



Roma, 22 aprile 2008

Comunicato stampa

"ARTRITE REUMATOIDE: DIFFICILE DA DIRE, NON DA FERMARE"

Con questo slogan prende il via la campagna di informazione dell'Anmar sull'Artrite reumatoide che avrà come testimonial la star americana Katherine Kelly Lang, la celebre Brooke di Beautiful. Perché diagnosi precoce e terapia tempestiva sono atout indispensabili per arrestare la progressione della malattia

L'iniziativa, rivolta prevalentemente alle donne, è stata illustrata oggi a Roma in una conferenza stampa, moderata dalla giornalista Livia Azzariti, alla quale hanno partecipato Katherine Kelly Lang, testimonial della campagna; Giovanni Lapadula, presidente del Gruppo italiano per lo studio dell'early arthritis (Gisea); Gianni Leardini, presidente del Collegio reumatologi ospedalieri italiani (Croi); Carlomaurizio Montecucco, presidente della Società italiana di reumatologia (Sir); Antonella Celano, presidente dell'Anmar.

La campagna è articolata in due fasi parallele: da una parte la distribuzione di materiale informativo nei principali supermercati e centri commerciali d'Italia (si comincia già oggi pomeriggio al C.C. Roma Est, dove sarà presente anche Lang) e, dall'altra parte, uno spot sociale televisivo che andrà in onda a partire dal mese di maggio e avrà come protagonista proprio la star americana Katherine Kelly Lang - la famosissima Brooke di Beautiful - nei panni di diverse donne che, colpite dall'artrite reumatoide, spiegano come una diagnosi tempestiva e una cura appropriata abbiano permesso loro di tornare al lavoro e a una vita "normale".

L'Artrite reumatoide, infatti, è un dramma in rosa: delle oltre 400 mila persone colpite in Italia da questa patologia, la stragrande maggioranza - circa 300 mila - sono donne. E il 75 per cento circa dei 10 mila nuovi casi che si registrano ogni anno nel nostro Paese sono appannaggio del mondo femminile, soprattutto a partire dai 25 anni, anche se questa malattia non risparmia i bambini.

Per i pazienti la vita è decisamente "in salita". Per sette malati su dieci, semplici azioni quotidiane come lavarsi e vestirsi, portare la borsa, aprire un rubinetto o stringere una macchina per il caffè, salire su un treno o su un autobus diventano imprese "temerarie", per molti impossibili. E bastano pochi anni perché la capacità lavorativa diminuisca del 50 per cento.

Tutto questo si può evitare battendo sul tempo la patologia: con una diagnosi precoce e una terapia avviata entro tre mesi dalla comparsa dei primi sintomi è infatti possibile arrestarne la progressione.

Una corretta informazione, quindi, può salvare la vita.

«La diagnosi precoce è fondamentale - spiega Antonella Celano, presidente dell'Anmar - ma ottenere una diagnosi rapida è spesso un miraggio a causa delle liste d'attesa che impediscono di arrivare dallo specialista reumatologo in tempi celeri. A questo si aggiungono altre carenze del sistema che fanno sì, per esempio, che l'accesso ai farmaci biologici, necessari per prevenire l'evoluzione del danno articolare e della disabilità, non sia uniforme sull'intero territorio nazionale. Spesso, infatti, a causa degli alti costi le Regioni pongono veri e propri veti all'acquisto di questi medicinali, mettendo così in gravi difficoltà pazienti e medici».

«La possibilità di bloccare questa malattia distruttiva - conferma il prof. Carlomaurizio Montecucco, presidente della Società italiana di reumatologia (Sir)- dipende da una diagnosi precoce e dall'impostazione di una terapia corretta, con l'utilizzo di farmaci adeguati già dalle prime fasi. Un ritardo di soli tre mesi nell'inizio della terapia con Dmards (Disease modifying antirheumatic drugs), provoca un peggioramento della prognosi funzionale a cinque anni. Non solo: studi clinici hanno dimostrato che nei pazienti trattati precocemente si assiste a una significativa riduzione a breve termine (due anni) della progressione dei segni radiografici. E il trattamento precoce è più efficace anche nei pazienti con una malattia più aggressiva. Per il medico c'è quindi - aggiunge Montecucco - un obbligo deontologico ad effettuare una diagnosi precoce, una rapida e corretta impostazione terapeutica e una rigorosa valutazione della risposta alle terapie: più del 50% dei pazienti può raggiungere una remissione stabile della malattia».

«È tempo ormai che ci si chieda se la società faccia abbastanza per questi pazienti - sostiene da parte sua il prof. Giovanni Lapadula, presidente del Gisea il Gruppo italiano per lo studio dell'early arthritis - e che ci si renda conto di come l'artrite determini nel malato una vera e propria "rottura biografica", uno sconvolgimento della struttura della vita quotidiana che rimette in discussione le aspettative e i progetti per il futuro, induce la progressiva perdita di autonomia e provoca l'alterazione della rete di relazioni - dal lavoro alla famiglia alle amicizie - delle persone colpite».

Per il prof. Gianni Leardini, presidente del Collegio reumatologi ospedalieri italiani (CroI), «molto rimane ancora da fare per risolvere i problemi dell'organizzazione assistenziale all'artrite ed è necessario creare una rete integrata tra medicina di base e specialistica reumatologica, nella quale siano compresi percorsi agevolati di accesso alle strutture in grado di garantire una diagnostica più evoluta e dispongano dei più moderni presidi terapeutici. Ed è importante - aggiunge - che una volta organizzati questi percorsi, le persone ne siano adeguatamente informate in modo che ne possano usufruire tempestivamente».



