Giornale di **ANMAR**
Associazione Nazionale Malati Reumatici

ANMAR
Associazione Nazionale
Malati Reumatici
ONLUS

Sinergia

Luglio 2015

Poste Italiane S.p.A. Spedizione in A.P.D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 3 comma 2 e 3, Roma Aut. 192/2007 - Luglio 2015

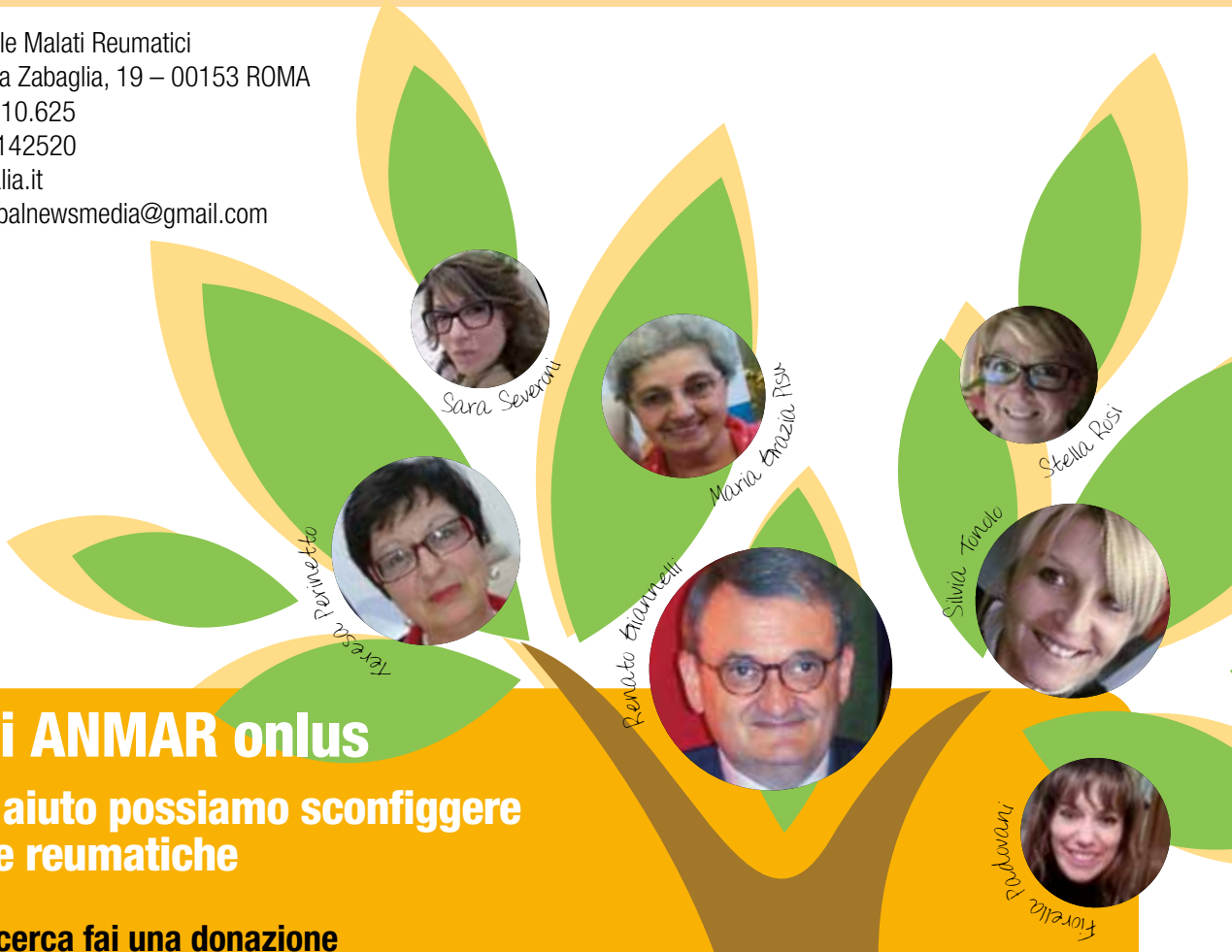
Associazione Nazionale Malati Reumatici ANMAR

Le indagini svolte nell'ambito medico, in genere, tendono a testare l'efficacia di un farmaco, effetti collaterali e altro.
Noi malati abbiamo bisogno di far capire "ai sani" quale sia la nostra quotidiana qualità di vita:
- difficoltà nelle azioni,
- difficoltà nell'ambiente di lavoro,
- difficoltà di relazione.

Per questi motivi ANMAR organizza e promuove ricerche dove gli attori sono le persone stesse che dichiarano le proprie difficoltà.
I dati sono fondamentali per portare le nostre istanze, le nostre richieste nelle sedi istituzionali sia locali che regionali e nazionali.

Non siamo OGGETTI, SIAMO PERSONE che VOGLIONO ESSERE ASCOLTATE.

Associazione Nazionale Malati Reumatici
Sede legale: Via Nicola Zabaglia, 19 – 00153 ROMA
Numero Verde: 800.910.625
Segreteria cell. 3278142520
email:info@anmar-italia.it
Ufficio Stampa: usglobalnewsmedia@gmail.com



Sostieni ANMAR onlus

Con il tuo aiuto possiamo sconfiggere le malattie reumatiche

Sostieni la ricerca fai una donazione
BANCA PROSSIMA S.p.A.
Piazza Paolo Ferrari, 10 – 20121 Milano
Intestato a
Associazione Nazionale Malati Reumatici ANMAR - Onlus
c/c 1000/78704
Codice IBAN IT19 H033 5901 6001 0000 0078 704
BIC: BCITITMX
causale SUPPORTO A PROGETTI DI RICERCA

Dona il 5x1000 alla ricerca sulle malattie reumatiche
Codice fiscale 900 303 503 27

Sinergia

Lo scopo della Rivista

- Favorire la conoscenza delle patologie reumatiche e delle novità terapeutiche
- Fornire informazioni utili relative alla prevenzione delle patologie reumatiche
- Divulgare le “buone pratiche” attivate a livello regionale, locale, per la prevenzione e cura delle malattie reumatiche
- Divulgare studi e sperimentazioni innovative relative alla cura delle patologie reumatiche e al dolore
- Promuovere informazioni relative alla tutela sociale
- Informare su eventi: convegni nazionali e internazionali inerenti le patologie reumatiche

COMITATO EDITORIALE

Berardi Luigi
Campolieti Giuseppe
Catera Pietro
Giannelli Renato
Guelfi Mimma
Monte Marinella
Padovani Fiorella
Perinetto Teresa
Petraroli Maria
Picciau Ivo
Pisu Maria Grazia
Pugliano Rosario
Rosi Stella
Severoni Sara
Tonolo Silvia
Valentini Francesca
Viora Ugo
Voltan Gabriella

COMITATO SCIENTIFICO

Ciocci Alessandro
Cutolo Maurizio
De Vita Salvatore
Di Matteo Luigi
Ferri Clodoveo
Fusaro Enrico
Gerloni Valeria
Lapadula Giovanni
Matucci Cerinic Marco
Mela Quirico
Minisola Giovanni
Montecucco Carlomaurizio
Olivieri Ignazio
Punzi Leonardo
Salaffi Fausto
Salvarani Carlo
Sarzi Puttini Piercarlo
Scarpa Raffaele
Stisi Stefano
Triolo Giovanni
Valesini Guido
Varcasia Giuseppe

L'EDITORIALE

di Renato Giannelli

Unione e costanza nel lavoro per raggiungere i risultati

Mi fa un certo effetto rivolgermi per la prima volta a Voi; ero abituato a leggere gli editoriali di Gabriella Voltan, con la quale ho collaborato strettamente lavorando sempre a favore di noi malati.
Mi verrebbe da dire solamente: state tranquilli cercheremo di portare avanti il lavoro avviato adeguandolo ai tempi; il nuovo Direttivo, in parte rinnovato, è fortemente impegnato in questo.

Ma forse questa frase necessita di alcuni approfondimenti.

Stiamo vivendo infatti un momento in cui la sanità italiana - stretta tra le note limitazioni di bilancio, l'invecchiamento della popolazione e le importanti continue innovazioni terapeutiche purtroppo sempre più costose (farmaci, strumentazioni, ausili, tecniche d'intervento, etc) - è chiamata a fare un salto di qualità e a razionalizzare la propria operatività.
Certo una maggiore longevità e la possibilità di poter usufruire di novità terapeutiche che consentono un miglioramento spesso decisivo della nostra salute sono aspetti oltremodo positivi, ma …
Talvolta succede che i responsabili delle decisioni sia a livello nazionale che regionale non riescano a rendere compatibile il tutto e ricorrano o a una diminuzione delle prestazioni erogate (in termini di accessibilità alle visite, di farmaci, etc) o a un aumento dei ticket con uno spostamento, sia pur parziale, verso la sanità privata.
A tutto questo si aggiungono le sempre maggiori differenze esistenti tra le varie regioni: in alcune i malati di una specifica patologia possono avere gratuitamente determinate prestazioni che in altre regioni altre persone con la medesima malattia devono pagare.

A fronte di tutto questo occorre che le associazioni di malati come la nostra facciano sentire sempre più forte la propria voce evidenziando le carenze ma facendo anche proposte concrete che mirino a superare le disfunzioni presenti nel sistema e a liberare risorse da riutilizzare poi a favore di noi malati.
Certo non è più il tempo del "tutto per tutti" (forse non ce lo possiamo più permettere) ma è il tempo dello "appropriato per ciascuno".
Per perseguire tali risultati è necessario essere sempre più coesi e lavorare strettamente e con i medesimi intenti sia a livello nazionale che regionale e locale.
È necessaria una sempre maggiore integrazione tra organizzazioni diverse ma affini; in tale direzione va l'accordo di Rete realizzato tra 18 associazioni che si occupano di malati reumatici, i cui dettagli troverete in altra parte della rivista.
Ma nella logica della proposta mirata c'è anche la presentazione ai responsabili regionali del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA), realizzato insieme ai sanitari e a organismi centrali dello Stato, che mira a razionalizzare e omogeneizzare verso l'alto gli interventi a favore dei malati reumatici arrivando a una diagnosi precoce e a cure più efficaci e tempestive; razionalizzazione che comporterà, oltre a benefici per il malato, anche a risparmi, specie sulla diagnostica non sempre appropriata.
Tutto ciò è già stato avviato e confidiamo, con l'aiuto di tutti ai vari livelli, di ottenere un sempre maggior riconoscimento a favore dei malati reumatici e una sempre maggiore attenzione alle nostre necessità terapeutiche (e non solo) perseguendo sempre e comunque il diritto alla salute di noi cittadini affetti da una patologia reumatica in qualsiasi parte d'Italia abitiamo.

Se lavoriamo tutti insieme riusciremo a ottenere i risultati voluti.

In Sinergia LUGLIO 2015
Giornale ufficiale dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus
DIRETTORE RESPONSABILE Paola Gregori
Registrato al n. 28/07 del 25/10/2007 presso il Registro della Stampa del Tribunale di Cagliari

IN QUESTO NUMERO

2
Editoriale
Unione e Costanza nel lavoro per raggiungere i risultati
3
Editoriale
L'emozione di collaborare

ANMAR INFORMA

4
Le associazioni pazienti si coalizzano: nasce 'malati reumatici in rete'
6
Progetto MOSAICO: la prima ricerca italiana sull'aderenza alle terapie nelle patologie autoimmuni

PRIMO PIANO

8
Salvo il diritto alla salute dei malati reumatici in Puglia: l'intervento di ANMAR, GILS, ARIANNA e MAREA ottiene la modifica delle delibere regionali
9
Fit for work Riga - obiettivo workability
.....
La malattia e il lavoro… l'esperienza "Fit for work Italia"

I TUOI DIRITTI

11
Nasce "I tuoi diritti"

L'APPROFONDIMENTO

12
Il vissuto delle Malattie Reumatiche Infiammatorie: Premio Sibilla 2015
14
Il piede reumatico in visita dall'ortopedico

CONGRESS REPORT

16
Una vita a metà per il dolore: studio reumaveneto e malati reumatici anmar. Al via la mostra fotografica itinerante CROI-ANMAR
18
EULAR: impariamo a conoscerlo
20
CONFERENZA ANNUALE EULAR PARE

NEWS

21
Buon compleanno al Tribunale per i diritti del malato

DALLE REGIONI

23

L'EDITORIALE

di Gabriella Voltan

L'EMOZIONE DI COLLABORARE

La storia delle associazioni che in campo nazionale si occupano di patologie immuno-reumatiche e che decidono di collaborare parte da maggio 2013.

Ho sempre creduto che l'unica strada percorribile per aiutare i malati fosse quella di esprimere bisogni, necessità, diritti e doveri attraverso le organizzazioni associative. Le associazioni possono essere davvero il motore del cambiamento, a patto che siano in grado di lavorare insieme su grandi obiettivi condivisi.

Sabato 1 giugno 2013 si concluse il I° Forum delle Associazioni che si occupano di malattie reumatiche organizzato da ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici). Parteciparono oltre quindici associazioni territoriali e nazionali di patologia. Due giorni ricchi di dibattiti e spunti dove la persona malata 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 di Genova oltre l'80% dei pazienti proviene da fuori regione.

A conclusione dei lavori tutte le associazioni presenti concordarono priorità e modalità d'intervento in ambito nazionale, condivisero la necessità di lavorare in sinergia facendo anche pesare complessivamente il numero degli iscritti.

Entusiasmo, volontà, professionalità e determinazione non mancarono: era arrivato il tempo di passare dalle parole ai fatti!

Oggi il cerchio si chiude e il documento proposto e sottoscritto da 18 associazioni delinea una realtà davvero innovativa.

Le associazioni pazienti si coalizzano: nasce 'malati reumatici in rete'

di Antonio Caperna

Un accordo di programma tra le Associazioni pazienti Nazionali e Territoriali dell'universo 'reumatologia', nelle sue varie declinazioni, per realizzare un percorso comune di sensibilizzazione della popolazione e progettualità a favore dei pazienti. È l'accordo 'Malati reumatici in rete', siglato recentemente a Milano dai rappresentanti di 18 associazioni.

