Luglio 2013

- Malattia e qualità della vita delle donne
- Artrosi. Una signora intrattabile?
- Progetto Atlantis
- 1° Forum nazionale Associazioni dei pazienti

ANMAR
Associazione Nazionale Malati Reumatici
ONLUS

# Sinergia

Giornale ufficiale **ANMAR** - Associazione Nazionale Malati Reumatici

**Luglio 2013**
Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in abbonamento postale 70% C/CA/DCB

## L'EDITORIALE

di Gabriella Voltan

*Artrite reumatoide (Ar o Ra all'inglese), malattia cronica e invalidante, che si può rallentare o controllare ma i cui danni non tornano indietro. La sfida della scienza medica è oggi quella di arrivare alla remissione completa della malattia: né sintomi, né segni di attività patologica, né farmaci da assumere. Sfida possibile, ma ancora da definire nelle strategie. Per ora, a differenza di qualche anno fa, si può parlare di una remissione (in un 20 per cento dei pazienti) che però non può fare a meno del mantenimento della cura. Che se vogliamo, con lo studio Concerto, si sta molto raffinando: meno dosaggio del farmaco standard, il metotrexate, grazie all'abbinamento di un biologico anti Tnf-alfa. Il che significa meno effetti collaterali, il che significa non abbandono della cura (cosa che fa la metà dei pazienti nei primi due anni dall'inizio del trattamento) sia a causa degli effetti indesiderati sia per la scomparsa dei sintomi e quindi la sensazione di benessere.*

*A Madrid il confronto scientifico, ma soprattutto umano, tra le varie componenti la Lega europea di chi combatte le malattie reumatiche (Eular) ha fissato gli obiettivi prossimi della vasta popolazione affetta dai diversi tipi di patologie infiammatorie (diffuse, autoimmuni, giovanili, rare, senza causa, legate a psoriasi, e così via) che hanno come bersaglio ossa, articolazioni, tessuti connettivali e cartilaginei del corpo umano. Malattie il cui decorso porta spesso a "ferite" invalidanti del corpo e della mente. Da evitare con le giuste cure, da evitare con un'organizzazione sociale e lavorativa non umiliante e pietistica, da evitare con un'organizzazione sanitaria di vera prevenzione (precocità di diagnosi e aderenza alle cure, informazione chiara e complice) delle lesioni invalidanti.*

*Sono 120 milioni gli europei colpiti da una delle 100 diverse patologie classificabili come reumatiche, tra queste l'artrite reumatoide che in particolare colpisce 350 mila italiani. Oltre un milione sono invece i colpiti nel Bel Paese da una delle tante forme di spondiloartrite, di cui l'anchilosante (Spa) è tra le preminenti.*

***L'allarme degli specialisti:***

*solo il 10 per cento arriva a noi. Le conseguenze sono in invalidità più costose per la società delle nuove cure biologiche. Trecentocinquantamila italiani che, se riuniti sotto una sola associazione di malati, sarebbero una massa di impatto importante per influenzare scelte politiche, strategiche e di ricerca. In Italia e in Europa. Purtroppo non è così, per quanto riguarda l'Italia dove la tendenza è quella delle associazioni personalistiche, se non personalizzate. Al contrario la massa farebbe la differenza, anche in un'ottica culturale non stigmatizzante.*

*Per una donna con un'artrite reumatoide alle articolazioni del piede avere come obiettivo tornare a indossare tacchi a spillo è uno stimolo a lottare e a credere che prima o poi si trovi la strada non solo di fermare l'evoluzione della malattia (oggi si può) ma anche quella di stabilizzare le correzioni delle lesioni in modo da riacquisire una certa normalità. Non solo, se i grandi "stilisti" del made in Italy disegnassero utensili,*

(Continua a pagina 13)

## >> Sommario


>> PRIMO PIANO

3 Malattia e qualità di vita delle donne

>> APPROFONDIMENTI

6 Artrosi, una signora intrattabile?

10 Fratture vertebrali da osteoporosi

>> ATTIVITÀ DELL'ASSOCIAZIONE

14 Farmaci. Diritto di parola

15 Malattia Dolore e rete territoriale

16 XVI Congresso Nazionale CROI

17 T2T in HD. L'evoluzione del programma educazionale

19 Malattie reumatiche. Diritto alla salute

20 Le 10 regole per portarsi i farmaci in vacanza

21 Progetto Atlantis

23 Eular. Join the fight

>> DALLE REGIONI

25 Forum Nazionale Associazioni

26 Abruzzo (A.A.Ma.R.)
Calabria (A.Cal.Ma.R.)
Campania (A.C.Ma.R.)

27 Friuli Venezia Giulia (A.MA.Re.)
Lazio (ALMAR)

28 Lombardia (ALOMAR)

29 Lucania (A.Lu.Ma.R.)
Piemonte (A.Ma.R.)

30 Sardegna (ASMAR)
Sicilia (ASIMAR)

31 Toscana (A.T.Ma.R.)
Veneto (A.Ma.R.V.)


**PER SOSTENERE SINERGIA FAI UN VERSAMENTO ALL'ASSOCIAZIONE**

Codice IBAN IT63 Z010 1004 2001 0000 0003259
Causale: Rivista Sinergia
Intestato a ANMAR Associazione Nazionale Malati Reumatici - Onlus
BANCO DI NAPOLI :
Corso XVIII Agosto, 99 - 85100 Potenza

# Malattia e qualità di vita delle donne

## Inquadramento dei bisogni assistenziali

**« Le persone con il LES in Italia sono circa 60.000 di cui 54.000 sono donne. »**

>> di Ivo Picciau

Il LES colpisce prevalentemente il sesso femminile con un rapporto femmine:maschi di 10:1. Non è una patologia comune: circa 2-10 persone su 100.000 nella popolazione normale svilupperanno il LES. Le persone con il Les in Italia sono circa 60.000 di cui circa 54.000 sono donne. Questa breve introduzione focalizza già una serie di problemi e vissuti al femminile che trasformano la vita quotidiana di ogni giorno in una piccola o grande sfida.L'indagine effettuata nel 2012, in collaborazione tra ANMAR – LES – ONDA, ha evidenziato una età media delle intervistate di 43 anni quindi in piena vita lavorativa, il 47% delle donne che hanno collaborato all'indagine ha figli. Il 47% delle intervistate non è molto soddisfatta della terapia che segue e quasi tutte riferiscono mediamente 4 o 5 effetti negativi causati dalla terapia del LES. La percezione del proprio stato di salute viene dichiarato buono da circa il

49% delle persone, il restante 51% non è molto soddisfatto. Il 68% dichiara di convivere con il dolore che in una scala da 1 a 10 viene dichiarato al 5,7 e ben il 71% lamenta una stanchezza cronica con una scala pari al 6,9 quindi vissuta ancora più intensamente del dolore. L'ansia attanaglia il 42% delle donne. Le rinunce, imposte dalla malattia alle donne intervistate, sono risultate essere per il 42% ad occuparsi della vita domestica, il 35% ha rinunciato al lavoro e tra queste ben il 19% ha dovuto smettere di lavorare. Restando nel campo delle rinunce il 24% ha rinunciato alla gravidanza. Entrando nel campo economico le spese sanitarie a carico della persona risultano essere in media di € 120,00 mensili pro capite. Questa breve introduzione apre una finestra su una patologia che impegna la donna in modo molto pesante: qualità di vita, stato psichico, rapporto con il lavoro risultano essere ambiti gravemente condizionati dalla malattia. La riflessione che ne consegue è l'evidenza della necessità di verificare l'offerta assistenziale presente nei vari ambiti e agire in modo deciso sui nuclei che risultano essere più fragili. Le terapie cliniche oggi si presentano anche con elementi di novità che potrebbero migliorare lo stato quotidiano delle persone che dichiarano una qualità di vita scadente a causa dell'attività di malattia. Il problema che pone questo approccio sono le risorse economiche. Risorse economiche che essendo limitate, a volte obbligano il curante a scelte non sempre ottimali; chi ne paga le conseguenze è senza dubbio l'anello debole cioè la persona malata. Se le terapie farmacologiche in alcuni casi presentano delle criticità, l'aspetto del supporto psi-cologico risulta essere di gran lunga un mondo sommerso. Purtroppo l'or-ganizzazione di questo importante servizio che si configura come una vera e propria terapia non è suffi-cientemente diffuso e spesso sono le associazioni che devono prevedere la disponibilità dello specialista psicologo. La necessità che si presenta come priorità è quella di arrivare, a livello nazionale, al riconoscimento delle patologie reumatiche, tra queste anche il LES, come patologie che meritano una attenzione specifica. Non possono essere comprese tra il mare delle malattie croniche senza individuare un percorso specifico che ne riconosca le peculiarità e indichi con precisione tempi, modi e risorse per la riorganizzazione, sul territorio nazionale, dei servizi medico specialistici dedicati. Equità di accesso

» **La priorità è quella di arrivare al riconoscimento delle patologie reumatiche, tra cui il LES, come patologie che meritano una attenzione specifica**

alle cure, diagnosi precoce, PTDA applicati su tutto il territorio nazionale devono essere gli obiettivi perseguiti. Elemento fondamentale del piano sarà la formazione dei MMG che, in qualità di prima figura di riferimento per la persona, riveste un ruolo indispensabile per l'avvio alla diagnosi e il successivo monitoraggio della patologia. In pratica è necessario lo sviluppo di un "PIANO NAZIONALE DELLE MALATTIE REUMATICHE" e su questo ANMAR sta lavorando per la sensibilizzazione delle autorità nazionali e regionali. Il lavoro si configura come altro aspetto debole del percorso di vita delle persone indagate: il 35% lo pone nella lista delle rinunce. Questa percentuale così importante deve far riflettere su quale sia l'attuale impostazione della nostra società nei confronti delle persone che sviluppano una patologia cronica e vorrebbero restare comunque nel mondo produttivo. Come associazione stiamo lavorando in ambito nazionale per portare il nostro contributo affinchè le tabelle per l'invalidità non siano sterili percentuali che dichiarano attraverso l'espressione di un numero l'abilità o meno al lavoro ma che, attraverso un importante ripensamento degli approcci, diventino una valorizzazione delle capacità residue e possano stimolare l'indipendenza che dà il sentirsi appartenenti ad una comunità produttiva. Attualmente la legislazione vigente offre la possibilità di essere riconosciuti come invalidi civili dalla ASL. Il LES è considerata una malattia cronica e invalidante. Tale riconoscimento, sempre valutato dalla commissione medica preposta, è riconosciuta automaticamente, in caso di diagnosi certa di LES, nella percentuale minima del 50%. Tale punteggio, però, non dà diritto a percepire alcuna pensione o assegno di invalidità civile, che invece può essere assegnato in caso di invalidità di almeno il 74%. Il minimo livello di invalidità (50%) permette di iscriversi alle liste di collocamento agevolate per appartenenti alle "categorie protette", favorendo un inserimento nel mondo lavorativo (in aziende con almeno 16 dipendenti) o presso Enti pubblici, per concorso. Altra problematica cogente sono le tabelle relative alle esenzioni per patologia, tabelle decennali che hanno l'estrema necessità di una revisione radicale anche alla luce delle innovazioni e della tecnologia sempre più sofisticata e precisa. ANMAR in collaborazione con altre 15 associazioni ha presentato ancora nel marzo 2012 una proposta di modifica di REVISIONE DEI LEA documento che, viste le tormentate vicende politiche, starà sicuramente al calduccio in un cassetto. La prospettiva è di rinnovare l'impegno a riproporre e a manifestare con forza alle nuove forze politiche le necessità a cui le persone malate devono sottostare ogni giorno della propria vita. La vita è già una battaglia da vivere ogni giorno, per chi è costretto a convivere con una patologia cronica la battaglia si moltiplica di intensità: ostacoli e difficoltà accrescono il loro numero e sono più ostici. La nostra forza deve essere il costante impegno a pretendere di vivere una normale quotidianità.

# Artrosi
## una signora intrattabile?

di Giovanni Minisola
*Past President della Società Italiana di Reumatologia*
*Direttore Divisione di Reumatologia Ospedale di Alta Specializzazione "San Camillo" ROMA*

Cos'è l'Artrosi? È una malattia frequente, caratterizzata da alterazioni patologiche degenerative della cartilagine articolare, spesso associate a infiammazione, con segni clinici e radiologici più o meno marcati di interessamento articolare.

L'Artrosi è la più comune malattia reumatica nel mondo e in Italia. È stato calcolato che nel 2012 ha interessato oltre 210 milioni di individui negli Stati Uniti, in Europa e in Giappone, la maggior parte dei quali ultraquarantacinquenni. In Italia, i soggetti colpiti da questa malattia sono almeno 4.000.000. L'OMS valuta che il 25% circa degli adulti al di sopra dei 25 anni sia affetto da disabilità e dolore in qualche modo dipendenti da questa malattia. Inoltre, la metà dei pazienti affetti da OA non è del tutto consapevole delle caratteristiche della forma di OA della quale è colpita, né è stata bene informata circa le opportunità terapeutiche disponibili.

Poiché la prevalenza e la gravità dell'Artrosi aumentano con l'età e in considerazione del progressivo allungamento dell'aspettativa di vita, tenendo conto della maggiore incidenza di fattori di rischio, quali l'obesità e il sovraccarico articolare, è prevedibile per i prossimi anni un incremento dell'impatto sociale ed economico della malattia pari, se non superiore, a quello delle patologie cardiache.

Oltre all'importanza della malattia in termini di elevato numero di soggetti colpiti e di costi sociali diretti e indiretti, ci sono altri fattori che contribuiscono a fare dell'Artrosi una condizione clinica di particolare importanza. In molti casi, infatti, si tratta di una condizione altamente disabilitante; la gonartrosi (Artrosi del ginocchio) evoluta, ad esempio, è associata a un grado di compromissione invalidante simile a quello di qualsiasi condizione cardiovascolare, ad eccezione dello stroke.

L'Artrosi coesiste spesso con altre condizioni cliniche quale il diabete e l'iperuricemia; tali condizioni sono, inoltre, fattori predisponenti o aggravanti della malattia articolare.

In Italia la prevalenza dell'Artrosi è, come nel resto del mondo, maggiore nel sesso femminile, con percentuali differenti a seconda della fascia di età e della sede considerata.

L'Artrosi è una condizione di frequente riscontro nella pratica medica quotidiana ed è caratterizzata da segni clinici e radiologici (Figura). Quanto alle localizzazioni, quelle più frequentemente osservate in ambiente ambulatoriale sono a carico del ginocchio, delle mani e della colonna.

Tradizionalmente l'Artrosi è considerata un processo degenerativo di fisiologico

**L'artrosi non è una signora intrattabile. La prevenzione fonda sulla correzione degli stili di vita sbagliati sin dall'età giovanile e sull'informazione corretta**

invecchiamento della cartilagine. In realtà il quadro istologico è caratterizzato dalla coesistenza di fenomeni di tipo degenerativo e di tipo infiammatorio. L'entità degli uni e degli altri è molto variabile e altrettanto variabile è la loro estrinsecazione sul piano clinico.

Secondo il modello etiopatogenetico classico l'interessamento cartilagineo è l'inevitabile conseguenza di abnormi sollecitazioni meccaniche che inducono alterazioni degenerative e modificazioni proliferative; queste ultime rappresentate dagli osteofiti e responsabili delle deformità articolari. Spesso concomita un momento infiammatorio reattivo testimoniato dall'aumento del liquido sinoviale contenente mediatori della flogosi di vario tipo. Recentemente l'interesse si è spostato anche sul versante microvascolare e su quello dell'osso subcondrale. In particolare, numerose esperienze inducono a ritenere che proprio le alterazioni a carico dell'osso subcondrale possano rappresentare il primum movens per il successivo danno a carico della cartilagine corrispondente.

