

FIBROMIALGIA

l'Identikit della persona fibromialgica

famiglia – società – lavoro – sanità - politica

Elaborato da:

Antonella Moretto
counselor professionista
Presidente AFI OdV

Maurizio Massetti
medico chirurgo terapista del dolore
resp. Scientifico AFI OdV

con la collaborazione di

INRCA Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

AFI OdV
Associazione Fibromialgia Italia

Dedicato a tutte le persone con diagnosi di Fibromialgia



AFI OdV

Contenuto :

pag 4 Cosa è la Fibromialgia

pag 5 Cenni Storici

pag 7 I Sintomi

pag 8 Diagnosi

pag 9 Trattamenti

pag 10 Chi è la persona fibromialgica?

pag 11 La famiglia e le altre relazioni: come cambiano?

pag 12 Società e Lavoro

pag 13 Sanità

pag 14 Politica

pag 15 L'anamnesi

pag 16 Fibromialgia e Counseling

Cosa è la Fibromialgia

La Fibromialgia (Fibro = tessuto fibroso, myo = muscolo, algos = dolore) è una sindrome dolorosa cronica da Sensibilizzazione Centrale (SNC) caratterizzata dalla disfunzione dei circuiti neurologici preposti alla percezione, trasmissione ed elaborazione delle afferenze del dolore (nocicettive) dalla periferia al cervello.

La Fibromialgia NON è una malattia rara vista l'incidenza nella popolazione generale stimata fra il 2 e il 4%; da un punto di vista epidemiologico colpisce prevalentemente le donne con un rapporto di 9:1 di età compresa tra i 25 ed i 60 anni, anche se non sono rari casi di Fibromialgia in età pediatrica o durante l'adolescenza; NON è una malattia psicosomatica, NON è una malattia reumatica anche se a volte si associano malattie reumatiche.

L'insorgenza della malattia dipende dal binomio tra particolari caratteristiche genetiche e una ridotta capacità individuale di tolleranza a fattori ambientali ("stressors"):



- ✓ Traumi Fisici
- ✓ Malattie Virali
- ✓ Traumi Psichici

Cenni Storici

Fin dall'Ottocento la malattia era già nota, anche se identificata con denominazioni differenti.

Nel 1904, ad esempio, William Richard Gowers la definì *fibrosite*. Negli anni Sessanta Federigo Sicuteri descrisse una sindrome dolorosa diffusa che chiamò *panalgesia* (dal greco *pan* = tutto, *algesia* = dolorabilità) e presentò questa entità clinica al Collegio della IASP. L'associazione riconobbe la validità della condizione come malattia e, successivamente, adottò il termine anglofono *fibromyalgia*, tradotto in italiano come **Fibromialgia**.

Il dolore cronico generalizzato, dunque, era già documentato nella letteratura medica del XIX secolo, ma la parola *Fibromialgia* comparve solo nel 1981, come nuova denominazione che andava a sostituire o affiancare definizioni precedenti quali *reumatismo psicogeno* o *fibrosite*. Quest'ultimo termine, peraltro, si rivelò improprio, poiché suggeriva la presenza di un processo infiammatorio che in realtà non caratterizza questa sindrome.



Cenni Storici

- ✓ Nel 1992 l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), con la dichiarazione di Copenhagen (rivista poi nel 2007), ha riconosciuto la Fibromialgia come vera e propria malattia e gran parte dei Paesi Europei ha aderito, tranne l'Italia.
- ✓ Nel 1990 l' American College of Rheumatology pubblicò i primi criteri di classificazione diagnostica della Fibromialgia, aggiornati poi nel 2010, nel 2011, nel 2013 e nel 2016.

- ✓ Negli ultimi 20 anni, tuttavia, la Fibromialgia è stata meglio definita attraverso studi che hanno stabilito le linee guida per la diagnosi, dimostrando che certi sintomi, come il dolore muscoloscheletrico diffuso e la presenza di specifiche aree dolorose alla digitopressione (tender points) sono presenti nei pazienti affetti da sindrome fibromialgica e non comunemente nelle persone sane o in pazienti affetti da altre patologie reumatiche dolorose

- ✓ In Italia

Il riconoscimento della Fibromialgia risulta particolarmente disomogeneo anche sul territorio nazionale. A fronte dell'assenza della patologia nel nomenclatore del Ministero della Salute hanno riconosciuto la Fibromialgia :

