



Sinergia

Dicembre 2016

La prevenzione
e l'informazione
CURANO e RASSICURANO



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.

SIAMO PERSONE che VOGLIONO ESSERE ASCOLTATE

Associazione Nazionale Malati Reumatici

Sede legale: Via Domenico Silveri 10 – ROMA

Numero Verde: 800.910.625

Segreteria cell. 3278142520

email:info@anmar-italia.it

CONSIGLIO DIRETTIVO ANMAR

Giannelli Renato
Perinetto Teresa
Tonolo Silvia
Pisu Maria Grazia
Rosi Stella
Padovani Fiorella
Severoni Sara

NUOVO

Tonolo Silvia
Broggini Roberto
Campolieti Giuseppe
Leonardi Giuseppe
Padovani Fiorella

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



IL SALUTO DEL NUOVO DIRETTORE DI "SINERGIA"

Sono Nicola Ferraro, torinese, ho 64 anni, faccio il giornalista da 35 e mi sono sempre occupato professionalmente di medicina, scienza e sanità.

Sono stato caporedattore de "Il Medico d'Italia" antica testata della FNOMCeO (Federazione Nazionale Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri), ho fondato l'ufficio stampa dell'Ordine dei Medici di Torino e per oltre 15 anni sono stato caporedattore dei loro media.

Ho diretto per anni "Avvenire Medico", organo di stampa della FIMMG, e sono stato caporedattore di periodici medico-sanitari di Utet e Piccin Editore di Padova.

Ho scritto per grandi opere di Utet e De Agostini e in RAI ho lavorato come autore e regista in radio e TV... Il racconto di 35 anni di lavoro non può che essere una biografia, e in questo caso un' insopportabile autobiografia che, come il "Leone alla carriera", bisogna in ogni modo evitare... Come diceva Peppino De Filippo che ha utilizzato queste parole come titolo per sua spassosa commedia: "Non è vero ma ci credo". Meglio, infinitamente meglio, i progetti dei bilanci! Ringrazio quindi il Presidente ANMAR Renato Giannelli, il Consiglio Direttivo e Ugo Viora che è stato il primo a prendere contatto con me, per avermi dato l'opportunità di iniziare anche questa esperienza in cui ho capito subito di trovarmi tra persone determinate, capaci, sensibili e simpatiche: davvero un'ottima dotazione iniziale della quale spero di essere all'altezza.

In ogni caso farò il massimo per onorare al massimo livello possibile i compiti che mi saranno affidati e le aspettative dell'ANMAR.



COMITATO EDITORIALE

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

COMITATO SCIENTIFICO

Cioci 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

NECESSARIA UN' AZIONE CONTINUA E CONDIVISA
DA PARTE DI TUTTI I MALATI AI VARI LIVELLI

Quando leggerete questa breve nota ANMAR avrà, a causa delle mie non buone condizioni di salute, un nuovo Presidente e nuovo Consiglio Direttivo, riducendo così di un anno il nostro impegno, che sarebbe dovuto scadere il 31/12/2017.

Poiché le nostre ridotte energie non ci consentivano di svolgere al meglio il compito, di cui ci eravamo fatti carico, abbiamo ritenuto opportuno lasciare tale incarico, oneri ed onori, ad altri che certamente sapranno far fronte al meglio alle sempre più importanti sfide che ci attendono.

In tali occasioni viene quasi naturale fare un punto delle cose realizzate, di quelle in itinere e di quelle da fare e da tale esame emerge come quanto realizzato non sia mai definitivo e che siano necessari passi ulteriori e/o un monitoraggio continuo per verificarne l'applicazione sia normativa (nazionale e regionale) che di fatto come, ad esempio:

- l'approvazione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (che tanto possono influire sulle strutture sanitarie e sui comportamenti dei medici) da parte della Conferenza Stato-Regioni ha bisogno di un attento seguimiento a livello regionale per la loro applicazione;
- la revisione dei Livelli Essenziali di Assistenza (a cui sono legate le esenzioni per patologia ed i ticket), per i quali abbiamo dato il nostro contributo d'idee, devono essere approvati a vari livelli e quindi applicati;
- la normativa sui farmaci (biotecnologici, biosimilari ed equivalenza terapeutica) deve essere costantemente seguita (livello nazionale, regionale ed applicativo locale) al fine di cercare di sottolinearne gli aspetti positivi e di limitarne quelli negativi (appropriatezza terapeutica);
- la diffusione delle "buone pratiche" (prevenzione in piazza, corsi di auto-mutuo aiuto, supporto psicologico, materiale informativo etc) deve essere costantemente supportata al fine di diffonderle il più possibile e ripeterle nel tempo;
- ANMAR YOUNG, il gruppo dei nostri giovani, dopo la sua costituzione deve essere aiutato a crescere e svilupparsi
- I progetti pluriennali e che interessano varie realtà devono essere realizzati nel tempo.....