## ARTROSI: segni radiologici e clinici

### Segni RADIOLOGICI

- Presenza di osteofiti
- Restringimento rima articolare
- Sclerosi
- Cisti
- Deformità

### Segni CLINICI

- Dolore articolare al movimento
- Dolorabilità alla palpazione
- Limitazione nel movimento
- Rumori articolari
- Infiammazione locale variabile

**Non tutte le persone con evidenze radiografiche di Artrosi presentano segni clinici di Artrosi**
**Non tutte le persone con segni clinici di Artrosi presentano evidenze radiografiche di Artrosi**

L'Artrosi è stata fino a poco tempo fa considerata un ineluttabile processo di invecchiamento, in grado di compromettere inevitabilmente la qualità di vita e di fronte al quale occorreva rassegnarsi già all'età di 60 anni. Oggi tale modo di vedere è da considerare errato e anacronistico. L'età alla quale oggi si associa il concetto di "vecchiaia" si è spostata di almeno 20 anni rispetto alla prima metà del secolo scorso ed è cresciuta parallelamente l'attesa di una vita non condizionata da situazioni o malattie, come l'Artrosi, che riducono il grado di autonomia dell'individuo. Una longevità attiva, oggi realizzabile, prevede di invecchiare conservando il più a lungo possibile condizioni fisiche e intellettuali ottimali per ridurre, e se possibile evitare, il rischio della dipendenza da altri.

Patologie croniche, come l'Artrosi, rappresentano una importante potenziale causa di disabilità per milioni di persone, con un pesante impatto sulla qualità di vita, sulle possibilità di relazione e sui costi assistenziali. Oggi, tuttavia, questa malattia reumatica deve essere considerata una condizione che si può prevenire e curare mediante interventi di correzione dei fattori di rischio, diagnosi precoce e appropriatezza terapeutica. In altre parole: **l'artrosi non è una signora intrattabile.**

La prevenzione fonda sulla correzione degli stili di vita sbagliati sin dall'età giovanile e sull'informazione corretta. Fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi di prevenzione risulta il rapporto medico-paziente e la reciproca comunicazione, con l'obiettivo di porre nella giusta luce un'importante patologia dagli importanti risvolti sociali ed economici, di pianificare trattamenti tempestivi e di organizzare percorsi gestionali appropriati.

Quanto alla diagnosi, occorre che sia precoce, precisa e circostanziata, se necessario, in ambiente reumatologico. Inoltre, a seconda della localizzazione, vi sono segni e sintomi che orientano

più precisamente verso la malattia.
La patologia artrosica della colonna si identifica con la spondiloartrosi, che può coinvolgere, isolatamente o contemporaneamente, i diversi segmenti del rachide. La spondiloartrosi è una condizione estremamente frequente e segni radiologici indicativi di tale patologia cominciano a manifestarsi a partire dai 30 anni. L'Artrosi del rachide cervicale è classicamente associata a sintomatologia dolorosa e funzionale. La compromissione delle radici dei nervi spinali determina manifestazioni algoparestesiche (come formicolii, disturbi della sensibilità) lungo gli arti superiori. L'Artrosi localizzata alla colonna dorsale è poco vistosa dal punto di vista radiologico e i sintomi ad essa collegati sono meno importanti rispetto alla localizzazione nei tratti cervicale e lombare. L'Artrosi della colonna lombare è particolarmente frequente ed è molto spesso causa di lombalgia; le manifestazioni radicolari associate si manifestano sotto forma di cruralgia o sciatalgia. Le manifestazioni artrosiche a carico delle mani devono essere prontamente differenziate da quelle tipiche delle reumopatie infiammatorie; i segni clinici, laboratoristici e strumentali consentono una diagnosi differenziale accurata. La localizzazione dell'Artrosi alle anche (coxartrosi) causa dolore al movimento e limitazione funzionale, quella in corrispondenza delle ginocchia determina deformità articolari, difficoltà e compromissione del movimento, dolore specie in seguito a carico protratto e scendendo le scale.

La terapia prevede l'impiego di farmaci antidolorifici e anti-infiammatori, da usare per brevi periodi, e di condroprotettori. Di sicura utilità, specie quando la localizzazione della malattia è limitata a poche articolazioni periferiche o quando una localizzazione è prevalente, è la terapia intra-articolare con cortisone e acido ialuronico. La disponibilità di più formulazioni di acido ialuronico, le più recenti delle quali prodotte con tecnologia innovativa, consente oggi di attuare un trattamento personalizzato, che sia allo stesso tempo anti-infiammatorio, protettivo della cartilagine e utile sotto il profilo biomeccanico (Tabella).

| ACIDO IALURONICO | FORMULAZIONE I | FORMULAZIONE II | FORMULAZIONE III | FORMULAZIONE VI |
|---|---|---|---|---|
| peso molecolare | 500.000 - 730.000 dalton (basso PM) | 1.500.000 - 2.000.000 dalton (alto PM) | 1.500.000 - 2.000.000 dalton (alto PM) | 500.000 - 730.000 dalton (basso PM) |
| indicazioni | gonartrosi lieve - moderata | osteoartrosi - moderata grave | coxartrosi moderata grave | osteoartrosi e trauma lieve - moderato |
| sedi articolari | ginocchio | ginocchio - spalla mano - caviglia (tutte le articolazioni) | anca | ginocchio - spalla (tutte le articolazioni) |
| protocolli di impiego (ciclo di terapia) | 1/settimana per 5 settimane successive | 1/settimana per 3 settimane successive | singola somministrazione | 1/settimana per 2 settimane successive |
| campo applicativo elettivo | giovane -adulto | adulto anziano candidato protesi | giovane - adulto anziano | giovane sportivo adulto dinamico anziano attivo |
| attività biologica | Sì | Sì | Sì | Sì |
| anti-infiammatoria | +++ | + | + | +++ |
| attività lubrificante e ammortizzante | Sì + | Sì ++ | Sì ++ | Sì +++ |
| costo per ciclo di terapia | 159 euro | 168 euro | 139 euro | 400 euro |

* Le cifre sono puramente indicative e riferite al solo costo dei prodotti. Sono escluse le prestazioni sanitarie.

# Fratture vertebrali da osteoporosi

## Cifoplastica: un trattamento mini-invasivo

>> di Luca Pietrogrande

Le fratture vertebrali sono la manifestazione clinica più frequente, ma anche subdola dell'osteoporosi. La *frattura vertebrale da compressione*, spesso definita *crollo vertebrale*, consiste infatti in un collasso del tessuto osseo spongioso che costituisce il corpo vertebrale, reso fragile dall'osteoporosi stessa; esso si riduce in altezza, spesso solo nella porzione anteriore (deformazione a cuneo tipica delle vertebre dorsali) o in quella media (deformazione biconcava tipica delle vertebre lombari).

La frattura è subdola perché spesso avviene senza causare grande dolore ed il paziente pensa solo ad un problema muscolare conseguente ad uno sforzo o ad una banale caduta a terra (di solito sulle natiche con un contraccolpo in flessione sulla colonna). L'incidenza di tali fratture nella popolazione è molto elevata, soprattutto negli anziani ed ancor più nel sesso femminile (si parla di oltre 1 milione di fratture all'anno in Europa).

La deformazione del corpo vertebrale, soprattutto quella a cuneo, causa un'accentuazione della naturale curvatura in avanti, cioè in flessione, della colonna dorsale, detta cifosi. Questo causa uno spostamento del peso del tronco in avanti ed un conseguente aumento della forza "flettente" sui corpi vertebrali che risultano quindi caricati maggiormente con aumento del rischio di frattura. La progressiva cifotizzazione conseguente al sommarsi di più fratture è poi causa di una riduzione dell'autonomia; stare in posizione eretta diventa più faticoso perché è necessario controbilanciare la tendenza a flettere il tronco, sforzando sia i muscoli erettori della colonna sia gli estensori dell'anca. Inoltre, la diminuzione della distanza tra bacino e coste rende conto di una progressiva compressione dei visceri addominali che vanno a spingere sul diaframma, riducendo l'espandibilità polmonare, portando ad un progressivo deterioramento delle condizioni generali, aggravate anche della riduzione della mobilità, dal peggioramento dell'umore, fino ad arrivare anche ad un dimostrato aumento del rischio di morte.

Purtroppo, una volta avvenuta la deformazione del corpo vertebrale è impossibile correggerla se non ricorrendo ad un trattamento chirurgico che può essere a cielo aperto con l'impianto di barre e viti, sicuramente efficace ma molto invasivo e non scevro da rischi e complicazioni, oppure con un trattamento mini-invasivo, cioè la cifoplastica con palloncino.

Questa tecnica è stata introdotta nel 1998, come evoluzione della vertebroplastica, già in uso dal 1987 per il trattamento delle lesioni vertebrali metastatiche e per le fratture vertebrali da compressione. La vertebroplastica consiste nell'introduzione all'interno del corpo vertebrale fratturato di una resina di metil-metacrilato (il così detto cemento per osso), un fluido viscoso che polimerizza dopo qualche minuto dall'iniezione diventando una masserella rigida che stabilizza la frattura diffondendosi nell'osso spongioso vertebrale. L'inserimento della resina avviene con un accesso mini-invasivo inserendo, tramite un'incisione chirurgica di 1-2 cm nella schiena, un ago che arriva a contatto dell'arco posteriore della vertebra e, penetrato in essa, procede all'interno del peduncolo vertebrale (cilindretto di osso compatto di collegamento tra la parte posteriore della vertebra ed il corpo vertebrale sito anteriormente). Tutte le procedure vengono eseguite sotto il controllo radioscopico, cioè tramite l'acquisizione di immagini radiografiche che per-

mettono di visualizzare la posizione dell'ago rispetto al peduncolo ed al corpo vertebrale e poi la diffusione del cemento. (fig. 1) L'inserimento della resina avviene con una pressione abbastanza elevata per vincere le resistenze del tessuto osseo e questo comporta il rischio di fuoriuscita dal corpo vertebrale; se ciò avviene all'interno del disco intervertebrale di solito non comporta nessuna conseguenza, mentre l'eventuale diffusione posteriormente nel canale vertebrale, evenienza per altro rara, può causare danni anche seri alle strutture nervose. La embolizzazione del cemento nel torrente circolatorio, soprattutto circolo polmonare, descritta in passato è ora rara perché si utilizzano cementi meno fluidi. La presenza del cemento nella spongiosa del corpo vertebrale induce una rapida remissione del dolore attraverso due meccanismi: garantisce la stabilità dei frammenti fratturati, ma riduce anche l'edema infiammatorio locale grazie al calore (>50°C) sviluppato durante la polimerizzazione. Secondo alcuni anche la perforazione stessa per accedere al focolaio di frattura nel corpo parteciperebbe alla riduzione dell'edema.

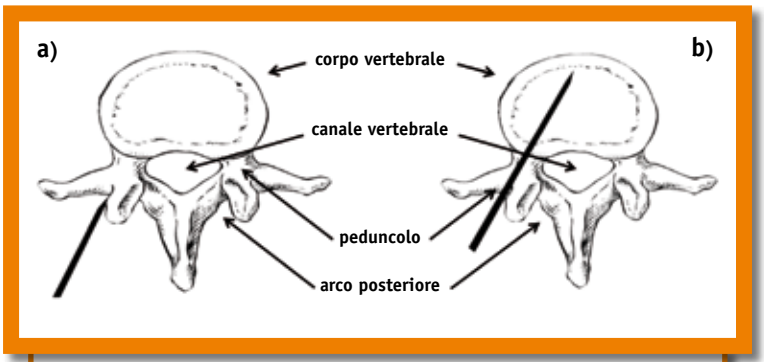



**Fig. 1**
Schema raffigurante il posizionamento dell'ago per l'accesso al corpo vertebrale:
a) posizione iniziale dell'ago sull'arco posteriore,
b) posizione finale dell'ago nel corpo vertebrale.

Nella cifoplastica, la grande innovazione è stata quella di far precedere l'iniezione del cemento (che avviene sempre attraverso un ago posizionato in maniera analoga a ciò che avviene nella vertebroplastica) dall'espansione di un palloncino all'interno del corpo vertebrale. Questa operazione crea uno spazio, dove, dopo la rimozione del palloncino, viene iniettato il cemento; ciò consente contemporaneamente di compattare la spongiosa circostante rendendola più resistente e, di agire attraverso la forza propulsiva del pallone gonfio sulle limitanti della vertebra. In questo modo si ottiene un duplice vantaggio: da un lato si riduce notevolmente la pressione di inserimento del cemento e quindi il rischio di una sua diffusione al di fuori della vertebra, dall'altro si può ottenere un ripristino dell'altezza del corpo vertebrale persa con la frattura da compressione, si può cioè "ridurre la frattura", come si fa normalmente con la frattura di un arto scomposta prima di fissarla con placche o chiodi. (fig. 2)

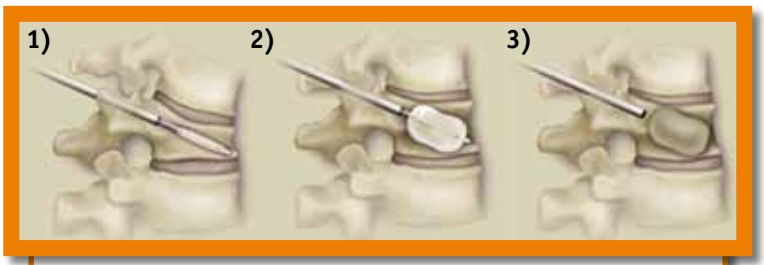



**Fig. 2**
Fasi della procedura di cifoplastica con palloncino:
1) introduzione del palloncino nella vertebra fratturata,
2) sua espansione,
3) iniezione cemento.

Questa manovra di riduzione, però, non sempre riesce ad essere efficace e comunque non sempre consente il recupero completo dell'altezza del corpo vertebrale, consentendo però sempre comunque l'introduzione del cemento in maggiore sicurezza rispetto alla vertebroplastica. L'insuccesso nella riduzione è spesso dovuto al tempo trascorso dalla frattura; già dopo 15-20 giorni i processi riparativi possono, infatti, essere tali da ostacolare questa manovra. Altri fattori di insuccesso possono essere l'impossibilità di posizionare correttamente il paziente sul tavolo operatorio, magari per un addome globoso o per deformità preesistenti della colonna. Sebbene le pressioni che possono essere sviluppate nel gonfiaggio del palloncino siano alte, durante l'intervento si devono fare i conti con il tipo di frattura, più o meno frammentata, e con la resistenza dell'osso circostante che può cedere sotto queste spinte.

Ancora controverso, come spesso accade per le nuove procedure chirurgiche, è quando e su quali pazienti utilizzare la cifoplastica; con la vertebroplastica si è visto infatti un eccesso di trattamenti, anche "preventivi" che hanno lasciato molti dubbi. In linea teorica la cifoplastica potrebbe essere utilizzata in tutti i casi di frattura vertebrale dolente e con una deformazione evidente (25-30%) a breve distanza dalla frattura stessa (7-15 giorni) per massimizzare i risultati, ma all'atto pratico si devono fare i conti con le realtà organizzative che portano spesso i pazienti fratturati dal chirurgo solo dopo diverse settimane. Ancora da definire è l'età dei pazienti da trattare perché l'introduzione del cemento acrilico è sicura, ma sarebbe da sconsigliare in soggetti al di sotto dei 60-65 anni, dove, per altro, è possibile utilizzare i così detti sostituti d'osso a base di calcio-fosfato, i minerali costituenti l'osso, anche se meno maneggevoli e più costosi. Mancano purtroppo a tutt'oggi valide linee guida su questa procedura ed i dati in letteratura non sempre danno indicazioni a riguardo. Resta una risorsa ancora troppo poco conosciuta che potrebbe garantire

una guarigione migliore ai pazienti con fratture vertebrali da osteoporosi. In conclusione la cifoplastica è una metodica chirurgica valida e sicura per ridurre e fissare le fratture vertebrali da compressione, consentendo una rapida riduzione del dolore, una drastica riduzione dell'immobilizzazione, una possibile riduzione della deformità in cifosi e quindi anche una riduzione del rischio di nuove fratture vertebrali e delle complicanze a lungo termine. Indispensabile rimane però la necessità che i pazienti con frattura vertebrale da compressione siano anche adeguatamente supplementati con vitamina D e trattati farmacologicamente per l'osteoporosi così da ridurre il rischio di nuove fratture vertebrali.