- ❖ le province autonome di Trento e Bolzano (esenzione)
- ❖ Veneto (malattia ad elevato impatto sociale nel piano socio sanitario)
- ❖ Friuli Venezia Giulia (come il Veneto)
- ❖ Marche (Legge 38/17)
- ❖ Toscana (tavolo tecnico di confronto)
- ❖ Emilia Romagna (gruppo tenico di lavoro sulla Fibromialgia Gazzetta Ufficiale 2016)

Sintomi

"MI FA MALE TUTTO!!!" "E' COME SE UN TIR MI AVESSE INVESTITO"

Il dolore diffuso e persistente è il sintomo principale della Fibromialgia, considerato cronico quando dura per mesi e rappresenta il segno clinico più caratteristico della malattia.

📌 **Il dolore è il sintomo centrale**

Il dolore nella Fibromialgia è tipicamente **muscoloscheletrico**, diffuso e non limitato a una singola area. È definito **cronico** quando persiste per almeno **3 mesi**, con andamento fluttuante. Viene descritto come un **Dolore diffuso** in più regioni del corpo, con **Sensazione di bruciore, tensione o indolenzimento**, **Iper-sensibilità agli stimoli**: anche pressioni lievi possono risultare dolorose e **Peggiora con stress, affaticamento o variazioni climatiche**.

Questi aspetti derivano da un'alterazione dei meccanismi di elaborazione del dolore nel sistema nervoso centrale, (SNC) spesso definita **sensibilizzazione centrale**.

🔎 **Altri sintomi frequenti:**

Sebbene il dolore sia il sintomo più noto, la Fibromialgia è una condizione complessa che può includere:

- Stanchezza intensa e non proporzionata allo sforzo.
- Disturbi del sonno, come risvegli frequenti o sonno non ristoratore.
- Rigidità muscolare, soprattutto al mattino.
- Difficoltà cognitive ("fibro-fog"), come problemi di concentrazione o memoria.
- Cefalea, vertigini o disturbi gastrointestinali (es. colon irritabile)

La vasta sintomatologia e lo stress portano la persona ad isolarsi e ad uno stato depressivo



Diagnosi

La Fibromialgia può coesistere con numerose patologie concomitanti, di natura reumatica e non reumatica, con le quali può avere sovrapposizioni sintomatologiche.
Occorre tenere presente che può essere presente una comorbilità con la CFS/ME, ovvero l'Encefalomielite Mialgica, conosciuta anche come Sindrome da Fatica Cronica e con la MCS , ovvero la Sindrome da Sensibilità Chimica Multipla.
Numerose malattie reumatiche autoimmuni, come il Lupus Eritematoso Sistemico (LES), la Sindrome di Sjögren (SS), altre Connettiviti Sistemiche (CTD), l'Artrite Reumatoide (AR), le spondiloartriti e malattie non reumatologiche quali la Celiachia o la Gluten Sensitivity, l'Ipotiroidismo, l'Anemia, la malattia di Lyme, l'infezione da virus dell'Epatite C, le Neoplasie occulte sono possibili cause di algie a carico dell'apparato muscolo scheletrico.



Esami ematochimici consigliati:

VES, PCR, EMOCROMO COMPLETO, ANA, ENA, CPK, TSH FT4, ALT/AST/GGT, Anti-HCV, Anti-EBV e gli esami ematologici per Celiachia e Gluten Sesitivity: anti-TG/EMA, IgA totali, anti-DGP IgG, AGA IgG, EPA e DHA

Indagini strumentali per danno anatomico RMN cerebrale (Risonanza Magnetica); indagine strumentale per danno funzionale (PET/SPECT/RMN funzionale); consulenza neurologica e reumatologica (diagnosi differenziale); consulenza fisiatrica; consulting psicologico o psichiatrico.