«Con questo accordo – illustra Gabriella Voltan dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici onlus (ANMAR) e referente coordinatore della Rete – si vuole dare più energia e coordinamento al raggiungimento degli obiettivi comuni delle associazioni. Nell'ambito socio-assistenziale mireremo a migliorare la qualità dei servizi diagnostici, terapeutici, psicologici, sociali, assistenziali e lavorativi, su tutto il territorio nazionale. Ci muoveremo, inoltre, anche su un secondo e non meno importante fronte: la creazione di percorsi atti all'applicazione di norme utili per le persone con queste patologie».

Le 18 Associazioni Nazionali e Regionali coinvolte, infatti, pur mantenendo la loro autonomia operativa, collaboreranno a livello sia locale che nazionale, per attuare azioni che portino a un miglioramento delle condizioni del malato reumatico.

La rete farà tesoro delle esperienze e delle esigenze delle singole associazioni, sia per la loro conoscenza specifica della patologia sia per quella del territorio dove operano, per delineare, elaborare e implementare percorsi comuni, condivisi e approvati dai rappresentanti delle Associazioni collegate.

Il primo passo è stato quello di individuare quattro gruppi di coordinamento nell'ambito delle diverse patologie: immunoreumatico, infiammatorio, dei problemi dell'età evolutiva e del dolore cronico.

«Quest'anno inizia con uno sforzo congiunto che permetterà sia di rendere più incisive e mirate le iniziative delle singole associazioni, sia di unire le forze per migliorare in modo più concreto la vita dei malati reumatici», aggiunge Voltan.

Tre le principali attività previste per quest'anno. La Rete si coordinerà per partecipare attivamente all'organizzazione della Giornata mondiale del Malato Reumatico, in occasione della quale verranno aperti presidi di reumatologia su tutto il territorio nazionale. La seconda iniziativa è l'organizzazione del Congresso Annuale, che si terrà in concomitanza con quello organizzato dalla Società italiana di Reumatologia (SIR): sarà un'occasione preziosa per fare il punto sul passato e valutare le necessità per il futuro. Inoltre la rete sarà impegnata attivamente nella presentazione dei PDTA a livello regionale. In particolare, le associazioni firmatarie, presenti nelle regioni interessate, saranno protagoniste negli eventi locali di presentazione del documento nazionale relativo al PDTA.

Le associazioni della rete

ABAR - Associazione Bresciana AR e LES (Brescia)
A.B.A.R.TU - Assoc. Bambini Adolescenti Reumatici (Firenze)
AISF - Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica
AIFP - Associazione Italiana Febbri Periodiche
AISpA - Associazione Italiana Spondiloartriti - Onlus
AMREI - Associazione Malattie REumatiche Infantili (Roma)
AMRI - Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili (Genova)
ANAP - Malattie dermatologiche croniche ed autoimmuni
ANMAR - Associazione Nazionale Malati Reumatici
AS.MA.RA Onlus Sclerodermia ed altre malattie Rare "Elisabetta Giuffrè" (Roma)
ASSMAF - Associazione Sclerosi Sistemica e delle malattie Fibrosanti (Firenze)
ATMAR - Associazione Trentina Malati Reumatici (Trento)
FEDIOS - FEDerazione Italiana OSteoporosi
GILS - Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia / Sclerosi Sistemica
Gruppo Italiano LES
Il Volo - Associazione malattie reumatiche del bambino ONLUS
Rheuma Liga Alto Adige
SIMBA - ONLUS - Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behcet

SIAMO AD ABANO: UN TUFFO NEL PASSATO

Dopo anni di contatti e collaborazioni informali e formali, finalmente ci ritroviamo per decidere se la lunga strada che dobbiamo percorrere per aiutare i nostri protetti vogliamo farla insieme od ognuno per proprio conto.
Arrivano tutti gli invitati, ci accogliamo, ci abbracciamo, sarà vero che staremo insieme?
Abbiamo discusso per due giorni pieni, con moderazione, senza soverchiare l'altro, alla fine abbiamo scoperto che la pensavamo tutti allo stesso modo!
Le cene hanno contribuito a riconfermare posizioni e opinioni che si sono dimostrate sempre più motivo di coesione.
Insieme abbiamo deciso di incontrarci ancora e lasciare il tempo necessario a far maturare l'idea che lavorare insieme è ormai indispensabile.
Staremo insieme e insieme raggiungeremo risultati migliori per vivere ogni giorno, con i nostri acciacchi, una vita stupenda.

Gabriella Voltan

Primo incontro ad Abano

Progetto MOSAICO: la prima ricerca italiana sull'aderenza alle terapie nelle patologie autoimmuni

di Gabriella Voltan

Almeno il 25% delle persone con malattie autoimmuni quali artrite reumatoide, spondilite anchilosante, malattia di Crohn, colite ulcerosa, psoriasi e artrite psoriasica, decide di sospendere i trattamenti momentaneamente o in maniera definitiva nonostante la possibilità di andare incontro a un peggioramento delle condizioni di salute e quindi della qualità di vita. Qualcosa quindi non funziona nell'alleanza tra medico e assistito con patologia autoimmune cronica. A fare luce su questo fenomeno è il progetto Mosaico, nell'ambito del quale è stata condotta da Doxa Pharma la prima ricerca italiana di confronto sull'aderenza alle terapie nelle patologie autoimmuni, promossa dall'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR), dall'Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino (AMICI Onlus) e dall'Associazione Nazionale "Gli Amici per la Pelle" (ANAP Onlus), grazie al contributo incondizionato di AbbVie.

«È evidente che qualcosa non funziona: il paziente non ha solo diritto alla cura ma anche a una corretta informazione che lo sensibilizzi sull'importanza dell'aderenza alla terapia» ha commentato Gabriella Voltan, past-president ANMAR nel corso della conferenza di presentazione del progetto, recentemente svoltasi a Milano.

La ricerca ha coinvolto un ampio campione di medici e pazienti. Complessivamente, sono stati intervistati 243 specialisti, di cui 117 reumatologi, 76 gastroenterologi e 50 dermatologi; 1.017 pazienti di cui 233 con patologie osteoarticolari (artrite reumatoide e spondilite anchilosante), 449 con patologie gastriche (malattia di Crohn e colite ulcerosa), 273 con malattie dermatologiche (psoriasi) e 62 con artrite psoriasica. Secondo i medici intervistati, almeno 1 paziente su 4 non è aderente alla terapia: la mancata aderenza da parte dei loro assistiti varia dal 25% di chi soffre di patologie osteoarticolari e gastroenterologiche al 32% dei pazienti con psoriasi. Questi dati evidenziano un'inclinazione da parte dei medici a sottostimare la bassa aderenza dei loro assistiti. Infatti, stando a quanto dichiarano i pazienti, la mancata aderenza alla terapia varia dal 36% (tra coloro colpiti da patologie osteoarticolari), al 40% (artrite psoriasica) al 44% (malattie infiammatorie croniche intestinali) al 50%

(psoriasi). In particolare le persone con psoriasi ricorrono alle terapie in maniera più discontinua e imprecisa di tutti gli altri pazienti considerati.
Probabilmente quest'ultimo dato deve essere interpretato alla luce della scarsa conoscenza che ancora oggi molti pazienti hanno della malattia psoriasica e della sua "sistematicità". Per anni, infatti, la psoriasi è stata considerata una malattia dei "sani" senza comprendere che invece rappresenta l'aspetto più evidente di una vera e propria sindrome, che colpisce più organi e apparati. «Questa scarsa consapevolezza della patologia, spesso determina nei pazienti un atteggiamento di "rassegnazione" rispetto a una malattia dalla quale "non si guarisce", ma con la quale si può solo convivere"» ha spiegato Nicola Balato, Professore Associato di Dermatologia presso l'Università degli studi di Napoli Federico II.

«Le malattie autoimmuni spesso sono caratterizzate da momenti di benessere durante i quali i pazienti non sentono il bisogno di assumere farmaci che invece possono avere effetti collaterali» ha aggiunto Renata D'Incà, Unità semplice malattie croniche intestinali, dipartimento di scienze chirurgiche, oncologiche e gastroenterologiche, AO Università di Padova.
Il tipo di trattamento ha un peso rilevante nel determinare l'aderenza alla terapia: complessivamente le persone in terapia con farmaci biologici dimostrano di attenersi maggiormente alle raccomandazioni del medico, in termini di quantità, modalità e periodo di assunzione dei farmaci, rispetto ai pazienti cui sono prescritte terapie con farmaci tradizionali. Nella percezione degli specialisti, a circa 1 paziente su 4 sottoposto alle cure tradizionali capita di assumere in maniera discontinua la terapia, mentre l'interruzione varia dal 10% al 17% tra coloro che sono curati con farmaci biologici. Nella maggior parte dei casi questa decisione, presa in maniera autonoma, è dettata dal fastidio legato agli effetti collaterali dei farmaci. Mentre il miglioramento della sintomatologia è al secondo posto tra le cause di abbandono e prevale nei pazienti affetti da psoriasi, probabilmente confortati da un miglioramento estetico della manifestazione cutanea. «Il paziente che arriva al farmaco biologico ha già provato numerosi altri trattamenti. La vede come la sua ultima speranza ed è particolarmente attento a fare di tutto per non far fallire anche questa terapia» ha spiegato Voltan. «Per molti malati l'alternativa ai biologici è l'intervento chirurgico» ha aggiunto Salvo Leone, direttore generale AMICI.
La ricerca evidenzia come la decisione di seguire scrupolosamente le indicazioni dello specialista sia il risultato di una dinamica complessa che risiede tanto nel delicato rapporto medico-paziente che, tra le altre cose, deve assicurare una chiara condivisione delle informazioni inerenti la malattia e le opzioni di cura, quanto in fattori esterni legati alle caratteristiche specifiche dei farmaci, alla frequenza e alla modalità di somministrazione, alla presenza di effetti collaterali e alla percezione dei benefici delle cure anche in termini di qualità di vita. In particolare si è visto che nel caso di terapie con farmaci biologici i medici e il personale sanitario dedicano maggior tempo e attenzione al rapporto con i propri pazienti, probabilmente per fornire le spiegazioni necessarie a un tipo di trattamento più complesso e innovativo rispetto alle cure tradizionali. Ma sono ancora numerosi i pazienti che si dichiarano insoddisfatti delle informazioni ricevute dai medici: problema lamentato dal 37% di coloro affetti da patologie reumatiche, percentuale che sale fino al 73% di chi soffre di psoriasi.
«Un paziente informato correttamente sul tipo di trattamento prescritto, sulle modalità di assunzione dei farmaci, sui benefici nel medio e lungo termine e sulla gestione degli effetti collaterali, è un paziente che diventa consapevole e come tale si sente parte attiva del percorso di cura. Questo lo rende responsabile della propria condotta in relazione alla terapia e quindi in un certo senso responsabile della propria salute» ha commentato Ugo Viora, Responsabile Segreteria Scientifica ANAP.
Anche i disturbi e i fastidi nell'assunzione della terapia possono avere un effetto negativo sull'aderenza: si è notato, infatti, come un numero elevato di pastiglie, forti effetti collaterali, necessità di assumere i farmaci più volte al giorno, magari sul luogo di lavoro o in concomitanza con i pasti, siano tutti aspetti che aumentano l'intensità del disturbo associato alla cura spingendo i pazienti ad abbandonarla. Le persone con patologie osteoarticolari e con artrite psoriasica accusano i disturbi maggiori, mentre il primato del numero di somministrazioni giornaliere di farmaci spetta alle persone colpite da patologie infiammatorie intestinali. La situazione migliora tra coloro in cura con farmaci biologici che devono assumere il minor numero di somministrazioni quotidiane rispetto a tutti gli altri pazienti con una ricaduta positiva sulla loro capacità di seguire le cure in maniera appropriata.

di Renato Giannelli

Salvo il diritto alla salute dei malati reumatici in Puglia:

L'intervento di ANMAR, GILS, ARIANNA e MAREA ottiene la modifica delle delibere regionali

La collaborazione tra ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici), GILS (Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia), e le associazioni locali quali A.R.I.ANNA (Associazione Reumatici Italiani Anna - socia di ANMAR per la Puglia) e MAREA Onlus (Malati Reumatici Associati) ha salvato i pazienti pugliesi dalla drastica, caotica e catastrofica riduzione dei servizi. Attraverso un coeso lavoro di relazioni, l'Amministrazione Regionale ha rivisto le scelte operate in DGR n. 2811 del 30.12.2014, ristabilendo cosí un network soddisfacente dei Centri Reumatologici.

Con la DGR 2811/2014 era stato scelto con funzioni di Hub un solo centro di Riferimento Regionale, individuato nel centro di Assistenza Reumatologica e di Terapie Innovative dell'Unità Operativa di Reumatologia Universitaria dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Consorziale "Policlinico" di Bari e includendo solo 10 Centri Spoke nella Rete Regionale. Nella ricognizione erano stati dimenticati tutti gli ambulatori territoriali, compresi centri di eccellenza con un notevole bacino di utenza anche extra-regionale, ai quali facevano riferimento migliaia di ammalati. Infatti, non erano state ricomprese ben 23 delle 33 strutture operative. Il numero dei centri era insufficiente a coprire l'intero territorio, in considerazione anche della struttura geografica della Puglia e alle distanze esistenti. I malati, oltre che cambiare il proprio centro di riferimento con le immaginabili conseguenze, avrebbero dovuto effettuare anche spostamenti di molti chilometri per potersi curare.

Da qui la necessità di intervento e, grazie all'attività di ANMAR, GILS, ARIANNA e MAREA, nello scorso febbraio è stata richiesta un'audizione urgente per chiedere la sospensione dell'applicazione del provvedimento e per illustrare in maniera approfondita le disfunzioni emergenti dalla ristrutturazione della rete operata. L'Assessore al Welfare e Sanità ha accolto la domanda e organizzato in Assessorato un incontro che è avvenuto lo scorso 2 marzo. I rappresentanti delle Associazioni hanno sottoposto e discusso le obiezioni, ponendo le basi per gli importanti cambiamenti che sono poi stati recepiti nella integrazione successiva con la DGR n. 691/2015, rendendo l'organizzazione più adeguata alle reali necessità dei malati.

Nella DGR 691/2015, il modello organizzativo "Hub e Spoke" è stato mantenuto pur cambiando i ruoli.

Gli Hub sono abilitati alla prescrizione dei farmaci biotecnologici oltre alla presa in carico dei pazienti e alla gestione ordinaria delle patologie croniche reumatiche e ne sono stati previsti 21 contro i 10 iniziali. Inoltre, sono stati individuati 25 ambulatori territoriali (Spoke) secondo scelte più omogenee in funzione del territorio. Questi avranno il compito di intercettare il paziente ai primi segnali di malattia, seguirlo nella gestione ordinaria ma non potranno assisterlo nella terapia biologica.