1. *Lieberman IH, Dudeney S, Reinhardt MK, Bell G. Initial outcome and efficacy of "kyphoplasty" in the treatment of painful osteoporotic vertebral compression fractures. Spine 2001;26(14)*
2. *Health Quality Ontario. Balloon Kyphoplasty: An Evidence-Based Analysis. Ont Health Technol Assess Ser. 2004; 4(12): 1–45.*
3. *Majd ME, Farley S, Holt RT. Preliminary outcomes and efficacy of the first 360 consecutive kyphoplasties for the treatment of painful osteoporotic vertebral compression fractures. Spine J. 2005 May-Jun;5(3):244-55.*
4. *Pradhan BB, Bae HW, Kropf MA, Patel VV, Delamarter RB. Kyphoplasty reduction of osteoporotic vertebral compression fractures: correction of local kyphosis versus overall sagittal alignment. Spine. 2006 Feb 15;31(4):435-41.*
5. *Schofer MD, Efe T, Timmesfeld N, Kortmann HR, Quante M. Comparison of kyphoplasty and vertebroplasty in the treatment of fresh vertebral compression fractures. Arch Orthop Trauma Surg. 2009 Oct;129(10):1391-9.*
6. *Robinson Y, Olerud C. Vertebroplasty and kyphoplasty: a systematic review of cement augmentation techniques for osteoporotic vertebral compression fractures compared to standard medical therapy. Maturitas. 2012 May;72(1):42-9.*
7. *Ma XL, Xing D, Ma JX, Xu WG, Wang J, Chen Y. Balloon kyphoplasty versus percutaneous vertebroplasty in treating osteoporotic vertebral compression fracture: grading the evidence through a systematic review and meta-analysis. Eur Spine J. 2012 Sep;21(9):1844-59.*

# L'EDITORIALE

di Gabriella Voltan

*a chi le mani le usa con difficoltà, avrebbero un enorme mercato per ora "nascosto" da una mancanza di "voce". Le piccole associazioni è come se parlassero sottovoce. Gabriella Voltan, presidente dell'Associazione nazionale malati reumatici, sta cercando di rendere questa "voce" più potente e univoca.*

*Convivere con l'artrite reumatoide non è proprio buona cosa. Secondo un'indagine di Abbvie su 10.171 malati di 42 nazioni (400 gli italiani intervistati), la maggior parte dei soggetti (con malattia da sei anni) afferma di possedere un'ottima o moderata conoscenza relativa alla malattia. Anche se poi quasi la metà non è consapevole dell'irreversibilità del danno articolare. «Importante è la diagnosi e la cura precoce – dice Gianfranco Ferraccioli, reumatologo della Cattolica-Gemelli di Roma -. Occorre intervenire entro 3-6 mesi dall'esordio per preservare le articolazioni. Ancora è possibile se si arriva entro i 2 mesi. Oltre questi tempi, il controllo delle invalidità conseguenti è più complicato. Veramente importante è fare una diagnosi prima che vi siano erosioni nelle articolazioni, purtroppo nel 28 per cento dei casi le erosioni già ci sono».*

*Liste d'attesa dei centri specializzati e pochi reumatologi sul territorio complicano la situazione. E anche il fatto che i reumatologi non leggono, o non sanno più leggere, le radiografie.*

*Dall'indagine Abbvie purtroppo emerge che in alcuni Paesi la diagnosi viene fatta circa a due anni dall'esordio, per fortuna in Italia si tocca l'anno nei casi ritardati. Soprattutto in provincia. Grave, nel nostro Paese, che il 9% dei pazienti con Ar sia stato licenziato o relegato in una posizione di livello inferiore. Colpevoli di essere malati. Il 32% dichiara che il lavoro o la carriera sono stati influenzati in maniera negativa. Di conseguenza si tiene nascosta la malattia e le assenze dal lavoro giustificate altrimenti.*

*Fino a quando i danni non possono più essere tenuti nascosti. I diritti dei pazienti vanno rilanciati. Se mai siano stati mai lanciati. All'Eular 2013 le associazioni di pazienti con impatto europeo sono salite a 36, a cui si aggiungono le società scientifiche di 45 nazioni e 17 associazioni di figure sanitarie di supporto e riabilitazione (dagli infermieri ai fisioterapisti). Novantotto mattoni componenti la Lega. E l'obiettivo del nuovo presidente, l'italiano Maurizio Cutolo, è arrivare a 135. Chissà se proprio per l'Eular 2015 la cui sede torna a Roma. Premio all'Italia, sempre in prima linea per quantità e qualità di ricerche presentate. Quest'anno tra i primi quattro Paesi, ma nelle ultime quattro edizioni sempre prima. E perché non mirare al top per l'Eular 2015 di una Roma con primo cittadino noto anche come medico-ricercatore? Novità scientifiche? La conferma della validità della terapia di combinazione nell'artrite reumatoide.*

*Lo studio Concerto piace anche alle autorità sanitarie che devono fare i conti con la coperta troppo corta delle risorse disponibili. Da 20-25 milligrammi di metotrexate si può passare a dieci, se abbinato a un anti Tnf (l'adalimumab in Concerto), aumentando l'efficacia della cura ma riducendone gli effetti collaterali. Le sostanze bersaglio dei farmaci biologici sono diverse. Oltre alle molecole, come l'infliximab, l'etanercept e l'adalimumab, che inibiscono il Tnf-alfa, ci sono sostanze che agiscono ad altri livelli, per esempio sui linfociti B, sui linfociti T o su alcune citochine (interleuchina 1 o interleuchina 2), e che proprio per il diverso meccanismo d'azione aprono nuove prospettive.*

*Tra i nuovi biologici c'è il tocilizumab che ha come bersaglio il recettore dell'interleuchina 6. Altro studio interessante, ancora sperimentale (fase 2b), riguarda un inibitore orale della Janus chinasi (Jak): ottimi risultati nell'artrite reumatoide attiva con 4 od 8 milligrammi al giorno già dalla 24esima settimana di cura. L'armamentario cresce e l'azione anti-infiammatoria è fondamentale. «Una cura corretta oltre a portare al controllo dell'evoluzione dei danni ha anche un risvolto di lunga vita – dice Carlo Maurizio Montecucco, direttore del Reparto di reumatologia del Policlinico San Matteo, università di Pavia -. Infatti, ha come effetti collaterali positivi meno infarti, meno ictus, meno tumori in questi pazienti. Altrimenti più esposti. Se si raggiunge la remissione si ha anche una buona qualità di vita». Di convivenza con la malattia.*

*E la prevenzione primaria? «È un impegno della ricerca – continua Montecucco. Per ora sappiamo che coloro che hanno anticorpi per alcuni peptidi (citrullinici) sono più esposti all'artrite reumatoide. E questi anticorpi compaiono molto prima della malattia». Quando si arriverà a individuare, con un esame del sangue, l'alta possibilità di sviluppare l'infiammazione (forse originata da agenti infettivi) si potrà finalmente evitare l'erosione delle articolazioni, il loro danno irreversibile e l'invalidità. La ricerca è impegnata ed è uno degli obiettivi della Fondazione per la ricerca fortemente voluta dal presidente italiano dell'Eular e battezzata proprio nel congresso di Madrid.*

*Artrite reumatoide, un malato su tre viene penalizzato sul lavoro - dal Corriere.it del 24/06/13*

>> di Maria Grazia Pisu

Si è svolto l'8 febbraio a Roma il Convegno internazionale "Farmaci. Diritto di parola", organizzato dall'Agenzia Italiana del Farmaco e dedicato al ruolo dei pazienti all'interno del processo regolatorio. All'evento – realizzato con l'obiettivo di porre le basi per attuare anche in Italia forme concrete di partecipazione dei cittadini sulle tematiche di accesso al farmaco – hanno preso parte i massimi vertici delle principali Istituzioni di regolamentazione europee e americane (EMA, FDA, MEB), del Ministero della Salute, delle Regioni e dei rappresentanti della filiera del farmaco e delle Associazioni.

Il Convegno, aperto dal saluto del Ministro della Salute Renato Balduzzi, è stato un'importante occasione di confronto tra le principali esperienze e le migliori pratiche di coinvolgimento del paziente in ambito internazionale. Le Associazioni dei pazienti hanno inoltre potuto rappresentare, durante l'Open Speech Forum a loro dedicato, le problematiche più significative e le proposte da sottoporre all'Autorità regolatoria. Tra gli aspetti critici rilevati dalle Associazioni tra cui anche ANMAR, i tempi per la disponibilità dei farmaci, in particolare i ritardi e la disomogeneità a livello regionale per l'inserimento nei Prontuari, il costo dei farmaci di fascia C e dei parafarmaci, lo scarso coinvolgimento delle associazioni a livello regionale, lo sforamento dei budget delle Regioni a fine anno. Tra le proposte, la costituzione di Gruppi di lavoro e Tavoli permanenti su tematiche specifiche, la promozione della corretta ed effettiva aderenza terapeutica ai trattamenti, un maggiore impulso alle sperimentazioni cliniche, anche con riguardo ai farmaci per la prevenzione, il ricorso agli usi compassionevoli nei trials clinici per determinate categorie di pazienti, l'implementazione dei Registri, delle Linee guida, dei percorsi diagnostici terapeutici, l'accessibilità, mediante la traduzione in italiano e la pubblicazione delle principali Linee guida internazionali.

# Malattia Dolore e rete territoriale

>> di Marcella Stasio

All'ospedale Niguarda di Milano il 14-15 marzo si sono tenute due giornate di lavoro concentrate sul tema "Malattia Dolore e Rete Territoriale". Tra i molteplici argomenti trattati si è discusso anche di "Medicina termale e dolore cronico: le malattie reumatiche". Quando si affronta il tema del dolore, l'immagine più ricorrente è quella di un farmaco. Ve ne sono molti che controllano il dolore, ma la tavola rotonda cui ho partecipato si proponeva di affrontare il tema sotto un aspetto diverso: la possibilità di affrontare il dolore attraverso terapie diverse, in questo caso le terapie termali.

Le patologie reumatiche sono quasi sempre associate al dolore, dolore cronico che diventa una costante della quotidianità; purtroppo non sempre le terapie farmacologiche sono sufficienti a controllarlo.

In una recente indagine effettuata da ANMAR, l'80% delle persone coinvolte dichiarava di convivere con il dolore cronico e in una scala da 1 a 10 la media risultava un 6.2. Se ci avviciniamo alle percentuali dichiarate da chi soffre di fibromialgia siamo al 100%.

Nell'artrosi la percentuale arriva al 67%. Indagini europee ci informano che le patologie reumatiche sono al primo posto per la presenza di dolore. È emerso che la cura termale può avere una pari dignità rispetto ai FANS e può garantire un allungamento dell'intervallo libero fra una cura e l'altra in pieno benessere. L'attività fisica in ambiente caldo, bagni, ginnastica specifica, in alcuni casi anche i fanghi, possono essere davvero un supporto non invasivo, gradevole e che porta benefici, in alcuni casi anche a lungo termine. Le terapie termali sono sicuramente una delle terapie che possono aiutare nell'alleviare la sintomatologia dolorosa, facendo risparmiare nell'assunzione di farmaci. Non tutte le malattie reumatiche beneficiano delle terapie termali, ma sicuramente fibromialgia, artrosi, spondilite anchilosante e in alcuni casi anche l'osteporosi sono tra quelle che prevalentemente traggono benifici.

Purtroppo le malattie reumatiche vengono trattate prevalentemente con i farmaci, la fisioterapia è poco praticata, mancano le strutture diffuse sul territorio, le terapie termali ancora meno.

Siamo ancora molto lontani da un approccio a 360° che permetterebbe alle persone di affrontare la quotidianità con meno dolore, e soprattutto di non dover far un uso costante e massiccio di farmaci per contrastare il dolore con cui sono costrette a convivere.

Questa modalità integrata farebbe inoltre risparmiare al SSN in quanto l'assunzione di farmaci conduce inevitabilmente a generare comorbilità che devono essere a loro volta trattate, mettendo così in atto una strategia perversa che anziché aiutare la persona, la mette in condizione di peggiorare la sua situazione.

In conclusione è stata evidenziata la necessità di una maggiore informazione sia delle persone malate che soprattutto dei medici sia specialisti che MMG in modo da poter offrire strategie terapeutiche integrate e migliorative. È stata inoltre ribadita la necessità che le terapie termali vengano riconosciute a tutti gli effetti come elementi integranti della terapia farmacologica.

# XVI congresso Nazionale CROI

Collegio Reumatologi Ospedalieri Italiani
CROI

## I Reumatologi, il Futuro, insieme

>> di Gabriella Voltan

Il Congresso del 2013, nel dare continuità al progetto iniziato nel 2012, ha voluto arricchirlo di un messaggio altrettanto sentito e partecipato: la condivisione di percorsi comuni con tutte le altre figure professionali che operano sul campo, insieme al Reumatologo, nell'assistenza al malato reumatico, figure sanitarie e non sanitarie. La voce di questi operatori deve essere ascoltata dai Reumatologi, perché dal confronto con portatori di visuali diverse, processi operativi e metodologie di lavoro diversificati, obiettivi comuni perseguiti con percorsi alternativi, nascerà la più efficace ed efficiente sinergia operativa, per una qualità assistenziale di elevato livello che la realtà stringente dei tempi moderni ci richiede senza rinvii e tantomeno ostracismi.

Nel nuovo Congresso Croi del 2013 si sono confrontati Fisiatri, Ortopedici, Internisti, Medici Legali, Infermieri e Terapisti della Riabilitazione, Farmaco economisti, Direttori di Aziende Sanitarie e Farmaceutiche, Rappresentanti delle Istituzioni e Associazioni di Malati, esperti di comunicazione, rappresentanti di altre società scientifiche e Autorità Regolatorie e tanti altri ancora.

È stato un coro a più voci, un coro nel quale si è udita ed apprezzata la voce di tutti.

I principali temi trattati sono sta-ti: Artrite, Osteoporosi, Protesi, Condro-protezione, Diagnosi e terapia delle malattie osteoarticolari.

Confronto e condivisione dei percorsi comuni a tutte le figure professionali ed agli specialisti che, insieme al Reumatologo, operano per la cura e l'assistenza del malato reumatico.

# L'evoluzione del programma educazionale

>> di Ivo Picciau

Si è conclusa a Torino il 22-23 maggio la prima parte del progetto T2T Treat to Target.
Il progetto ha coinvolto circa 100 medici specialisti reumatologi in un percorso avanzato di formazione e Comunicazione dedicato al trattamento, diagnosi e gestione della persona con Artrite Reumatoide.
Nel 2012 ANMAR aveva avviato un'indagine on-line finalizzata ad esplorare le difficoltà relative alla comunicazione medico paziente. Le criticità emerse sono state uno degli argomenti di discussione e di ricerca di miglioramento con gli specialisti. Il lavoro è proseguito nell'anno in corso.
È di fondamentale importanza che in un percorso di malattia, le decisioni di trattamento siano condivise tra medico e paziente, la comunicazione è quindi un elemento fondamentale per superare i problemi di compliance, per migliorare l'outcome terapeutico e la qualità di vita del malato.
Scopriamo insieme i principi chiave del T2T.

