



# CEFALEE TODAY

*for the research on headache and clinical neuroscience*

N. 109 SETTEMBRE 2017

---

## **FIBROMIALGIA, UNA MALATTIA ANCORA MISTERIOSA**

MANUELA DI FRANCO - Pagina 2

---

## **FIBROMIALGIA, FARE RETE PER FAR SENTIRE LA PROPRIA VOCE**

MARTA STENTELLA - Pagina 3

---

## **EUROPEAN CIVIC PRIZE ON PAIN 1ST EDITION**

PAOLO ROSSI - PAGINA 4

---

## **NETWORK ITALIANO DELLE CEFALEE**

SEGÙ STUDIO DI ODONTOIATRIA E ORTODONZIA (VIGEVANO) - PAGINA 4

STUDIO MEDICO PICCOLO (VIGEVANO) - PAGINA 4



**DIRETTORE SCIENTIFICO**

Marzia Segù (Pavia)

**DIRETTORE RESPONSABILE**

Silvia Molinari (Pavia)

**DIRETTORE EDITORIALE**

Roberto Nappi (Pavia)

**COMITATO EDITORIALE**

Marta Allena (Pavia)

Filippo Brighina (Palermo)

Biagio Ciccone (Saviano)

Alfredo Costa (Pavia)

Vittorio di Piero (Roma)

Maurizio Evangelista (Roma)

Enrico Ferrante (Potenza)

Federica Galli (Milano)

Nataschia Ghiotto (Pavia)

Guido Giardini (Aosta)

Rosario Iannacchero (Catanzaro)

Armando Perrotta (Pozzilli)

Ennio Pucci (Pavia)

Paolo Rossi (Grottaferrata)

Grazia Sances (Pavia)

Elisa Sancisi (Ferrara)

Cristina Tassorelli (Pavia)

Cristiano Termine (Varese)

Michele Viana (Novara)

**SEGRETERIA**

Gabriele Zecca (Pavia)

**Per informazioni:**

Alleanza Cefalalgici (Al.Ce.)

c/o Biblioteca

IRCCS Fondazione Istituto Neurologico

Nazionale C. Mondino

Via Mondino 2 – 27100 Pavia

E-mail: [alcegroup@cefalea.it](mailto:alcegroup@cefalea.it)

*Inserito nel registro stampa e periodici  
del Tribunale di Pavia al numero 680 in  
data 03/09/2007*

*Bollettino di informazione bimestrale*

# Fibromialgia, una malattia ancora misteriosa

*Manuela Di Franco*



Manuela Di Franco,  
Dirigente Medico e Docente  
di Reumatologia - Sapienza  
Università - Policlinico  
Umberto I - Roma

## • PROF.SSA DI FRANCO, PROBABILMENTE SOLO CHI SCOPRE DI SOFFRIRNE SA COSA SIA LA FIBROMIALGIA: DI COSA SI TRATTA?

In effetti, si tratta di una malattia ancora misteriosa per l'opinione pubblica. La fibromialgia, o sindrome fibromialgica, è caratterizzata da dolore muscoloscheletrico cronico e diffuso accompagnato da una grande stanchezza e diversi altri sintomi, quali disturbi del sonno, disturbi del tono dell'umore (sia ansia che umore depresso), sindrome dell'intestino irritabile, cefalea tensiva, secchezza agli occhi e/o alla bocca, cistiti ricorrenti. Importante sottolineare che colpisce prevalentemente le donne.

## • COME SI PUÒ DIAGNOSTICARE E CHI È IL MEDICO DI RIFERIMENTO?

La diagnosi è fondamentalmente clinica e viene effettuata dallo specialista reumatologo. Non vi sono analisi di laboratorio o esami strumentali diagnostici per la fibromialgia, tutte le indagini risultano generalmente nella norma. Prima di confermare la diagnosi, bisogna escludere altre patologie, quali alterazioni della funzione tiroidea, anemia, disturbi del metabolismo. Il reumatologo è lo specialista di riferimento in quanto la maggior parte delle condizioni dolorose croniche sono patologie reumatiche e pertanto è necessaria un'accurata diagnosi differenziale. Oltre al reumatologo, altre figure professionali importanti, in relazione a specifiche situazioni, sono: lo psicologo e/o psichiatra, il neurologo, il fisiatra/ fisioterapista, il terapeuta occupazionale eventualmente il nutrizionista.