L'ARTRITE REUMATOIDE

L'artrite reumatoide è una malattia sistemica, progressiva, autoimmune caratterizzata dall'infiammazione cronica delle membrane sinoviali delle articolazioni, delle guaine dei tendini e delle borse sierose. Colpisce in prevalenza le persone con età compresa tra 25 e 55 anni e soprattutto le donne, che rappresentano circa il 75% del totale dei malati. Ma può colpire anche i bambini in età pediatrica. In Italia le persone con AR sono circa 400.000.

Le cause

Non vi sono certezze sulle cause di questa patologia. Tra le ipotesi più condivise c'è quella che considera l'artrite reumatoide una malattia multifattoriale in cui si rintraccia l'influenza sia di componenti ereditarie sia di fattori ambientali.

Tra le prime c'è l'evidenza statistica che nelle persone con consanguinei affetti da artrite reumatoide le probabilità di essere colpite dalla malattia sono quattro volte superiori alla norma. Tra i fattori ambientali è ipotizzata l'azione di alcuni virus, squilibri ormonali e soprattutto modificazioni dell'assetto immunitario.

I sintomi

Il primo e più importante segno di artrite reumatoide è il dolore che si manifesta anche a riposo e durante la notte. L'infiammazione dolorosa si verifica a carico di più articolazioni e prevalentemente, in modo spesso simmetrico, delle mani, dei polsi, dei gomiti e delle ginocchia.

Altri elementi caratteristici sono il calore, il rossore, l'edema e, in particolare, la rigidità mattutina sulle articolazioni.

I criteri di classificazione dell'*American college of rheumatology*

Secondo l'*American college of rheumatology* si può classificare come artrite reumatoide una malattia nella quale siano presenti almeno quattro dei seguenti sette requisiti e i primi quattro devono essere stati presenti per almeno sei settimane:

1. Rigidità mattutina che si protrae per almeno un'ora
2. Infiammazione/dolore di tre o più aree articolari: falangi, metacarpo, polso, gomito, ginocchio, anca e metatarso-falangee destre o sinistre
3. Artrite di almeno una delle articolazioni della mano (polso, metacarpofalangee o interfalangee prossimali)
4. Impegno simmetrico delle articolazioni colpite
5. Presenza di noduli reumatoidi sottocutanei, generalmente nelle aree vicine alle articolazioni e anche in sede polmonare
6. Presenza di livelli sierici elevati per il Fattore reumatoide

7. Segni di erosione delle articolazioni della mano o del polso visibili alla radiografia.

La diagnosi

In presenza di una poliartrite inspiegata il medico deve disporre l'esecuzione di un esame emocromocitometrico, della VES e della proteina C reattiva dosata, un esame delle urine, delle transaminasi, del fattore reumatoide, degli anticorpi anti peptidi ciclici citrullinati e degli anticorpi antinucleo.

La positività di alcuni test va seguita con esami più specifici.

Si possono richiedere le radiografie di mani/polsi e dei piedi, anche se le indagini radiologiche sono di scarsa utilità nella prima fase della malattia: questo serve a identificare iniziali, minute erosioni subcondrali e a stabilire le condizioni articolari di base per diagnosticare le successive stadiazioni di malattia.

La terapia

La terapia dell'artrite reumatoide si sviluppa su due fronti: contrastare il dolore e impedire la progressione delle lesioni articolari.

Per ridurre il dolore si usano comunemente i diversi analgesici esistenti, i farmaci antinfiammatori non steroidei (Fans) e i cortisonici.

Per evitare la progressione delle lesioni articolari si utilizzano invece farmaci in grado di interferire con la reazione autoimmune. Tra questi ci sono i cosiddetti farmaci di fondo (ossia i Dmards, *Disease modifying antirheumatic drugs*).

Dalla fine degli anni Novanta sono disponibili i farmaci biologici. La loro peculiarità è quella di bloccare l'azione di una proteina, il Fattore di necrosi tumorale (Tnf) che nell'organismo sano ha la funzione di attivare le normali risposte infiammatorie, mentre nel paziente con artrite reumatoide, essendo prodotta in eccesso, scatena quell'infiammazione abnorme che caratterizza la malattia.

L'efficacia dei farmaci biologici è molto elevata, ma dipende in larga misura dalla tempestività con la quale vengono impiegati. Con diagnosi e terapie precoci è, infatti, possibile ottenere, nel 50-60% dei casi, la remissione della malattia con scomparsa dei dolori e riduzione del danno che si è realizzato con una qualità di vita accettabile. Nel restante 40% si può registrare un sensibile rallentamento dell'evoluzione della malattia, una notevole riduzione sia della sintomatologia dolorosa sia del realizzarsi dei danni invalidanti.

Per arrivare a questi risultati è indispensabile però che la diagnosi di artrite reumatoide sia effettuata entro 12 settimane dalla comparsa dei primi sintomi e che le cure siano avviate entro 16 settimane e non oltre sei mesi dall'esordio della malattia.

L'impatto sull'attività lavorativa

Le malattie reumatiche sono la più comune causa di problemi che limitano la capacità lavorativa.

Più del 60 per cento di persone prepensionate o in congedo lavorativo a lungo termine dichiarano come motivazione una condizione patologica reumatica.

Rispetto a qualsiasi altro gruppo di malattie, le patologie reumatiche causano maggiore perdita di giornate lavorative per malattia, sono responsabili di maggiore disabilità e complessivamente dei più alti costi sociali.