## I 4 principi chiave dell'approccio "Treat to Target"

Il trattamento dell'artrite reumatoide deve basarsi su una decisione condivisa tra paziente e reumatologo.
L'obiettivo primario nel trattamento del paziente con artrite reumatoide consiste nel massimizzare la qualità di vita a lungo termine legata allo stato di salute, mediante il controllo dei sintomi, la prevenzione del danno strutturale, la normalizzazione della funzionalità e il miglioramento della partecipazione sociale.
L'eliminazione dell'infiammazione rappresenta il più importante sistema per raggiungere questi obiettivi.
Trattare mirando al raggiungimento dell'obiettivo, misurando l'attività di malattia e adeguando la terapia in base a quanto ottenuto, permette di ottimizzare i risultati del trattamento dell'artrite reumatoide.

In base a questi principi ANMAR ha realizzato una guida in cui il percorso di gestione della malattia viene ampiamente trattato e grazie a semplici esempi ed immagini anche i concetti più complicati vengono resi comprensibili.
I 10 punti essenziali nell'approccio "Treat to Target":

- L'obiettivo primario nel trattamento dell'artrite reumatoide deve essere lo stato di remissione clinica.
- La remissione clinica è definita dall'assenza di segni e sintomi di una significativa attività infiammatoria di malattia.
- Anche se la remissione deve essere un obiettivo chiaro e definito, sulla base delle evidenze disponibili una bassa attività di malattia può costituire un obiettivo terapeutico alternativo.
- Finché l'obiettivo terapeutico desiderato non viene raggiunto, la terapia farmacologica deve essere aggiustata almeno ogni 3 mesi.
- L'attività di malattia deve essere valutata e documentata regolarmente: mensilmente nei pazienti con attività di malattia elevata/moderata; con frequenza inferiore (ogni 3-6 mesi, per esempio) nei pazienti con bassa attività di malattia mantenuta nel tempo o in remissione.
- Il ricorso a scale di valutazione composite validate dell'attività di malattia, che comprendano la valutazione dello stato delle articolazioni, è necessario nella pratica clinica quotidiana al fine di indirizzare le decisioni terapeutiche.
- Nel prendere delle decisioni cliniche, accanto alla valutazione delle misure composite dell'attività di malattia, devono essere prese in considerazione anche le alterazioni strutturali e la compromissione funzionale.
- L'obiettivo terapeutico desiderato deve essere mantenuto per tutto il decorso di malattia.
- La scelta di una scala di valutazione dell'attività di malattia e il valore scelto come obiettivo possono essere influenzati dalla presenza di malattie concomitanti, di caratteristiche del paziente e di rischi correlati al farmaco.
- Il paziente deve essere informato in modo esauriente sull'obiettivo terapeutico e sulla strategia prevista per raggiungerlo con la supervisione del reumatologo.

Tutto ciò per favorire una vera consapevolezza che nella gestione delle nostre patologie croniche, noi malati giochiamo un ruolo fondamentale nella gestione della malattia stessa.

# Malattie reumatiche
# diritto alla salute

## Primo Forum nazionale Associazioni pazienti

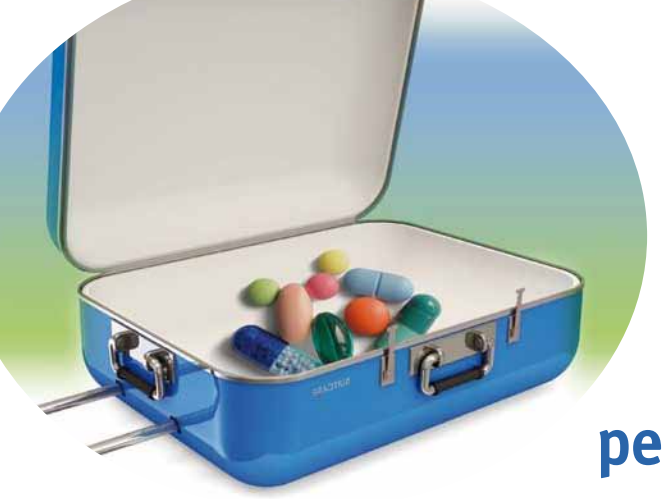
>> di Marinella Monte

«*Informazione e strumenti legislativi a livello nazionale e regionale possono fare davvero la differenza nella vita di ogni persona affetta da patologia reumatica*», afferma Gabriella Voltan, Presidente ANMAR Onlus.

Diritto alla salute nell'ottica di una sanità che non rappresenta un costo ma un investimento per il futuro. È uno dei temi affrontati nel "Primo Forum Nazionale" delle associazioni che si occupano di Malattie Reumatiche, tenutosi dal 31 maggio al 1 giugno ad Abano Terme (Padova). L'appuntamento ha riunito ben 25 associazioni italiane sotto l'egida di ANMAR Onlus, l'Associazione nazionale Malati Reumatici. «*Rappresentiamo oltre 5 milioni di Italiani che convivono con queste malattie* – conferma Gabriella Voltan, presidente ANMAR - Per la prima volta tante realtà diverse hanno avuto l'opportunità di confrontarsi sulle pro-blematiche più urgenti, di conoscere le varie definire le criticità, di condividere le buone pratiche ma soprattutto di definire le priorità d'intervento per il futuro. La salute è un diritto ma nel caso delle malattie reumatiche è un diritto che va conquistato». L'appuntamento si collocava a pochi giorni dalla lettera aperta che ANMAR stessa, insieme ad altre associazioni e società scientifiche, ha rivolto al futuro presidente italiano del Consiglio EU. «*La richiesta* – prosegue Voltan - *riprende le nostre richieste, affinché ci sia un'azione più incisiva a livello decisionale. In particolare ribadiamo la necessità di attivare politiche di prevenzione e intervento precoce nella gestione e presa in carico delle malattie croniche e di sostenere lo sviluppo e l'attuazione di piani integrati per le malattie reumatiche croniche invalidanti a livello nazionale*».

Tra i temi in programma al Forum nazionale ci sono stati i Modelli di assistenza in ambito reumatologico in Italia e in Europa, per mettere in luce la centralità della persona, il Federalismo in Sanità, la difficoltà di essere malato reumatico, con le testimonianze delle associazioni in Italia e in Europa. Particolarmente significative le relazioni del prof. Marco Matucci, presidente della Società Italiana di Reumatologia (SIR) sull'assistenza reumatologica nel nostro Paese, del dott. Tonino Aceti coordinatore nazionale CnAMC di Cittadinanzattiva, sulle politiche di monitoraggio di accesso al farmaco di Paolo D. Siviero, Coordinatore Area Strategia e Politiche del Farmaco AIFA, e del prof. David Magnusson, Presidente eletto PARE sul ruolo delle associazioni in Europa.

«*Oggi le malattie reumatiche costituiscono un importante problema di salute pubblica, sia per l'elevato impatto sulla popolazione che per i costi terapeutici e previdenziali. Informazione e strumenti legislativi a livello nazionale e regionale possono fare davvero la differenza nella vita di ogni persona affetta da patologia reumatica*». Le malattie reumatiche rappresentano in Italia una delle prime cause di inabilità temporanea e disabilità permanente e sono la causa più frequente di assenza dal lavoro. In Italia sono oltre 5 milioni le persone che ne soffrono, e di queste circa 734mila sono colpite da forme croniche come artrite reumatoide, spondilo artropatie, vasculiti e connettiviti.



# Le 10 regole
## per portarsi i farmaci in vacanza

Le malattie reumatiche sono più di cento e molto diverse fra loro. In Italia oltre 5 milioni di persone ne soffrono. Le forme croniche più diffuse sono rappresentate dall'artrosi, dall'artrite reumatoide e dalle spondiloartropatie. Le persone che ne sono affette sono spesso costrette ad abbandonare il lavoro e a dover affrontare disagi nella vita sociale, con una sensibile riduzione della qualità della vita.

### In vacanza con le malattie reumatiche

A chi sceglie come destinazione per le proprie ferie il mare si raccomandano non più di 20 minuti di esposizione al sole, perché il calore generato dai raggi può riacutizzare i sintomi infiammatori. Inoltre i farmaci assunti possono rendere la pelle ancora più sensibile al sole e al rischio di scottature. È quindi preferibile l'utilizzo di creme solari ad alta protezione. Sono invece molto consigliate lunghe nuotate perché in acqua, in assenza di carico, non si avverte dolore alle articolazioni. A chi preferisce la montagna si suggerisce di alternare le camminate con brevi periodi di riposo e di evitare le ore più calde della giornata.

### Ecco le 10 regole per affrontare preparati il viaggio

1. Prima di partire è utile lasciare una copia della ricetta medica dei farmaci che si assumono a un amico o familiare. In caso di smarrimento o di prolungamento del viaggio sarà possibile farsi spedire la ricetta via fax o posta elettronica.
2. Se si viaggia in aereo è preferibile dividere i farmaci in due valigie. Nel caso quella imbarcata nella stiva vada smarrita, non si rimarrà senza medicinali.
3. È consigliabile portare con sé buste di ghiaccio istantaneo per fare impacchi se il dolore si riacutizza.
4. Nel condividere con il proprio medico i comportamenti da adottare durante la vacanza, è opportuno richiedere indicazioni sull'eventualità che il dolore si ripresenti durante il soggiorno lontano da casa.
5. Nel caso di voli di lunga durata, se si trasportano farmaci da conservare al di sotto di una determinata temperatura è consigliabile informarsi in anticipo se è permesso utilizzare il frigorifero dell'aereo, in aggiunta alla borsa frigo. In ogni caso se il farmaco deve essere sempre refrigerato, bisogna utilizzare la borsa termica anche nel tragitto verso e dall'aeroporto.
6. Se si viaggia in aereo e si devono portare con sé alcune siringhe preriempite, queste devono essere sempre inserite in un secondo sacchetto di plastica trasparente da mostrare all'imbarco. Ai controlli si deve poi fornire una ricetta medica o un certificato medico dell'autenticità del liquido/farmaco/siringhe preriempite. Il certificato/la ricetta (meglio se tradotti anche in inglese/francese) deve: essere nominale e riportare chiaramente i dati del paziente; avere una data non precedente a 30 giorni rispetto a quella di partenza; attestare la malattia, la necessità di portare sempre con sé farmaci in quantità sufficiente per l'intera durata del viaggio e la modalità di assunzione e somministrazione; indicare l'uso personale.
7. Prima di partire è consigliabile chiedere il parere del proprio medico sulla prescrizione di un antibiotico ad ampio spettro in caso si contragga un'infezione durante il viaggio.
8. È consigliabile portare con sé i dispositivi di assistenza (ad esempio quello utilizzato per abbottonare la camicia o per prendere in mano le posate) per facilitare i gesti quotidiani anche in vacanza, dopo aver verificato che non sussistano problemi al momento dei controlli di sicurezza in aeroporto.
9. Se si hanno protesi o impianti è preferibile avere sempre con sé una lettera del proprio medico per superare i controlli al check-in negli aeroporti.
10. Se si viaggia in auto, è utile fare una pausa ogni ora per 'sgranchirsi' e camminare. Se ci si sposta in treno, aereo o autobus, sono ottimali i posti in corridoio per potersi alzare e distendere le articolazioni.

N.B. Per chi viaggia in aereo: l'informativa passeggeri e altre indicazioni utili sono disponibili al numero verde gratuito dell'Ente nazionale per l'aviazione civile (Enac) 800 898 121 (attivo lun-ven 8-20).

# PROGETTO ATLANTIS

## L'IMPATTO DELLE SPONDILOARTRITI SULLA QUALITÀ DELLA VITA: IL VISSUTO DEI PAZIENTI

>> di Maria Grazia Pisu

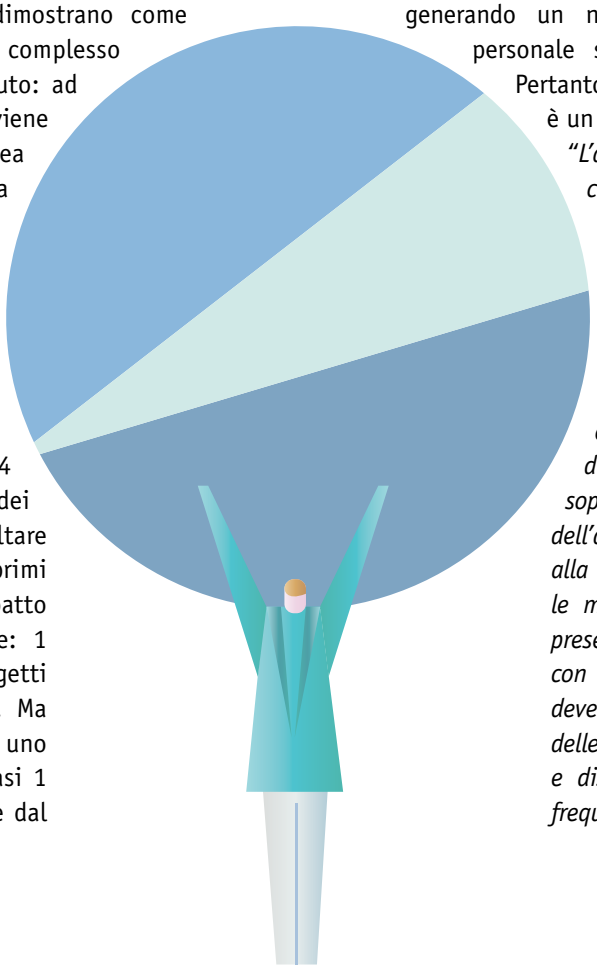
Come un continente sconosciuto in emersione, Atlantis è il progetto promosso dall'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR) che intende portare alla luce il mondo sommerso delle spondiloartriti, un gruppo di patologie reumatiche, spesso subdole e difficili da diagnosticare, con un forte impatto sulla vita di relazione e lavorativa delle persone.

Nell'ultimo decennio, infatti, si è affermata, tra le Istituzioni, le autorità sanitarie, i media e, in generale, l'opinione pubblica, una maggiore consapevolezza sulle malattie reumatiche croniche e si è consolidata anche la conoscenza di patologie ad elevato impatto sociale, quali ad esempio l'artrite reumatoide. Tuttavia le malattie reumatiche sono numerose e molto diverse tra loro ed è per questo che è indispensabile continuare a promuoverne la conoscenza per contribuire a migliorare la qualità della vita di chi ne è affetto.

Per comprendere come vivono le persone che si trovano a convivere con una malattia da cui non guariranno mai, ANMAR ha presentato i risultati della prima ricerca italiana su "L'impatto delle Spondiloartiti sulla qualità della vita: il vissuto dei pazienti", realizzata per la prima volta in Italia. La ricerca, realizzata in collaborazione con Doxapharma, su un campione di 770 persone colpite da queste patologie, in 18 regioni italiane, ha indagato la vita quotidiana, di relazione, l'impatto sul lavoro e sulla carriera delle persone. Sono stati messi in luce gli aspetti inerenti la diagnosi, l'accesso alle cure, il rapporto con lo specialista e, soprattutto, la qualità dei rapporti umani, affettivi, professionali e sociali. Il progetto è stato curato dal punto di vista scientifico dalla dott.ssa Roberta Ramonda (Cattedra e UOC di Reumatologia, Dipartimento di Medicina DIMED, Azienda- Università di Padova).