Trattamenti

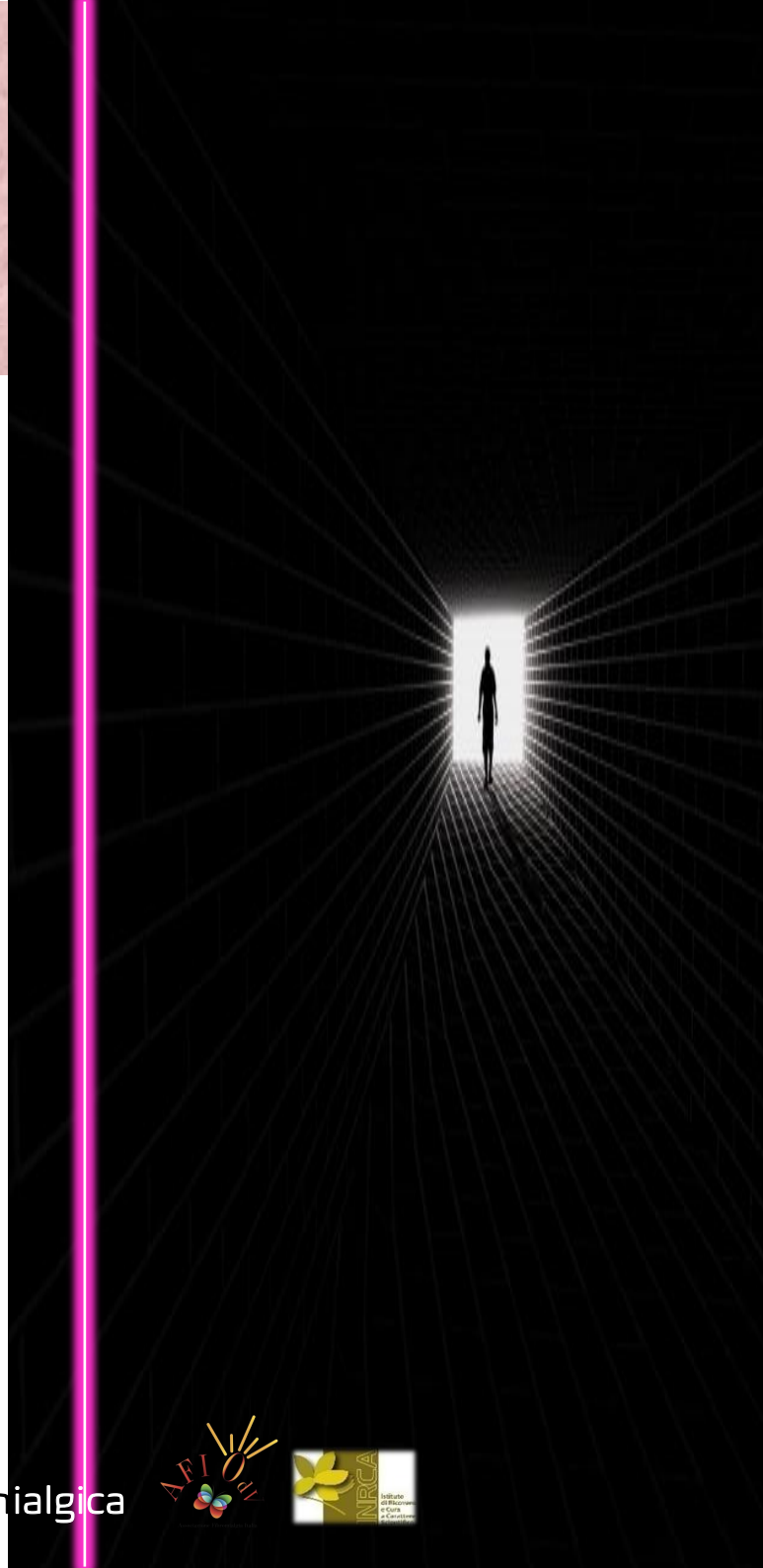
Il trattamento della Fibromialgia richiede un approccio multidisciplinare e interdisciplinare personalizzato con impiego di terapie farmacologiche **convenzionali** come da letteratura scientifica, farmaci inibitori della ricaptazione della serotonina e della noradrenalina (duloxetina, venlafaxina), della serotonina (fluoxetina), triciclici (amitriptilina, ciclobenzaprina), miorilassanti (tizanidina), antiepilettici (pregabalin), sedativi ed ipnotici (benzodiazepine), analgesici oppioidi (tramadolo), analgesici (paracetamolo) e **non convenzionali** (Medicina integrata) come l' Ossigenoterapia Iperbarica (OTI), l' Ozono Terapia, e farmaci off-label come la Cannabis Medica. Secondo alcune teorie la malattia in questione potrebbe essere dovuta ad uno squilibrio del sistema "endocannabinoide", per cui la somministrazione di cannabinoidi esogeni aiuterebbe a controllare la sintomatologia: riposo notturno, umore, appetito e dolori neurogeni potrebbero trarre giovamento dall'azione combinata dei principali componenti della cannabis (THC e CBD) e da tutte le sostanze contenute nel "fitocomplesso". In ogni caso, la terapia farmacologica della Fibromialgia deve essere frequentemente rivalutata e modulata dal Medico, devono essere trattati parallelamente gli altri disturbi (problemi intestinali, disturbi dell'umore, etc.) e bisogna sempre utilizzare le dosi minime efficaci. L' approccio tramite Medicina integrata consistente nell' Agopuntura, nella Fitoterapia, nella Nutraceutica, etc.