Da tutto ciò emerge come sia necessario un impegno a tutti i livelli (nazionale, regionale e locale) per poter in primis valutare la situazione sul campo, aiutare i malati nelle varie esigenze quotidiane e nel contempo dare ai decisori i nostri contributi sulle materie di indirizzo verificandone nel contempo la corretta realizzazione.

Pertanto è necessario che i malati, al di là delle proprie problematiche personali, abbiano una visione il più condivisa possibile dei problemi e cerchino di agire in maniera coordinata e coesa (purtroppo intorno a noi sembra che stiano emergendo, invece, altri tipi di valori che mirano all'interesse personale o di specifici gruppi); se saremo divisi, o non ci impegneremo tutti insieme, non riusciremo ad ottenere una necessaria attenzione.

Confido che tutti i malati, iscritti o meno all'associazione, intendano impegnarsi in questa azione.

Io da semplice malato sarò con loro.

In Sinergia
Dicembre 2016Giornale ufficiale dell'Associazione
Nazionale Malati Reumatici OnlusDIRETTORE RESPONSABILE
Nicola FerraroRegistrato al n. 28/07 del 25/10/2007 presso il Registro
della Stampa del Tribunale di Cagliari

IN QUESTO NUMERO

2

Editoriale

ANMAR INFORMA

3

Anmar e la sua giornata
mondiale a Roma

4

Giornata Mondiale 2016:
dall'incontro virtuale
a quello reale!

5

#WECARE: ci importa!

6

Keep calm and ...e dai, raccontati!

7

Anmar Young: il nostro logo ufficiale

CONGRESS REPORT

8

17° Congresso annuale Eular Londra
8-11 Giugno 2016

10

Ridurre il peso delle malattie croniche
nel luogo di lavoro

11

CHANGE THE FUTURE /
CAMBIARE IL FUTURO:La seconda conferenza europea
dei giovani che vivono
con patologie reumatiche

I TUOI DIRITTI

13

Agevolazioni fiscali per le persone
con disabilità

L'APPROFONDIMENTO

15

Pianificazione familiare e gravidanza
nelle malattie reumatiche autoimmuni

20

Farmaci biologici e biosimilari

22

Guida al corretto uso degli farmaci
antinfiammatori e antidolorifici

DALLE REGIONI

23



di Silvia Tonolo

La piazza preparata già alle 7.30 in una giornata di sole e caldo, un 16 ottobre memorabile. ANMAR con ALMAR Lazio e tutte le associazioni aderenti insieme a medici, infermieri, tecnici e volontari della RETE hanno dato la possibilità ai cittadini di fare oltre 500 consulti, 90 ecografie, 70 capillaroscopie, 80 esami di densitometria ossea per l'osteoporosi, una ventina di visite pediatriche, sono stati 28 i medici coinvolti. Questi i numeri dell'iniziativa da noi organizzata.

Fa riflettere l'immensa affluenza, evidentemente le liste di attesa fino a otto mesi per una visita, costi alti per gli esami nel privato, medici che non sanno dove indirizzare i pazienti, han fatto sì che piazza San Silvestro, ha visto centinaia di persone attendere il proprio turno per effettuare screening e visite gratuite per le malattie reumatiche. Dimostra, inoltre, l'enorme necessità che la diagnosi non arrivi dopo mesi o anni, il fabbisogno di più reumatologi sul territorio e la necessità che i medici di base indirizzino quanto prima questi pazienti al reumatologo. Troppo spesso infatti i malati reumatici migrano da uno specialista all'altro prima di arrivare a quello giusto.