Il Centro Universitario di Bari, prima riconosciuto come unico Hub, controllore e decisore, è divenuto centro prescrittore come gli altri e le funzioni previste precedentemente sono state demandate al "Coordinamento Regionale presso l'Area Politiche per la Promozione della Salute delle Persone e delle pari Opportunità" di cui faranno parte, anche, tutti i responsabili dei centri Hub rientranti nella rete. Sono state integrate le funzioni con l'individuazione degli indicatori specifici della applicazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) e la costituzione del Registro Regionale di Patologia.

Restano in piedi ancora alcune criticità, come le modalità di prescrizione dei farmaci biosimilari, la distribuzione dei centri Hub nella provincia di Bari e la pediatria reumatologica.

Confidiamo però, che le modalità sperimentate nei rapporti con la Regione Puglia per la revisione della delibera di istituzione del servizio di rete reumatologica, consentano ad ANMAR, GILS, ARIANNA e MAREA di poter approfondire adeguatamente anche questi aspetti al fine di trovare le soluzioni più idonee, avendo come obiettivo la certezza e garanzia alla diagnosi e cura.

Fit for work Riga - obiettivo workability

di Renato Giannelli

Eccoci a Riga, in Lettonia, a una serie di incontri promossi da Fit for Work Europa, a cui hanno partecipato i rappresentanti delle varie organizzazioni nazionali aderenti.

I lavori si sono svolti in due giornate; il 28 aprile sono stati presentati i programmi e le iniziative avviate nei vari stati, mentre il 29 c'è stata la conferenza "Healthcare solutions to improve workability" (Soluzioni sanitarie per promuovere la capacità di lavorare) alla presenza di G. Belevics, Ministro alla Sanità della Lettonia, e di U. Augulis, Ministro al Welfare.

La nostra presenza in Lettonia è proprio dovuta al fatto che il Governo lettone, Presidente di turno della Comunità Europea, si è dichiarato disponibile a far proprie le proposte contenute nel documento di Fit for Work Europe "Why early management of chronic disease in the EU workforce should be a priority" e a raccomandare agli Stati Europei l'adozione di iniziative che mirino a stimolare la workability prendendo spunto dalle positive esperienze di Spagna, Gran Bretagna ed Olanda.

Speriamo che questa importante iniziativa, unita agli sforzi che continueremo a portare avanti nei confronti dei nostri amministratori (fino a ora purtroppo infruttuosi), a livello centrale e regionale, riesca a far avviare iniziative che tramite il perseguimento di una diagnosi precoce nelle malattie muscolo-scheletriche, consenta ai cittadini di mantenere la propria capacità lavorativa e di continuare a sentirsi parte attiva della società.

La malattia e il lavoro … l'esperienza "Fit for work Italia"

di Renato Giannelli

Il lavoro può essere visto sotto diversi aspetti; in primis, sotto l'aspetto economico per i benefici che determina a favore dei singoli lavoratori, degli imprenditori e della società nel suo complesso.
Ma il lavoro ha anche una grande importanza per la dignità personale e sociale, specie per coloro che non riescono a ottenerlo o per quanti non riescono a mantenerlo.
In questo ambito vorremmo approfondire il caso delle persone che, a causa dell'insorgenza di una malattia, come le malattie muscolo-scheletriche e reumatiche croniche, vedono ridurre le proprie capacità lavorative, hanno paura di perdere il proprio lavoro e talvolta, troppo spesso, sono costretti a interrompere la propria attività.
Assistiamo così al doppio fenomeno dell'"assenteismo", cioè delle persone che non vanno a lavorare a causa della propria malattia, e dell'ancor più grave "presenteismo",

I numeri delle malattie muscolo-scheletriche

- **sono responsabili del 21, 3% delle disabilità nel mondo**
- **sono al quarto posto globalmente per impatto sulla salute della popolazione**
- **sono la seconda maggiore causa di disabilità al mondo**
- **il dolore alla schiena è la più grande causa singola di disabilità.**

praticato da chi temendo di perdere il proprio posto di lavoro a causa della malattia si presenta regolarmente ma riesce a fornire una prestazione lavorativa limitata.
Ma quanto incide questo fenomeno in Italia?
Fit for Work Italia ha promosso un'indagine per quanto attiene le malattie muscolo-scheletriche coinvolgendo la SIR (Società Italiana di Reumatologia), l'Università di Tor Vergata-Economia Sanitaria e ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici) da cui è emerso che:

- il 10% degli affetti di patologie potenzialmente invalidanti lascia il lavoro dopo 2 anni
- il 30% dopo 5 anni
- il 50% dopo 10 anni
- all'Italia spetta la maglia nera per la disabilità severa
- tra il 2001 e il 2012 circa il 10% delle nuove prestazioni per assegni di disabilità erogate dall'INPS è dovuta a patologie muscolo-scheletriche
- circa il 75% degli assegni di invalidità medi erogati sono per persone in età lavorativa (21-60 anni)
- è sempre maggiore l'impatto in termini di costi indiretti e diretti non sanitari
- si stimano per ogni anno 22,5 milioni di giornate di lavoro perse con una minore produttività pari a 2842 milioni di euro.
- le famiglie si fanno carico della cura del malato cronico: mediamente 5 ore al giorno
- vengono spesi mediamente circa 8500 euro l'anno per la cura e l'accudimento del malato.

MA TUTTO QUESTO PUÒ ESSERE COMBATTUTO E MIGLIORATO?

Sì ma è indispensabile intervenire tempestivamente attraverso una diagnosi precoce e un trattamento appropriato al fine di evitare la perdita dell'autosufficienza, la discontinuità lavorativa, l'abbandono anticipato del lavoro, nonché per ridurre il numero di giornate di assenza o prestate in maniera ridotta e conseguentemente generare risparmio per le imprese, per il Servizio Sanitario Nazionale e attuare una vera spending review.

MA PERCHÉ NON SI È FATTO IN ITALIA?

Perché non siamo stati abbastanza convincenti e non siamo riusciti a far capire ai "decisori" come la diagnosi e la cura precoce non siano un costo ma un vero e proprio investimento per produrre maggiori produttività ed entrate fiscali tramite la produzione di reddito, minor uscite dal sistema previdenziale, etc.
Naturalmente a questo si aggiungono gli importantissimi risparmi per le famiglie e i benefici di salute e di qualità di vita per il cittadino affetto da tali patologie.
Non ci siamo riusciti anche perché troppo spesso le logiche di "budget per comparti" non rendono sensibili i singoli "decisori" sui risparmi che potrebbero avere i budget di altri e della tendenza a considerare le necessità di "cassa" (quello che si spende oggi) rispetto ai benefici, anche notevoli ma che si avranno solo domani. Ma una politica che non tenga conto del "domani" ha le gambe corte ed è destinata a brutte sorprese.

PROSSIMI PASSI

Vorremmo riuscire ad attivare percorsi diagnostici "pilota" che dimostrino come la diagnosi precoce sia possibile e attivi, oltre a una migliore salute, effettivi risparmi per le finanze pubbliche, le aziende e i lavoratori.
Sono necessari approfondimenti di analisi che "dimostrino" come cure appropriate riducano drasticamente i giorni di lavoro persi.
Speriamo che tutto ciò unito a quanto potrà stimolare l'Europa (abbiamo dovuto attendere la Presidenza di turno della Lettonia per veder affrontato tale tema) convinca le nostre istituzioni ad approfondire la tematica e ad avviare iniziative che, venendo meno alla logica del budget di comparto e delle necessità di cassa, migliorino la workability e predispongano il terreno per importanti benefici economici nel prossimo futuro.

NOI CI METTEREMO TUTTO IL NOSTRO IMPEGNO E LA NOSTRA DETERMINAZIONE

Nasce “I tuoi diritti”

di Silvia Tonolo

In allegato alla nuova pubblicazione della rivista “Sinergia”, ci sarà il nostro nuovo opuscolo “Malattie reumatiche e diritti sociali” e, a partire dal prossimo numero, ci sarà la rubrica “I TUOI DIRITTI” dedicata alle problematiche relative alle patologie reumatiche nelle loro implicazioni sia lavorative che previdenziali e assistenziali.

I temi che saranno affrontati riguarderanno i diritti dei lavoratori e quelli dei cittadini, in quanto riconosciuti dalla legge come invalidi civili, fornendo tutte le necessarie informazioni sui propri diritti e quelli dei propri familiari.

In particolare e a titolo esemplificativo, saranno fornite informazioni sul diritto al part-time, i congedi, gli eventuali sostegni economici, le tutele legate ai contratti collettivi, i passi da fare per la domanda di invalidità civile.

La rubrica vuole offrire quindi un quadro articolato della complessa situazione legislativa in materia di invalidità, in un linguaggio che sia di facile comprensione e alla portata del comune cittadino che intenda avvalersi dei propri diritti, nella gran parte dei casi poco conosciuti.

Il Vissuto delle Malattie Reumatiche Infiammatorie: **Premio Sibilla 2015**

Si è svolto a marzo a Roma il Convegno "Il Vissuto delle Malattie Reumatiche Infiammatorie", che ha messo a confronto la comunità scientifica con il mondo della politica e delle istituzioni per analizzare, approfondire ed evidenziare criticità e soluzioni per affrontare queste complesse patologie. In questa occasione è stato assegnato il Premio Sibilla 2015, un concorso letterario sulla salute, che quest'anno ha avuto come tema le "Le Malattie Reumatiche Infiammatorie".

Promosso dall'Osservatorio Sanità e Salute, durante il convegno sono stati approfonditi diverse patologie, dalla lotta alle artriti infiammatorie, al ritardo diagnostico delle spondiloartriti, e le conseguenti nefaste problematiche, alla sclerodermia. In particolare, Gabriella Voltan, ANMAR, ha voluto accendere i riflettori sulle aspettative, purtroppo insoddisfatte, del paziente con artrite.

A conclusione del convegno sono state presentate e premiate le 5 opere finaliste.

"Un giorno credi", di Marcella Stasio è stata proclamata vincitrice del Premio Sibilla 2015.

"UN GIORNO CREDI..."

di Marcella Stasio

Un giorno credi..." (Il racconto di Marcella) è un diario/romanzo in stile autobiografico, nel quale racconto in prima persona un periodo della mia vita legato alla malattia che segna quotidianamente la mia esistenza da trent'anni, l'artrite reumatoide.

Nelle pagine ciò che leggerete non sarà solamente il dolore e la sofferenza di chi è affetto da una malattia cronica come la mia, ma la tenacia di chi non vuole arrendersi che si manifesta attraverso la forza d'animo, il coraggio, l'attaccamento agli affetti importanti e alla bellezza della vita che vengono espressi assieme allo sconforto e all'abbandono. Nel racconto, imparerai a conoscere me, Marcella, una piccola ragazza dal carattere forte e volitivo e scoprirai che la mia "lotta contro le malattie reumatiche" non è solo per me stessa, ma per tutti coloro che si trovano nella mia identica condizione di salute. La rabbia e il rifiuto a non volermi arrendere alla malatia, contribuiscono al convincimento di pubblicare la mia testimonianza al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla gravità delle malattie reumatiche di cui l'artrite reumatoide fa parte e di stimolare la ricerca medica affinchè trovi una cura che le guarisca, nonchè una soluzione per protesi articolari più durature e meno invasive.

Il piede reumatico in visita dall'ortopedico

di Andrea Valcarenghi

Le malattie reumatiche sono tra le patologie più diffuse, con un indice di morbosità che si aggira intorno al 10% nella popolazione mondiale.
Oltre all'elevata diffusione e alla loro tipica evoluzione cronica si caratterizzano anche per l'alta frequenza con cui determinano danni invalidanti. In Italia, infatti, rappresentano la seconda causa di invalidità (con il 27,2%), precedute solo dalle malattie dell'apparato circolatorio.
Alcune sedi articolari sono selettivamente interessate in determinate patologie reumatiche e ciò può orientare verso la diagnosi; ad esempio l'interessamento bilaterale e simmetrico dei polsi e dei piedi deve far pensare all'artrite reumatoide.
Le caratteristiche cliniche di quasi tutte le malattie reumatiche sono il dolore e l'impotenza funzionale. Il dolore in particolare, per le sue caratteristiche di intensità e persistenza (anche notturna) rende difficile la vita dei pazienti.
L'artrite reumatoide è una malattia infiammatoria cronica con prevalente coinvolgimento articolare, colpisce prevalentemente il sesso femminile (3:1) e l'età di insorgenza più frequente è tra i 30 e i 55 anni.
L'esordio clinico della malattia è in genere insidioso, caratterizzato da dolore, tumefazione e rigidità articolare con distribuzione simmetrica a carico di piccole e grandi articolazioni. Tipicamente e precocemente sono coinvolte le mani, il polso e le metatarso falangee dei piedi.
Anche le grandi articolazioni sono coinvolte (spalle, gomiti, caviglie, ginocchia) in genere in maniera simmetrica.
La malattia ha un decorso clinico naturale estremamente variabile, con differenze individuali notevoli, sia riguardo alla compromissione dello stato funzionale del paziente che alla progressione del danno articolare.
Il coinvolgimento del piede è riscontrabile con un'incidenza elevata (80% dei pazienti) e in particolare l'avampiede è il distretto più frequentemente colpito (60%).
La malattia spesso esordisce con la comparsa di una sinovite dolorosa delle articolazioni metatarso falangee (fase infiammatoria) senza segni radiografici patologici.
A questa fase subentra successivamente la fase delle erosioni articolari documentate radiograficamente in assenza però di deformazioni cliniche.
L'evoluzione della malattia porta all'instaurarsi delle deformità dell'avampiede (fase delle deformità) causate dal peggioramento delle erosioni articolari.
Nell'Artrite Reumatoide in fase avanzata le lesioni articolari della metatarso-falangea prima (alluce) sono in genere complesse e avanzate.

Capsula e legamenti stabilizzanti sono in genere indeboliti dagli squilibri biomeccanici, dai fenomeni flogistici-infiammatori e dall'aggressione diretta del panno sinoviale, a cui si associa la componente iatrogena, conseguenza dell'uso prolungato del cortisone.
La cartilagine articolare è erosa e usurata, anch'essa per l'aggressione sinoviale, nonché per l'azione diretta dei mediatori della flogosi sul metabolismo della cartilagine stessa.
Le lesioni evolvono per una singolare combinazione fra effetti del carico, uso della scarpa, deformità soprasegmentarie e la già detta aggressione diretta del panno sinoviale, accanto all'azione enzimatica distruttiva dei mediatori della flogosi.
Due sono le varianti caratteristiche dell'evoluzione della deformità:

- una variante a grande proliferazione sinoviale e realizzatrice d'instabilità,

- una seconda variante tendente all'anchilosi (rigidità articolare) con scarsa proliferazione sinoviale.