TRATTAMENTI NON FARMACOLOGICI

Si deve considerare in oltre la terapia fisica, la ginnastica dolce ed il linfodrenaggio, la Fisioterapia, la Balneoterapia, lo Yoga ed il Tai-chi; Counseling Educazionale e sostegno psicologico con l'obbiettivo di migliorare la qualità di vita e l'autonomia dei pazienti; consulenza nutrizionale per un regime alimentare antinfiammatorio e/o gluten free o a basso contenuto di glutine. E' fondamentale una corretta igiene del sonno (al bisogno possono essere utilizzati blandi sedativi).



Chi è la persona fibromialgica?



Chi è la persona fibromialgica?

Prima della comparsa della Fibromialgia, la persona si distingueva per un carattere dinamico, una forte energia, una grande capacità di affrontare le giornate con slancio e determinazione.

Con la *Fibromialgia* il profilo cambia nettamente ed è quello di una persona che può sentirsi privata della propria stabilità fisica ed emotiva, e che necessita di recuperare consapevolezza di sé, del proprio valore e delle proprie risorse per affrontare la quotidianità.

La sintomatologia, caratterizzata da manifestazioni molteplici e variabili, limita la possibilità di svolgere pienamente e con continuità le mansioni quotidiane comprese quelle lavorative, compromettendo il soddisfacimento dei propri bisogni e, di conseguenza, la capacità di preservare l'equilibrio salutogenico e omeostatico.

La Famiglia e le altre relazioni: come cambiano?



I rapporti relazionali familiari, sentimentali e interpersonali nel tempo tendono a modificarsi in modo negativo quando la persona affetta da Fibromialgia vive un disagio continuo causato da una sintomatologia presente 24 ore su 24, 365 giorni l'anno.

La percezione del sintomo, così come le strategie di fronteggiamento (coping) e di empowerment, differiscono da soggetto a soggetto e risultano condizionate dai copioni interiorizzati nel proprio percorso di vita.

È possibile che i componenti della famiglia **non riescano a comprendere pienamente la complessità della situazione**, motivo per cui può essere utile un accompagnamento che li sostenga nel processo. Senza questo supporto, possono attivarsi dinamiche in cui **l'aiuto iniziale lascia spazio a un graduale distanziamento**, talvolta inconsapevole.

In un approccio multidisciplinare, la **psicoterapia** e il **counseling** svolgono un ruolo fondamentale, poiché aiutano la persona a integrare gli aspetti emotivi, relazionali e comportamentali del proprio percorso di cura.

Società e Lavoro

La sintomatologia ampia e persistente della Fibromialgia può modificare in modo significativo lo stile di vita, e il dolore diffuso, l'affaticamento, i disturbi del sonno e le difficoltà cognitive possono interferire in modo significativo nel lavoro, nello studio, nelle attività quotidiane e nelle relazioni sociali.
La persona si trova costretta a rivedere i propri ritmi, a riconoscere i limiti personali e a riorganizzare le attività quotidiane per ritrovare equilibrio e benessere.

La sintomatologia può portare ad un autoisolamento, alla rinuncia del contatto sociale e alla progressiva riduzione delle interazioni significative. Questo ritiro, inizialmente percepito come una strategia di protezione dal disagio, tende a rinforzare la sensazione di minaccia o di fatica legata alle relazioni, alimentando un circolo *evitamento–rinforzo* che può sfociare in solitudine patologica, compromissione del funzionamento quotidiano e peggioramento del benessere emotivo.

Chi convive con la sindrome fibromialgica spesso non ottiene un adeguato riconoscimento e sostegno nel contesto lavorativo e, in alcuni casi, si trova ad affrontare difficoltà che non vengono riconosciute o comprese.

Così si è costretti a intervenire in due modi: **riducendo il carico di lavoro**, inteso come numero di ore, e **richiedendo periodi di congedo** per malattia, arrivando, per i casi più gravi, all' estrema decisione quale il Demansionamento o l' Abbandono del lavoro.