## • LA FIBROMIALGIA È SPESSO ASSOCIATA A CEFALEA: C'È UNA SPIEGAZIONE SCIENTIFICA E QUALE PATOLOGIA FA DA INNESCO PER L'ALTRA?

La cefalea, e in particolar modo la cefalea muscolo-tensiva, è una malattia dolorosa cronica che, a differenza della fibromialgia, è localizzata. Probabilmente soggetti affetti da cefalea tensiva sono predisposti a sviluppare una sindrome dolorosa più diffusa quale è la fibromialgia. Infatti, diversi studi hanno dimostrato simili meccanismi patogenetici alla base delle due condizioni.

## • DALLA FIBROMIALGIA SI PUÒ GUARIRE E QUAL È IL RUOLO DELLA TERAPIA DEL DOLORE?

La fibromialgia è tendenzialmente cronica e può avere un andamento altalenante, spesso connesso allo stress. Come tale, è ovvio che richieda da parte dei pazienti una approfondita conoscenza della patologia stessa, del suo impatto nella vita quotidiana ed è necessario, oltre alla terapia farmacologica, mettere in atto strategie che consentano una consapevolezza ed una gestione della malattia. Sicuramente i cambi di stagione e i periodi di particolare fatica psicofisica sono momenti in cui i sintomi della fibromialgia possono riacutizzarsi. È importante quindi adeguare il proprio stile di vita inserendo nel quotidiano momenti di riposo e di leggera attività fisica ed imparare tecniche di rilassamento/ stretching.

Intervista a cura di Roberto Nappi

# Fibromialgia, fare rete per far sentire la propria voce

Marta Stentella



Dott.ssa Marta Stentella, Psicologa e terapeuta EMDR Referente dei malati dell' AISF (Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica) sezione Lazio-Roma

## • DOTT.SSA STENTELLA, QUALI SONO I PROBLEMI PRATICI MAGGIORI CHE SI TROVA AD AFFRONTARE UN PAZIENTE FIBROMIALGICO?

I problemi più frequenti che noi fibromialgici ci troviamo ad affrontare, oltre ad essere relativi al dolore costante, che spesso domina la quotidianità, riguardano la limitazione funzionale sia dal punto di vista prettamente fisico, che estesa allo stile di vita. La stanchezza, a volte estrema, è tra i sintomi più importanti e produce uno stato di completo abbattimento presente in quasi tutti i pazienti, rendendo loro la vita molto difficile.

Spesso è così pronunciata da mettere

a serio rischio la prosecuzione di una normale vita relazionale e lavorativa. I pazienti denunciano il fatto di non riuscire più a fare ciò che hanno sempre fatto, lamentano sensi di colpa e disagio per non essere più dei bravi ed efficienti genitori/partner e lamentano anche la difficoltà a proseguire nel proprio lavoro. La capacità lavorativa, infatti, viene messa ulteriormente a dura prova dai disturbi della concentrazione: i pazienti presentano senso di stordimento, vuoti di memoria o un rallentamento complessivo delle facoltà cognitive. Altrettanto frequenti sono i disturbi del sonno. I fibromialgici hanno il sonno leggero, si svegliano spesso senza poi riuscire a riaddormentarsi, e soprattutto non si sentono affatto riposati anche quando hanno dormito. Ciò conduce ad un circolo vizioso "mancanza di sonno e di riposo, tensione, stress, dolore e di nuovo assenza di sonno". Chi ha la fibromialgia è costretto a limitare le proprie attività imparando con il tempo ad economizzare le proprie energie per accumularle a quelle residue anche solo per fronteggiare piccoli sforzi. C'è chi fatica nel camminare anche per decine di metri, chi per esempio non riesce a scrivere a mano più di qualche riga o ancora chi non può più guidare per il dolore alle braccia o alle gambe e chi spesso deve smettere di mangiare sentendo dolore durante la masticazione.

## • TUTTO QUESTO COME INFLUISCE SULLA PSICHE DEL PAZIENTE?

Ovviamente anche la psiche è influenzata avendo la malattia un peso così grande nella vita quotidiana. Infatti, come la maggior parte delle malattie croniche, provoca uno stato di abbattimento, tristezza e spesso depressione/ansia che a loro volta influiscono negativamente sullo stato fisico del paziente, creando un altro cir-

colo vizioso. Provare dolori forti per anni, disturbi del sonno e sentirsi incompresi sul proprio stato turberebbe chiunque. Sì, perché un altro problema che affrontano i malati fibromialgici è quello di non essere creduti, né dai medici né tantomeno dai propri familiari che spesso li indicano come degli sfaticati, svogliati e lamentosi.