Circa 450 milioni di giornate lavorative, interamente pagate, sono perse a causa di denunce di problemi reumatici. In Europa la cifra equivale al costo di 2,5 milioni di persone interamente pagate, impiegate a tempo pieno per un anno.

Il 55 per cento circa delle persone affette da artrite reumatoide perde il posto di lavoro a 10 anni dall'insorgenza della malattia.

L'IMPORTANZA DEL TRATTAMENTO FARMACOLOGICO PRECOCE

L'artrite reumatoide, per le sue caratteristiche di progressione del danno articolare, è gravata di rilevantissimi costi sociali sia diretti (legati al costo delle cure, ai ricoveri ospedalieri etc.) sia, soprattutto, indiretti (legati alla perdita di produttività, alle spese per accompagnatori e aiutanti, alle spese previdenziali etc.). Dalla stima dei costi annuali per quanto riguarda l'Italia, riportati in uno studio pubblicato nel 2004 si evince chiaramente che gli oneri maggiori sono legati alle spese indirette per i pazienti in classe funzionale III e IV, vale a dire con più alta invalidità.

Vi sono poi i costi intangibili, legati a risvolti comportamentali, psicologici e sociali, in altri termini alla qualità di vita. L'incidenza dell'artrite reumatoide sulla qualità di vita è enorme. È stato recentemente calcolato che i pazienti con artrite non responsiva alle terapie convenzionali abbiano una qualità di vita inferiore al 50% rispetto alla popolazione generale. In altri termini, una vita che "vale" la metà. Poiché, in termini assicurativi, un anno di vita nei Paesi dell'Europa occidentale vale approssimativamente 50.000 euro, una stima ragionevole di questi costi si aggira sui 25.000 Euro annuali.

Risulta evidente, perciò, l'importanza di una diagnosi precoce e di una cura appropriata e tempestiva.

Un ritardo di soli tre mesi nell'inizio della terapia con farmaci Dmards (*Disease modifying antirheumatic drugs*) provoca un peggioramento della prognosi funzionale a cinque anni. Non solo: studi clinici hanno dimostrato che nei pazienti trattati precocemente si assiste a una significativa riduzione a breve termine (due anni) della progressione dei segni radiografici. Inoltre, il trattamento precoce è più efficace anche nei pazienti con una malattia più aggressiva.

C'è quindi un obbligo deontologico a effettuare una diagnosi precoce, una rapida e corretta impostazione terapeutica e una rigorosa valutazione della risposta alle terapie: più del 50% dei pazienti può raggiungere una remissione stabile della malattia.

Possiamo pertanto concludere che i costi legati alla malattia avanzata e refrattaria al trattamento convenzionale sono così rilevanti da giustificare il ricorso precoce a farmaci anche costosi purché in grado di prevenire la progressione della malattia.

COSTI DELL'AR RELATIVI ALLA CLASSE FUNZIONALE	
Diretti	Indiretti
Classe I € 1.643,4	Classe I € 2.704,9
Classe II € 2.910,2	Classe II € 9.566,4
Classe III € 4.236,5	Classe III € 12.183,1
Classe IV € 5.696,8	Classe IV € 17.249,2

CURARE PRESTO E BENE I PAZIENTI ARTRITICI CONVIENE ALLA SOCIETA'

**L'artrite reumatoide (AR) è una malattia cronica progressiva e invalidante.
Colpisce lo 0,5-1% della popolazione e causa disabilità che crescono nel tempo con un peggioramento medio del 2% all'anno.**

L'AR riduce la speranza di vita dei pazienti.

I pazienti affetti da artrite hanno un tasso di mortalità superiore a quello atteso nella popolazione generale. In altre parole, le malattie reumatiche non ben curate riducono la speranza di vita: in un arco temporale di 10 anni la mortalità dei pazienti con AR è doppia rispetto a quella dei gruppi di controllo.

In mancanza di cure la invalidità procede inesorabilmente.

L'80% dei pazienti non adeguatamente curati è destinato a diventare moderatamente o gravemente invalido entro 20 anni dalla diagnosi.

La percentuale di invalidità dei pazienti con artrite reumatoide è da quattro a 15 volte maggiore che nella popolazione generale.

La "misura" dell'invalidità non può limitarsi esclusivamente a una frettolosa occhiata alle radiografie e alle deformità.

La valutazione radiologica delle lesioni secondarie all'artrite non è uno strumento sufficiente a valutare in maniera completa la gravità della malattia. Soprattutto non può dar conto delle conseguenze socio-economiche delle malattie reumatiche. Le alterazioni radiologiche rendono conto per il 30% dell'effettivo grado di disabilità.

In genere il danno radiologico è in relazione alla durata di malattia, mentre le disabilità sono correlate al peggioramento della qualità della vita.

L'esperienza dell'artrite determina nel malato una vera "rottura biografica": attese e progetti per il futuro devono essere riformulati, tempi e ritmi vitali devono essere rimodulati sulle esigenze della malattia e sulle necessità e i ritmi dell'assistenza. Il malato lentamente perde la propria indipendenza e finisce per dipendere totalmente dagli altri. L'intera rete di relazioni (famiglia, posto di lavoro, amicizie, affetti) che circondano il paziente e l'intero sistema sociale in cui l'individuo è inserito subiscono profonde modificazioni; la perdita dei ruoli sociali prima rivestiti determina la perdita delle aspettative socio culturali a essi connesse.

Invalidità e la perdita dell'autostima influiscono pesantemente su capacità lavorativa e qualità della vita

Lo stato di dipendenza sociale e familiare nel quale sono relegati induce i pazienti a sentirsi deboli e indifesi e a coltivare motivi d'ansia che riducono ulteriormente la loro determinazione e autostima, peggiorandone le già ridotte capacità lavorative.