Di qui la proposta, nel corso di una tavola rotonda che ha aperto l'iniziativa, di un tavolo congiunto, presso l'Ordine nazionale dei medici Fnomceo, sulle malattie reumatiche che vedrà insieme reumatologi e medici di base. E' stato lo stesso Maurizio Scassola, vicepresidente Fnomceo, ad annunciarlo, sottolineando anche che i medici curanti sono poco formati sulle malattie reumatiche. E' impor-



tante fare formazione anche in questa categoria, primo punto di riferimento dei pazienti e nodo centrale per la presa in carico dei malati. Quanto ai reumatologi, Stefano Stisi, presidente del Collegio Reumatologi Italiani, dice che sono troppo pochi e questo aumenta le file d'attesa, soprattutto in alcune regioni. Le nostre malattie spesso considerate malattie di poco conto, inoltre, riguardano tutte le età e incidono pesantemente sulla vita quotidiana. Abbiamo ricevuto anche un messaggio dal presidente dell'Agencia Italia del Farmaco (AIFA) Mario Melazzini che ci sostiene dicendo che giornate come queste sono importanti perché sono momenti di informazione strategici, non solo per ricordare che questi malati ci sono, ma anche per portare a conoscenza i bisogni di queste persone. L'Aifa è sempre pronta ad ascoltare e raccogliere le proposte dei pazienti e confrontarsi su tutto quanto può essere utile a garantire una risposta appropriata per la loro salute. Pazienti che negli anni hanno sempre più visto aumentare il loro peso.

Il nostro caro amico Tonino Aceti coordinatore del Tribunale del Malato – Cittadinazattiva ha voluto esprimere

il suo parere sulle associazioni di pazienti, dicendo che sono diventate con gli anni soggetti autorevoli e credibili. Hanno il merito di mettere le istituzioni di fronte al dato di fatto di come stanno le cose. Non tutte le istituzioni però sempre sono pronte ad accettare questo cambiamento, lo dimostra l'esclusione delle associazioni dalla Commissione nazionale sui Livelli essenziali di assistenza.

La cosa positiva è un traguardo in questa giornata lo abbiamo raggiunto perché Teresa Petrangolini, consigliere della Regione Lazio componente della Commissione Politiche Sociali e salute, ha promesso che la Regione avvierà un percorso di cura regionale sulle malattie reumatiche (Pdta), coinvolgendo i cittadini, mettendo in pratica quanto avviato sul diabete. Servirà a definire quante persone

hanno queste patologie, chi sono, se e quanto bisogna aumentare i reumatologi, quante visite fare, quale il ruolo del medico di famiglia. Obiettivo del Percorso diagnostico e terapeutico inoltre, è quello di coinvolgere i pazienti nei percorsi assistenziali. Bisogna ripartire dalle persone, altrimenti la presa in carico è una parola vuota. Possiamo quindi dire che la giornata faticosa, ma piena di soddisfazioni, oltre a darci la possibilità di dare supporto e aiuto ai cittadini e ai malati, ha visto anche piena collaborazione tra medici, istituzioni e associazioni di pazienti e cittadini.

Giornata Mondiale 2016: dall'incontro virtuale a quello reale!



di Elisabetta Cavallari
Gruppo ANMAR Young

Giugno 2016: sfoglio annoiata la home di Facebook e qualcosa attira la mia attenzione: un video. Un video in cui una ragazza parla di come si sentano i giovani malati reumatici! Stropiccio un po' gli occhi, mi do due pizzicotti ed il video è ancora lì.

Le varie ricerche mi portano alla pagina ufficiale del gruppo ANMAR Young e subito mi viene voglia di capire chi sono queste persone e cosa fanno, niente di più facile: metto il "like" alla pagina. Comincio a seguire i movimenti del gruppo ANMAR Young e vedo che partecipano a conferenze anche al livello internazionale: rimango veramente stupita, voglio capire di più.

Decido di prendere parte all'iniziativa "Keep calm and tell me your story" per poter raccontare finalmente a qualcuno come mi sentivo e come vivo la mia malattia, raccontarlo a qualcuno che leggendolo avrebbe potuto dire "Cavolo! Provo le stesse cose"; oppure, "Non l'avevo mai vista in questo modo"...

E allora scrivo e invio.

Dopo vari mesi finalmente un'iniziativa nella mia città, Roma, mi ha dato lo slancio per farmi avanti.

Il 16 ottobre decido di prendere parte alla giornata del malato reumatico a Piazza San Silvestro, per andare a conoscere di persona questi ragazzi.