## • NELLA SUA ESPERIENZA, QUANTO È FREQUENTE LA COMPRESENZA DI FIBROMIALGIA E CEFALEA?

È piuttosto frequente e la caratteristica di non essere creduti ed essere mal giudicati accomuna, purtroppo, i fibromialgici ai cefalalgici. Nel tempo, ho raccolto molte testimonianze di pazienti che oltre alla fibromialgia sono seguiti anche per il trattamento delle Cefalee. Spesso i pazienti, me compresa, soffrono di intensi dolori alla testa, che in genere provengono dalla nuca e raggiungono la fronte e sono localizzati intorno agli occhi o alle tempie. Altri pazienti, invece, soffrono di forti emicranie con tanto di nausea e ipersensibilità alla luce e al rumore.

## • QUANTO È IMPORTANTE UN'ASSOCIAZIONE PAZIENTI PER CONFRONTARSI (E CONFORTARSI) DI FRONTE A UN DOLORE POCO CONOSCIUTO E POCO TANGIBILE DA PARTE DI CHI NON NE SOFFRE?

Appartenere ad una associazione di malati è fondamentale. Proprio perché spesso il paziente fibromialgico è poco considerato nei suoi problemi e nei suoi dolori, diventa essenziale unirsi con altre persone che sentono, provano e affrontano, ognuno nel suo modo, le stesse difficoltà. Essere "riconosciuti" e "convalidati" nella propria sofferenza produce già un primo piccolo effetto benefico. Si attua una sorta di diffusione dei problemi e del dolore, che rende i malati più compresi e più sereni nel poter condividere questo peso con gli altri. Noi dell' AISF (*Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica*) ci incontriamo una o due volte al mese presso la nostra sede romana sita al Policlinico Umberto I. Non è un vero e proprio gruppo di auto-aiuto ma sono incontri finalizzati alla condivisione, al confronto e alla solidarietà reciproca. In questi spazi cerchiamo di coinvolgere, non solo i malati, ma anche i loro familiari che spesso arrivano esausti, disperati e alcune volte mostrando scetticismo. Abbiamo poi attivato percorsi di psicoterapia di gruppo oltre ad attività come lo yoga, l'idrokinesiterapia, pacchetti di cure termali e tanto altro. È inoltre in questi incontri che stabiliamo le attività da proporre a livello divulgativo e pratico sia per avere un contatto con i pazienti già diagnosticati o con coloro che si riconoscono nella descrizione della malattia, sia per far conoscere la malattia ai medici e per farci "sentire" dalle Istituzioni.

## • I MEDICI DI BASE HANNO DELLE RESPONSABILITÀ?

Assolutamente sì. Spesso sono i primi a non prendere sul serio i pazienti mettendo in dubbio i loro dolori, costringendoli ad estremizzare e accentuare ancora di più la sintomatologia per convincere i medici che i sintomi che hanno sono veri e importanti. Il medico a questo punto si convince a sua volta di avere a che fare con delle enormi esagerazioni, definendo i pazienti dapprima ansiosi, poi ipocondriaci e infine disturbati mentali!

## • FARE NETWORK CON ASSOCIAZIONI PAZIENTI AFFETTI DA PATOLOGIE "AFFINI", COME APPUNTO LA CEFALEA, PUÒ AIUTARE AD OTTENERE UN MAGGIORE RICONOSCIMENTO DA PARTE DELLE ISTITUZIONI

## PER QUESTE PATOLOGIE NON DI GRANDE IMPATTO SULL'OPINIONE PUBBLICA?

Fare network con le altre associazioni di pazienti è assolutamente importante e lo è ancor di più se questo lavoro di rete viene sostenuto e svolto soprattutto dai medici specialisti delle varie patologie. Di solito, come detto precedentemente, le patologie che hanno come sintomo maggiore il dolore, quasi non vengono prese in considerazione in quanto il dolore tende ad essere considerato come la conseguenza inevitabile di una qualche patologia e non come qualcosa da trattare sia a livello farmacologico e non, così come a livello psicologico. Essendo il dolore qualcosa di "invisibile" spesso finiamo anche noi per esserlo. Per questo motivo fare rete con le altre associazioni di malati con patologie affini, in primis la cefalea, serve a far sentire la nostra voce, spesso non ascoltata perché troppo flebile e lacrimevole, più forte e, perché no, rumorosa affinché chi ci governa possa sentirci, finalmente riconoscerci e prendersi cura di noi.