In fase conclamata, oltre l'89% dei pazienti, affetti da AR sviluppano significative deformità a livello del piede (piede piatto contratto, rigidità articolari) tendenti a strutturare la deformità dell'alluce, che, in genere è in valgo e con marcata rotazione.
Il/la Paziente deambula in maniera apropulsiva, con l'alluce che non fornisce alcun contributo alla stabilità dell'avampiede e alla funzione propulsiva.
Si associano spesso deformità delle dita esterne che possono variare da semplici dita a martello fino ad arrivare a gravi deformità con lussazione delle metatarso falangee e importante sovraccarico plantare.

LA SOLUZIONE CHIRURGICA

Gli obiettivi della Chirurgia Ortopedica, davanti a tali quadri, non possono che essere quelli di eliminare il dolore, conferendo stabilità alluce, proteggendo al contempo l'articolazione da successivi cedimenti nel tempo, per il progredire dell'aggressione metaflogistica e per la persistenza degli squilibri biomeccanici a monte della deformità.
Tre sono le ipotesi chirurgiche a questo punto praticabili:

- la correzione chirurgica dell'alluce valgo nei casi meno gravi in associazione a una correzione delle dita a martello,
- l'artrodesi metatarso-falangea (blocco articolare) associata a una resezione delle teste metatarsali e correzione delle dita nei casi più gravi (avampiede triangolare o a dondolo),
- l'innesto di protesi/spaziatori articolari in casi particolari e selezionati.

La scelta fra le tre opzioni è variabile da caso a caso a seconda della gravità delle deformità.
L'artrodesi trova indicazione in forme più gravi, specie se associate a deformità globali dell'avampiede, ed è quasi sempre seguita come tempo chirurgico da un allineamento metatarsale.
La problematica maggiore è rappresentata dalla mobilizzazione-intolleranza dei mezzi di sintesi (viti, placche), disturbi trofici dell'alluce, posizioni scorrette del dito, patologie secondarie dell'unghia per attrito con la tomaia della calzatura.
La protesi-spaziatore trova indicazione invece in deformità isolate dell'alluce, o con minima compromissione delle metatarso-falangee laterali, e in casi con distruzione articolare di minore entità.
La correzione chirurgica dell'alluce valgo va riservata ai pazienti con deformità cliniche non associate a gravi erosioni articolari.
Questi interventi di solito richiedono un ricovero di 1-2 giorni in ospedale, l'utilizzo di una scarpa post-operatoria con scarico dell'avampiede per circa 35-40 gg, e infine medicazioni settimanali per il monitoraggio delle ferite chirurgiche, che spesso possono andare in sofferenza a causa dei farmaci utilizzati in precedenza.
Eventuale terapia immunosoppressiva in atto va opportunamente modulata, ed eventualmente sospesa, nell'immediatezza dell'intervento.
Le controindicazioni sono limitate ai casi in cui è poco prudente eseguire un intervento chirurgico sull'avampiede, per importanti disturbi trofici o circolatori, infezioni attive, terapia immunosoppressiva ad alto dosaggio etc.
Quasi tutti questi pazienti si adattano a calzature ortopediche predisposte e, per mentalità, si adattano dunque a

compensare eventuali piccoli difetti di allineamento, senza lamentarsi del sacrificio estetico.
È bene, infatti, insistere con questi pazienti nell'uso di scarpe specifiche, indipendentemente dal risultato dell'intervento, con tomaia morbida, suola a barchetta, chiusura con velcro, plantare morbido modellato.
I risultati di questi interventi sono in genere soddisfacenti con miglioramento del dolore e della funzionalità del piede anche se non è infrequente la necessità di successivi interventi per correggere nuove deformità legate all'evoluzione della malattia.

Congresso europeo di reumatologia EULAR, 10-13 giugno, Roma

Una vita a metà per il dolore:

studio reumaveneto e malati reumatici anmar. Al via la mostra fotografica itinerante CROI-ANMAR

di Antonio Caperna

Il dolore peggiora la qualità di vita dei pazienti reumatici nonostante l'efficacia delle cure e l'abnegazione dei medici. A soffrirne di più sono soprattutto i malati di fibromialgia e osteoartrosi lombare, senza contare che uno su tre di tutti i pazienti deve far i conti con almeno due malattie reumatiche. A ciò si aggiunge una diagnosi tardiva, quasi due anni, e la necessità di aver assicurati almeno 30 minuti per la prima visita, mentre spesso il tempo a disposizione è minore. Un aiuto valido è rappresentato dall'assistenza di un'infermiera, che permette di aumentare del 17% le prestazioni. Infine va tenuto presente che il reumatologo si trova a dover gestire oltre 120 malattie diverse, un compito particolarmente complesso.

Sono i dati salienti dello studio epidemiologico 'Progetto ReumaVeneto', realizzato sotto l'egida di A.I.S.F. (Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica) e in collaborazione con A.Ma.R.V. (Associazione dei Malati Reumatici del Veneto) e ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus), i cui risultati sono stati oggetto di confronto tra specialisti italiani e quelli provenienti da tutto il mondo in occasione del Congresso europeo di reumatologia EULAR, svoltosi a Roma dal 10 al 13 giugno. Lo studio è un primo esempio della collaborazione tra le diverse associazioni pazienti, in questo caso ANMAR- AISF, all'interno del progetto 'Malati reumatici in rete', che coinvolge ben 18 associazioni italiane. Accanto all'indagine proprio il 10 mattina al Senato della Repubblica è stata presentata la mostra fotografica itinerante 'Malattie senza dignità', promossa dal Collegio dei Reumatologi Ospedalieri (CROI), che con ANMAR vuole sensibilizzare proprio sul dolore e rimuovere i pregiudizi che accompagnano le malattie reumatiche: inevitabili, di poco conto e quindi non degne di eccessiva cura, e soprattutto tipiche degli anziani. In realtà delle tante patologie 'reumatiche' «solo 3-4 appartengono alla terza età e difficilmente portano a morte,

anche se limitano fortemente la libertà di movimento e l'autonomia delle persone anziane. Tutte le altre appartengono a fasce di età precedenti, soprattutto l'età giovane adulta, prevalendo nel sesso femminile, in alcuni casi quasi come una patologia di genere. E proprio queste comportano disabilità, ricoveri e lunghissime cure, alti costi sociali e, in alcuni casi, la morte», sottolinea il dr. Stefano Stisi, presidente CROI.

L'indagine epidemiologica che ha coinvolto 1157 pazienti dimostra, tra gli altri dati, come il dolore percepito, una delle conseguenze della malattia con maggior impatto sulla qualità di vita, sia significativo. Su una scala da 0 a 100 (modello di misurazione VAS), infatti, i malati dichiarano di soffrire in media con una intensità intorno a 45 ma con punte che arrivano a 71 per la fibromialgia, 64 per l'osteoartrosi lombare e 53 per la spondiloartrite sieronegativa, ovvero una qualità di vita "dimezzata" a causa del dolore (seguono poi i pazienti con artrosi periferica (48), artrite psoriasica (44) e artrite reumatoide (41). Quindi sebbene dai dati emerga la soddisfazione dei pazienti verso le cure e una forte fidelizzazione al loro centro territoriale di riferimento, e questo dimostri fiducia verso i medici e il loro operato, ancora molto va fatto. «Grazie all'assistenza sanitaria la malattia reumatica è sotto controllo, ma non lo è il dolore - commenta il dr. Gianniantonio Cassisi, Coordinatore del progetto e segretario del CROI - Quando visitiamo i pazienti per la prima volta hanno un'intensità media di dolore intorno a 50 su una scala che arriva a 100. Tuttavia l'intervento medico la riduce poco, di meno del 20%, per cui si resta sempre sopra a 40. Significa che noi medici curiamo bene i nostri malati ma loro continuano a provare dolore. È un aspetto da risolvere. I dati raccolti riguardano la Regione Veneto, ma rispecchiano la situazione nazionale e potrebbero contribuire a una corretta programmazione dei servizi, nonché a una più efficace riorganizzazione delle reti reumatologiche italiane».

Per Renato Giannelli, presidente ANMAR «dobbiamo chiedere a medici e a istituzioni, anche in risposta alla legge contro il dolore, di essere più sensibili a questa problematica. Il Congresso di Roma, che vede protagoniste ANMAR e tutto il relativo network delle Associazioni pazienti regionali, è l'occasione per fare tesoro delle nuove conoscenze, al fine di indentificare obiettivi comuni e strategie condivise per il miglioramento della qualità di vita dei malati reumatici».

Dall'indagine emergono anche altri dati che incidono sulla qualità di vita dei pazienti. La celerità della diagnosi è elemento indispensabile, in quanto permette di intraprendere subito la terapia e questo è essenziale per metter 'sotto controllo' la malattia. Tuttavia, anche in una regione nel complesso virtuosa come il Veneto, pesano ritardi nelle diagnosi e lunghe liste d'attesa: sono stati persi in media ben 20 mesi prima di riconoscere la malattia, inoltre il ritardo medio per la prima visita è di 2 mesi (addirittura fino a 4 in alcuni centri), e di altri 60 giorni viene posticipata la data prevista per i controlli.

Un altro problema è rappresentato dalla necessità da parte dei medici di un maggior tempo da dedicare alle visite. Il Progetto ReumaVeneto ha dimostrato che in 23 centri i reumatologi hanno bisogno di 33 minuti in media per la prima visita, e non possono avere meno di 25 minuti per i controlli. «Una prima visita di 20 minuti e un controllo in 15 va a chiaro discapito della salute del paziente e pure del medico, che rischia di sbagliare la diagnosi o la terapia», sottolinea il dr Cassisi. Il reumatologo si trova a dover gestire oltre 120 malattie diverse, un compito particolarmente complesso. In particolare, le patologie reumatologiche più presenti nei pazienti partecipanti allo studio sono state artriti e spondiloartriti (nel 53%), artrosi (38%), reumatismi extrarticolari (16%), connettiviti sistemiche (12%), osteoporosi (12%).

Infine, ma non certo ultima per importanza, l'attenzione che deve aumentare al riconoscimento dell'invalidità per malattia reumatica. Solo il 14% dei malati ne è titolare a vario titolo, un valore molto basso. «Le commissioni per l'invalidità civile devono aumentare la loro attenzione nei confronti delle malattie reumatiche, poiché non tutte hanno adesso accesso all'esenzione, mentre bisognerebbe valutare l'estensione di tale diritto», conclude Giannelli.

EULAR: impariamo a conoscerlo

di Ugo Viora

Più volte in questo giornale avete letto resoconti di riunioni, avuto notizie di linee guida e di scoperte e sperimentazioni svolte dall'EULAR; da un paio di anni vi vengono proposti i risultati delle due giorni di lavoro del gruppo PARE dell'EULAR, ma nessuno vi ha mai spiegato che cos'è questo EULAR e che cosa si propone. E poiché dal 10 al 13 Giugno Roma ha ospitato l'edizione 2015 del suo congresso europeo annuale, come responsabile dei rapporti con l'EULAR ho pensato di porre rimedio a questa mancanza.

EULAR, acronimo di European Ligue Against Rheumatism (lett. Lega europea contro i reumatismi), è un organismo che si propone di mettere in contatto ricercatori, clinici, infermieri, operatori della salute, pazienti affetti da malattie reumatiche e altre persone, al fine di raggiungere un obiettivo comune: sconfiggere le patologie reumatiche.

Si tratta di una "organizzazione ombrello" che riunisce sotto di sè 44 Società Scientifiche, 4 Associazioni professionali e 31 Associazioni di persone con malattie reumatiche di Europa, Israele e Canada, collabora con le più importanti Società Scientifiche del Nord America e dell'Estremo Oriente e riconosce l'importanza di combattere le malattie reumatiche non solo dal punto di vista medico, ma anche in un contesto più ampio che comprenda le necessità delle persone che ne sono affette.

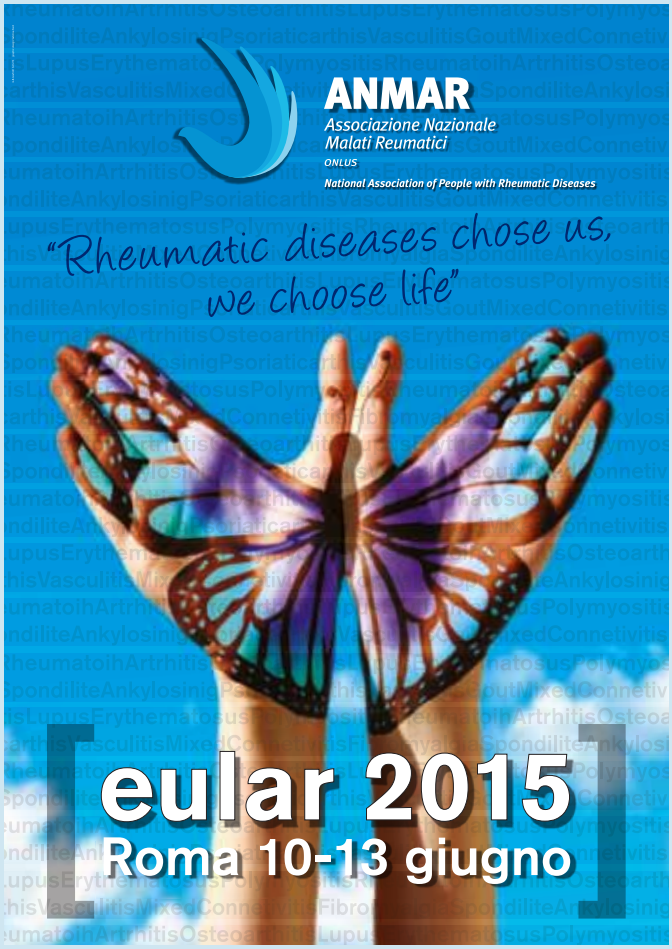
Per aderire all'Eular, ogni Associazione deve sottoporre la propria candidatura all'Assemblea Generale che ne sceglie solo una per categoria in rappresentanza di uno stesso Paese (per l'Italia SIR e ANMAR); una volta entrata in EULAR ogni associazione ne accetta i regolamenti interni, tra cui uno relativo ai raporti tra EULAR ed industrie farmaceutiche, firmando un accordo scritto.