Non è stato poi così difficile: cinque minuti dopo il mio arrivo si avvicina una ragazza, Martina, che presentandosi mi chiede se mi interessava indossare la loro maglietta. Non ho esitato un minuto mi sono presentata, le ho raccontato il retroscena e sono andata a ritirare la mia maglietta e il libricino della raccolta di storie.

Martina mi presenta al gruppo e a Silvia Ostuzzi, con la quale sono riuscita a trovare il mio racconto tra i tanti. È stato davvero emozionante ritrovare concretamente qualcosa che fino a quel momento per me era una semplice idea.





#WECARE: CI IMPORTA!

LA GIORNATA MONDIALE 2016 VISTA DA NOI



del Gruppo ANMAR Young

La Giornata Mondiale del Malato Reumatico 2016 è stata per il Gruppo ANMAR Young un'occasione di incontro, di stimolo, di presentazione per far sapere chi siamo.

Siamo scesi in piazza: concretamente, ma anche simbolicamente. A quasi un anno di distanza dal nostro primo meeting (svoltosi a Milano nel mese di novembre 2015), abbiamo avuto la possibilità di rivederci di persona condividendo una giornata di sensibilizzazione e di coinvolgimento attivo e partecipato. Ci siamo incontrati, in un gruppo che si è ampliato e sta crescendo, che sta dando forma passo dopo passo al proprio modo di condividere e lavorare insieme, nell'obiettivo di fare spazio per le voci dei giovani adulti stanchi di dover ancora spiegare - a scuola, al lavoro, con gli amici - che queste patologie non sono una "esclusiva" di età più avanzate. La nostra delegazione composta da ragazze e ragazzi provenienti da diverse regioni ha presentato e lanciato proprio in occasione della Giornata Mondiale la nostra prima iniziativa,

la raccolta di storie che promuove l'ascolto delle riflessioni dei più giovani Keep calm and tell me your story!: un primo passo per noi prezioso, che ci permette di provare ad intrecciare i nostri percorsi trovando insieme "le parole per dirlo". Indossando le nostre bellissime t-shirts abbiamo partecipato attivamente allo svolgimento della giornata di screening gratuiti, parlando con le persone giunte in piazza per raccontare questa realtà così poco capita, felici di portare addosso - con un pizzico di fierezza - il nostro logo composto da tante mani colorate e intrecciate e il nostro motto/payoff, impresso sulle nostre magliette: we care. Ci importa! Ci importa di spezzare l'incomprensione circa l'impatto di tali condizioni sulle nostre vite; ci importa di impegnarci per non fare sentire soli i ragazzi e le ragazze che affrontano questa esperienza. Ci importa di far sapere che ci siamo, e che aspettiamo gli altri ragazzi che avranno voglia di darsi da fare insieme a noi!

KEEP CALM AND...

di Giada Rossi
Gruppo ANMARYoung

E DAI, RACCONTATI!

Il brillante inizio della nostra campagna di sensibilizzazione alle malattie reumatiche nei giovani adulti italiani

Kee calm and hakuna matata' (stai calmo e senza pensieri: affermazione mista in anglo-swaili, ndd), 'Keep calm and eat a cookie' (stai calmo e mangiati un biscotto, ndd), 'Keep calm and drink coffee' (stai calmo e bevuto un caffè, ndd). Oppure solo 'keep calm' e basta, urlato con viso paonazzo dall'amico hipster (seguace della cultura alternativa, ndd) di turno quando lo facciamo alterare. Ormai queste due parole, per l'esattezza otto lettere, sono state fatte seguire dai più svariati tipi di complimenti, si sono fatte strapazzare come uova in padella, girare e rigirare come calzini in lavatrice. La nostra campagna ha lanciato uno slogan che partiva proprio con queste otto lettere: 'keep calm and tell me your story' (stai calmo e raccontami la tua storia, ndd). Ma il modo in cui le abbiamo utilizzate noi, forse, ha restituito loro un senso più profondo, un valore aggiunto che il caffè o i biscotti non hanno. Abbiamo usato questo slogan vivace ed iperconosciuto per arrivare nel modo più diretto possibile al maggior numero di persone possibili. Avevamo bisogno di parole potenti per scovare persone toste con storie travolgenti, nel bene e nel male. Solo che le cose belle per davvero, come i tramonti mozzafiato o le spiagge candide, non ci cadono sulla testa appena svegli: siamo noi a doverne andare alla ricerca, senza fretta e dando loro il tempo necessario a rivelarsi. Così è stata un po' la nostra campagna di raccolta storie, punto di partenza di un cammino che non deve e non vuole esaurirsi, per dare la possibilità a chi ha da raccontare di raccontarsi, a chi non sa di conoscere e di ascoltare e a chi sa ma non vuole parlare di riconoscersi nel nero su bianco di altri e di trovare quella forza necessaria per emergere o riemergere dall'oblio.