Intervista a cura di Roberto Nappi

## European Civic Prize on Pain 1st edition

### Categoria: patient empowerment

*Vincitore: Dott Paolo Rossi, Al.Ce. Cluster & European Headache Alliance, con il progetto dal titolo "A lezione dal paziente esperto: consigli per i medici per migliorare la presa in cura dei pazienti affetti da Cefalea a Grappolo"*

#### Ringraziamenti

Ho la fortuna di fare un lavoro che mi permette di ascoltare e raccontare molte storie. Non ne so immaginare uno migliore. L'aspetto narrativo è un sentiero privilegiato verso l'essenza stessa della condizione umana, la chiave per riconoscere l'altro, il suo mondo. Il dolore è una esperienza tanto concreta per chi la vive, quanto invisibile, incompresa ed ignorata da chi sta bene. Per capire il dolore si può solo



Il Dott. Paolo Rossi riceve il premio dalla Dott.ssa Iliara Giannico, delegato European Union of Private Hospital, presso il Casino di Malta

dare voce a chi ne soffre. Per riconoscere il mondo di chi soffre di una patologia dolorosa c'è solo il percorso della narrazione. Molti medici non sanno gestire il dolore perché non sanno ascoltare o non hanno tempo di farlo. Questo progetto è un invito all'ascolto. Il paziente è al centro del processo di cura solo se la relazione narrativa è simmetrica. Mi piace pensare che questo progetto sia un piccolo passo verso un nuovo equilibrio narrativo tra medici e pazienti. Volevo ringraziare pertanto tutti quelli che in questi anni hanno voluto raccontarmi le loro storie. Questo premio è il mio modo per disobbligarmi!

Dott. Paolo Rossi

## Network Italiano Cefalee



*Segù Studio di Odontoiatria e Ortodonzia (Vigevano)*

**Ambiti di intervento, comprensivi delle patologie comorbide alle cefalee:** GNATOLOGIA (Gestione dei disordini temporomandibolari e del dolore orofacciale) - ODONTOIATRIA NELLA MEDICINA DEL SONNO (Terapia del bruxismo, russamento e apnea ostruttiva nel sonno).

**Strumentazioni elettromedicali in dotazione:** ortopantomografo (panoramica), teleradiografia (cefalometria), tomografia computerizzata con beam, software di imaging volumetrico.

**Responsabile Scientifico:** Dott.ssa Marzia Segù

**Contatti:** marzia.segu@unipv.it - segu.ortodonzia@libero.it  
sito web [www.studiosegu.it](http://www.studiosegu.it)

**Sede:** Via Battù, 79 - 27020 Vigevano (PV)

**Per informazioni e prenotazioni:** 0381-312317 (dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 13 e dalle 14.30 alle 19.30). Visite libero-professionali per disturbi d'ansia e depressivi, disturbi psichici associati a malattie neurologiche, malattie neurologiche in generale.

### Studio Medico Piccolo (Vigevano)

Visite libero-professionali per disturbi d'ansia e depressivi, disturbi psichici associati a malattie neurologiche, malattie neurologiche in generale.

**Responsabile Scientifico:** dott. Giovanni Piccolo (Specialista in Neurologia e Psichiatria)

**Sede:** C.so Vittorio Emanuele II, 79 -27029 Vigevano (PV)

**Per informazioni e prenotazioni:** 0382 188382 (prenotazioni dal lunedì al venerdì ore 9.30-12); Orari di visita: martedì ore 14.30-19, eventuali altri accessi concordabili.

