

Fibromialgia, un'indagine rivela i bisogni i bisogni dei pazienti per vivere meglio

Basata su circa 1.500 interviste, la survey è stata condotta dall'Istituto Piepoli in collaborazione con l'Associazione italiana sindrome fibromialgica Organizzazione di volontariato (Aisf Odv) e il contributo non condizionante di Alfasigma, delineando l'identikit del paziente e indicando la via per percorsi di cura più adeguati.

A esserne colpiti ben 2 milioni di italiani, prevalentemente donne e di mezz'età. Con importanti ripercussioni sulla vita lavorativa, familiare e affettiva.

BOLOGNA, 18 febbraio 2022 – Dolori diffusi in tutto il corpo, in particolare schiena e cervicale, stanchezza, insonnia, depressione e ansia. La fibromialgia è una patologia insidiosa che colpisce circa 2 milioni di italiani, generalmente di mezz'età ma soprattutto le donne in età lavorativa di circa 40 anni, compromettendo fortemente la qualità di vita. Per meglio comprendere questa patologia ancora troppo poco conosciuta è stata condotta una survey quantitativa dall'**Istituto Piepoli**, in collaborazione con **Aisf Odv** e il contributo non condizionante di **Alfasigma**. L'indagine ha previsto la realizzazione di 1.148 interviste, per testare il grado di consapevolezza, conoscere meglio i bisogni e migliorare i percorsi di cura dei pazienti.

Un paziente su due affetto da fibromialgia ritiene di avere uno stato di salute scadente, a conferma del fatto che si tratta di una patologia di grande impatto sulla vita di chi ne è affetto. Solo il 14% si dichiara in buono stato di salute e per appena il 38 % è passabile. A ulteriore riprova, lo studio rivela che in molti (circa la metà) si sentono limitati persino nel salire un piano di scale, e quasi tutti hanno limitato il lavoro insieme altre attività quotidiane. Il dolore e lo stato emotivo connessi alla malattia determinano, infatti, limitazioni nel lavoro in due casi su tre e nelle attività sociali nel 56% dei casi. Lo stato emotivo triste non flette in modo rilevante col passare degli anni, come a dire che non ci si "abituava" alla malattia. Ad aggravare il quadro, il fatto che 8 intervistati su 10 si sentano incompresi dagli altri.

"Possiamo definirla una malattia invisibile, non ha un biomarcatore, un evidente danno clinico, non ha una cura - spiega **Giusy Fabio, vicepresidente Aisf** -. I pazienti sono considerati malati immaginari, ipocondriaci, visionari e il loro dolore, la loro sofferenza risulta agli occhi degli altri inventata. Anche perché, sebbene sempre più di frequente coinvolga anche gli uomini - a esserne colpite sono spesso donne apparentemente in salute e generalmente di bell'aspetto. Ancora oggi, alcuni medici sostengono che la fibromialgia non esiste, che non è una patologia, ma solo una "moda". L'incomprensione, il non ascolto, non essere capiti, frustra chi ne è affetto, creando un senso di solitudine che piano piano porta il paziente a isolarsi. Ecco che i rapporti si inclinano, il paziente si arrende e diventa totalmente succube della malattia. Servirebbe una campagna istituzionale di comunicazione per rimuovere lo stigma".

Chi ne soffre, inoltre, anche perché poco sensibilizzato, di solito aspetta molto, anche 5 anni prima di ottenere una diagnosi. I sintomi, oltre al dolore, sono spesso legati alla stanchezza e 9 su 10 soffrono di altre patologie. Circa 6 intervistati su 10 seguono una terapia farmacologica, e ben 8 su 10 assumono diversi integratori. Fortunatamente, nella maggior parte dei casi, l'aderenza alla terapia è buona. "Molti pazienti fibromialgici usano farmaci e integratori che possono aiutarli nel migliorare il tono dell'umore e ridurre la stanchezza e il dolore, sintomi principali della malattia – indica **Laura Bazzichi, Unità Operativa di Reumatologia-Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana** -. Particolarmente utilizzata la molecola dell'acetil-L-carnitina che aiuta tantissimo, migliorando rapidamente l'umore, ristrutturando i muscoli e riducendo il dolore".

La survey rivela che una quota rilevante dei pazienti (63%) sperimenta terapie alternative e tenta la via dell'attività sportiva regolare, in particolare yoga e pilates. "Una corretta gestione della sindrome fibromialgica dovrebbe prevedere un approccio integrato multispecialistico, basato su quattro pilastri – aggiunge Fabio – come, educazione del paziente, "fitness", inteso come insieme della forma fisica e degli aspetti nutrizionali, farmacoterapia e psicoterapia, in cui un utilizzo appropriato dei farmaci si affianca a un percorso non farmacologico disegnato sulle esigenze del paziente".

Grazie alla survey scopriamo che il punto di riferimento principale è il reumatologo (58% degli intervistati), ma è molto ascoltato anche il medico di base, con un livello di soddisfazione non molto elevato (41%). Quelle che invece sembrano mancare sono soprattutto l'empatia e la vicinanza. "Dai dati emerge una propensione dei pazienti ad assumere farmaci per la modulazione del dolore (SSR inibitori della ricaptazione della serotonina e della noradrenalina, triciclici e miorilassanti) che servono anche come regolatori del tono dell'umore (antidepressivi) che, per mia esperienza, vengono di solito accettati a fatica - aggiunge Bazzichi -. È inoltre un bene che il reumatologo venga visto come punto di riferimento, perché molto spesso è lo specialista più indicato per fare una diagnosi differenziale accurata. Affianco a questo però, molti pazienti hanno necessità di trovare anche nel medico di famiglia e in altri professionisti, supporto e comprensione a 360 gradi".