'Keep calm and tell me your story' è un'idea nata dallo Step Zero del Gruppo ANMAR Young, ed è un'idea nella quale tutte e tutti ci siamo ritrovati dal primo istante, profondamente convinti dell'esigenza di far conoscere le nostre storie e le storie delle nostre malattie (perché sì, abbiamo delle vite piene e belle oltre all'artrite, al lupus, alle febbri periodiche, eccetera eccetera) cercando di coinvolgere tante e tanti giovani residenti in Italia. Non volevamo un club esclusivo di storie, un libricino denso ma poco inclusivo, quasi d'élite: il nostro desiderio era anzi quello di aiutare aiutandoci.

'Keep calm and tell me your story' è stato quindi lanciato a livello nazionale con una piattaforma Web in cui, qualunque persona di età compresa tra i 18 e i 35 anni e affetta da una malattia reumatica rara potesse, in anonimo, raccontare la propria esperienza. Il cavallo di battaglia di questa campagna era proprio la libertà che la piattaforma stessa consentiva ai ed alle partecipanti. Non vi erano campi obbligatori da compilare (ad eccezione di quelli relativi a sesso, tipo di patologia e regione di provenienza) e non vi erano limiti di carattere negli spazi per raccontare e raccontarsi. In un mese, tra fine luglio e fine agosto, abbiamo raccolto 21 storie da 11 regioni differenti.

Storie raccolte e pubblicate in un libricino di meno di un centinaio di pagine ma intriso di pura potenza. Potenza di chi da 10, 15, 20 anni lotta quotidianamente con il proprio corpo, a volte amandolo, a volte curandolo, a volte disprezzandolo, a volte cadendo e cercando la forza di rialzarsi, a volte chiedendoci 'perché a noi?' e altre volte realizzando che alla fine la risposta non è poi così importante. Potenza di chi conduce una vita piena, tra studi, lavoro, hobby, amici, sogni, lotte, città e viaggi e che non si lascia, e non si vuole far lasciare annientare da una malattia che volente o nolente continuerà a esistere, a volte dormendo sonni lunghi e profondi, a volte risvegliandosi più brutale di prima. Potenza di chi conosce il dolore ma non ne vuole essere succube. Potenza di chi è e vuole continuare ad essere una persona, non una malattia. Sono storie che raccontano la potenza dell'amore: l'amore verso la vita, l'amore dei propri cari, l'amore che si impara ad avere per prendersi cura del proprio corpo e della propria mente. E cosa c'è di più potente dell'amore? Sono pagine che andrebbero lette ai bambini e alle bambine assieme alla favola della buonanotte, pagine che andrebbero analizzate nelle scuole, pagine che educatori ed insegnanti non dovrebbero lasciarsi sfuggire. Sono pagine in cui persone per le quali non è semplice parlare si se' stesse in modo profondo senza il magone in gola si raccontano senza veli, pagine preziose, da leggere, rileggere, lasciar sedimentare e poi leggere ancora.

Siamo soddisfatte e soddisfatti degli sviluppi che ha avuto il nostro percorso sino a qui, e abbiamo tanta voglia e tante energie per continuare a lavorare nel modo più capillare e funzionale possibile, per diventare un porto sicuro

per tutte tutti coloro che desiderino combattere assieme a noi la propria malattia reumatica, e per farle conoscere pure a chi è sano come un pesce. Continueremo a cercare la potenza e l'amore per vincere il dolore.



ECCOCI QUI

Il nostro primo logo ufficiale: un intreccio di mani e colori, la nostra seconda famiglia, una rete aperta a tutti i giovani che si trovano catapultati in questo vortice pieno di incognite sul proprio futuro. Diversi colori per diverse patologie reumatiche, diverse sfumature per rappresentare i passaggi del nostro percorso. Una comunità young ANMAR che ha lo scopo di prendersi cura dei suoi componenti - da pari a pari -, sviluppando così una maggiore consapevolezza sociale rispetto a questa tematica.