# MALDITESTA LA VITA POSSIBILE

Sala del Consiglio Comunale - Piazza del Municipio n. 2 - FERRARA  
22 - 23 SETTEMBRE 2017

## LA CITTADINANZA E' INVITATA

### Venerdì 22 settembre

- 14:00 Registrazione
- 14:30 **SALUTO DELLE AUTORITA' ED APERTURA DEL CONVEGNO**
- 14:45 A lezione dal paziente esperto: quello che i medici devono sapere sulla gestione clinica dei pazienti affetti da cefalea a grappolo  
(Winner European Civic Prize Award on Chronic Pain 2016)  
**Paolo Rossi (Centro Cefalee INI Grottaferrata Roma)**
- 15:10 Rete Cefalea Calabria (D. C. A. 9/2016 P.D.T.A.)  
**Rosario Iannacchero (Centro Regionale Cefalee Azienda Ospedaliera Pugliese-Ciaccio Catanzaro)**
- 15:35 Dieta chetogenica e malattie neurologiche  
**Cherubino Di Lorenzo (Università "La Sapienza" Roma)**
- 16:00 Assegnazione Premio di Studio "Giorgio M. Kauchtschischvili" 13^ Edizione  
(Vincitrice: **Gianina Zurca, RSA S. Rufina, Cittaducale-Rieti**)
- 16:30 Break con alimenti chetogenici
- 16:45 Qualità del sonno, ritmi circadiani e melatonina  
**Raffaele Manni (I.R.C.C.S. Neurologico Mondino Università di Pavia)**
- 17:10 Tecno-stress e cefalee croniche da uso eccessivo di farmaci:  
"wash-out" multidimensionale combinato con Terapia Complementare Enzimatica "add-on"  
**Ennio Pucci (I.R.C.C.S. Neurologico Mondino Università di Pavia)**
- 17:35 Ai confini del mal di testa: la paura che favorisce l'emigrania è una fobia specifica di malattia  
**Elisa Sancisi (AUSL di Ferrara)**
- 18:00 Chiusura Lavori
- 20,30 Cena Sociale

### Sabato 23 settembre

- 9:00 **PRESENTAZIONE PROGETTI C.I.R.N.A. Onlus DI INTERESSE SOCIALE**
- QUANDO LA SALUTE PARLA ITALIANO: LA CEFALEA VA A SCUOLA**
- Moderatori:**
- Francesco Maria Avato (Presidente Fondazione C.I.R.N.A. Onlus)
  - Umberto Balottin (I.R.C.C.S. Neurologico Mondino Università di Pavia)
- Relatori:**
- Franco Lucchese (Università "La Sapienza" Roma)
  - Ennio Pucci (I.R.C.C.S. Neurologico Mondino Università di Pavia)
  - Francesca Rinaldi (AUSL di Ferrara)
  - Rita Lucia Trinchi (Ambulatorio Cefalea e Medicina del Dolore ASP Trebisacce Cosenza)
- 10:30 Break con alimenti chetogenici
- 10:45 **www.cefalea.it e il suo Forum "Malditesta la vita possibile"**  
**Lara Merighi (Mamma Lara)**
- 11.30 **Assemblea Generale C.I.R.N.A. Onlus**
- 12:15 **Chiusura lavori**  
**Francesco Maria Avato**

#### CON IL PATROCINIO

Comune di Ferrara - Regione Emilia Romagna - AUSL di Ferrara - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Nazionale C. Mondino

#### PRESIDENZA DEL CONVEGNO

Francesco M. Avato Presidente Fondazione C.I.R.N.A. Onlus - Ordinario a r. di Medicina Legale Università di Ferrara  
Giuseppe Nappi Presidente Onorario Fondazione C.I.R.N.A. Onlus - Emerito IRCCS Neurologico Mondino - Ordinario a r. di Neurologia Università di Pavia ed Università "La Sapienza" Roma

Segreteria Scientifica: Dott.ssa Cecilia Ferronato [ceciliaferronato@yahoo.it](mailto:ceciliaferronato@yahoo.it) - Dott.ssa Elisa Sancisi AUSL Ferrara [e.sancisi@ausl.fe.it](mailto:e.sancisi@ausl.fe.it) - Fondazione C.I.R.N.A. ONLUS

Segreteria Organizzativa: Sig.re Lara Merighi Coordinatrice Al.Ce. Group Italia - 338 2579679 - 0532 975834 - [lara.merighi@gmail.com](mailto:lara.merighi@gmail.com)

Si ringrazia: Il Sindaco del Comune di Ferrara - L'Assessorato alla Salute Servizi alla Persona, Politiche Familiari del Comune di Ferrara