**È indispensabile continuare a promuovere la conoscenza delle malattie reumatiche per contribuire a migliorare la qualità della vita di chi ne è affetto**

"Dai dati emersi dalla ricerca – sottolinea Gabriella Voltan, Presidente ANMAR - risultano le enormi difficoltà che, ogni giorno, le persone colpite da spondiloartriti sono costrette ad affrontare, e che per noi di ANMAR rappresentano uno stimolo ad intensificare l'impegno nella diffusione della conoscenza di queste patologie. L'obiettivo di questo progetto è di offrire uno strumento di informazione che possa aiutare tutti gli interlocutori che ruotano intorno al paziente a migliorare in modo fattivo la vita di queste persone, favorendo diagnosi sempre più tempestive, trattamenti efficaci ed appropriati e, non da ultimo, un sostegno psicologico". Dalla ricerca emergono punti essenziali che dimostrano come questo gruppo di patologie sia complesso da gestire e ancora poco conosciuto: ad esempio 7 pazienti su 10 a cui viene diagnosticata una patologia nell'area delle spondiloartriti non ne aveva mai sen-tito parlare prima; fondamentale il ruolo dei centri di reumatologia che in 8 casi su 10 formulano la diagnosi per i nuovi pazienti; i farmaci biologici rappresentano il trattamento di elezione per oltre la metà dei pazienti, ma 1 persona su 4 abbandona la terapia e nel 23% dei casi questo avviene senza consultare il medico, alla comparsa dei primi miglioramenti. E ancora, forte l'impatto sulla vita professionale e sociale: 1 paziente su 5 cambia i propri progetti lavorativi a causa della malattia. Ma soprattutto, 1 paziente su 3 vive in uno stato di profondo malessere e quasi 1 paziente su 4 si trova a dipendere dal supporto degli altri per le attività quotidiane.



"Questi dati – commenta Giovanni Minisola, Past President della Società Italiana di Reumatologia (SIR) – Direttore della Divisione di Reumatologia, dell'Ospedale di Alta Specializzazione "San Camillo" di Roma – pongono l'attenzione su un problema fondamentale in Reumatologia: la difficoltà ad attuare una diagnosi precoce per carenza o mancanza della rete assistenziale reumatologica su territorio italiano. Diagnosi precoce la cui importanza è sottolineata da un dato drammatico: se si considerano le patologie a potenziale invalidante, nel 10% dei casi si registra uno stato di invalidità lavorativa totale e permanente dopo solo due anni dall'insorgenza, nel 30%, dopo cinque anni e nel 50%, dopo dieci anni".

"Le SpA sono patologie spesso di difficile inquadramento – sottolinea Roberta Ramonda, Cattedra e UOC di Reumatologia, Dipartimento di Medicina DIMED, Azienda - Università di Padova - gravate per questo motivo da un ritardo diagnostico anche di 10 anni e caratterizzate da esiti talora irreversibili. Da ciò scaturisce la necessità di semplificare il più possibile i criteri diagnostici al fine di permettere una più veloce diagnosi ed un trattamento precoce ed adeguato. Con questo scopo il gruppo di esperti "Assessments in Spondyloarthritis International Society "(ASAS) ha recentemente messo a punto una nuova classificazione in base al tipo prevalente di impegno: SpA ad interessamento prevalentemente assiale e SpA ad interessamento prevalentemente periferico".

Spesso queste patologie colpiscono persone al di sotto dei quarant'anni, quindi nel pieno delle loro capacità produttive, generando un notevole impatto sia sulla sfera personale sia sul sistema socio-economico. Pertanto la diagnosi precoce di tali malattie è un obiettivo cruciale.

"*L'ampia diffusione delle patologie croniche nella popolazione italiana (38,8%) e la loro incidenza in termini di costi sulla spesa pubblica socio-sanitaria (70%)* – commenta Tonino Aceti, Coordinamento nazionale associazioni malati cronici – Cittadinanzattiva - *mettono in evidenza nuovi bisogni e l'urgenza di risposte diverse dal passato, soprattutto in termini di miglioramento dell'assistenza e di maggiore attenzione alla qualità della vita. In questo ambito le malattie reumatiche, in primis, rappresentano una delle sfide più importanti con le quali un moderno stato sociale deve confrontarsi: rappresentano una delle prime cause di inabilità temporanea e disabilità permanente e sono la più frequente causa di assenza dal lavoro*".

# eular
## Join the fight

>> di Renato Giannelli

A parole l'artrite reumatoide è piuttosto conosciuta da chi ne soffre, però 'buchi neri' rischiano di comprometterne la gestione. Lavoro e carriera, ma anche normali attività quotidiane, umore, hobby e persino i rapporti con gli altri sono 'minati' dalla malattia. È quanto emerge dalla più grande indagine mai realizzata finora, condotta su 10.171 malati in 42 nazioni, Italia inclusa, e presentata da AbbVie a Madrid in occasione di Eular 2013.

Se il 70% degli intervistati (per lo più donne, con un'età media di 49,8 anni) giudica la propria malattia 'controllata', il 57% lamenta un'influenza negativa nelle capacità di svolgere semplici attività quotidiane, il 51% un peggioramento dell'umore generale e il 41% difficoltà sul lavoro e ostacoli per la carriera. Problemi giudicati gravi dal

52%, mentre il 33% punta il dito su frequenti assenze dal lavoro. Non solo, per il 40% dei pazienti l'artrite reumatoide ha ostacolato persino la capacità di dedicarsi agli hobby e per il 37% ha impattato sui rapporti con partner, famiglia e amici. Questo anche perché se il 54% giudica eccellente o soddisfacente la propria gestione della malattia, ben il 61% pensa erroneamente che la mancanza di dolore segnali che il 'nemico' è sotto controllo. E ancora il 46% non si rende contro che il danno causato è irreversibile e solo il 52% ha messo in campo un piano di gestione della malattia.
Per gli intervistati la prima fonte di informazione sono i medici, seguiti dalle associazioni. Ma bisogna dire che si tratta di persone che hanno ricevuto già da tempo la diagnosi. C'è poi la questione dell'isolamento: l'88% è convinto che chi non ne soffra o non abbia un familiare colpito, non riesca a capire che cosa comporti questa malattia. Non a caso il 70% ne parla principalmente con il reumatologo, il 59% con parenti e amici (39%), ma solo il 14% con colleghi o datori di lavoro. E ancora, l'87% ha fiducia nelle raccomandazioni del medico sulla gestione della malattia. L'obiettivo principale degli intervistati è doppio: trovare sollievo dal dolore (79%), ma anche prevenire un ulteriore danno articolare (72%).

"*L'indagine ha messo in luce delle discrepanze tra conoscenza e gestione della malattia* – nota Peter Nash dell'Università del Queensland, in Australia – *Ho trovato sorprendente osservare che molti pazienti sono consapevoli della natura grave e progressiva della malattia, ma solo il 56% può contare su un piano di gestione ad hoc*". Secondo Nash "*è chiara la necessità che malati e medici collaborino per sviluppare una strategia a lungo termine per il controllo dell'artrite reumatoide. In assenza di ciò questa malattia può provocare, nel tempo, la distruzione dell'articolazione, portare a disabilità e a perdere il lavoro*".
"*Perdere il lavoro o non essere più in grado di farlo agli stessi ritmi di prima è una paura costante per le persone alle prese con l'artrite reumatoide: negli anni abbiamo raccolto testimonianze allucinanti e storie di disperazione. E se più di una persona è stata costretta a licenziarsi, ancora oggi sono in pochi quelli che, oltretutto in un momento di crisi economica, si decidono a parlare dei loro problemi con il capo e i colleghi*". Lo assicura Gabriella Voltan, presidente Anmar, commentando i dati relativi all'Italia. "*Il timore, anche il mio dopo la diagnosi – confida Voltan - è quello di non poter reggere i ritmi di prima e di finire per essere tagliati fuori. Quello che bisogna sottolineare è che queste persone, afflitte da dolori articolari, hanno la testa che funziona a mille: a volte basterebbe modificare la mansione perché continuino ad essere produttive. Ma troppo spesso non si parla con il capo dei propri problemi, per paura di essere tagliati fuori*", dice Voltan. Se dall'indagine emerge che il 76% degli intervistati ritiene la propria malattia sotto controllo, il 32% segnala i pesanti effetti sul lavoro e sulla carriera, e il 42% di questi le assenze 'obbligate', mentre il 43% confida di

averne dovuto parlare al datore di lavoro. Tra preoccupazione, speranza e senso di impotenza, in Italia la maggioranza dei pazienti si affida ai medici per informarsi (71%), il 36% ad altri pazienti e il 23% ad associazioni o gruppi di supporto. Il 52% è convinto di essere ben informato sulla gestione della malattia, ma il 60% crede a torto che l'assenza di dolore significhi un artrite reumatoide sotto controllo. E ancora, solo il 52% dei malati sa che il danno articolare non è reversibile. Insomma, "quanto a conoscenza c'è ancora molto da fare, e un ruolo chiave in questo caso spetta al reumatologo", sostiene Voltan. "Anche perché il rischio in certi casi è quello di interrompere o diradare le cure, convinti che senza dolore la malattia sia comunque imbrigliata. Un errore, perché senza medicinali lei va avanti in silenzio e poi arrivano le crisi", nota Voltan. Secondo oltre metà dei pazienti italiani convivere con l'artrite reumatoide sarebbe più facile se gli altri, soprattutto le persone care, dimostrassero maggior comprensione. Ma per 4 su 5 chi non è toccato direttamente non può sapere cosa significhi vivere con la malattia.
La buona notizia è che ormai i malati si attrezzano e si documentano: il 69% si è informato con materiale stampato oppure online, e il 41% fa parte di associazioni di pazienti o gruppi di supporto, anche virtuali

# DALLE REGIONI

## FORUM NAZIONALE ASSOCIAZIONI

Si è concluso sabato 1 giugno il primo Forum Nazionale delle associazioni che si occupano di Malattie Reumatiche organizzato da Anmar, Associazione Nazionale Malati. Hanno partecipato oltre quindici associazioni nazionali che operano su queste patologie.
Sono stati due giorni ricchi di dibattiti e spunti dove la persona è sempre stata al centro dell'attenzione.
Due giorni di confronto per ribadire con forza le criticità: federalismo che non garantisce eque opportunità a tutti i cittadini, associazioni che lavorano spesso offrendo servizi di competenza del SSN, malattie rare non inserite nel decreto e conseguente difficoltà per le persone di essere curate in modo adeguato. Inesistenza di un piano della prevenzione primaria soprattutto per l'osteoporosi e l'artrosi, carenze e ritardi nella messa a disposizione dei farmaci innovativi.
Si è discusso dei tagli lineari effettuati ai bilanci senza ragionare sulle effettive priorità, sulla mancanza di percorsi riabilitativi accessibili a tutti i malati pur in presenza di un Piano Nazionale della Riabilitazione, scarsamente atteso.
Pochi servizi per i bambini e genitori costretti a lunghe trasferte per curare i piccoli, ad esempio all'ospedale Gaslini oltre l'80% dei pazienti proviene da fuori regione.
A conclusione dei lavori tutte le associazioni presenti hanno concordato priorità e modalità d'intervento in ambito nazionale, hanno condiviso la necessità di lavorare in sinergia facendo anche pesare complessivamente il numero degli iscritti.
Entusiasmo, volontà, professionalità e determinazione non mancano, è arrivato il tempo di passare dalle parole ai fatti!
Erano presenti al Primo Forum Nazionale delle associazioni che si occupano di Malattie Reumatiche le seguenti Associazioni.

## ASSOCIAZIONI REGIONALI ANMAR

**A.A.MA.R.** Abruzzo
**A.C.Ma.R.** Campania
**ALMAR** Lazio
**ALOMAR** Lombardia
**AMAR** Piemonte
**A.Ma.Re.** Friuli Venezia Giulia
**A.Ma.R.V.** Veneto
**A.S.M.A.R.** Sardegna
**A.T.Ma.R.** Toscana

## ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI

**ABAR** - Associazione Bresciana Artrite Reumatoide
**ABAR - TU** - Associazione Bambini e Adolescenti Reumatici (Firenze)
**AIFP** - Associazione Italiana Febbri Periodiche
**AILS** - Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia
**AISF** - Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica
**AMREI** - Associazione Malattie Reumatiche Infantili (Roma)
**AMRI** - Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili (Genova)
**ANAP** - Associazione Nazionale Amici per la Pelle
**ANIMASS** - Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren
**AS.MA.RA.** - Associazione Malattie Rare - Sclerodermia e altre Malattie Rare
**ASSMAF** - Associazione per lo Studio della Sclerosi Sistemica e delle Malattie Fibrosanti
**A.T.MA.R.** - Associazione Trentina Malati Reumatici
**FEDIOS** - Federazione Italiana Osteoporosi e Malattie dello Scheletro
**GILS** - Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia
**IL VOLO** - Associazione per le Malattie Reumatiche del Bambino
**LES** - Gruppo LES Italiano Lupus Eritematoso Sistemico

## ABRUZZO (A.A.Ma.R. Onlus - Associazione Abruzzese Malati Reumatici "M. ALBERTI")

Sede amministrativa: via Fonte Romana, 8 – 65125 PESCARA c/o Ospedale Civile " S.Spirito" Tel. 085.4252925 - 085.4216765 Codice fiscale: 91010980687 Iscrizione al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato n. DD/18 del 04/02/2011 In occasione dell' Assemblea dei soci del 16 febbraio, l'AAMaR ha presentato una parte delle attività, promosse per il benessere del paziente reumatico e per lo spirito di solidarietà tra gli associati.

**Attività dell'Associazione nel 2013**

Gennaio-Marzo 2013:
Iniziativa "Gruppi di auto-mutuo aiuto per i paziente reumatici" a cura della Dott.ssa Miria Antonella Di Giosaffatte, Psicologa e Psicoterapeuta, organizzata dall'Associazione;

Gennaio-Maggio 2013:
Attività di Formazione: "Progettiamo: voce del verbo costruire" organizzato dal CSV di Pescara;

9 Febbraio 2013:
Partecipazione e Intervento al Convegno "Percorsi terapeutici e interventi riabilitativi nelle malattie reumatiche "Un coro a più voci", organizzato dalla Fondazione Papa Paolo VI, Pescara;

7 Marzo 2013:
Incontro informativo sull'attività fisica per i pazienti reumatici:
" Le malattie reumatiche…quale movimento? IN..FORMArsi per restare IN FORMA! A cura della Dott.ssa Marisa D'Alessandro, organizzato dall'Associazione;

9 - 11 Maggio 2013:
Partecipazione e Intervento al XVI Congresso Nazionale Collegio Reuma-tologi Ospedalieri Italiani, Presidente Dott. Luigi Di Matteo "I Reuma-tologi, il futuro, insieme", Hotel Serena Majestic, Montesilvano (PE);

9 Maggio 2013:
Cena di solidarietà presso il Ristorante "Bastian Contrario", Via Verrotti, 85 Montesilvano (PE);

1 Giugno 2013:
Partecipazione e Intervento al Talk Show: "Artrosi: una signora intrattabile?" Conduce Franco Di Mare, Hotel Esplanade, Piazza Primo Maggio, 46, Pescara, organizzato dalla SIR.

I nostri progetti, la nostra attività, le nostre storie hanno tutti una radice comune: migliorare la nostra realtà, passo dopo passo.
Abbiamo immaginato un'associazione fondata sulle basi etiche e scientifiche. L'abbiamo costruita intorno alla storia delle persone, per le persone che sanno rintracciare nel quotidiano una scintilla di positività e di speranza.

L'AAMaR si propone di:
sensibilizzare le autorità sanitarie e politiche al fine di creare strutture sanitarie in

grado di svolgere attività preventive, curative e riabilitative per il malato reumatico; svolgere azione divulgativa e educativa nei confronti del pubblico in generale e dei malati reumatici in particolare.

## CALABRIA (A.Cal.Ma.R. Onlus - Associazione Calabrese Malati Reumatici)

**Al via l'Associazione Calabrese Malati Reumatici**

Riceviamo, e volentieri pubblichiamo, la notizia della nascita dell'Associazione Calabrese Malati Reumatici (A.CAL.MA.R.-Calabria Onlus) facente capo ad Anmar.

Come ci dice il presidente, Dr. Rosario Pugliano, l'associazione è nata nel dicembre del 2012 come Associazione di Volontariato con sede a Catanzaro, con l'obiettivo di promuovere e sviluppare progetti di solidarietà in aiuto a tutti i malati di reumatologia.