LA STRUTTURA DI EULAR è relativamente semplice:

Assemblea Generale – la massima autorità, è composta dai delegati delle organizzazioni aderenti e dai membri del Comitato esecutivo. Si riunisce una volta l'anno in occasione del Congresso Europeo Annuale.

Comitato Esecutivo – composto da 20 persone che restano in carica da 2 a 4 anni.

Nel corso dell'Assemblea Generale i delegati eleggono i membri del comitato esecutivo e ratificano le nomine dei presidenti dei Comitati



Permanenti.

Comitati Permanenti – sono 8 e si occupano di gestire la maggior parte delle attività di EULAR (sviluppo di raccomandazioni, attività di ricerca, disegno ed esecuzione di campagne educazionali, organizzazione di meeting focalizzati sui pazienti o sugli operatori sanitari, ecc.). I Comitati permanenti dell'EULAR rappresentano un forum internazionale in cui specialisti europei e di paesi oltre oceano possono incontrarsi, discutere e lavorare insieme su progetti comuni specifici.

Gli 8 comitati permanenti sono:

- for Clinical Affairs (ESSCA) - ricerca clinica
- on Education And Training (ESCET) - programmi di educazione e istruzione
- on Epidemiology and Health Services Research - epidemiologia e ricerca sui servizi sanitari
- of Health Professionals in Rheumatology (HPR)-trattamento multidisciplinare malattie reumatiche
- on Investigative Rheumatology - ricerca su base genetica, molecolare e cellulare

- on Musculoskeletal Imaging - promozione e miglioramento delle metodiche di indagine radiologica (in collaborazione con la Società Europea di Radiologia Reumatologica - SSR)
- on Pediatric Rheumatology promozione della collaborazione con la Società Europea di Reumatologia Pediatrica (PRES)
- of People With Artritis/Rheumatism In Europe (PARE) – favorisce la collaborazione tra le varie associazioni nazionali di pazienti

Comitato Per Il Programma Scientifico – responsabile della qualità dei contenuti scientifici ed educazionali del Congresso Europeo Annuale, rivolte agli operatori professionali, ai medici o ai pazienti.

Segreteria Permanente – con sede a Kilchberg (Zurigo), si occupa del coordinamento di tutte le attività.

MA CHE COSA FA EULAR?

- Supporta progetti di ricerca in reumatologia che coinvolgono tutti i gruppi reumatologici europei.
- Pubblica ogni anno sulla rivista "Annals of the Rheumatic Deseases" raccomandazioni – elaborate da esperti, pazienti inclusi – sulla diagnosi e il trattamento delle varie malattie reumatiche.
- Ogni anno stanzia una serie di borse di studio e organizza eventi di aggiornamento per ricercatori, clinici, infermieri e persone malate.
- Offre un ampio programma di corsi e gruppi di lavoro – sia in aula che on line – per reumatologi esperti e specializzandi, nonché per le persone malate.
- Organizza il congresso Europeo Annuale di Reumatologia.
- Edita "Annal of the Rheumatic Deseases", rivista che fin dal 1939 è considerata una delle più importanti riviste scientifiche in Reumatologia.
- Partecipa a numerosi gruppi di lavoro e task forces organizzati dal Direttorato Generale per la Salute Pubblica e la Difesa dei Consumatori della Comunità Europea: questo ha fatto sì che già nel 2005 il Parlamento Europeo abbia riconosciuto in una Dichiarazione scritta l'importanza delle malattie reumatiche e nel 2008 abbia adottato una seconda Dichiarazione che impegnava i parlamentari a promuovere Piani Nazionali per combattere le malattie reumatiche, nell'ambito di una strategia comunitaria di miglioramento di diagnosi, terapia ed informazione.
- Nel 2004 ha dato vita all'AAA (Alliance Against Arthritis – Alleanza contro l'Artrite) che ha unito ricercatori, operatori professionali e associazioni di persone malate intorno ad obiettivi comuni, quali un maggior finanziamento pubblico della ricerca sulle malattie reumatiche, maggior consapevolezza e conoscenza delle patologie e delle possibilità terapeutiche sia a livello nazionale che Europeo e una legislazione Europea sulla disabilità, più completa e adeguata.
- Promuove la collaborazione tra ricercatori, medici, operatori professionali e persone malate: le organizzazioni dei pazienti e i membri scientifici di EULAR lavorano fianco a fianco, a livello europeo e nazionale, per far sì che le malattie reumatiche siano riconosciute prioritarie per la salute pubblica.

SOSTEGNO DI EULAR AL PROGETTO DI KNOWLEDGE SHARING PER IL GRUPPO YOUNG ANMAR

EULAR PARE, nell'ambito del Knowledge Sharing Program 2015 - Programma di Condivisione delle Competenze - ha deciso di sostenere il Progetto ANMAR Young, dedicato allo sviluppo di un Gruppo Giovani ANMAR rivolto a pazienti reumatologici di un'età compresa tra i 18 e i 35 anni. Per saperne di più è possibile contattare il seguente indirizzo mail: **young@anmar-italia.it**.

Silvia Ostuzzi

CONFERENZA ANNUALE EULAR PARE

Patient centred care – "Taking control"

di Silvia Ostuzzi, Sara Severoni e Ugo Viora

Dal 24 al 26 Aprile scorsi si è svolta a Malahide, a pochi chilometri da Dublino, la Conferenza annuale dell'EULAR-PARE, il Comitato permanente delle Persone con malattie Reumatiche in Europa (PARE), organismo appositamente creato da EULAR per consentire alle associazioni che rappresentano le persone affette da malattie reumatiche e muscolo-scheletriche di tutta Europa di lavorare insieme per migliorare la qualità di vita dei pazienti e promuovere l'idea che le persona affette da malattie reumatiche devono essere in grado di vivere una vita piena ed indipendente.

Tema della conferenza, cui hanno preso parte più di 150 delegati provenienti da 33 dei 36 paesi aderenti, è
stato: Il paziente al centro della cura – "Prendiamo il controllo".

Come al solito l'incontro si è articolato in due sessioni plenarie (apertura e chiusura di ogni giornata) inframmezzate da sessioni di lavoro di gruppo su argomenti selezionati dal comitato organizzatore.

Ad aprire ufficialmente i lavori è stato il Ministro della Sanità irlandese, Mr. Leo Varadkar.

ANMAR ha preso parte alla Conferenza con tre rappresentanti: Silvia Ostuzzi, Sara Severoni e Ugo Viora, per poter partecipare a tutti i workshops, dando un contributo attivo e proattivo alla discussione e alla determinazione delle azioni che in futuro EULAR Pare condurrà in tutti i paesi aderenti.

Particolarmente apprezzata è stata anche la partecipazione alla sessione Poster, che ha visto ANMAR protagonista con la presentazione dell'iniziativa "6000 passi di salute" culminata nella celebrazione della giornata Mondiale del Malato Reumatico 2014 a Roma e con la proiezione dei filmati preparati per spiegare le malattie reumatiche in modo semplice e intuitivo, e reperibili sulla pagina youtube di ANMAR: pur nel limite della versione in lingua originale italiana (con la conseguente scarsa comprensibilità da parte di chi non conosce la nostra lingua), grazie anche ad alcune scritte e alla nostra presenza (abiamo spiegato i contenuti e tradotto quando ci veniva chiesto) i video sono stati molto apprezzati e ci hanno consentito di gareggiare fino all'ultimo per l'assegnazione del premio. Siamo arrivati secondi, ma per la prima partecipazione non è affatto un brutto risultato!

I lavori sono stati davvero intensi e se non fosse stato per quanto organizzato e compreso nel programma ufficiale, non avremmo nemmeno messo il naso fuori dall'albergo.

Sul prossimo numero di Sinergia troverete un ampio resoconto sulla conferenza che, speriamo, vi faranno rivivere con noi quei due intensi giorni irlandesi.

Buon compleanno al Tribunale per i diritti del malato

di Sara Severoni

Il Tribunale per i diritti del malato compie 35 anni di attività. Un lungo percorso fatto di tante tappe anche condivise con L'Associazione Nazionale Malati Reumatici. Numerose le occasioni che ci hanno visti insieme per tutelare e rilanciare insieme il Servizio Sanitario Pubblico: dai diritti intesi come accessibilità e sicurezza a quelli più attuali, come l'impegno per un ambiente salutare, la garanzia alle cure soprattutto per riaffermare la dignità e la centralità della persona "perché non accada ad altri".

Noi di ANMAR, Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus, per augurare un buon compleanno alle attività, abbiamo onorato piacevolmente l'invito di Cittadinanzattiva con il sostegno al progetto che rappresenta questo traguardo "mettendoci la faccia".

La Campagna di comunicazione e il Tour dei diritti di Cittadinanzattiva toccherà 23 città d'Italia, non solo le più importanti. Sono in programmazione attività in piazza, come mostre, totem e gazebo di informazione sulla tutela e shooting fotografico. Ciascuna realtà "personalizzerà" la sua presenza nella città ospitante al fine di ascoltare i cittadini, accoglierli, far sentire loro che la loro storia ed esperienza conta. Si vuole dimostrare che c'è un altro modo per essere cittadini: esserlo attivamente, per migliorare il presente e guardare al futuro; per "allargare" la famiglia delle persone che vogliono essere al nostro fianco; per farci riconoscere per ciò che facciamo e abbiamo fatto.

Molti i temi che la campagna di sensibilizzazione toccherà. Tra questi: il bilanciamento tra sostenibilità economica e tutela del diritto alla salute, l'assistenza territoriale, in particolare l'assistenza domiciliare e cure primarie, il traguardo dei trent'anni

del TDM e Salute e Ambiente, l'integrazione socio-sanitaria nell'assistenza ai malati cronici, la prevenzione cardiovascolare e gli stili di vita, la Carta dei diritti dell'intervento urgente, le scelte e l'"accoglienza" dei cittadini da parte delle istituzioni, l'equità e uniformità dei servizi e la questione ambiente e SSR in regioni come l'Abbruzzo, il diritto a non soffrire inutilmente, la sofferenza mentale.
Temi che accomunano e toccano ognuno di noi, perchè la salute è un bene di tutti, anche di chi ne fruisce senza pensare a quale lungo percorso è stato fatto per arrivare all'universalità assistenziale; beh, anche per loro c'è il nostro sorriso, un sorriso condiviso che contraddistingue la lotta per un diritto e una luce mai spenta, per l'amore nel bene della propria educazione alla salute, della propria vita. Fondamentale, prestare la propria immagine per una Campagna di Sensibilizzazione Nazionale, ribadendo l'importanza "del bene comune" spesso non considerato. La Nostra Salute è un bene comune! È stato un atto dovuto, timido e mite nei confronti di un sistema, che permette la vita a molte persone, ogni giorno.

DALLA MALATTIA L'INSEGNAMENTO PER SORRIDERE ALLA VITA

Una cammino di accettazione lungo e tortuoso, che oggi, come in una giostra, mi ha visto libera di sorridere, liberandomi dal pensiero della malattia.
Consapevolezza, condivisione, solidarietà... per sorridere alla vita!
Disabilità oggi non significa rinunciare alla propria vita, ai propri sorrisi. Disabilità oggi è anche la possibilità di gioire ancora della vita con passione ed entusiamo...
Non smettere mai di lottare per i propri diritti, significa impegnarsi per imparare a riabilitare la funzionalità motoria persa e credere di poter raggiungere ogni giorno nuovi traguardi.
È necessario reinventarsi e riscoprirsi in un corpo diverso, più lento e affaticato, ma che ogni giorno, comunque, continua a regalarci l'essenza della vita, insegnandoci a vivere il tempo come nostro amico e non come acerrimo nemico dal quale fuggire...
Non smettere mai di credere nelle proprie possibilità, non lasciarsi andare, perchè anche se sei malato, la malattia si può contrastare, negandogli di prendersi la tua vita!
Il dono più grande, sono queste esperienze condivise con un sorriso....

Contro la mia malattia ci lotto da tempo. Quello che so, è che non lascerò che possa rubare il mio sorriso, rapire i miei sogni, né prendere la mia anima. Ho imparato a vivere nella disabilità e a leggere in essa una nuova opportunità: la VITA!

DALLE REGIONI

ABRUZZO (A.A.Ma.R.)

C'è un angolo, nel Reparto di Reumatologia dell'Ospedale "Santo Spirito" di Pescara, diretto dal Dott. Marco Gabini, che accoglie gratuitamente persone affette da malattie reumatiche. È il Consultorio dell'Associazione A.A.Ma.R. (Associazione Abruzzese Malati Reumatici ONLUS "Maria Alberti"), che da qualche mese accoglie, gratuitamente, tutti coloro che vogliano una consulenza psicologica o un consulto medico, perché magari sospettano di essere affetti da una patologia reumatica, e hanno bisogno di orientarsi fra visite mediche e accertamenti specialistici.

Perché le innumerevoli malattie reumatiche, sebbene sottovalutate dall'opinione comune, incidono notevolmente sulla vita di un paziente. In Italia ci sono circa 250mila persone affette solo da artrite reumatoide, principalmente donne fra i 30 e i 50 anni. Persone che all'improvviso si ritrovano a combattere una guerra contro il proprio corpo, contro le articolazioni che non rispondono ai comandi, contro la vita quotidiana che si capovolge, al punto di non riuscire ad aprire nemmeno una bottiglia dell'acqua.

È per questo che l'A.A.Ma.R., Associazione nata nel 1987 a Pescara per tutelare i diritti dei pazienti, oggi presieduta da Fiorella Padovani, ha dedicato uno spazio aperto a chiunque abbia bisogno di un aiuto sia per affrontare un cambio di vita tanto radicale sia per gestire paure, problemi e ansie inevitabili di fronte ad una diagnosi del genere. "La nostra Associazione - spiega Padovani - ha come scopo migliorare la realtà dei pazienti reumatici consapevoli che l'inizio della speranza è la gratuità". Il Consultorio, finanziato in parte da una casa farmaceutica, in parte dalle risorse interne all'Associazione, è aperto due giorni a settimana e in meno di quattro mesi ha già accolto circa 40 persone.