Sanità

La Fibromialgia è considerata una **sindrome complessa**, con componenti biologiche, psicologiche e sociali.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 1992 ha inserito la Fibromialgia nella decima revisione dell'International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problem (nel Nomenclatore delle patologie indicata come "ICD-10, codice M79-7) riconoscendola come ***MALATTIA***. Con la revisione nel 2018 dell' ICD-11, codice MG30.01 (entrato ufficialmente in vigore il 1° gennaio 2022) la Fibromialgia non è più inserita tra le malattie reumatologiche ma nel capitolo del ***DOLORE CRONICO PRIMARIO***.

In Italia con l'aggiornamento dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 30 settembre 2026, tra l'altro in vigore dal 30 ottobre 2026 ***con codice 068,*** la Fibromialgia finalmente non è più "***invisibile***". Si evidenzia che questo traguardo è un ulteriore punto di partenza perché si arrivi alla tutela di ognuno e ciascuno.

L'esenzione riguarda **le forme molto severe**, con FIQR > 82 certificato da uno specialista. La durata dell'attestato di esenzione è di 2 anni con rivalutazioni periodiche.

L'esenzione prevede:

- visita reumatologica;
- ciclo di 10 sedute riabilitative;
- visita psichiatrica annuale;
- altre prestazioni definite dalla Regione.



Politica

Salute: L'Art. 32 della Costituzione Italiana stabilisce: "La repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge."

Lavoro: L'Art. 1 della Costituzione Italiana stabilisce: "L'Italia è una repubblica democratica fondata sul lavoro. La Repubblica riconosce a tutti i cittadini il diritto al lavoro...il lavoro è un'attività o una funzione che concorre al progresso materiale e spirituale della società (art.4 Cost.)"

Ad oggi la persona con Fibromialgia, con invalidità o senza invalidità, rischia di perdere o perde il supporto economico più importante, *il lavoro*; oppure si deve adattare a mansioni non idonee al suo stato di salute.

Le proposte avanzate al Senato della Repubblica e alla Camera dei Deputati sono state quelle del Tele-lavoro o Smart Working così da agevolare quei casi dove la Fibromialgia costringe a razionare l'orario di lavoro con ulteriore abbassamento del reddito o nel peggiore dei casi ad auto licenziarsi per l'insostenibilità gravosa di sopportare la vasta e varia sintomatologia.

La regione Marche, grazie alla collaborazione tra l'Associazione Fibromialgia Italia Odv (ex Fi.Mar.Onlus) e il Consiglio Regionale, oggi vanta della ***Legge Regionale 38/17 "Disposizioni in favore dei soggetti affetti da Fibromialgia e da Sensibilità Chimica Multipla".*** Legge Regionale che prevede: rilevazione statistica e registro regionale; ricerca scientifica e campagna informativa; disposizioni per la cura (presa in carico) e la tutela dei soggetti affetti da Fibromialgia e MCS attraverso il Tavolo Tecnico che ha portato all'approvazione del PDTA regionale con la DGR n. 1381 del 2025.



Anamnesi

La diagnosi di Fibromialgia è essenzialmente clinica: per tale motivo il medico eseguirà un'anamnesi approfondita e minuziosa per ricostruire la storia della malattia, anche a livello familiare, e valutare la sintomatologia attuale e pregressa. Il colloquio ha anche l'obiettivo di risalire alla causa scatenante o peggiorativa, se presente.

Saranno poste domande sui dati anagrafici, sulle abitudini di vita, se ci sono dipendenze, sulla presenza di altre patologie e terapie effettuate.

La storia clinica e la sintomatologia riferita saranno seguite da esame fisico completo, che si concentrerà sulla presenza e localizzazione di particolari punti dolenti ("tender points").

Il Medico prenderà visione di tutta la documentazione disponibile (esami emato-chimici, indagini strumentali, consulenze specialistiche, etc.) e potrà formulare la corretta diagnosi.



Fibromialgia e Counseling

Quando l'approccio umanistico integrato gestaltico diventa supporto educativo

A causa della varietà dei sintomi, la persona si ritrova improvvisamente a dover affrontare una situazione complessa e inattesa, che richiede un rapido adattamento e una nuova comprensione del proprio stato; spesso vivono un percorso complesso: diagnosi tardive, incomprensioni sociali, oscillazioni dei sintomi e impatto significativo sulla vita quotidiana, sul lavoro e sulle relazioni

Pertanto, nel percorso multidisciplinare è previsto anche l'aspetto educazionale, gestito direttamente dal Counselor.