A.CAL.MA.R.-Calabria ha il patrocinio dei responsabili del reparto di Medicina Interna, struttura di Reumatologia, dell'ospedale Pugliese di Catanzaro, al fine di rappresentare, difendere e tutelare il diritto alla salute di tutti i malati reumatici della Regione.

Formuliamo alla nuova Associazione i migliori auguri di buon lavoro a favore dei malati reumatici calabresi.

## CAMPANIA (A.C.Ma.R. Onlus - Associazione Campana Malati Reumatici)

**DONNE E MALATTIE REUMATICHE**

Si è tenuto oggi, presso l'aula di presidenza del Policlinico di Napoli, il primo convegno sulle problematiche della patologia reumatica al femminile.
L' incontro, è stato fortemente voluto dal Professor Valentini, Primario dell' Istituto di Reumatologia della II^ Università degli Studi di Napoli, il quale, ha programmato una serie di altri appuntamenti per discutere e risolvere le problematiche che la patologia reumatica porta prevalentemente nel mondo femminile.
La Professoressa Rossella Tirri, specialista in reumatologia, è stata l' organizzatrice dell'evento, ed insieme al Professor Passeretti specialista in chirurgia della mano, alla Professoressa Di Caprio specialista in psichiatria e psicoterapia ed alla Professoressa Mattera, specialista in endocrinologia, è stata il membro guida dell' incontro. Nicoletta Carbone, giornalista di Radio 24 invece, ne è stata la moderatrice.
Il convegno si è aperto per voce della Professoressa Tirri, con un' ampia informativa sulla tecnicità della patologia e su quanto è importante prevenirla per evitare spiacevoli conseguenze.
Subito dopo, ha preso la parola il Professor Passeretti che ha illustrato i vantaggi della chirurgia in campo reumatico; peraltro, secondo la sua esperienza, in certi casi la chirurgia articolare può essere utile al paziente anche psicologicamente: "... Tempo fa ho avuto in cura una ragazza che tendeva a nascondere le sue mani a causa delle deformità dovute alle conseguenze dell' artrite;
Le ho proposto un' intervento chirurgico principalmente per liberare l' articolazione dal dolore e in secondo luogo, per ridare all' arto la sua naturale mobilità. Ebbene, dopo l' intervento, la ragazza aveva acquistato non solo una grande agilità articolare, ma anche, una certa sicurezza in se stessa". "Proprio così! " ha aggiunto la Professoressa Di Caprio. "Questa patologia è molto devastante, sia fisicamente che psicologicamente ed il rapporto con il proprio corpo, soprattutto quando è afflitto dal dolore, diventa molto difficile".
Successivamente, l'esaustiva Professoressa Mattera, ha sottolineato l' importanza dell' alimentazione che, secondo la sua opinione deve essere ricca di vitamine e di minerali, per nutrire il più possibile le ossa in modo naturale.
Va da se, che questo convegno è stato importante sia per la presenza di specialisti molto preparati, sia perchè tutti insieme, medici e pazienti, concordano all' unisono che questa patologia può essere "domata" ma bisogna lavorarci molto!
Un buon inizio potrebbe essere quello nato dalla proposta di alcune voci nel pubblico, che è stato invitato a partecipare al confronto: "Bisogna indirizzare gli ammalati e "guidarli" a riconoscere i sintomi della malattia!", oppure come saggiamente ha sottolineato il Professor Catera, Presidente dell' Anmar in Campania, "Bisogna "istruire" i medici di base - che sono gli specialisti a cui ci si rivolge in prima battuta - a riconoscerla da subito nella sintomatologia descritta dal paziente!" ed ancora, "Bisogna istituire nelle varie ASL di appartenenza dei centri di ascolto o degli sportelli ai quali, gli ammalati possono rivolgersi per qualsiasi problematica".
Bisogna si... bisogna fare tanto!
La partecipazione che ho sentito in questo convegno è stata molto forte, sia dal lato dei pazienti che da quello degli specialisti, ed il mio auspicio da malata di artrite reumatoide da 28 anni, è che un giorno questi buoni propositi, possano trovare terreno fertile su cui lavorare e garantirci una vita migliore anche sotto il profilo morale.

## FRIULI VENEZIA GIULIA (A.Ma.Re. - Associazione Malati Reumatici del Friuli Venezia Giulia)

A Pordenone presso la Casa del Volontariato di Sacile con la regia del Dr. Giorgio Siro Carniello e l'organizzazione curata dalla Sezione A.MA.RE. FVG Sezione di Sacile, dal mese di febbraio scorso si è avviata un'approfondita azione di divulgazione degli aspetti inerenti l'organizzazione sanitaria ed assistenza sociale del pordenonese e soprattutto delle particolarità che caratterizzano le malattie reumatiche al fine di aiutare le persone sofferenti di queste patologie ad affrontarle nel migliore dei modi.

**CALENDARIO DI INCONTRI CON LA POPOLAZIONE SU ARGOMENTI DI INTERESSE REUMATOLOGICO E SOCIO-SANITARIO GENERALE**

Martedì 12/02/2013 ore 17.30
**I NUOVI BISOGNI SANITARI E SOCIO-SANITARI IN UNA SOCIETÀ CHE CAMBIA**
Giorgio Siro Carniello, Reumatologo
Direttore del Dipartimento di Medicina Specialistica e Riabilitativa
Azienda Ospedaliera "S. Maria degli Angeli" - Pordenone

Martedì 12/03/2013 ore 17.30
**IL DISTRETTO SANITARIO: LA BUONA SANITÀ CHE NON SI VEDE**
Antonio Gabrielli - Direttore del Distretto Sanitario Ovest
Azienda per i Servizi Sanitari n° 6 "Friuli Occidentale"

Martedì 16/04/2013 ore 17.30
**L'AMBITO DISTRETTUALE: COS'È?**
Roberto Orlich - Responsabile dell'Ambito Distrettuale 6.1 - Comune di Sacile

Martedì 14/05/2013 ore 17.30
**LE MALATTIE REUMATICHE: QUESTE SCONOSCIUTE**
Roberto Masutti, Reumatologo
SC Medicina di Sacile
Azienda Ospedaliera "S. Maria degli Angeli" - Pordenone

Martedì 11/06/2013 ore 17.30
**LA TERAPIA FARMACOLOGIA IN REUMATOLOGIA**
Antonella Perin, Reumatologo
SC Medicina di Sacile
Azienda Ospedaliera "S. Maria degli Angeli" - Pordenone

Martedì 15/10/2013 ore 17.30
**LA RIABILITAZIONE IN REUMATOLOGIA: REALTÀ O MIRAGGIO?**
Fabio Sartor, Fisiatra
Direttore SC Medicina Riabilitativa
Azienda Ospedaliera "S. Maria degli Angeli" - Pordenone

Martedì 12/11/2013 ore 17.30
**LA FASE POST-ACUTA DI MALATTIA: L'ANELLO DEBOLE DEL SISTEMA**
Annamaria Mezzarobba - Coordinatore Infermieristico
SC Medicina di Sacile
Azienda Ospedaliera "S. Maria degli Angeli" - Pordenone

Martedì 10/12/2013 ore 17.30
**IL VOLONTARIATO, STRUMENTO INELUDIBILE NEL GOVERNO DELLA CRONICITÀ**
Enrico Marchiò - Responsabile A.Ma.Re. FVG - Sezione Provinciale di PN
Associazione Malati Reumatici FVG
Marinella Monte - Presidente A.Ma.Re. FVG

14 aprile
A Udine assemblea dei Soci e convegno su:
- **ASSISTENZA REUMATOLOGICA: INTERAZIONE TRA MEDICI, NELLA RETE ASSISTENZIALE REGIONALE**
- **REUMATOLOGIA IN FVG**
- **TRATTAMENTO TERMALE NELLE MALATTIE REUMATICHE**

Marzo - Giugno
Corso di sostegno psicologico per persone affette da sindrome fibromialgica e cistite interstiziale

Settembre
14 settembre a Udine convegno sulla Sindrome fibromialgica
22 settembre
Saremo presenti in piazza a Udine per la 14^ Maratonina Città di Udine

Ottobre – dicembre
Corso di sostengo psicologico per persone affette malattie reumatiche autoimmuni

## LAZIO (ALMAR - Associazione Laziale Malati Reumatici

Con il saluto della Presidente Sara Severoni si sono aperti i lavori dell'Assemblea Annuale di ALMAR tenutasi l'8 giugno u.s. presso l'Aula Magna dell'Ospedale San Camillo Forlanini di Roma.
Durante l'Assemblea è stato rinnovato il Consiglio Direttivo con votazione dei soci presenti e delegati.
I consiglieri eletti sono stati: Filomena Franco, Manuela Di Franco, Paola Bastoni, Marta Laureti, Guido Roversi, Daniela Maggini, Sara Severoni, Laura Zibellini, Paola Mercanti, Cesare Patara.
Il Consiglio Direttivo neo eletto ha in seguito rinnovato le cariche istituzionali ribadendo la fiducia alla Presidente Sara Severoni, affidando la Vice Presidenza a Paola Mercanti con la collaborazione di Daniela Maggini, entrambe figure storiche dell'Associazione Laziale, riconfermando nel loro ruolo il Segretario Franco Coppini e la Tesoriera Gabriella Ciofetta.
Ci sono volti nuovi nel consiglio direttivo: Paola Bastoni, Guido Roversi e Marta Laureti . A loro vada l'augurio di buon lavoro nell'Associazione.

Nel corso della manifestazione, particolarmente gradita e apprezzata è stata la presenza del Prof. G. Minisola – Direttore dell'Unità operativa complessa di Reumatologia dell'Ospedale S. Camillo Forlanini – affiancato da due collaboratrici della stessa struttura, Dr.ssa Imma Prevete e Dr.ssa Anna Maria Iuliano, che hanno illustrato una relazione rispettivamente sul lupus eritematoso sistemico e sulla sclerodermia.
Ha inoltre preso parte al convegno la Dr.ssa Maria Paola Guzzo del reparto di Reumatologia dell'Università La Sapienza di Roma che ha presentato alcune riflessioni sulla fibromialgia.
Una breve sintesi dei contenuti delle relazioni medesime che hanno descritto l'evoluzione delle conoscenze scientifiche, i progressi diagnostici, le innovazioni in ambito terapeutico, nonché le problematiche connesse al rapporto malato/strutture sanitarie sarà pubblicata sul prossimo Notiziario ALMAR.
A margine del convegno è stata inaugurata la nuova Sede Regionale dell'Associazione che d'ora in avanti sarà presso l'Ospedale C. Forlanini di Roma.

## LOMBARDIA (ALOMAR - Associazione Lombarda Malati Reumatici)

Come comunicato nel precedente numero, ALOMAR ha organizzato il 10 dicembre 2012 in Regione Lombardia il convegno: "Malattie reumatiche e terapie attuali: quando, come e perché" . L'evento era rivolto ai pazienti, ai medici di medicina generale e agli specialisti, con l'obiettivo di mettere a fuoco la necessità di una diagnosi precoce della malattia e di una gestione appropriata della cura. La partecipazione è stata numerosa e i relatori hanno svolto il loro compito in modo esaustivo fornendo ai presenti un panorama completo delle attuali terapie (farmacologiche e non) che sono ad oggi a disposizione dei reumatologi per contrastare le malattie reumatiche e per consentire alle persone che ne sono affette di mantenere una buona qualità di vita. Per chi fosse interessato ad approfondire, sul sito www.alomar.it è presente un link attraverso il quale si possono visionare immagini e filmati e leggere le relazioni presentate al convegno.
A seguito del progetto "Salute e Benessere" nato a seguito dell'Assemblea del 21 aprile 2012 citato nel precedente numero della rivista, si sono tenuti in questi mesi gli incontri "in-formativi". Le varie tecniche di supporto praticate: yoga, NIA (pratica di movimento che integra l'espressività della danza alla forza e alla precisione delle arti marziali e alla saggezza delle terapie corporee), economia articolare, riabilitazione, supporto psicologico, hanno dato ottimi risultati. Alcuni di questi servizi continuano ad essere attivi per le persone che lo richiedono sia presso la sede di ALOMAR a Milano, sia presso le diverse Sezioni Territoriali dell'Associazione.

Il 21 febbraio 2013 si è tenuto presso l'Istituto Gaetano Pini a Milano un incontro aperto al pubblico con il nostro esperto in Previdenza Sig.Paolo Zani dal titolo: "Il Malato Reumatico: opportunità e diritti". Nel corso dell'incontro sono stati esaminati in dettaglio le erogazioni che lo Stato dispone a favore dei cittadini aventi diritto secondo la normativa vigente e i diritti derivanti dalla legge 104/1992 che riguarda l'assistenza ai soggetti portatori di handicap grave. Per chi volesse conoscere i particolari degli argomenti affrontati nell'incontro, la documentazione è consultabile sul nostro sito web www.alomar.it; ulteriori approfondimenti sono accessibili nel sito web http://www.handylex.org. ALOMAR, inoltre, continua ad offrire attraverso l'esperto un servizio gratuito di consulenza su problemi specifici.

Il 20 Aprile scorso si è svolta, presso l'Aula Magna dell'Istituto Ortopedico Gaetano Pini a Milano, l'Assemblea Ordinaria dei Soci ALOMAR. Nel corso dell'Assemblea si è proceduto al rinnovo delle cariche istituzionali regionali per il periodo 2013 – 2016. Il risultato delle votazioni ha portato alla riconferma della Presidente, Maria Grazia Pisu, e all'elezione della nuova Vice Presidente, Flavia Ferretti. La Vice Presidente uscente, Maria Luisa Corbetta, oltre ad essere riconfermata nel ruolo di Presidente della Sezione di Milano, è stata incaricata del supporto alla Tesoreria. Riconfermate anche le altre cariche. Al termine dell'Assemblea la Presidente ha avuto il piacere di consegnare ai volontari ALOMAR presenti, ai fondatori e a tutti coloro che hanno collaborato con l'Associazione una pergamena a titolo di sentito ringraziamento per la preziosa attività di sostegno svolta.

In occasione dell'Assemblea dei Soci, ALOMAR ha organizzato il convegno dal titolo: **"La Gestione delle Articolazioni".**

I temi sono stati affrontati da:
Moderatrice Dott.ssa Silvana Zeni *(Responsabile S.S. Connettiviti e Vasculiti, Istituto Ortopedico Gaetano Pini, Milano)*
Relatore Dott. Luigi Sinigaglia *(Direttore S.C. Reumatologia DH, Istituto Ortopedico Gaetano Pini, Milano)*
Relatore Dott. Andrea Wolf *(Responsabile S.S. Chirurgia delle patologie reumatiche della mano e del piede, Istituto Ortopedico Gaetano Pini, Milano).*

I medici hanno comunicato l'importanza della gestione dipartimentale nella chirurgia delle malattie reumatiche, la gestione delle nuove terapie biologiche in prossimità di un intervento di chirurgia, il trattamento chirurgico delle malattie reumatiche, descrivendo l'evoluzione che si è verificata nel corso degli ultimi anni e cosa ci si aspetta accadrà in futuro.

Nel corso del 2012 si è verificato un forte aumento della domanda di supporto psicologico da parte dei nostri Soci. Questo ha spinto ALOMAR ad attivarsi anche presso le Istituzioni ritenendo che tale servizio dovrebbe essere organizzato con lo stesso livello qualitativo dal servizio sanitario. ALOMAR sta organizzando un supporto anche nelle Sezioni e nei Centri dove invece ora non è attivo o è carente. È in corso, inoltre, l'organizzazione di cinque seminari per l'approfondimento dei temi più importanti che riguardano l'aspetto psicologico delle patologie reumatiche. Le serate monotematiche si svolgeranno dopo la pausa estiva.