La misurazione della perdita di qualità della vita è una buona stima dei costi di malattia

Il concetto di qualità della vita è divenuto un elemento importante per la definizione e la valutazione di servizi sanitari e psico-sociali. Nei Paesi nei quali è stato fatto un maggiore

approfondimento analitico di questo problema, la promozione della qualità della vita è considerata il vero obiettivo del singolo e di una popolazione anche nel trattamento, nella prevenzione delle malattie e nella assistenza "sociale".

I trattamenti in grado di ridurre l'attività di malattia e di migliorare le capacità funzionali, migliorando la qualità della vita, sono in grado di ridurre i bisogni e il consumo di risorse assistenziali, mantenendo più a lungo la capacità lavorativa dei pazienti e migliorandone il benessere a lungo termine.

L'entità dell'impatto sociale

I costi sociali dell'artrite reumatoide sono suddivisibili in costi diretti e indiretti.

Uno studio della Società italiana di reumatologia e del Centro studi di economia sanitaria (CeRGAS) dell'Università Bocconi di Milano, nel 1999, ha consentito di affermare che, stimato il numero dei pazienti italiani affetti da AR fra i 190.000 e 410.000, i costi indotti dalla AR in Italia nel 1999 erano compresi fra 2,3 e 5 miliardi di euro all'anno.

Poichè, però, ai dati relativi ai pazienti affetti da AR si devono aggiungere quelli dei pazienti affetti da artriti croniche non reumatoidi, che ammontano a una cifra equivalente a quella delle artriti reumatoidi, si deve pensare che i costi totali per il Ssn della artropatie infiammatorie croniche in Italia sia da collocare, attualmente, fra i 5 e i 10 miliardi di euro/anno.

Ai costi complessivi, devono poi essere sommati i cosiddetti costi intangibili, cioè quelli a carico del malato e dei suoi familiari per far fronte al peggioramento della qualità di vita del paziente e dell'intera famiglia che gli è attorno. I costi intangibili, difficilmente quantificabili, si aggirano comunque attorno ai 10 miliardi di euro.

Nell'analisi dell'impatto sociale di una malattia rientra anche la valutazione economica dei risultati dei trattamenti terapeutici.

Conviene intervenire? Quando?

Adottando modelli econometrici che valutano la spesa sul lungo periodo si può dimostrare come l'impegno economico totale stimato su più anni sia sostanzialmente più alto nei pazienti con malattia più grave e di più lunga durata. Questo perché i costi indiretti costituiscono la gran parte dei costi totali.

L'intervento nelle fasi iniziali di malattia per prevenire o, almeno, limitare l'evoluzione del danno è conveniente da un punto di vista economico oltre che etico. I pazienti che possono andare incontro a una rapida evoluzione del danno funzionale dovrebbero essere identificati nella fasi iniziali della malattia secondo gli indicatori di rischio indicati in letteratura.

È quindi evidente la necessità di una diagnosi quanto più precoce possibile cui segua una altrettanto precoce terapia. Purtroppo, però, nella realtà di ogni giorno le necessità terapeutiche dei pazienti reumatici vengono per lo più sottovalutate.

LE CRITICITÀ DELL'ORGANIZZAZIONE ASSISTENZIALE NEL PAZIENTE ARTRITICO

L'artrite reumatoide può rappresentare per il medico un problema dal punto di vista diagnostico e terapeutico solo occasionalmente. Più spesso rappresenta, invece, un problema dal punto di vista organizzativo.

Alla luce delle nuove conoscenze, infatti, il medico è chiamato a formulare una diagnosi precoce della malattia, prima che questa si sia manifestata in tutta la sua gravità. A ciò consegue la necessità che il medico di medicina generale, primo referente del malato reumatico, sia capace di riconoscere i segnali iniziali della malattia e che ne governi i sintomi d'esordio, avviando quegli accertamenti che fungeranno di supporto alla diagnostica specialistica.

Nell'ambito di una stretta collaborazione tra medico di medicina generale e specialista è indispensabile che il medico di famiglia abbia facile accesso alle strutture specialistiche, laddove allo specialista spetta validare il sospetto diagnostico, valutare l'aggressività della malattia e quindi suggerire il più adeguato programma terapeutico. E, ancora, compito del medico di medicina generale sarà, una volta formulata la diagnosi, accogliere i suggerimenti terapeutici dello specialista e governare la gestione del malato a domicilio.

Sulla base di questi elementi è evidente la necessità di creare una rete integrata tra medicina generale di base e specialistica reumatologica, nella quale siano compresi percorsi agevolati di accesso a quelle strutture che sono in grado di garantire una diagnostica più evoluta e dispongano dei più moderni presidi terapeutici a tutela dei malati affetti da forme artritiche a rapida evoluzione invalidante.

È quindi importante che, una volta organizzati questi percorsi, la possibilità di accedervi venga pubblicizzata, con il fine ultimo di metterla a disposizione di quante più persone possibile.

La stessa popolazione deve sapere che una rigidità articolare di lunga durata al risveglio, la comparsa di una tumefazione dolorosa e persistente per più settimane, l'interessamento delle piccole articolazioni delle mani e dei piedi possono essere i primi segni della malattia.

Di fronte a un sospetto di artrite è quindi opportuno rivolgersi al proprio medico di famiglia in tempi brevi.

Il malato deve essere informato di quelli che sono i rischi che comporta il trascurare l'artrite reumatoide al suo esordio. Tutti hanno il diritto di vedere la propria malattia diagnosticata con certezza e, considerando il carattere di cronica evolutività dell'artrite reumatoide, di avere accesso rapido a ogni presidio terapeutico.