Il professionista opererà insieme alla persona attraverso interventi individuali e attività di gruppo, strutturati in base ai bisogni e agli obiettivi del progetto personalizzato, in un ambiente accogliente e sereno dove la persona si sentirà a suo agio, accolta, compresa e non più sola.

Il counseling è un vero e proprio "*Laboratorio di Scienza e Arte*" (cit. dott Edoardo Giusti – ASPIC)

IL RUOLO DEL COUNSELING

Il **counseling** è un intervento centrato sull'ascolto, sulla relazione e sul sostegno alla persona.

Non sostituisce trattamenti medici o psicoterapeutici, ma si colloca come **spazio di supporto emotivo e pratico** utile per chi convive con una condizione cronica come la Fibromialgia.

Il counseling può aiutare a:

- **Riconoscere e gestire lo stress**, che spesso amplifica il dolore e la stanchezza.
- **Elaborare le emozioni** legate alla malattia: frustrazione, senso di impotenza, paura del futuro, rabbia o tristezza.



Fibromialgia e Counseling

Quando l'approccio umanistico integrato gestaltico diventa il supporto educativo

- **Costruire strategie di coping**, cioè modi più efficaci per affrontare le difficoltà quotidiane.
- **Migliorare la comunicazione** con familiari, partner e colleghi, favorendo comprensione e sostegno.
- **Rafforzare l'autoefficacia**, aiutando la persona a sentirsi più competente nel gestire la propria condizione.
- **Promuovere l'autocura**, integrando abitudini che favoriscono benessere fisico ed emotivo.

Perché counseling e Fibromialgia funzionano bene insieme?

Sebbene non esista una cura definitiva per la Fibromialgia, la malattia può essere affrontata efficacemente con un approccio multidisciplinare e multimodale, all'interno del quale il counseling rappresenta un tassello fondamentale:

- Offrendo continuità di supporto in una condizione che può essere fluttuante;
- Aiutando a **ridurre l'impatto psicologico del dolore cronico**;
- Favorendo una maggiore **consapevolezza del corpo e dei propri limiti**, senza giudizio;
- Sostenendo la persona nel **ritrovare equilibrio** tra attività, riposo e relazioni;
- Contribuendo a migliorare la **qualità della vita**, anche quando i sintomi persistono.

Un approccio integrato

Il counseling può essere affiancato a trattamenti medici e farmacologici; a fisioterapia e attività fisica adattata; a tecniche di rilassamento e mindfulness; a gruppi di auto-aiuto; a percorsi psicoterapeutici quando necessari.





Questo opuscolo è stato realizzato ed elaborato grazie all'esperienza e all'amore di due persone che ogni giorno lottano insieme al malato affetto da Fibromialgia. Il contributo della sig.ra Antonella Moretto nel riportare le proprie e altrui esperienze decennali personali come malata fibromialgica, come Presidente AFI OdV e come Counselor, insieme a quelle del dr. Massetti Maurizio che ha curato la parte farmacologica, vuol essere un messaggio di fiducia e positività per chi la Fibromialgia la vive h24 e 365 giorni l'anno. Clinica e umanistica colloquiano per la persona mettendola al centro, rispettandone la sensibilità, le sue emozioni e ascoltandola. La collaborazione con l'Istituto di Ricerca I.N.R.C.A. di Ancona rende il documento pregevole per la qualità e il valore nell'ambito socio-sanitario.

Dedicato ad AFI OdV, ai suoi associati e a tutti i malati di Fibromialgia.

Antonella Moretto
Counselor e Presidente AFI OdV

dr Maurizio Massetti
Medicina del dolore

SCANSIONA IL QR CODE E VISITA IL NOSTRO SITO

www.afiodv.org



Dona il 5x1000 AFI OdV C.F. 92041400422

"Esistono già le tue ali.
Tutto quello che devi fare
è volare"

Associazione Fibromialgia Italia

Per informazioni: afiodv@libero.it Tel. 340.5292000 www.afiodv.org **Sede:** Piazza Salvo d'Acquisto, 29 – 60131 Ancona

Sostieni l'Associazione con il tuo 5x1000: Associazione Fibromialgia Italia OdV – codice fiscale 92041400422
Per tesseramenti e donazioni volontarie: IBAN IT 32 O 06230 68397 000015213194