Anche quest'anno ALOMAR ha continuato a collaborare con le diverse Istituzioni, con i Centri Reumatologici Lombardi e con le numerose Associazioni legate alla sua attività, sia per quanto riguarda richieste condivise da presentare alle Istituzioni, sia per creare sinergia nello svolgimento delle attività di interesse comune.

ALOMAR ha richiesto la riapertura del GAT (Gruppo di Approfondimento Tecnico) in Regione Lombardia per lavorare sul tema delle connettiviti. Fino ad oggi, a partire dal gennaio 2012, si è lavorato sul Progetto Reumalombardia per il PDTA (Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale) comprensivo dell'Assistenza integrata (tutte le specialità che necessitano di una assistenza completa al malato reumatico) per quanto concerne l'artrite reumatoide e a seguire le altre patologie reumatiche. L'argomento delle connettiviti sarà inserito come approfondimento nel GAT. Altra importante necessità riguarda l'adeguata assistenza riabilitativa delle persone affette da patologie reumatiche. ALOMAR, in collaborazione con i Centri di Riabilitazione qualificati e d'eccellenza, ha richiesto e ottenuto dalla Regione Lombardia l'inserimento di questo tema al tavolo di lavoro sulla riabilitazione nel quale sarà inserito il Progetto AFA (Assistenza di Fisioterapia Adattata).

**23 giugno 2013**

**VI STRASINGLE: 5 km di corsa a ritmo libero per le strade del centro**

ANMAR ONLUS (Associazione Nazionale Malati Reumatici) aderisce anche quest'anno ad un evento ormai famoso a Milano: la "StraSingle", una maratona aperta a tutti, uomini e donne di ogni età, single per scelta o necessità, oppure semplicemente curiosi, sportivi, runners affezionati, insomma una maratona per tutti!
La quota associativa di 10 euro comprende:

- pettorale numerato
- T-shirt ufficiale
- medaglia di partecipazione
- accesso al ristoro all'arrivo e all'assistenza medica per la marcia
- ingresso gratuito al party serale con cena-buffet

Una parte del ricavato ottenuto dalla vendita dei biglietti verrà devoluto ad ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici www.anmar-italia.it) che dal 1985 offre, anche attraverso una rete di Associazioni regionali, supporto alle persone affette da patologie reumatiche autoimmuni, progressive, croniche e invalidanti, difendendone i diritti, offrendo servizi per favorire una migliore qualità della vita, promuovendo la ricerca sulle patologie.
Chi fosse interessato ad intervenire o volesse in ogni caso sostenere gli scopi dell'Associazione, può inviare una e-mail alla Segreteria dell'ANMAR che ha sede presso l'Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR) al seguente indirizzo: **info@alomar.it** e sarà ricontattato.

## LUCANIA (A.Lu.Ma.R. - Onlus - Associazione Lucana Malati Reumatici)

Lo scorso del 4 maggio presso l'ospedale San Carlo di Potenza organizzato da A.Lu.Ma.R.bsi è tenuto il convegno su:

ALIMENTAZIONE E FISIOTERAPIA NELLE MALATTIE REUMATICHE

Presenti all'evento Attilio Martorano assessore alla salute della regione Basilicata, Giampiero Maruggi direttore dell AO San Carlo di Potenza, Andrea Sacco direttore sanitario dell' ASM di Matera, Mario Marra direttore dell'ASP di Potenza, Enrico Mazzeo presidente dell' Ordine dei Medici di Potenza.

Dopo l'introduzione di Luigi Beradi presidente A.Lu. Ma.R. ha preso la parola il Dr. Ignazio Olivieri - Direttore del Dipartimento di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliera S. Carlo di Potenza che ha relazionato sulle patologie reumatiche.

A seguire, le relazioni del Dr. Rocco Romeo - Dir. U.O. Ortopedia Azienda Ospedaliera S. Carlo di Potenza su: la protesi nell'anca e nel ginocchio e del Dr Antonio Romaniello - Dir. UOC Dir. U.O. Igiene, Alimenti, Nutrizione ASP di Potenza su: alimentazione, prevenzione e cura nelle malattie reumatiche.

Il Dr Domenico Santomauro - Fisioterapista Azienda Ospedaliera S. Carlo di Potenza Attività ha infine relazionato su: attività fisiche nelle malattie reumatiche.

## PIEMONTE (A.Ma.R. - Associazione Malati Reumatici del Piemonte)

**IL PIEMONTE È RAPPRESENTATO IN ANMAR DA UNA NUOVA ASSOCIAZIONE**

Si chiama AMaR Piemonte Onlus (Associazione Malati Reumatici del Piemonte) la nuova Onlus che rappresenta i malati reumatici piemontesi all'interno di ANMAR.

Nata nel Gennaio di quest'anno su iniziativa di un gruppo di pazienti che si ritenevano abbandonati o non si riconoscevano più nelle sigle associative già presenti sul territorio regionale, la nuova asso-ciazione ha sede a Torino in Corso Trapani 49, presso il domicilio del Presidente pro tempore, come stabilito dallo Statuto sociale.

AMaR Piemonte - registrata presso l'Agenzia delle Entrate, iscritta al Registro Regionale delle Onlus ed in attesa di inserimento negli elenchi delle associazioni regionali del volontariato – si pone l'obiettivo di tutelare, aiutare, sostenere e formare i cittadini affetti da patologie reumatiche, con finalità esclusiva di solidarietà sociale.

Tra gli scopi statutari, di particolare rilevanza sono quelli di carattere educazionale - con continui aggiornamenti e stretta collaborazione con le Società Scientifiche interessate alle patologie reumatiche - e di rappresentatività a livello istituzionale, con la proposizione di progetti ed attività atti a portare a conoscenza degli Organi di governo locali le difficoltà, le carenze del sistema e le reali necessità dei cittadini affetti da patologie reumatiche.

Nei primi mesi di attività ha già partecipato attivamente alla stesura del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale nella Early Arthritis – pubblicato sul sito dell'ARESS Piemonte, ha rappresentato la Regione all'Assemblea Nazionale delle Associazioni di Volontariato di Abano Terme e rappresentato i pazienti reumatici piemontesi in alcuni convegni, dove il Presidente è stato chiamato come relatore.

Visto, poi, il momento di particolare difficoltà anche economica, AMaR Piemonte Onlus ha già ottenuto da FC Torino S.p.A - società che gestisce 34 Farmacie in Torino e Provincia – una scoutistica del 15% sui prodotti di parafarmaco, cosmetici e presidi, riserbata ai propri associati.

È di prossima approvazione da parte dell'ufficio di Presidenza la costituzione di una sezione pediatrica, vista l'intenzione manifestata dalla componente pediatrica della preesistente associazione di confluire in AMaR Piemonte.

L'Associazione trae sostentamento unicamente dalle quote associative versate dai Soci, da erogazioni liberali da parte di Enti e privati e da eventuali lasciti o elargizioni nonché dalla destinazione del 5 per mille del reddito, essendo riuscita già per il 2013 ad entrare nelle apposite liste.

Per ulteriori informazioni vi invitiamo a visitare il sito www.amarpiemonte.org

## SARDEGNA (ASMAR - Associazione Sarda Malati Reumatici)

**NUOVA SEDE OPERATIVA DI CAGLIARI**
Avvisiamo i nostri Associati di Cagliari (e dintorni) che ci siamo trasferiti al 2° piano di Via della Stazione Vecchia n. 5, Cagliari (Palazzo Assicurazioni Generali, ingresso lato Banco di Sardegna).

**NUOVO SITO INTERNET**
È in via di pubblicazione e aggiornamento il nuovo sito internet, l'indirizzo è sempre www.reumaonline.it. Sono ben accolti i vostri suggerimenti che vi preghiamo di trasmetterci alla mail info@reumaonline.it.

**AD ALGHERO PARLIAMO DI OSTEOPOROSI**
Il 28 settembre è previsto all'Hotel Catalunya di Alghero un incontro sull'osteoporosi. Alcuni dei maggiori esperti regionali e nazionali ci aiuteranno a conoscerla e affrontarla meglio rispondendo alle nostre e vostre domande. Durante l'incontro, grazie all'Ambulatorio Osteoporosi di Reumatologia dell'Ospedale Marino di Alghero, sarà possibile effettuare gratuitamente l'analisi densitometrica (MOC).

**FIBROMIALGIA, LES, ARTRITI**
Qual è il legame tra queste tre patologie? come si possono gestire? esistono rimedi più efficaci di altri? Qual è il percorso assistenziale da percorre? Quali i centri in Sardegna più accreditati? Cosa manca? Perché la fibromialgia non è riconosciuta? Quali azioni mettere in campo per equipararla alle altre?
Sono alcuni quesiti al centro dell'incontro che stiamo organizzando a Cagliari il prossimo autunno: aggiornamenti nel nostro sito internet.

## SICILIA (ASIMAR - Associazione Siciliana Malati Reumatici)

**GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE**
**Il 5 marzo**, la trasmissione Prima Linea Salute, condotta da Nuccio Sciacca, ha ricordato "la giornata mondiale delle malattie rare" che si celebra ogni anno il 28 febbraio, dedicandogli l'intera puntata. Presenti in studio il Presidente della Conferenza dei CCA Pieremilio Vasta, Marisa Falcone dell'Ass. ADAS, Bruno Andò dell'Ass. BA.CO. DI.RA.ME., Giancarlo Isaia dell'Ass. ANMAR CATANIA, Salvo Canigiula dell' Ass. UNIAMO, Giovanni Sorge e Rosario Foti rispettivamente Responsabili dell'Unità Operativa per le Malattie Metaboliche e Sindromi Malformative Congenite e della Reumatologia - AOU "Policlinico – Vittorio Emanuele" di Catania. Dagli interventi sono emerse le criticità legate a questo mondo "spesso dimenticato" delle malattie rare, chiamate appunto "orfane" ed è stato ribadito il "difficile" ruolo dei CCA nel garantire al paziente/persona un percorso diagnostico e terapeutico di qualità, nel quale trovino spazio anche gli aspetti riguardanti l'accoglienza e la comunicazione, ed è stato richiesto, alle associazioni operanti all'interno dei CCA, di segnalare eventuali disservizi da parte delle strutture sanitarie, fatto questo che potrebbe compromettere il modello di una "sanità di qualità" tracciato e voluto dalla riforma sanitaria sancita dalla legge 5 del 2009. Per chi volesse saperne di più, la trasmissione è disponibile sul sito www.anmar-catania.it.
**Sabato 6 Aprile 2013**, a Partanna, presso il Castello Grifeo, in un clima di grande attenzione e partecipazione si è tenuto il convegno dal tema "La centralità del paziente reumatico nella rete assistenziale", evento organizzato dall'Associazione Nazionale dei Malati Reumatici - sezione di Trapani in collaborazione con il comune di Partanna. Presenti all'evento il sindaco Giovanni Cuttone, l'assessore Sanità e Igiene Pubblica Santo Anatra, il Presidente ANMAR sez. Trapani Teresa Perinetto, la dott.ssa Doriana Licata medico e fondatrice del movimento Onda Nuova e Gabriella Voltan Presidente Nazionale ANMAR. Sono intervenuti, inoltre, la dott.ssa Antonella Rondello, specialista in medicina generale, il dott. A.no Accardi, specialista reumatologo, il dott.

Renzo Caradonna, specialista reumatologo e medico di continuità assistenziale, il dott. Andrea Crapanzano, geriatra, la dott.ssa Giovanna De Castro, specialista reumatologo, il dott. Giuseppe Greco, Presidente della Consulta Regionale della Sanità e Segretario Regionale di Cittadinanzattiva Sicilia, la dott.ssa M. G. Parla, specialista di medicina Fisica e Riabilitativa, il dott. Raffaele Torre, specialista reumatologo e il prof. Giovanni Triolo, prof. Ordinario di Reumatologia dell'Università di Palermo - Direttore U.O.C di Reumatologia AOUP e Consigliere Nazionale SIR. Moderatore dell'incontro il dott. Rino Giacalone, giornalista. Grande assente della serata il Direttore Generale dell'Asp di Trapani, dott. Fabrizio De Nicola. Obiettivo dell'incontro, il confronto diretto tra cittadini, pazienti, medici ed istituzioni da cui si è evinta la necessità di sensibilizzare le istituzioni ad agire in maniera concreta nei confronti della malattie reumatiche che colpiscono circa 6 milioni di italiani (sono più di 100 le diverse patologie reumatiche), molti dei quali giovani, ma purtroppo ancora considerate malattie di "serie B".

In questo contesto si inserisce "la rete assistenziale per i malati reumatici" che tra gli ambiti di intervento dei Progetti Obiettivo di Piano Sanitario Nazionale 2012, mira proprio a tutelare, attraverso l'informazione, la sensibilizzazione e la promozione della ricerca.
**Il 15 Maggio 2013**, una rappresentanza di pazienti reumatici guidati dalla Presidente ANMAR Sezione di Trapani sig.ra Teresa Perinetto, alla presenza del Direttore Generale ASP 9 Trapani Dott. F. De Nicola e del Direttore Sanitario ASP 9 Trapani Dott. Osvaldo Ernandez ha incontrato i reumatologi Raffaele Torre, Pietro De Gaetano, Renzo Caradonna e Giovanna De Castro operanti presso l'ASP 9 Trapani nonché il Presidente dei Comitati Consultivi Aziendali ASP 9 Trapani Giovanni Pugliese e il Dott. Fazio rappresentante ASP 9 Trapani.
Da parte della signora Perinetto è stata subito lamentata una carenza dei servizi di Reumatologia da parte dell'ASP9, carenza che costringe i centinaia di malati reumatici a difficili quanto costose migrazioni anche in altre regioni. I professionisti, dal canto loro, hanno esternato le loro difficoltà ad operare in quanto costretti a svolgere la propria attività anche in altri reparti, non avendo così tempo sufficiente da dedicare all'alto numero di malati reumatici. Il Dott. Fabrizio De Nicola ha dato la Sua disponibilità nel portare avanti e migliorare i servizi assistenziali che rientrano nell'operatività dell'Azienda e della " RETE REUMATOLOGICA"

**ASSOCIAZIONI SICILIANE DI PAZIENTI REUMATICI INCONTRANO I TECNICI DELL'ASSESSORATO REGIONALE DELLA SALUTE**
**Il 3 giugno 2013**, nei locali dell'assessorato alla Salute si è svolto il previsto incontro tra referenti delle Associazioni Siciliane ed i tecnici dell'Assessorato alla Salute dott.ssa Giada Li Calzi e dott.ssa Rosalia Murè; assente l'Assessore Lucia Borsellino trattenuta da inderogabili impegni istituzionali. La Dott.ssa Murè e la Dott.ssa Li Calzi hanno assicurato che l'Assessorato, constatando l'indifferibile avvio della realizzazione di quanto contenuto nelle norme previste nel D.A. e grazie ai riconoscimenti in premessa citati, ha recentemente provveduto ad accreditare alle ASP le somme per il potenziamento degli ambulatori territoriali previsti dal primo livello territoriale del Decreto in parola, cosa questa che dovrebbe portare ad un graduale decongestionamento degli ospedali ed il conseguente alleggerimento delle liste di attesa.
Le associazioni, infine, preso atto delle difficoltà contingenti che il Paese attraversa, constatato il virtuoso sforzo prodotto dall'Assessorato, volto quanto meno ad iniziare la realizzazione delle prime fasi della costituzione della rete Reumatologica regionale in Sicilia, chiedono di essere puntualmente informati sui passi successivi con ulteriori incontri.
Le associazioni si auspicano, inoltre, che quanto prima la Rete venga organizzata in centri ambulatoriali, strutture ospedaliere articolate per ambito territoriale e per livelli crescenti di complessità di attività e di prestazioni, questo grazie anche alla spinta propulsiva dei PAA e dei PAI, dove possano operare i Comitati Consultivi Aziendali, quali interlocutori privilegiati delle associazioni e dei cittadini, nella programmazione aziendale sul territorio, nella valutazione dei molteplici aspetti dell'organizzazione dei servizi e della presa in cura secondo la nuova visione del Piano che privilegia la massima trasparenza e condivisione delle scelte.

| Le Associazioni presenti | Rappresentante |
|---|---|
| ANMAR - Trapani | Perinetto Teresa |
| ANMAR - Catania | Isaia Giancarlo |
| ANMAR - Agrigento | Bucolo Anita |
| AIRA - Catania | Filetti Salvatore |
| ADIPSO - Catania | Arena Franco |
| AMR - Palermo | Olibrio Giuseppa |
| AISF - Menfi ( AG) | Sutera Ines |
| Gruppo LES - Palermo | Ferrari Claudia |
| Maris-Onlus - Catania | Cavallaro M. Patrizia |
| Cittadinanzattiva - Sicilia | Greco Giuseppe |

## TOSCANA (A.T.Ma.R. - Associazione Toscana Malati Reumatici)

**Fare "rete", unire le forze per raggiungere un obiettivo comune!!**

Quante volte lo abbiamo sentito dire? Quante volte ce lo siamo detto?
Ma quante volte lo abbiamo effettivamente fatto?