I caregiver infine sono presenti solo in 2 casi su 10, e di solito affiancano il paziente nelle attività quotidiane e, tra le associazioni, molto nota è Aisf Odv, conosciuta da 2 pazienti su 3. "Un risultato di cui vado fiera, di cui tutta l'Aisf va fiera - conclude Fabio - è la percentuale di quanto l'associazione sia riconosciuta e conosciuta, sicuramente a fronte di un buon lavoro svolto a fianco e a supporto dei pazienti. La survey mostra un quadro completo e ben definito, utile per continuare a seguire alcuni percorsi, iniziarne altri, affinché si possa dare ancora di più, sostegno, aiuto e dignità ai pazienti fibromialgici".

Il campione intervistato: Il 28% ha meno di 44 anni, il 34% tra i 45 e i 54, il 31% tra i 55 e i 64 e infine solo il 7% ha più di 65 anni. Provengono prevalentemente dal Sud e dalle isole (36%), nel 26% dei casi dal Nord, e in egual misura, 9%, dal Nord Est e dal Centro. Quasi la metà ha ricevuto una diagnosi da oltre 5 anni, solo il 13% da meno di un anno e il 2% non ne ha ancora una.

Informazioni su AISF Odv

AISF ODV è un'associazione "di malattia" senza finalità di lucro che riunisce pazienti, medici, familiari, amici, professionisti e volontari, con esclusive finalità di solidarietà sociale, proponendosi di promuovere e sviluppare progetti che rispondano, nell'ambito dell'assistenza sanitaria, ai bisogni del malato fibromialgico. La missione dell'associazione è: Assistere, consigliare ed indirizzare i pazienti nel difficile percorso della diagnosi e del trattamento terapeutico; Sviluppare e rendere esecutivi programmi dedicati al miglioramento della qualità di



vita dei pazienti affetti da Sindrome Fibromialgica; Rendere nota l'esistenza della Sindrome Fibromialgica, ancora oggi non sufficientemente conosciuta presso la Comunità Scientifica e gli Enti Pubblici; Ottenere il riconoscimento di tale Sindrome da parte del Ministero della Salute e la possibilità di disporre di visite e terapie farmacologiche attraverso il Servizio Sanitario Nazionale. Per tutti questi scopi, l'Associazione si è costituita in Sezioni sul territorio nazionale al fine di promuovere e organizzare iniziative locali dedicate alla diffusione della conoscenza della Sindrome Fibromialgica e all'informazione dei malati. Ogni Sezione viene gestita da almeno due associati ed un medico professionista con conoscenze approfondite della Sindrome. La Sezione offre supporto ai pazienti attraverso contatti individuali e/o di gruppo, eventi e corsi dedicati, sempre con l'assistenza di professionisti locali esperti nella cura della Sindrome. Attualmente AISF conta 25 sezioni locali operative ed è al lavoro per ampliare ulteriormente la sua presenza sul territorio italiano.

Informazioni su Alfasigma

Alfasigma, tra i principali player dell'industria farmaceutica italiana, è un'azienda focalizzata su specialità da prescrizione medica, prodotti di automedicazione e prodotti nutraceutici. Nata nel 2015 dall'aggregazione dei gruppi Alfa Wassermann e Sigma-Tau – due tra le storiche realtà farmaceutiche italiane – oggi è presente con filiali e distributori in circa 90 paesi nel mondo. L'azienda impiega oltre 3000 dipendenti, di cui più della metà in Italia suddivisi in 5 sedi: a Bologna il centro direzionale e a Milano la sede della divisione internazionale, mentre a Pomezia (RM), Alanno (PE) e Sermoneta (LT) sono localizzati i siti produttivi. Bologna e Pomezia ospitano anche laboratori di Ricerca e Sviluppo. In Italia Alfasigma è leader nel mercato dei prodotti da prescrizione dove è presente in molte aree terapeutiche primary care (cardio, orto-reuma, gastro, pneumo, vascolare, diabete) oltre a commercializzare prodotti di automedicazione di grande notorietà, come Biochetasi, NeoBorocillina, Dicloream e Yovis. Per ulteriori informazioni, visitare it.alfasigma.com.

Informazioni su Istituto Piepoli

Istituto Piepoli è tra gli istituti di ricerca sociale e di mercato più antichi del Paese. Studia sentimenti, opinioni e mutazioni della società italiana da quasi 60 anni. Attraverso la rete di Istituti leader The Research Alliance, di cui è unico membro italiano, sviluppa la propria attività in chiave multinazionale.

Media Relations

Biagio Oppi, Head of Corporate Communication & Media Relations.

Phone: +39 338 6352349 | Email: biagio.oppi@alfasigma.com

Il sito dell'azienda è www.alfasigma.com

Adnkronos Comunicazione

Raffaella Marino – raffaella.marino@adnkronos.com – 065807567 / 3283613995