Qui i pazienti vengono ricevuti dalla Consulente Psicologa Miria Di Giosaffatte, libera professionista con un'esperienza decennale, e dal medico di Reparto Ciro Lauriti. La Dott.ssa riceve tutti i venerdì dalle ore 10.30 alle ore 11.30, il Dott. il lunedì e il venerdì dalle ore 9.00 alle ore 13.00, previo appuntamento da prendere con la Caposala Angela Buttà.

Ma perché c'è bisogno di un professionista della psiche in un Consultorio dedicato ai malati reumatici? "La malattia – spiega Di Giosaffatte – cambia l'immagine con il proprio corpo e si modifica anche il rapporto con gli altri. All'improvviso si scopre di avere una malattia cronica invalidante e lo psicologo serve a far sfogare il paziente che spesso, in famiglia, non viene capito. Chi non ha questa malattia la sottovaluta. C'è poi anche l'aspetto legato al dolore alle articolazioni, con cui si deve imparare a convivere".

Ma cosa sono le malattie reumatiche? "Si tratta – spiega il Dottor Lauriti – di malattie croniche e progressive. La più diffusa è l'artrite reumatoide, con percentuali che arrivano al 13%, ma ci sono anche spondiloartriti, o lupus". Qual è l'impatto sulla vita del paziente? "Non sono malattie lente, una volta dal momento della diagnosi la vita era segnata. Oggi ci sono tante terapie per fermarne il decorso, una quindicina di anni fa sono usciti farmaci biologici efficaci. L'importante, ed è questo che cerchiamo di fare con il consultorio, è fare diagnosi precoci, prescrivendo terapie precoci. Perché in caso contrario, la malattia è progressiva e del tutto invalidante. Con la terapia adeguata la malattia si ferma, ci sono anche casi rari di remissione, non più del 20-30%".

Il ruolo del Dottor Lauriti nel Consultorio, però, è soprattutto quello di orientare pazienti che sospettano la malattia, ma non ne hanno ancora la certezza. "Chi ha sintomi dubbi – spiega – viene indirizzato verso gli esami da fare. Purtroppo le malattie reumatiche sono ancora poco conosciute, nonostante le terapie avanzate. Riscontro una sorta di lacuna culturale, anche nei medici di famiglia, nonostante da tre anni il reparto organizzi corsi proprio sul tema".

E se la vita cambia, non è detto che il mondo esterno si adegui. Come nel caso di alcune commissioni sanitarie, che devono stabilire il grado di invalidità di un paziente reumatico: "Spesso – spiega la Psicologa Miria Di Giosaffatte – i malati vivono anche la beffa di non vedersi riconosciuto nulla, perché non ci sono reumatologi nella commissione e apparentemente la persona sembra in salute".

Ma cosa accade nel momento della diagnosi? "Per prima cosa – prosegue – i pazienti smettono di lavorare. Perché dolore, gonfiore, limitazioni alle articolazioni di mani e piedi rendono impossibile qualunque movimento". Ed è a quel punto che le difficoltà fisiche iniziano ad intaccare anche lo spirito.

"Le persone che ho incontrato in questi mesi – racconta la Psicologa – difficilmente, all'inizio, ammettevano di aver bisogno di aiuto. Sono andata a cercarle in reparto, magari fra i pazienti ricoverati per il Day Hospital. A quel punto, però, si è aperto il vaso e hanno iniziato a raccontare, spesso confrontandosi come in gruppi di auto aiuto, ritrovandosi nei problemi degli altri". E così hanno scoperto di non essere gli unici e, soprattutto, di non essere soli, anche grazie all'iniziativa totalmente gratuita del consultorio finanziato da A.A.Ma.R.

"Il malessere è tanto - prosegue - si arriva persino alla paura di non essere amati, perché il corpo è limitato, spesso si ha bisogno degli altri per fare qualunque cosa. E le donne, soprattutto, non accettano di non essere più in grado di occuparsi delle faccende domestiche". Lo Psicologo del Consultorio, dunque, aiuta a superare un momento delicatissimo e arduo da superare. "Per non parlare di quanto la malattia incida sui rapporti coniugali – prosegue Di Giosaffatte – perché i mariti, spesso, tendono a negarla. Io cerco di far capire che quell'atteggiamento non è mancanza di amore, ma paura".

Per il futuro, risorse permettendo, non è escluso che le attività si allarghino fino a coinvolgere intere famiglie, per sensibilizzare le persone su una malattia quasi snobbata. "Bisogna considerare – dice la Psicologa – che il Reparto Reumatologico non è molto diverso da quello Oncologico: allora perché lì è normale vedere un professionista, mentre qui l'idea non è neanche presa in considerazione?".

"L'Associazione – conclude Padovani - sostiene l'U.O.C di Reumatologia, Ospedale Civile "Santo Spirito" di Pescara, anche attraverso la presenza dei volontari che non perdono mai di vista la nostra mission: una buona qualità della vita per le persone affette da una malattia reumatica rappresenta un principio e un obiettivo imprescindibili della piena tutela dei diritti dei malati reumatici."

Per informazioni si possono contattare i numeri 085-4252925 e 377-9971566 e per conoscere tutte le attività consultate il sito **www.aamar.it** la pagina facebook AAMAR ABRUZZO.

DALLE REGIONI

L' Associazione A.C.Ma.R. (Onlus) Associazione Campana Malati Reumatici

Svolge incontri programmati con gli associati per discutere di problematiche degli ammalati, e di iniziative per la il miglioramento dell'assistenza. L'Associazione si è attivata per la realizzazione, in periodi diversi, di corsi di aggiornamento professionale per le malattie reumatiche. Nell'anno appena trascorso si sono svolti incontri con le autorità accademiche per trattare argomenti di rilevanza nazionale inerenti una innovazione nel trattamento delle patologie reumatiche descritte nelle relazioni "Treat to Target" tenutesi presso la II Università di Napoli - Istituto di Reumatologia, diretta dal prof. Gabriele Valentini. Con la partecipazione dell'A.C.Ma.R. (ONLUS) si è tenuto un corso sulla Spondilite Anchilosante in data 24 – 25 Ottobre 2014 presso UOC di Reumatologia Federico II di Napoli. La partecipazione era riservata a 15 medici specialisti in Reumatologia con svolgimento e partecipazione dei convenuti sul mal di schiena, problema che colpisce tutte le età e tutte le classi sociali e spesso il percorso che il paziente deve intraprendere è lungo e doloroso prima di giungere ad una diagnosi appropriata. Il corso ha rappresentato un approfondimento clinico su questa patologia ed è stato rivolto a giovani reumatologi. Intendendo fornire gli strumenti necessari per una corretta e tempestiva diagnosi e per la scelta della adeguata terapia, prendendo in considerazione, nel caso delle spondiliti anchilosanti, tutte le soluzioni terapeutiche, dal recettore agli anticorpi.

Altro impegno dell'Associazione è stata la partecipazione al convegno tenutosi il 31 gennaio 2014 al Montespina Park hotel di Agnano (Na) che ha visto anche la partecipazione dell'ACMaR (Onlus) su interessanti argomenti "Artriti e Malattie Autoimmuni Sistemiche", dove ci si è intrattenuti sulla necessità di costituire un Registro in Campania. I Reumatologi Campani hanno programmato un percorso teso alla costruzione di una rete assistenziale per i malati affetti da artriti e altre malattie autoimmuni e alla definizione di protocolli diagnostici tesi alla cura di queste patologie in modo uniforme su tutto il territorio regionale.

Obiettivo del convegno era la costituzione di Registri per le Artriti.

Fra le tante iniziative da attivare, per incrementare il numero dei soci dell'A.C.Ma.R. in Campania l'associazione intende:

- sostenere gli ammalati che si sottopongono alle infusioni del biologico, affinché venga esentato per tutti il pagamento del ticket, che rappresenta rispetto ai pazienti di altre patologie esenti, una disparità di trattamento;
- far assistere da avvocati, i pazienti che hanno necessità di inoltrare pratiche di invalidità civile, di accompagnamento e altri benefici previsti dalla legge;
- l'Associazione A.C.Ma.R., avrà incontri regionali per la presentazione del PDTA - percorso diagnostico Terapeutico Assistenziale -, nelle malattie reumatiche infiammatorie e auto-immuni;
- E' in progetto una campagna d'informazione su argomenti di reumatologia con incontri presso l'Ordine dei Medici di Napoli;
- Sarà rinnovata, la convenzione stipulata con le Terme di Agnano a favore degli iscritti dell'Associazione, i quali potranno trarre benefici anche economici, dalle cure termali;

Presenterà proposte in collaborazione con reumatologi dell'Università Federico II ed altri Primari reumatologi, per accorciare i tempi delle liste di attesa, distinguendo quelle delle patologie artrosiche, da quelle autoimmuni.

Infine, in seno al Consiglio direttivo, verranno valutate alcune iniziative organizzative da intraprendere per estendere la presenza dell'Associazione in tutta la Campania mediante l'apertura di nuove Sezioni coordinate dalla sede di Napoli.

FRIULI A.Ma.Re. FVG

Approvata la rete per le malattie reumatiche

Lo scorso 20 febbraio su proposta dell'assessore alla Salute, all'Integrazione socio-sanitaria, alle Politiche sociali e alla Famiglia Maria Sandra Telesca, la Giunta regionale del Friuli Venezia Giulia ha approvato una delibera con la quale si punta a garantire, in maniera omogenea in tutta la regione e per tutte le fasce d'età, il trattamento dei pazienti affetti da malattie reumatiche: dalla diagnosi, alla presa in carico clinico-assistenziale, alle attività riabilitative. Come per altre patologie, l'assistenza è garantita "a rete", secondo il modello organizzativo ormai largamente applicato in Friuli Venezia Giulia, quello "Hub and Spoke". Esso prevede la concentrazione delle funzioni diagnostico-terapeutiche di altissima complessità in centri "Hub", ovvero ospedali ad alta specializzazione. Ad essi, per quei soli pazienti che hanno bisogno di cure particolari, fanno riferimento i centri "Spoke" (dai medici di famiglia agli ambulatori reumatologici degli altri ospedali e delle Aziende per l'Assistenza Sanitaria). "Anche considerato che il numero delle persone interessate da malattie reumatiche è molto alto, la delibera approvata oggi ha un'alta valenza per accrescere ulteriormente la qualità dei servizi, che già era molto elevata. Ma soprattutto per assicurare a tutti pari opportunità di cura, indipendentemente dall'area di residenza, rispondendo con tempestività, efficienza ed efficacia a tuti i bisogni di assistenza, ad iniziare dalle domande che si pone chiunque cominci ad accusare dolori a livello articolare che limitano i movimenti e talvolta impediscono di dormire: cosa sta accadendo? Quali prospettive vi sono per la vita familiare, per il lavoro e naturalmente di cura? A tutto dovrà dare riscontro la 'rete', il cui primo riferimento deve essere il medico di famiglia", ha concluso l'assessore regionale alla Salute Maria Sandra Telesca.

Il 9 Maggio a Udine, l'assemblea dei soci è stata l'occasione per parlare di:

Un sogno reale, l'assistenza reumatologica in FVG: formalizzata la rete reumatologica regionale

Prof. Salvatore De Vita, *Direttore Clinica Reumatologica AOUD "S. Maria della Misericordia" di Udine*

L'assistenza sanitaria per intensità di cura, e se cominciassimo dalla reumatologia?

Dr. Giorgio Siro Carniello, *Direttore del Dipartimento di Medicina Interna dell'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n° 5 "Friuli Occidentale".*

www.malatiruematicifvg.org

Anche quest'anno siamo riusciti a proporre alla popolazione un calendario di incontri non solo su tematiche inerenti le patologie reumatiche ma anche su argomenti di natura socio sanitaria che riteniamo molto attuali anche in considerazione della nuova Legge Regionale FVG n° 17 del 16 ottobre 2014 ("Riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del Servizio Sanitario Regionale e norme in materia di programmazione sanitaria e sociosanitaria")

Calendario degli incontri presso la Casa del volontariato di Sacile

17/02/2015 - LR n° 17/2014: Legge di riforma del Sistema Sanitario Regionale del FVG. Cosa cambia? *Dr. Giorgio Siro Carniello*

17/03/2015 - La gotta e le altre artropatie da microcristalli *Dr.ssa Antonella Perin*

14/04/2015 - Il ruolo dell'infermiere nell'ambulatorio di Reumatologia *AFD Sig.ra Annamaria Mezzarobba e Sig.ra Marilena Favret*

12/05/2015 - L'attività motoria come strumento di prevenzione e cura delle malattie *Dr. Ciro Antonio Francescutto*

16/06/2015 - La spalla dolorosa *Dr. Andrea Celia*

13/10/2015 - L'occhio senza lacrime e l'occhio che brucia. Può essere una malattia reumatica? *Dr.ssa Marta Maset*

17/11/2015 - La polimialgia reumatica. Una malattia che può essere insidiosa *Dr. Roberto Masutti*

15/12/2015 - Criticità e prospettive dell'assistenza reumatologica in Friuli Venezia Giulia *Dr. Giorgio Siro Carniello* **(info: 366 4732208)**

DALLE REGIONI

LOMBARDIA (ALOMAR)

PIU' DIALOGO CON LE ISTITUZIONI, APPLICAZIONE DEI PIANI TERAPEUTICI DIAGNOSTICI ASSISTENZIALI E DEGLI ELENCHI DI ESENZIONE DEI FARMACI PER LE PATOLOGIE REUMATICHE: ECCO QUANTO CHIEDONO LE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI E FAMIGLIE

Milano, 11 aprile 2015 – "Sono dieci anni," dice Maria Grazia Pisu, Presidente ALOMAR, Associazione Lombarda Malati Reumatici,"che attendiamo lo sblocco dei LEA – Livelli Essenziali di Assistenza, dal 2001 data in cui sono stati presentati al Ministero della Salute ed approvati a dicembre 2014, non ancora attivi nelle regioni'.