È successo in Toscana dove nell'ambito di un service dei Lions Clubs del Distretto 108la Italy Toscana sulle "Nuove e vecchie povertà" sono state coagulate forze diverse per effettuare screening di "Prevenzione gratuita in piazza" a favore della popolazione.

Ci sono state quindi 8 occasioni in cui, con l'indispensabile contributo del Servizio Sanitario Toscano, delle Misericordie locali, del personale sanitario, medico e radiologico, nonché delle aziende che hanno messo a disposizione le necessarie apparecchiature, sono stati effettuati screening per la prevenzione di:

- diabete
- glaucoma
- melanoma
- patologie orali
- patologie spinali nei ragazzi
- osteoporosi
- fenomeno di reynaud - sclerodermi

DOVE:

| | |
|---|---|
| 14 aprile a **Empoli** | A.T.Ma.R. - Associazione Toscana Malati Reumatici |
| 21 aprile a **Firenze** | A.N.D.I. - Associazione Dentisti Italiani |
| 4 maggio a **Pontassieve** | A.D.A.FI - Associazione Diabetici Area Fiorentina |
| 5 maggio a **Tavarnelle Val di Pesa** | U.I.C. - Unione Italiana Ciechi |
| 12 maggio a **Grosseto** | CISOM Ordine di Malta Corpo Italiano di Soccorso |
| 18 maggio a **Fiesole** | Fondazione Pubbliche Assistenze |
| 25 maggio a **Scandicci** | ASSMaF – Associazione Sclerodermia |
| 2 giugno a **Signa** | F.I.R.M.O. – Fondazione Raffaella Becagli |

Il tutto, ci preme sottolinearlo, in maniera gratuita e con spirito di servizio.
In alcune località sono state presenti tutte le tipologie di prevenzione in altre solo alcune di queste.
In tale ambito l'Associazione Toscana Malati Reumatici si è fatta carico di organizzare le attività di prevenzione relative alle patologie reumatiche: osteoporosi e fenomeno di reynaud.
Per il raggiungimento di adeguati risultati, è stato coinvolto personale altamente specializzato (reumatologi, specialisti del metabolismo osseo e tecnici di laboratorio) delle ASL di Empoli, Firenze e Grosseto nonché delle Università di Firenze e Siena.

E' certamente un piacere ringraziare tanti "fior di professionisti" che con entusiasmo, disponibilità e generosità hanno reso possibile l'effettuazione di specifiche diagnosi a fronte di oltre 700 Densitometrie ossee ad ultrasuoni al calcagno e di circa 400 capillaroscopie.

Non abbiamo avuto certamente piacere ma abbiamo tirato un sospiro di sollievo per loro quando alcuni cittadini, ignari dei loro problemi, hanno scoperto con tali accertamenti gratuiti di essere a rischio o affetti da tali patologie reumatiche.

Tale attività in piazza ha contribuito certamente sia ad alcune diagnosi precoci sia a tranquillizzare molte persone, specialmente donne, che si ritenevano a rischio per tali patologie.

L'iniziativa ha avuto successo e la risonanza è stata tale che altre località ci hanno già chiesto di organizzare per l'autunno e la prossima primavera iniziative analoghe.

Ci preme sottolineare infine che il complesso delle analisi effettuate per tutte le patologie, facendo "rete" tutti insieme, avrebbe comportato un onere minimo di ticket per la popolazione di oltre 400.000 euro.

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

**Eventi in programmazione per il 2013 – A.Ma.R.V. ONLUS**

28 febbraio a Vicenza "invalidità e disabilità: le agevolazioni fiscali e previdenziali"

10 marzo a Treviso "giornata del tesseramento Assomade-amarv"

23 marzo a Belluno presentazione del progetto persona un percorso di 4 serate

30-31 marzo 1 aprile mercatino di solidarietà a Venezia campo Santo Stefano

20 aprile a Verona "incontro con i malati reumatici"

27 aprile a Treviso assemblea annuale

27 aprile a Treviso "cittadini e malattie reumatiche, un occhio al futuro"

25 maggio a Zanè (Vi) convegno "la Fibromialgia dalla diagnosi alla cura"

26 maggio a Spresiano – TV "Festa di primavera"

31 maggio - 1 giugno partecipazione al forum delle associazioni organizzato dall'Anmar

Settembre incontro a Padova "Farmaci vecchi e nuovi nella cura dell'artrite quali prospettive e quali farmaci per i pazienti con artrite e tumore"

Uscita bimestrale del nostro giornalino

Presenza al Sidemast

Presenza alla giornata del malato reumatico

**Sanità: In Veneto Primo Tavolo Permanente Su Patologie Reumatiche**
mercoledì 12 giugno 2013
Nasce in Veneto il primo Tavolo di lavoro permanente sulle patologie reumatiche. Il 19% della popolazione della regione è affetta da queste malattie in tutte le fasce di età e sociali, con una maggiore prevalenza per il sesso femminile.
Il protocollo di intesa è stato sottoscritto dall'Assessore alla Sanità Luca Coletto e dal Segretario Regionale per la Sanità, Domenico Montoan, a seguito dell'incontro tra l'Assessore alla Sanità Luca Coletto e la presidente dell'A.Ma.R.V., Associazione Malati Reumatici del Veneto Silvia Tonolo.

Il tavolo sarà composto dal Prof. Silvano Adami (Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona), Dr. Gianniantonio Cassisi (Specialista ambulatoriale Interno Belluno), Dott.ssa Mirca Lagni (Azienda Ospedaliera ULSS 4 Vicenza), Dr. Paolo Lazzarin (Specialista Ambulatoriale Interno Azienda ULSS 16 Padova), Dr. Antonio Marchetta (UOS Reumatologia Ospedale Sacro Cuore di Negrar VR), Prof. Leonardo Punzi (Direttore UO Reumatologia Azienda Ospedaliera di Padova) , Dr. Mario Saia (Segreteria Regionale Sanità Veneto) e dalla signora Silvia Tonolo (A.Ma.R.V. associazione malati reumatici del Veneto). Il compito del Tavolo di lavoro è di proporre iniziative volte la miglioramento della gestione delle patologie reumatiche a tutela degli interessi dei soggetti affetti da tali patologie.

«Ringraziamo l'assessore Coletto per l'attenzione verso tanti malati che in Veneto soffrono di malattie reumatiche –commenta Gabriella Voltan, presidente ANMAR- siamo certi che il tavolo di lavoro costituito il 29 maggio possa essere una risposta concreta per i nostri pazienti».

Per A.Ma.R.V. questo è un traguardo, per poter affrontare in modo razionale e continuativo le problematiche legate alle malattie reumatiche, conoscendo il grande impatto che questo tipo di patologie hanno sui costi socio-sanitari del Veneto.

**PER SOSTENERE SINERGIA FAI UN VERSAMENTO ALL'ASSOCIAZIONE**

**Codice IBAN IT63 Z010 1004 2001 0000 0003259**
**Causale: Rivista Sinergia**
**Intestato a ANMAR Associazione Nazionale Malati Reumatici - Onlus**
**BANCO DI NAPOLI : Corso XVIII Agosto, 99**
**85100 Potenza**

# Le Associazioni Regionali



### ABRUZZO
**Associazione Abruzzese Malati Reumatici (A.A.MA.R.)**
**Sede:** c/o Ospedale Civile (Divisione di Reumatologia)
Via Paolini, 47 - 65100 Pescara
Tel. 085 4221964 - 377 9971588
E-mail: info.aamar@libero.it
www.aamar.it

### BASILICATA
**Associazione Malati Reumatici della Lucania (A.LU. MA.R.)**
**Sede operativa:** Via R. Leoncavallo, 1 - 85100 Potenza
Tel. e Fax 0971 411008 - 0971 1941966
334 1168301 - 339 5395719
**Sede legale:** c/o Ospedale San Carlo
(Dipartimento Reumatologia)
Contrada Macchia Romana - 85100 Potenza
E-mail: l.berard@tiscali.it

### CALABRIA
**Associazione Calabrese Malati Reumatici (A.CAL.MA.R.)**
**Sede:** Via F. Crispi, 115 - 88046 Catanzaro
Tel. 0961 747029 - 331 6422153
E-mail: qpuglian@tin.it

### CAMPANIA
**Associazione Campana Malati Reumatici (A.C.Ma.R.)**
**Sede:** c/o Istituto Reumatologia Federico II
Via Pansini, 5 - 80131 Napoli
Tel. 081 7462126 - 338 9456569
E-mail: pietro.catera@libero.it

### FRIULI VENEZIA GIULIA
**Associazione Malati Reumatici Friuli Venezia Giulia (A.Ma.Re.)**
**Sede:** Centro Polifunzionale "Micesio"
Via Micesio, 31 - 33100 Udine
Tel. 0432 501182 - 327 8142476
E-mail: info@malatireumaticifvg.org
www.malatireumaticifvg.org

### LAZIO
**Associazione Laziale Malati Reumatici (ALMAR)**
**Sede:** c/o Ospedale S. Camillo U.O.C. di Reumatologia
Circonvallazione Gianicolense, 87 - 00152 Roma
Tel. 331 7764956 - 366 3416751 - 366 3614544
E-mail: info@almar.org
www.almar.org

### LIGURIA
**Associazione Ligure Malati Reumatici (A.L.Ma.R.)**
**Sede:** DI.M.I. (Dipartimento di Medicina Interna)
Università di Genova
V.le Benedetto XV - 16100 Genova
Tel. 010 5531428 - 338 6242681 - Fax 010 5531268
E-mail: guelfi@panet.it

### LOMBARDIA
**Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR)**
**Sede:** c/o Ist. Ortopedico "Gaetano Pini"
(c/o Cattedra di Reumatologia)
Piazza Cardinal Ferrari, 1 - 20122 Milano
Tel. e Fax 02 58315767 - 329 0285611 - 327 8142520
E-mail: info@alomar.it
www.alomar.it

### MARCHE
**Associazione Malati Reumatici Marche (A.MA.R.)**
**Sede:** Clinica Reumatologica dell'Università Politecnica
delle Marche UOC Direzione Universitaria Ospedale
"C. Urbani" - Via dei Colli, 52 - 60035 Jesi (AN)
Tel. 347 1279566
E-mail: amarmarche@gmail.com

### MOLISE
**Associazione Molisana Malati Reumatici (A.MO.MA.R)**
**Sede:** c/o Servizio di Reumatologia
Ospedale San Francesco Caracciolo
Viale Marconi, 20 - 86081 Agnone (IS)
Tel. 0865 7221 int. 470 - 339 1288050 - Fax 0865 722395
E-mail: amomareumatici@tiscali.it

### PIEMONTE
**Associazione Malati Reumatici del Piemonte (AMaR)**
**Sede:** C.so Trapani, 49 - 10139 Torino
Tel. 335 1372113
E-mail: info@amarpiemonte.org - presidenza@amarpiemonte.org
www.amarpiemonte.org

### PUGLIA
**Associazione Malati Reumatici della Puglia (A.R.I.ANNA)**
**Presidente:** Maria Petraroli
Tel. 393 5669262
E-mail: maria.petra68@hotmail.it

### SARDEGNA
**Associazione Sarda Malati Reumatici (ASMAR)**
**Sede legale:** Via Giulio Cesare, 59 - 09028 Sestu (CA)
Tel. e Fax 070 262446
**Sedi operative:**
**Cagliari:** Via della Stazione Vecchia, 5 - 09125 Cagliari
Tel. 327 8153862
**Sassari**: Corso V. Emanuele, 179 - 07100 Sassari
Tel. 340 2508142
E-mail: info@reumaonline.it
www.reumaonline.it

### SICILIA
**Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMAR)**
**Sede:** Via Cap. Fontana, 25 - 91100 Trapani
Tel. 340 8081636
E-mail: asimar.sic@gmail.com

### TOSCANA
**Associazione Toscana Malati Reumatici (A.T.Ma.R.)**
**Sede:** Via della Prata, 44/R - 50010 Scandicci (FI)
Tel. 334 804274
E-mail: renatogiannelli@virgilio.it

### UMBRIA
**Associazione Umbra Malati Reumatici (A.MA.R. Umbria)**
**Sede:** Via Luigi Rizzo, 23 - 06128 Perugia
Tel. 349 8693397
E-mail: amarumbria@libero.it

### VENETO
**Associazione Malati Reumatici del Veneto (A.Ma.R.V.)**
**Sede**: P.le San Lorenzo Giustiniani, 6 - 30174 Mestre (VE)
Tel. 041 5040987
E-mail: amarv@libero.it - silvia.tonolo@libero.it
www.amarv.veneto.it


## In Sinergia
## Luglio 2013

**Giornale ufficiale dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus**

Registrato al n. 28/07 del
25/10/2007 presso il registro della
stampa del tribunale di Cagliari

**DIRETTORE RESPONSABILE**
Ivo Picciau

**IN REDAZIONE**
Flavia Ferretti
Marinella Monte
Paola Muti
Maria Grazia Pisu
Alessandra Verducci

**COMITATO SCIENTIFICO**
Dott. Enrico Cacace
Prof. Alessandro Ciocci
Prof. Salvatore De Vita
Dott. Luigi Di Matteo
Dott. Enrico Fusaro
Dott.ssa Valeria Gerloni
Prof. Giovanni Lapadula
Dott. Gianni Leardini
Prof. Marco Matucci Cerinic
Prof. Quirico Mela
Prof. Giovanni Minisola
Prof. Carlomaurizio Montecucco
Dott. Ignazio Olivieri
Dott. Giuseppe Paolazzi
Prof. Leonardo Punzi
Prof. Piercarlo Sarzi Puttini
Prof. Raffaele Scarpa
Prof. Francesco Trotta
Dott. Giuseppe Varcasia
Prof. Guido Valesini

**IMPAGINAZIONE E STAMPA**
Graficstudio S.a.s.
Via Pitzolo, 26 - 09128 Cagliari



ANMAR
Associazione Nazionale Malati Reumatici
ONLUS

**PRESIDENTE**
Gabriella Voltan

**VICEPRESIDENTI**
Ivo Picciau
Sara Severoni

**TESORIERE**
Renato Giannelli

**SEGRETARIO**
Maria Grazia Pisu

**CONSIGLIERI**
Marinella Monte
Teresa Perinetto

**COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI**
Annamaria Battaglia
Luigi Berardi
Maria Luisa Corbetta

**COLLEGIO DEI PROBIVIRI**
Mimma Guelfi
Luigi Lanna
Anna Rita Melis

www.anmar-italia.it
Numero Verde Anmar 800.910.625

*Stampato con il contributo educazionale di:*

fidia farmaceutici s.p.a.