà di presentarsi come affetti da fibromialgia. Entrambe le esperienze hanno rivelato diagnosi tardive a fronte di sofferenze prolungate nel tempo e dettagliatamente descritte. Permane, anche se superata, la sensazione del giudizio - in primis - dei medici, che paiono non rendersi conto delle difficoltà quotidiane dei pazienti, spesso 'liquidati' in modo sbrigativo, quasi che il dolore fisico non fosse elemento di alterazione dell'esistenza. Ancora, è emersa una tendenza all'isolamento per il timore di non essere creduti e la mancata volontà, spesso, di tentare di farsi capire. Rischiano di prevalere atteggiamenti rinunciatari. Ad aggravare il quadro anche il fatto



che le diagnosi - in questi come altri casi - giungano spesso dopo diverse peregrinazioni per specialisti e ambulatori, se non addirittura grazie all'auto diagnosi sul web. Il fatto che la malattia non sia visibile agli occhi come può esserlo una cicatrice sulla pelle diventa motivo di sottovalutazione. In generale, è emerso che è fondamentale il contenitore affettivo in cui si vive, dove sollecitazioni e comprensione sono bilanciate. Delle due signore, una ha ammesso il beneficio fisico ricevuto dall'attività in palestra, che le ha permesso di ritrovare buon umore e voglia di vivere. L'altra ha ridotto la portata dei vantaggi fisici riconoscendo però il ruolo morale e di sostegno che riceve dalla frequentazione del gruppo.

SECONDA TAVOLA ROTONDA. Il focus è stato sul ruolo delle associazioni di pazienti e sulla loro capacità di interloquire con le istituzioni di riferimento, nella fattispecie Stato e Regioni.

Daniele Conti, Direttore Amrer OdV (Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna), ha subito puntualizzato come l'associazione sia nata per occuparsi di malattie reumatologiche, dedicandosi oggi anche alla fibromialgia, che non è dunque la patologia prevalente. Ha ricostruito il rapporto con la Regione Emilia Romagna, rappresentativa del territorio di riferimento, con cui ha costruito nel tempo convenzioni per l'utilizzo dei centri termali, laddove l'acqua calda arreca un sollievo che può protrarsi nelle ore e nei giorni successivi. Ha ipotizzato la necessità di formare, a livello universitario, percorsi post laurea. Ha infine declinato una serie di convenzioni, agevolazioni, consulenze messe in campo da AMRER (si rimanda al sito, ndr).

Michele Felisatti, vice Presidente di Esercizio Vita, ha ricordato come il percorso per diventare chinesiofisiologi AMPA sia garanzia di specializzazione, autorevolezza, capacità. E come l'Ateneo ferrarese sia all'avanguardia. Inoltre ha aggiornato la platea sulla nuova Legge 36/2021, nella quale vengono declinate le definizioni di esercizio fisico strutturato (EFS) e di attività fisica adattata (AFA), ma soprattutto del ruolo del Medico di Medicina Generale (MMG) e del Medico Specialista come figure fondamentali nell'ambito della prescrizione di esercizio fisico come strumento di prevenzione e terapia in popolazioni speciali, come quella affetta da fibromialgia.

Barbara Suzzi, Presidente CFU-Italia, insignita lo scorso marzo dal Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella, dell'onorificenza di Ufficiale dell'Ordine del Merito della Repubblica Italiana per "l'attività svolta a informare e migliorare le condizioni di vita delle persone che soffrono di fibromialgia", è partita da quest'ultimo fatto per motivare di averlo interpretato come una sollecitazione, da parte dello Stato, ad arrivare ad un esito e che può dare forza a tutte le realtà che si battono. Suzzi, che ha raccontato la sua personale parabola di donna passata dall'essere manager a fibromiologica impossibilitata a muoversi, ha rimarcato come lo stigma diffuso impedisca a molte persone di rivelarsi sul lavoro per paura di perderlo. Ha così spiegato perché CFU sta promuovendo convenzioni con grandi



gruppi di impresa per il sostegno ai lavoratori malati. La mancanza di diritti, diretta conseguenza del mancato riconoscimento della fibromialgia, contribuisce ad alimentare atteggiamenti di negazione per auto tutela. Suzzi ha poi illustrato il disegno di legge realizzato direttamente da CFU, presentato a Camera e Senato a marzo, sottoscritto da tutti i partiti dell'arco costituzionale. Il testo, **Disposizioni in favore delle persone affette da fibromialgia o sindrome fibromialgiche**, prevede l'esenzione per le spese sanitarie, programmi socio-sanitari finalizzati alla prevenzione, l'inserimento della fibromialgia tra le malattie croniche, progetti di monitoraggio.

CONCLUSIONI SECONDA TAVOLA ROTONDA: è emersa una certa distanza tra le due associazioni e in generale tra i fronti di impegno. Per quanto attiene ai diritti, AMRER ha puntato sulla disabilità, CFU sul fatto che la disabilità non è una conquista. CFU ambisce al riconoscimento dell'invalidità come inabilità, inidoneità che rende difficile l'inserimento nella vita sociale ma non necessariamente inibisce il lavoro. Secondo CFU il mantenimento nel mondo e nel mercato del lavoro è fondamentale.

CONCLUSIONE CONVEGNO 'EDUCARSI ALLA FIBROMIALGIA': È necessario proseguire in confronti che uniscano in un percorso di conoscenza i vari attori. Per i pazienti, pesa la mancanza di definizioni, che diventa 'marchio' per chi ne è affetto. La sala gremita, con una platea attenta che ha rivolto domande, conferma che è stato intercettato il bisogno di parlarne in profondità.



RASSEGNA STAMPA

- 4 maggio, Cronaca Comune, Fibromialgia: a Ferrara un convegno aperto al pubblico con esperti e pazienti**
- 4 maggio, Ferrara Today, Fibromialgia, incontro pubblico per approfondire la legge in materia e la conoscenza di sé**
- 5 maggio, Ferrara - Il Resto del Carlino, Domani un evento per educarsi alla fibromialgia**
- 5 maggio, La Nuova Ferrara, Una tavola rotonda sulla malattia cronica**
- 5 maggio, Estense.com, A Ferrara un convegno aperto al pubblico tra esperti e pazienti**
- 6 maggio, Telestense, Educarsi alla fibromialgia. Verso il riconoscimento della sindrome**
- 8 maggio, La Nuova Ferrara, Un report sulla fibromialgia**
- 8 maggio, Estense.com, Dall'incontro con gli esperti nasce un report sulla fibromialgia**
- 12 maggio, Ferrara - Il Resto del Carlino, Fibromialgia, Eventi e luci viola**
- 12 maggio, Il Resto del Carlino.it, Fibromialgia, eventi e luci viola: "Argomento su cui bisogna educare"**