Un tavolo di lavoro tra Regione Lombardia e ALOMAR, Associazione Lombarda Malati Reumatici, ha dato i suoi frutti per una collaborazione più stretta ed un dialogo costante tra istituzioni e associazioni di pazienti affetti da patologie reumatiche: è quanto è emerso dal convegno tenutosi presso la Regione Lombardia in Sala Biagi. L'attuazione di un PDTA Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per l'artrite reumatoide in Lombardia e l'elaborazione di indicatori ne consentirà un'adeguata applicazione territoriale. "La gestione del paziente con malattia cronica necessita di un approccio integrato da parte del medico di medicina generale (MMG) e dello specialista" dice Maria Grazia Pisu, Presidente ALOMAR. "Gli strumenti indispensabili affinché questa gestione raggiunga il suo scopo (controllo evoluzione della malattia, prevenzione delle complicanze, e miglioramento della qualità di vita) sono il Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale (PDTA) che definisce ruolo e compiti dei vari attori; una comunicazione efficace tra MMG e specialista; un paziente motivato, informato, educato e formato nella gestione della sua malattia". Il PDTA del paziente affetto da Artrite Reumatoide si articola essenzialmente in tre fasi principali:

1. la fase dell'esordio della malattia,
2. la fase di monitoraggio clinico in corso di terapie con DMARDs convenzionali
3. la gestione del trattamento con farmaci e l'interdisciplinarità tra specialisti.

Il PDTA di riferimento di Regione Lombardia è stato costruito contestualizzando sulla base della realtà organizzativa della sanità lombarda l'ipotetico percorso ideale delineabile sulla base delle linee guida di riferimento.

"Ora attendiamo - dice Maria Grazia Pisu - che si velocizzi l'applicazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per tutte le patologie reumatiche in tutta Italia (**www.alomar.it**)". Presentate oggi tre guide gratuite elaborate da ANMAR e da ALOMAR che verranno distribuite a livello nazionale per informare meglio le famiglie sul corretto utilizzo dei farmaci per le patologie reumatologiche. Una Guida, riguarda i farmaci biotecnologici; una è dedicata alle terapie 'di fondo', denominate nei Paesi anglosassoni DMARDs (Disease Modifying Anti-Rheumatics Drugs).Una terza guida che concerne l'uso dei farmaci 'sintomatici' (analgesici, antiinfiammatori), è in corso d'opera. Le pubblicazioni sono state elaborate da medici ed esperti, redatte con l'ausilio di ANMAR e ALOMAR Onlus proprio per rendere i testi più agevoli alla comprensione anche se chiari e tecnici, in modo da fornire un aggiornamento, sfatare luoghi comuni, dare indicazioni pratiche alle famiglie ed ai pazienti, accompagnarli nel loro corretto utilizzo per promuovere una informazione ma anche una sana formazione su questi temi. ALOMAR è parte integrante di ANMAR che rappresenta per l'Italia i malati reumatici in EULAR a livello europeo e, con altre ben 17 associazioni forma la **Rete nazionale per le malattie reumatiche** anche di forma autoimmune. "Siamo più forti ora - dice Maria Grazia Pisu - anche dinanzi alle Istituzioni da cui ci aspettiamo risposte concrete ad esempio sugli elenchi di esenzione che Emilia Romagna, Piemonte e Toscana hanno già modificato, ma che le altre Regioni non hanno aggiornato in quanto si attendono risposte dal Ministero". Tra i dati emersi dal convegno anche risultati molto positivi riguardano i progetti di sostegno e terapie di supporto attivati da ALOMAR per i pazienti quali: danza movimento terapia DMT, educazione alimentare, fisioterapia, yoga, economia articolare, tutela medico-legale, che hanno evidenziato come possano migliorare la qualità di vita.

DALLE REGIONI

MARCHE (A.MA.R.)

SEIMILA PASSI DI SALUTE SBARCA AD ANCONA

Sulla scia del successo avuto a Roma il 12 ottobre 2014 in occasione della giornata mondiale del malato reumatico organizzata da ANMAR, abbiamo riproposto in collaborazione con FEDIOS (Federazione Italiana Osteoporosi e malattie dello Scheletro, associazione facente parte dell'accordo di rete con ANMAR) la manifestazione "6000 passi di salute" che si e' tenuta domenica 7 giugno 2015 ad Ancona.

I partecipanti all'iniziativa hanno effettuato un percorso lungo quattro chilometri, seimila passi, percorrendo il centro storico di Ancona.

Siamo partiti da Piazza IV Novembre percorrendo il Viale della Vittoria, attraversando Piazza XXIV Maggio, Piazza Cavour per poi proseguire per Corso Garibaldi fino ad arrivare in Piazza della Repubblica e siamo ritornati al punto di partenza dove abbiamo allestito un punto ristoro.

Lo scopo dell'iniziativa e' stato quello di sensibilizzare la popolazione al movimento inteso come prevenzione e a far conoscere più da vicino le varie patologie reumatiche e quelle legate all'osteoporosi.

La manifestazione aperta a tutti ha riscosso un grande interesse sia da mparte della popolazione che delle istituzioni che ci hanno supportato.

Vorremmo ringraziare per la collaborazione e per la buona riuscita della manifestazione il Comune di Ancona, l'Assemblea Legislativa delle Marche, la A.S.U.R. e l'AUSER di Ancona e tutte le persone che con noi hanno fatto questa passeggiata dando loro appuntamento al 2016 per altri seimila passi.

PIEMONTE – AMaR Piemonte Onlus

Di quanto siano indispensabili e quali enormi potenzialità abbiano le nostre mani ce ne rendiamo conto solo quando "non funzionano al meglio". E le mani deformate sono il quadro più evidente delle patologie che ci colpiscono.

Ecco perché abbiamo accolto volentieri la proposta del giovane pianista Cludio Berra di suonare per noi il suo strumento, quello che – forse – esprime con maggiore incisività l'agilità e la delicatezza delle nostre mani.

Il concerto che si è svolto a Torino il 27 Marzo scorso, alla presenza di un centinaio di persone, è stato davvero "una cascata di note e di emozioni", suscitate dall'abilità di questo giovane talento della musica classica italiana che, alla sua prima esibizione da solo, si è cimentato in un programma tanto composito quanto impegnativo.

Scarlatti, Beethoven (con la famosissima sonata in Do minore, opera 13 "Patetica"), Brahms, Listz, Chopin sono stati gli autori interpretati da Claudio Berra nel corso del suo concerto, che ha offerto un "viaggio", nella musica classica e nelle composizioni per pianoforte, lungo più di 100 anni e un esempio di come la musica abbia accompagnato l'evolversi storico e culturale dell'europa e dell'Italia dal 1700 alla metà del 1800.

La manifestazione, organizzata grazie alla disponibilità del Parroco della parrocchia torinese di S. Giorgio Martire, don Carlo Bertola, si proponeva di offrire ai presenti un'occasione diversa di incontrarsi lontano da sale mediche, di sedere al fianco dei propri sanitari per parlare di musica e non di malattie e, perché no, di raccogliere fondi per il progetto "Adotta un Ecografo" che si propone di acquistare un ecografo articolare per il reparto di Reumatologia pediatrica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria "Città della Salute e della Scienza" – presidio Ospedale Infantile Regina Margherita, di Torino.

Non speravamo di arrivare a raccogliere l'intera somma necessaria, ma la generosità dei partecipanti ci ha comunque permesso di coprire le spese organizzative (di noleggio, accordatura e trasporto dello strumento) e mettere da parte un discreto gruzzoletto da cui partire per raggiungere l'obiettivo prepostoci.

Un grazie di cuore al pianista – classe 1997 – che si è dimostrato molto vicino ai problemi dei giovani affetti da patologie reumatiche, al Direttore Generale dell'AOU Città della Salute e della Scienza che ha voluto farci pervenire il suo saluto tramite il Primario della UOA Reumatologia, dott. Fusaro, alla mia insostituibile e preziosissima "responsabile" della sezione Pediatrica, Maria Teresa Mascarino e a tutti coloro che hanno reso la serata un piccolo grande successo.

Il Presidente

DALLE REGIONI

SICILIA (ASIMAR)

ATTIVITA' PRIMO SEMESTRE 2015

GENNAIO: L' ASIMAR, insieme a tutte le realtà associative di malati reumatici attende di essere convocata ad un tavolo tecnico presso l'Assessorato alla Salute.

FEBBRAIO: Il 27 Febbraio a Trapani si sono svolte le elezioni per il rinnovo del Consiglio Direttivo e collegio revisori dei conti, e contestualmente ANMAR Trapani ha organizzato la giornata del tesseramento. Il Consiglio direttivo per il triennio 2015/2017 risulta cosi composto, Presidente Teresa Perinetto, Vice presidente Liliana Colli, Segretario Caterina Culcasi, Tesoriere Giovanni Di Girolamo, e Consiglieri Incandela Anna, Moglie Francesca, Elisa Peralta, Poma Angela e Raffaele Torre. Il Collegio dei Revisori dei conti: Ruggirello Giuseppe, Maiorana Antonina e Orlando Paola.

MARZO: il 27 e 28 Marzo L'ASIMAR partecipa prima al Consiglio Direttivo, di seguito all'Assemblea annuale ANMAR Nazionale svoltisi a Torino.

APRILE: ANMAR Trapani ha organizzato un Corso di formazione/ informazione "PILLOLE DI… MEDICINA" nelle giornate di 8-15-22 Aprile. Si sono affrontate tematiche interessanti e i tre incontri hanno suscitato grande successo e partecipazione, fra i pazienti e loro familiari.

Il 13 Aprile l'ASIMAR insieme ad AMR Palermo, AIRA e Gruppo LES hanno partecipato ad un convegno sui L.E.A. dal titolo " L'isola che c'è". In quel contesto ha partecipato l'Assessore alla Salute Lucia Borsellino, alla quale è stato consegnato durante il convegno un documento congiunto firmato da tutte le Associazioni siciliane di malati reumatici.

Come richiesto dalle Associazioni dei Malati Reumatici Siciliani, in un documento consegnato all'assessore per la salute, dr.ssa Lucia Borsellino, giorno 28 aprile una delegazione delle Associazioni è stata ammessa alla riunione del Comitato di monitoraggio e verifica per l'avvio della Rete Reumatologica Siciliana.
Considerando che detto Comitato, compreso nel D.A. del 17 ottobre 2012, ha il compito di "valutare la performance delle strutture pubbliche e private accreditate attraverso audit clinico per la valutazione della qualità del servizio e delle prestazioni erogate", in tale occasione dava risposte ai quesiti enunciati dalle Associazioni nel documento citato.
In particolare si analizzava l'impiego dei fondi recentemente assegnati dai Progetti Obiettivo da parte delle singole ASP e si rilevava che non tutte le avevano utilizzate nel modo più consono e completo.
Inoltre venivano lette le relazioni fornite dai vari Direttori Generali delle Aziende ospedaliere riguardanti la situazione degli ambulatori di reumatologia presenti nelle loro strutture. Anche da questi si evinceva una carenza di informazioni, soprattutto per le Aziende momentaneamente commissariate, come il Policlinico- V. Emanuele di Catania, dove veniva ignorata la Reumatologia Pediatrica.
I referenti delle Associazioni mettevano sul tavolo anche i gravi problemi che sta vivendo la reumatologia nella città di Palermo dovuta al numero insufficiente di reumatologi che operano sia sul territorio che negli ospedali.
I responsabili dell'Assessorato promettevano che avrebbero portato la questione alla loro prossima riunione con i Direttori generali.

MAGGIO: 31 Maggio ANMAR Trapani ha organizzato, come ogni anno, una gita sociale con itinerario Mazara del Vallo, in provincia di Trapani

GIUGNO: 5 Giugno ANMAR Nazionale patrocina evento "XIII INCONTRI REUMATOLOGICI ETNEI, e sarà rappresentata dal Vice presidente Teresa Perinetto, che insieme a Concetta Guerrieri, Vice presidente ASIMAR, e Presidente ANMAR Sezione di Catania inaugureranno l'apertura del Congresso

DALLE REGIONI

TOSCANA (A.T.Ma.R.)

A.T.Ma.R. Onlus – ASSOCIAZIONE TOSCANA MALATI REUMATICI Onlus è l'espressione regionale di 7 Onlus provinciali che operano a Arezzo, Firenze, Grosseto, Livorno, Massa Carrara, Pisa e Prato. Ha la propria Sede Legale presso la Reumatologia del Policlinico Le Scotte di Siena.
È presente tramite propri volontari in tutti i principali Presidi Sanitari della Toscana ove svolge attività di informazione e fattivo supporto alle diverse esigenze dei malati reumatici e delle loro famiglie.

Oltre alle attività di carattere generale nel 1^ semestre 2015 sono state attivate le sotto riportate iniziative:

Presidi permanenti:
- per il supporto psicologico (Arezzo, Prato)
- Podologico (Arezzo)
- fisio-terapico (Prato)
- Counseling per invalidità e diritti dei malati (Livorno)

Prevenzione in Piazza
In collaborazione con i Lions Club della Toscana sono state effettuate Densitometrie ossee per la prevenzione della Osteoporosi a Massa (12 aprile), Firenze (12 aprile) ed Empoli (19 aprile)

Corsi
Firenze - Nuovo Ospedale San Giovanni di Dio 18/12/14-15/1-5/2/2015
Corso di educazione terapeutica per pazienti con Artrite Reumatoide in tre serate durante le quali reumatologi, dietologi, psicologi, fisioterapisti e malati dell'associazione hanno illustrato ai neo-malati come affrontare la malattia in modo da non abbattersi e riuscire a conviverci al meglio

Arezzo – Ospedale San Donato
Corso di educazione terapeutica per neo-malati reumatici

Convegni
Grosseto – Hotel Airone - 14/2/2015
"Sclerodermia: una malattia di interesse multidisciplinare, percorsi diagnostici terapeutici"

San Giuliano Terme – Park Hotel California - 14/2/2015
"OLTRE LE MEDICINE - La partecipazione attiva del paziente alla propria cura"

San Giuliano Terme – Park Hotel California – 18/4/2015
"L'Osteoporosi e le fratture vertebrali"

Firenze – Piazza di Careggi 2 – 16/5/2015
"La relazione di coppia e la sessualità nel paziente reumatico… nell'era biotecnologica"

UMBRIA (AMAR)

Il 7 marzo scorso presso la sala Alesini del Presidio Ospedaliero di Foligno il presidente dell'Amar Umbria ha partecipato alla tavola rotonda organizzata dall'AMUMRI (associazione Marche-Umbria per le malattie reumatiche infantili). Il confronto ha voluto mettere in luce la necessità di un raccordo tra medici, famiglie ed associazioni per assistere al meglio i malati reumatici durante l'età della transizione dall'adolescenza all'età adulta e per promuovere il continuo miglioramento della qualità dell'assistenza. Con tale associazione l'Amar intende collaborare anche per raccogliere le problematiche e le istanze proprie dell'età infantile. Erano presenti la dott.ssa Elisabetta Cortis (Introduzione), il dott. Marco Gattorno (Le malattie autoinfiammatorie nell'ambito della Reumatologia Pediatrica), il dott. Paolo Picco (Le novità nell'artrite idiopatica giovanile), la Prof. Fernanda Falcini (L'età della transizione), il dott. Mauro Zampolini (Medicina Narrativa), Paolo Calvieri (Presidente AIFP), Francesca Valentini (Presidente AMAR Umbria), Paola Trinca Armati (Presidente AMUMRI).