È nostro convincimento che, mentre sono stati risolti in gran parte i problemi della diagnostica e della terapia dell'artrite, molto rimane ancora da fare per risolvere i problemi dell'organizzazione assistenziale all'artritico: in quest'ottica iniziative di informazione come

quella di oggi non possono che portare beneficio alla causa del malato reumatico e a quanti, nell'ambito della sua famiglia, sono chiamati ad affiancarlo nella sofferenza e nella disabilità.



**SINTESI DELL'INTERVENTO DI ANTONELLA CELANO
PRESIDENTE DELL'ASSOCIAZIONE NAZIONALE MALATI REUMATICI (ANMAR)**

DALLA PARTE DEI PAZIENTI

Lo spot "artrite reumatoide: difficile da dire, facile da fermare" è vissuto dall'associazione dei malati reumatici come un'importante opportunità, soprattutto per rimuovere quegli ostacoli che si frappongono tra chi sta male e l'accesso alle possibili soluzioni. Innanzitutto l'informazione, che nel caso dell'artrite reumatoide (e delle malattie reumatiche in genere) è scarsa e vaga: i segni con cui si presenta sono confondenti: dolore alle ossa, rigidità mattutina. Troppo spesso si pensa a un generico dolore d'ossa, frequentemente associato all'età, troppo spesso si crede che il dolore non abbia basi concrete. La persona che ne è affetta non riconosce nulla che non sia comune a tante altre persone e va dal medico a raccontare di come si sente, e il medico di base molto spesso liquida il "banale dolore" come quel doloretto che più o meno abbiamo tutti.

Inizia così la biografia individuale di tante persone con artrite reumatoide che si accorgono con crescente preoccupazione di quanto sta diventando difficile fare cose banali (ad esempio aprire un rubinetto, allacciarsi le scarpe o un reggiseno, stappare una bottiglia, girare una chiave nella toppa). Intanto il tempo passa: il paziente cerca con analgesici e antinfiammatori si avventura in un pericoloso fai-da-te che forse nasconde i sintomi ma certo non affronta le cause; oppure ascoltando il racconto che il paziente fa del proprio dolore e queste difficoltà, il medico esita, pensa alle ossa e non al sistema immunitario, e attende troppo tempo prima di indirizzarsi dal reumatologo che pone la corretta diagnosi. Oggi perdere questo tempo è colpa grave: diagnosi precoce significa impedire alla malattia di progredire, grazie alle terapie messe a punto della scienza.

Oggi, che la ricerca ha messo a punto strategie e armamentario terapeutico (con i farmaci cosiddetti "biologici") in grado di rivoluzionare la prognosi e quindi il quotidiano delle persone con artrite reumatoide, è ancor più odioso vedere che per ragioni organizzative e di disinformazione l'accesso a una buona qualità di vita è negato. Ecco il primo obiettivo dello spot: aiutare le persone ad ascoltare il proprio corpo, a prendersi cura di se stessi e rivolgersi al medico in modo consapevole ed informato. Per il medico di base lo spot dovrebbe esser quella lampadina che i promotori dello spot accendono in

considerazione del fatto che, oltre al paziente, nessuno si trova nella condizione privilegiata di vedere e riconoscere tempestivamente i segni della malattia e potendo porvi rimedio inviando la persona al reumatologo.

Lo spot ha poi un secondo importante obiettivo: raccontare a tutti, pazienti e non, che l'artrite reumatoide è una patologia insidiosa che può colpire chiunque a ogni età, che causa una invalidità progressiva ed elevatissima, che espone le persone affette a numerose complicanze e ad accresciuti

fattori di rischi per altre patologie, che ha costi molto elevati sia diretti che indiretti. Ma attualmente la comunità medica e quella delle persone affette da artrite reumatoide dispongono di terapie nuove in grado di rallentare significativamente la progressione della malattia con un buon profilo di tollerabilità, rendendo possibile una buona qualità di vita per i singoli e i loro familiari, e riducendo i costi indiretti perché prolunga il periodo di vita attiva del paziente.

Purtroppo ancora oggi però permane una scarsa considerazione da parte della società di fronte a queste malattie, troppo spesso le persone che ne sono affette sono costrette a viverle con una doppia sofferenza, fisica e sociale. Fisica perché l'accesso al sistema delle cure e delle terapie è diseguale sul territorio, non essendo uniformemente normato dalle diverse regioni, alcune delle quali ne fanno esplicita menzione nel piano socio-sanitario altre invece no: si assiste così all'assurdo paradosso che una persona colpita dall'artrite reumatoide una malattia grave a carico del sistema muscolo-scheletrico che limita la mobilità del soggetto nello spazio, è costretta a spostamenti notevoli, talvolta al di fuori addirittura della propria provincia, per poter ricevere assistenza e terapie adeguate quando invece il potenziamento della reumatologia sul territorio costituirebbe un vantaggio per l'intera collettività .

I costi di queste terapie a base di biologici sono elevati: questo è un ulteriore ostacolo all'accesso alle cure per cui –altro paradosso che forse il legislatore non conosce- si verifica l'ennesima bizzarria sulla pelle dei pazienti: per una patologia cronica si assiste a variazioni "stagionali" del consumo dei farmaci biologici. Dove per stagionalità si intende chiusura di bilanci: negli ultimi mesi dell'anno i farmaci vengono acquistati dalle strutture proposte alla loro somministrazione molto meno.. salvo poi ritornare a gennaio, con il nuovo budget disponibile, a ricomprarne per somministrarli ai pazienti.