VENETO (AMARV)

Attività del Veneto
In Veneto, oltre alle ultime due sezioni aperte a Rovigo e nell'alto vicentino, siamo riusciti ad aprire una nuova sezione a San Donà di Piave (Veneto orientale) e ricostituito quella di Padova, grazie al sostegno del Prof. Leonardo Punzi, direttore dell'UOC di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliera di Padova.
A tutt'oggi le sezioni in Veneto sono dieci, coprendo tutte le province. Un grande obiettivo raggiunto anche con la nomina di ogni rappresentante di sezione all'interno del nuovo consiglio direttivo 2015-2018.
Nelle sezioni di Mestre Venezia, Vicenza e Alto vicentino continuano i gruppi di auto mutuo aiuto a sostegno dei malati reumatici e dei familiari che vogliono condividere e confrontarsi.
I nostri convegni di questi sei mesi sono stati incentrati sul dolore cronico e sull'alimentazione nel paziente reumatico che si sono tenuti a Zanè (Vi) e a Treviso.

Saremo presenti nelle piazze di Bassano del Grappa (Vi) il 23 maggio, a Treviso il 6 e 7 giugno e a Rovigo il 27 settembre per il nostro progetto di screening gratuito di "Fatti dare una mano" con il patrocinio della Regione Veneto e delle reumatologie venete.
Grazie alla collaborazione con l'Assessorato alla Salute della Regione Veneto è stata istituita la RETE REUMATOLOGICA, traguardo importante e fondamentale per noi malati reumatici veneti. I punti indicati nella RETE li andremo a sviluppare ed implementare. Comunque questo traguardo è riuscito nell'intento di portare le Istituzioni a prendere visione delle difficoltà che i malati reumatici incontrano giorno per giorno.
amarv@libero.it **www.amarv-veneto.it**

Associazione Nazionale Malati Reumatici ANMAR

Puoi trovare tutte le nostre iniziative ed essere aggiornato sulle malattie reumatiche sul sito dell'associazione

http://www.anmar-italia.it

Iscriviti alla nostra newsletter per essere sempre aggiornato sulle nostre iniziative e per ricevere i titoli dei contenuti di Sinergia in concomitanza ad ogni uscita

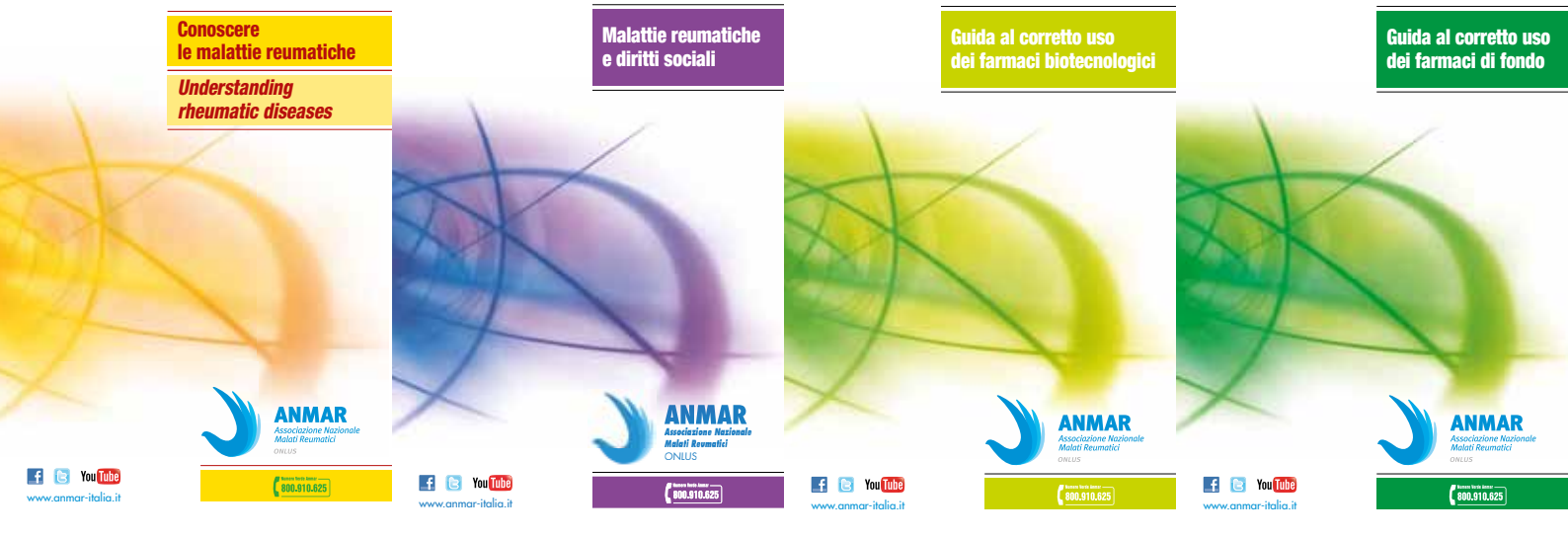
http://www.anmar-italia.it/index.php/cosa-facciamo/newsletter

ABBIAMO CREATO PER TE GUIDE PER I PAZIENTI E OPUSCOLI INFORMATIVI!!!

Scaricali dal sito:

http://www.anmar-italia.it/index.php/cosa-facciamo/guide-pazienti

O rivolgiti a **info@anmar-italia.it** o alle associazioni regionali aderenti ANMAR Onlus per riceverli!



ANMAR
Associazione Nazionale Malati Reumatici
ONLUS

ASSOCIAZIONI REGIONALI
Elenco delle Associazioni regionali aderenti ad ANMAR

ABRUZZO
Associazione Abruzzese Malati Reumatici (A.A.MA.R.)
Presidente: Fiorella Padovani - cell. 3347682988
Sede dell'Associazione:
c/o Ospedale Civile - Divisione di Reumatologia
Via Paolini, 47 - 65100 Pescara
Tel. 085. 4221964
Rep.085. 4252447
e-mail: info.aamar@libero.it - sito: www.aamar.it

BASILICATA
Associazione Lucana Malati Reumatici
(A.LU.MA.R.)
Presidente: Luigi Berardi
Sede dell'Associazione:
Via R. Leoncavallo, 1 – 85100 Potenza
tel e fax 0971.411008
Sede Legale:
c/o Ospedale S.Carlo Dipartimento Reumatologia
Contrada Macchia Romana - 85100 Potenza
e-mail: l.berard@tiscali.it

CALABRIA
Associazione Calabra Malati Reumatici
(A.CAL.MA.R.)
Presidente: Rosario Pugliano – cell. 331.6422153
tel. 0961-747029 (abitazione)
Sede dell'Associazione:
Via F. Crispi, 115 – 88046 Catanzaro
e-mail: qpuglian@tin.it

CAMPANIA
Associazione Campana Malati Reumatici (A.C.Ma.R.)
Presidente: Pietro Catera – cell. 338.9456569
tel. 081.7410957 (abitazione)
Sede dell'Associazione:
c/o Istituto Reumatologia Federico II
Via Pansini, 5 – 80131 Napoli
Tel. 081.7462126
e-mail: pietro.catera@libero.it

FRIULI VENEZIA GIULIA
Associazione Malati Reumatici Friuli Venezia Giulia
(A.MA.Re.)
Presidente: Marinella Monte - cell. 331.2564312
Sede dell'Associazione:
Centro Polifunzionale "Micesio"
Via Micesio, 31 - 33100 Udine
cell 3312564313
tel/fax 0423501182
e-mail: info@malatireumaticifvg.org
sito: www.malatireumaticifvg.org

LAZIO
Associazione Laziale Malati Reumatici (ALMAR)
Presidente: Sara Severoni
Sede legale e operativa dell'Associazione:
c/o Ospedale S. Camillo U.O.C. di Reumatologia
Circonvallazione Gianicolense, 87 - 00152 Roma
Lunedì: Franco Coppini -10,00-12,00
- cell. 331 7764956
Venerdì: Gabriella Ciofetta - 10,00-12,00
– cell. 366 3614544
e-mail: info@almar.org
sito: www.almar.org
Reperibilità Comitato Direttivo ALMAR
Lunedì - Franco Coppini (Segretario)
ore 10,00-12,00, tel: 3317764956
Mercoledì - Daniela Maggini (Componente CD)
ore 16,00-18,00 tel: 366 3416751
Venerdì - Gabriella Ciofetta (Tesoriere)
ore 10,00-12,00 tel: 366 3614544

LIGURIA
Associazione Ligure Malati Reumatici (A.L.Ma.R.)
Presidente: Mimma Guelfi - cell. 338.6242681
Via XX Settembre, 36/14 - 16121 Genova
Sede dell'Associazione:
DI.M.I. (Dipartimento di Medicina Interna)
Università di Genova,
V.le Benedetto XV - 16100 Genova
Tel. 010.5531428 - fax: 010. 5531268
e-mail: almar@malatireumaticiliguria.it

LOMBARDIA
Associazione Lombarda Malati Reumatici
(ALOMAR)
Presidente: Maria Grazia Pisu - cell. 329.0285611 -
(ANMAR) 327.8142520
Sede operativa e legale dell'Associazione:
C/o Ist. Ortopedico "Gaetano Pini"
(c/o Cattedra di Reumatologia)
P.zza Cardinal Ferrari, 1 - 20122 Milano
tel e fax: 02.58315767
(da lun. a giov. dalle 9.30 alle 12.00)
e-mail: info@alomar.it
sito: www.alomar.it

MARCHE
Associazione Malati Reumatici delle Marche (A.Ma.R.
Marche)
Presidente: Stella Rosi - cell. 3471279566
c/o Clinica Reumatologica – Università Politecnica delle
Marche
P.O. Carlo Urbani Via dei Colli, 52 – 60035 Jesi – (Ancona)
e-mail: amarmarcheonlus@gmail.com

MOLISE
Associazione Molisana Malati Reumatici
(A.MO.MA.R)
Presidente: Giuseppe Campolieti cell. 3392589641
Sede dell'Associazione:
c/o Servizio di Reumatologia - Osp. S. Francesco Caracciolo,
Viale Marconi, 20 - 86081 Agnone (IS)
tel: 0865.7221 int. 470
fax: 0865.722395
e-mail: amomareumatici@tiscali.it

PIEMONTE
Associazione Piemontese Malati Reumatici
(AMaR Piemonte Onlus)
Presidente: Ugo Viora – 335.1372113
Sede dell'Associazione: Corso Trapani, 49 – 10139 Torino
e-mail: presidenza@amarpiemonte.org
ugo_viora@virgilio.it
www.amarpiemonte.org

PUGLIA
Associazione Taranto Malati Reumatici
(A.R.I.ANNA Onlus)
Presidente: Maria Petraroli - cell. 3935669262
Sede dell'Associazione:
Via Rosalba Carriera, 21 – Talsano (Taranto)
e-mail: maria.petra68@hotmail.it

SARDEGNA
Associazione Sarda Malati Reumatici (A.S.M.A.R.)
Presidente: Ivo Picciau - cell. 3396920279
327. 8153862
Sede dell'Associazione:
Via M. Sabotino, 9 - 09122 Cagliari
Tel. fax: 070.273096
Sede legale:
Via Giulio Cesare, 59 - 09028 Sestu (Cagliari)
tel/fax: 070.262446 (associazione)
e-mail: info@reumaonline.it
sito: www.reumaonline.it

SICILIA
Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMaR)
Presidente: Teresa Perinetto - cell: 340.8081636
Sede dell'Associazione:
Via Cap. Fontana, 25 - 91100 Trapani
e-mail: asimar.sic@gmail.com

TOSCANA
Associazione Toscana Malati Reumatici (A.T.Ma.R.)
Presidente: Renato Giannelli - cell. 3348042748
Sede dell'Associazione:
Via Delle Prata, 44/R - 50010 – Scandicci - FI
e-mail: atmar.regionale@gmail.com
sito: www.atmartoscana.it

TRENTINO
Associazione Trentina Malati Reumatici (A.T.MA.R.)
Presidente: Annamaria Marchionne
- cell. 348.3268464
Sede dell'Associazione:
Via al Torrione, 6 - 38122 Trento
e-mail: atmar@reumaticitrentino.it
sito: www.reumaticitrentino.it

UMBRIA
Associazione Umbra Malati Reumatici
(A.MA.R. UMBRIA)
Presidente: Francesca Valentini - cell. 349.8693397
Sede legale:
Via L. Rizzo 23 - 06128 Perugia
e-mail: amarumbria@libero.it - sito: www.amarumbria.org

VENETO
Associazione Malati Reumatici del Veneto (A.Ma.R.V.)
Presidente: Silvia Tonolo - cell. 3403770688
Sede dell'Associazione:
Piazzale S. Lorenzo Giustiniani, 6 - 30174
Mestre (VE)
tel: 041.5040987 (associazione)
e-mail: amarv@libero.it
amarv-presidenza@libero.it
sito: www.amarv-veneto.it

DIRETTIVO ANMAR

PRESIDENTE:
Renato Giannelli (Presidente Ass. Malati reumatici Toscana)
VICEPRESIDENTI:
Teresa Perinetto (Presidente Ass. Malati reumatici Sicilia)
Silvia Tonolo (Presidente Ass. Malati reumatici Veneto)

TESORIERE :
Stella Rosi (Presidente Ass. Malati reumatici Marche)
SEGRETARIA:
Maria Grazia Pisu (Presidente Ass. Malati reumatici Lombardia)
CONSIGLIERI:
Sara Severoni (Presidente Ass. Malati reumatici Lazio)
Fiorella Padovani (Presidente Ass. Malati reumatici Abruzzo)

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI:
Riccardo Rossi
Ugo La Barbera
Ugo Viora
Rosario Pugliano (supplente)

COLLEGIO DEI PROBIVIRI:
Mimma Guelfi
Donatello Catera
Ivo Picciau

ANMAR **www.anmar-italia.it**
Numero Verde Anmar 800.910.625

IMPAGINAZIONE:
Géraldine D'Alessandris
STAMPA:
Tipografia G.B.Graf - Via dei Dori, 1
30035 Mirano VE