Medici e pazienti in questo sono naturali alleati, e il ruolo dell'associazionismo dei malati in questo senso si propone come attore dei diritti di cittadinanza, consapevole certamente dei vincoli finanziari che condizionano la spesa farmaceutica, ma anche dei diritti dei pazienti. Se il sistema di cure fosse adeguato e tarato sulle necessità complessive del paziente come persona siamo convinti si potrebbero realizzare risparmi che libererebbero risorse finanziarie da destinare a interventi terapeutici innovativi, come i farmaci biologici per la cura dell'artrite reumatoide che oggi restano di difficile accesso.

Un esempio: un'adeguata comunicazione medico-paziente che spieghi chiaramente la patologia alla persona che ne è affetta e lo metta in grado di seguire percorsi di cura e riabilitazione riducendo l'impatto emotivo della cronicità e della disabilità, metterebbe il paziente nella condizione di assumere meno farmaci sintomatici e avere una migliore qualità di vita perché resterebbe attivo, prendendosi cura di se stesso in modo consapevole.

Questo è, in fine, il terzo obiettivo dello spot che presentiamo oggi: render noto a chi è affetto da malattie reumatiche e di artrite reumatoide che molto può esser fatto e che l'associazione insieme alle società scientifiche sono unite, ciascuna nella propria specificità, nell'impegno di render possibile il cambiamento: una vita migliore è possibile se si lavora insieme.

I NUMERI DELL'ARTRITE REUMATOIDE IN ITALIA

- **I pazienti affetti da Artrite Reumatoide in Italia (stima): circa 350-400 mila**
- **Fascia d'età più colpita: tra i 25 e i 45 anni**
- **Proporzione donna/uomo: 4 a 1**
- **Ricoveri in regime ordinario (dati 2003): 8234 persone (di cui 6360 donne)**
- **Ricoveri in day hospital (dati 2003): 7920 (di cui 6211 donne)**
- **Pazienti con artrite reumatoide in trattamento con biologici (stima 2005): circa 7500**
- **Centri dedicati alla distribuzione biologici per paziente: uno ogni 1300 pazienti circa**

La mappa dei centri accreditati per la distribuzione dei farmaci biologici





ANMAR

Associazione Nazionale Malati Reumatici - Onlus

L'ANMAR, Associazione Nazionale Malati Reumatici, nasce a Roma il 10 gennaio 1985 da un gruppo di pazienti e di medici, che assieme e di comune accordo, cercano da oltre venti anni di diffondere e favorire la conoscenza delle "Malattie Reumatiche" presso la Società, le Istituzioni Sanitarie e le Autorità Nazionali.

Nata con questa primaria esigenza, l'ANMAR oggi presta particolare attenzione alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica attraverso importanti e fondamentali campagne informative, rivolte soprattutto alle difficoltà di gestire i diversi problemi collegati all'insorgenza e all'evoluzione di queste malattie.

ANMAR Onlus è composta da 19 Associazioni Regionali, ciascuna con sede in ogni singola Regione, e pertanto presente e attiva su tutto il territorio nazionale.

Grazie a questo impegno sono stati raggiunti importanti risultati:

L'inserimento delle malattie reumatiche nel Piano Sanitario Nazionale in quanto patologie che, per le loro caratteristiche di cronicità ed esito invalidante, compromettono la qualità di vita dei malati.

La richiesta di rivisitazione del Decreto n. 329/99, che prevede l'esenzione dal pagamento dei tickets per la diagnosi, il monitoraggio e la terapia di tali malattie.

Rientrano in questo decreto l'artrite reumatoide, la spondilite anchilosante, l'artropatia psoriasica, la connettivite mista, la sindrome di Sjögren e la poliarterite nodosa per le quali non era prima prevista una "copertura" di questo tipo e per le quali invece è stato anche ampliato il numero di esami diagnostici e di terapie riabilitative che oggi godono di questa esenzione

L'introduzione di importanti modifiche al prontuario farmaceutico che oggi consentono ai pazienti alcune importanti facilitazioni:

- avere gratuitamente farmaci gastroprotettori quando si è in trattamento cronico con farmaci antinfiammatori**
- avere accesso alla prevenzione secondaria delle fratture osteoporotiche anche se uomini o se si è in trattamento con farmaci corticosteroidi. Si è inoltre in attesa che venga approvato l'accesso alla prevenzione primaria dei pazienti che devono necessariamente sottoporsi a terapia con cortisonici per un periodo prolungato.**

- avere gratuitamente un tipo di lacrime artificiali se si è affetti dalla sindrome di Sjogren.

A fronte di tali risultati, certamente positivi, c'è ancora però molta strada da fare.

Le sfide principali che attendono l'ANMAR sono relative ai seguenti ambiti d'intervento:

TUTELA DELLA QUALITÀ DELLA VITA E DELL'ASSISTENZA AL MALATO REUMATICO

Rafforzare e consolidare i rapporti con le Associazioni Regionali aderenti all'ANMAR e con altre Associazioni ed organismi di tutela dei diritti dei malati sia nazionali che internazionali;

Intensificare le relazioni ed avviare, ove non attivi, tavoli di lavoro con gli enti Istituzionali Europei, Nazionali e Regionali preposti alle politiche per la salute, l'assistenza sociale, il lavoro, l'ambiente e la cultura al fine di evidenziare i problemi dei malati reumatici;

Assumere responsabilità verso i Soci delle singole associazioni regionali, aiutandoli a rafforzare la consapevolezza della propria condizione e ad eliminare quello stato di isolamento che spesso colpisce il malato reumatico;

Proseguire la collaborazione con le Società medico scientifiche nazionali ed europee: SIR, CROI, SIMG, EULAR ed altre

FORMAZIONE, INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE

Proseguire con la pubblicazione della rivista " In Sinergia", ritenuta fra gli strumenti prioritari di informazione e comunicazione con gli associati ANMAR; migliorarne la qualità e la diffusione, attraverso i principali e più variegati mezzi di informazione;

Implementare la produzione degli opuscoli suddivisi per patologia da diffondere presso tutte le sedi regionali, centri di Reumatologia, ambulatori medici, farmacie, enti istituzionali;

Arricchire di contenuti e migliorare la veste grafica del sito web ANMAR, attraverso un suo aggiornamento costante e continuo, in grado di permettere una veloce e facile navigazione;

Creare nel sito web ANMAR punti di incontro tra i vari soggetti affetti da patologie reumatiche, in grado di permettere uno scambio continuo di incontri e di esperienze;

Promuovere campagne informative e di sensibilizzazione, che vede coinvolti soci e non soci, anche in occasione della Giornata Nazionale del Malato Reumatico.

Organizzare momenti di riflessione e confronto su tali temi sia attraverso iniziative nazionali che decentrate nelle diverse regioni;

Aumentare i gruppi di incontro tra i vari soggetti affetti da diverse patologie, con lo scopo di comunicare e raffrontare le differenti esperienze.

PROMOZIONE DELLA RICERCA

Proseguire e sviluppare le iniziative di collaborazione atte a sostenere ed implementare le attività di ricerca aventi ad oggetto le malattie reumatiche con: le Istituzioni Scientifiche della Reumatologia, CENSIS, altri Enti ed Istituzioni, Case Farmaceutiche e con coloro che in definitiva possono contribuire a tale scopo.

Inoltre, la strategia informativa di ANMAR si avvale di:

Una collana di pubblicazioni relative alle varie patologie, a tutt'oggi sono stati stampati i seguenti opuscoli: Conoscere le malattie reumatiche, Conoscere l'Artrosi, Conoscere l'Osteoporosi, Conoscere l'Artrite Psoriasica, Conoscere La Sclerodermia. Diritti e opportunità del malato reumatico si occupa invece di tematiche sociali.

Un sito internet www.anmar-italia.it che offre spunti di approfondimento e materiale scaricabile

ANMAR ha partecipato ai seguenti convegni nazionali e internazionali presentando comunicazioni e relazioni:

Congresso SIR (Società Italiana di Reumatologia): l'ANMAR ha partecipato dall'anno 2000 con una sessione riservata ai malati nell'ambito del congresso stesso.

Organizzazione, a Roma, del congresso APOM (Arthritis People on the Move) nel Novembre del 2006

Congresso GISEA, nel Gennaio del 2006 per la terapia delle Early Arthritis.

ALTRE ATTIVITÀ SVOLTE DA ANMAR

- Realizzazione di Conferenze Stampa e Convegni**
- Partecipazione alla stesura del "Manifesto Europeo sulle Malattie Reumatiche per il III Millennio" ed al Programma per l'Italia della "Bone and Joint Decade 2000-2001";**
- Pubblicazione di "InSinergie" un periodico destinato ai malati;**
- Collaborazioni con organismi nazionali ed internazionali come il Tribunale per i diritti del malato, il CnAMC Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici, il PAREManifesto, lo YOIR - Associazione internazionale di malati reumatici in giovane età, l'Eular - Lega Europea contro le Malattie Reumatiche oltre che diversi organismi sanitari regionali.**
- Progetto per l'attivazione dei "Gruppi per malattia", in particolare per l'artrite reumatoide, per l'artrite reumatoide giovanile, per il LES e per la sclerodermia.**
- "Campagna Italiana di Sensibilizzazione per le Malattie Reumatiche" realizzata nel 2001 in tutte le regioni italiane, con conferenze ed incontri nelle piazze delle principali città con l'obiettivo di migliorare la conoscenza delle malattie reumatiche presso il pubblico**
- Incontri con i rappresentanti del mondo politico e di entrambi i rami del parlamento per sostenere un progetto orientato alla riabilitazione dei malati reumatici.**
- Realizzazione nel 2003 del Progetto Economia Articolare nell'ambito dell'Anno Europeo del malato con disabilità. Il progetto si è aperto con un Congresso ad Abano Terme al quale hanno partecipato i rappresentanti delle Associazioni regionali dei malati reumatici.**



ELENCO ASSOCIAZIONI REGIONALI ANMAR

ABRUZZO

Associazione Abruzzese Malati Reumatici (A.A.MA.R.)

Presidente: Trovarelli Fausta

Via Montesilvano, 2 - 65010 Spoltore (PE)

Tel. 085/4155101

Sede dell'Associazione: Ospedale Civile - Divisione di Reumatologia

Via Paolini, 47 - 65100 Pescara

Tel. 085/4252840 – email: stcnico@libero.it

CALABRIA

Associazione Calabria Malati Reumatici (A.C.MA.R.)

Presidente: Marilena Licandro

Via Itria, 27 - 89132 Reggio Calabria

Tel. 0965/624138 – cell. 339/1077453 – email: licandro6@interfree.it

CAMPANIA

Associazione Campania Malati Reumatici (A.C.Ma.R.)

Presidente: Pietro Catera

Viale Colli Aminei, 21 - 80131 Napoli

Tel. 081/7410957 – cell. 338/9456569 – email: donatellocatera@alice.it

EMILIA ROMAGNA

Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna (A.M.R.E.R.)

Presidente: Filippi Guerrina
Via San Carlo, 44/2 - 40121 Bologna
Tel. 051/249045 (rispondono solo il lunedì e il giovedì)
Cell. 335/6223895 (rispondono sempre)
email: ass.amrer@alice.it – guerrinafilippi@aliceposta.it

FRIULI VENEZIA GIULIA

Associazione Malati Reumatici Friuli Venezia Giulia (A.MA.Re.)
Presidente: Marinella. Monte
Centro Polifunzionale "Micesio"
Via Micesio, 31 - 33100 Udine
Tel. 0432/501182 – cell. 331/2564312 – email. info@malatireumaticifvg.org
sito: www.malatireumaticifvg.org

LAZIO

Associazione Laziale Malati Reumatici (ALMAR)
Presidente: Giuliana Farinelli
Tel. 06/66016720 – 06/5500805 – cell. 3476715787
email. info@almar.org - giuliana.farinelli@tiscalinet.it

LIGURIA

Associazione Ligure Malati Reumatici (A.L.Ma.R.)
Presidente: Mimma Guelfi
Via XX Settembre, 36/14 - 16121 Genova
Tel. 010/5531693 (studio) – cell. 338/6242681 – email: guelfi@panet.it
Sede legale dell'Associazione:
DI.M.I. (Dipartimento di Medicina Interna) Università di Genova
V.le Benedetto XV - 16100 Genova – Tel. 010/5531268

LOMBARDIA

Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR)
Presidente: Maria Grazia Pisu
C/o Ist. Ortopedico "Gaetano Pini" (c/o Cattedra di Reumatologia)
P.zza Cardinal Ferrari, 1 - 20122 Milano
Tel. e fax 02/58315767 – cell. Associazione 329/0285611
email: alomar@freemail.it - amarlo@alice.it – sito: www.alomar.it

LUCANIA

Associazione Malati Reumatici della Lucania (A.LU.MA.R.)
Presidente: Luigi Berardi
sede sociale: Ospedale S.Carlo Dipartimento Reumatologia
Contrada Macchia Romana - 85100 Potenza
Tel. e fax 0971/411008 – cell. 339/5395719 – email: l.berard@tiscali.it

MOLISE

Associazione Molisana Malati Reumatici (A.MO.MA.R)
Presidente: Geo Gioiosa – Segretario: Franco Paletti
Servizio di Reumatologia - Osp. S. Francesco Caracciolo
Viale Marconi, 20 - 86081 Agnone (IS)
Tel. 0865/7221 int. 470 – fax 0865/722395 – email: f.paoletti@virgilio.it

PIEMONTE**Associazione Piemontese Malati Reumatici (A.PI.Ma.R.)****Presidente: Loredana Manfrinato****Via Bertola, 9 - 13895 Muzzano (VC)****Cell. 329/4787443 – email: loredana_53@libero.it****PUGLIA****Associazione Pugliese Malati Reumatici (A.P.MA.R. ONLUS)****Presidente: Antonella Celano****Via Forlanini, 26 - 73100 Lecce****Tel. e fax 0832/520165 – cell. 339/3227227****email: a.celano@apmar.it - info@apmar.it – sito: www.apmar.it**

SARDEGNA

Associazione Sarda Malati Reumatici (A.S.M.A.R.)

Presidente: Ivo Picciau

Via Giulio Cesare, 59 - 09028 Sestu (Cagliari)

Tel. e fax 070/262446 (associazione) – email: info@reumaonline.it

Sede operativa: Via M. Sabotino, 9 - 09122 Cagliari - Tel/fax 070/273096

SICILIA

Associazione Siciliana Malati Reumatici (A.SI.Ma.R.)

Presidente: Luigi Bruno

Via San Cusumano, 4° - 91016 Erice (Trapani)

Tel. 0923/566312 (casa) – cell. 339/8002539 – email: brunolui@cinet.it

TOSCANA

Associazione Toscana Malati Reumatici (A.T.Ma.R.)

Presidente: Francesca Talozzi

Via G. Ravizza, 96 - 57128 Livorno

Tel. 0586/501630 – cell. 340/7659006 – email: francesca.talozzi@fastwebnet.it

TRENTINO

Associazione Trentina Malati Reumatici (A.T.MA.R.)

Presidente: Annamaria Marchionne

Largo Nazario Sauro, 11 - 38100 Trento

Cell. (associazione) 348/3268464 – cell. (personale) 335/429519 – 331/6086119

email: atmar@reumaticitrentino.it

UMBRIA

Associazione Umbra Malati Reumatici (A.MA.R. UMBRIA)

Presidente: Alessandra Verducci

Indirizzo sede legale: Via Giovanni Papini, 35 - 06081 Assisi

Cell. 347/1372272 – email: amarumbria@libero.it

VALLE D'AOSTA

Associazione Valle D'Aosta Malati Reumatici (AVMAR)

Presidente: Lidia Incutti

C/o studio Romano-Incutti – Via Repubblica, 27 - 13900 Biella

Cell. 339/4516599 – email: lidia@studioromanoeincutti.191.it

VENETO

Associazione Malati Reumatici del Veneto (A.Ma.R.V.)

Presidente: Gabriella Voltan

Via Piranesi, 4 - 30174 Mestre (VE)

Cell. 339/1958517 – email: gabriellavoltan@inwind.it – sito: www.amarv.it

Sede dell'Associazione: Piazzale S. Lorenzo Giustiniani, 6 - 30174 Mestre (VE)

Tel. 041/5040987 (Associazione) – email: amarv@libero.it