E di mani nel logo ne mettiamo tante, tutte unite ma diverse... perché vogliamo arrivare ovunque! Un intreccio di mani aperte che invita a fermarsi e osservare tutto ciò che vogliamo cercare di farvi conoscere e vedere... Una comunità che nasce nel novembre del 2015 sotto lo slancio di uno sguardo europeo con EULAR Young PARE ispirato da esperienze di inclusione e rappresentanza di giovani che vivono con una patologia reumatica. Un gruppo che si sta arricchendo progressivamente di nuove "mani colorate" capaci di contribuire nel quotidiano a costruire questa nuova e giovane realtà... perché vogliamo far sentire la nostra voce. Perché vogliamo prenderci cura - di noi stessi, degli altri. Perché ci importa! #wecare

Per sfogliare la nostra raccolta: www.anmar-italia.it

Per scrivere anche la tua storia (se hai tra i 18 e i 35 anni):
<https://gco.gl/forms/5aQh3S2CR4DpdVW2>

Per seguirci su Facebook e restare in contatto:
Gruppo ANMAR Young

CODICE QR

per accedere direttamente da smartphone:



HAI TRA I 18 E I 35 ANNI E SOFFRI DI UNA PATOLOGIA REUMATICA?

Sei stanco di sentirti dire:
"ma non sei troppo giovane per soffrirne?"

CONTATTACI!



**ANMAR
YOUNG**
#wecare

Cos'è ANMAR Young?

ANMAR Young nasce all'interno di ANMAR Onlus – Associazione Nazionale Malati Reumatici. Siamo un gruppo di ragazze e ragazzi tra i 18 e i 35 anni che vivono con una patologia reumatica. Sparpagliati/e in diverse città, ognuno con il proprio percorso e la propria storia: ci siamo e siamo pronti a far sentire la nostra e la tua voce. Insieme, possiamo!

Perché ANMAR Young?

ANMAR Young nasce dall'esigenza di fare rete per sensibilizzare circa l'impatto delle patologie reumatiche sulla vita dei giovani adulti, spezzando il pregiudizio che vede queste patologie erroneamente legate all'età avanzata! Impariamo a conoscere il nostro stato di salute, diamo voce alle esigenze specifiche della nostra fascia d'età, condividiamo le nostre idee, e capiamo insieme quali sono i nostri diritti e le nostre responsabilità

A chi ci rivolgiamo?

A chi si trova in un momento buio del proprio percorso con la malattia e non sa con chi confrontarsi; a chi pensa di essere solo e di non avere nessuno con cui parlarne; a chi ha idee su come potremmo promuovere iniziative e progetti di condivisione; a chi ha voglia di unirsi a noi e darci una mano

COME?

Scrivici qui: young@anmar-italia.it

Seguici qui: Pagina Facebook Gruppo ANMAR Young

Approfondisci qui: www.anmar-italia.it

#WECARE



17° CONGRESSO ANNUALE EULAR LONDRA 8-11 GIUGNO 2016

LA NOSTRA PARTECIPAZIONE

Il Congresso annuale dell'EULAR (European League against Rheumatism), con i suoi 13.760 iscritti ed i 4.322 abstract presentati, è uno dei momenti internazionali di incontro più importanti – insieme a quello dell'ACR (American College of Rheumatologists) – per chi si occupa di malattie reumatiche.

Quattro giorni di lavoro, fitti di comunicazioni scientifiche e di momenti di incontro con medici e con associazioni di pazienti di altri Paesi europei che consentono, tra l'altro, di impostare programmi e progetti comuni di collaborazione.

Il Congresso è anche l'occasione per dare visibilità alle iniziative delle singole associazioni ed alle indagini epidemiologiche che esse svolgono nelle nazioni di appartenenza.

Quando, a gennaio, abbiamo deciso di sottoporre alcuni abstract all'approvazione del Comitato Scientifico di EULAR per la presentazione al Congresso di Londra, la scelta è caduta su quei lavori che hanno maggiormente caratterizzato l'operatività di ANMAR nel corso degli ultimi anni. Così abbiamo proposto di parlare di aderenza alle terapie, di gruppo giovani, di comunicazione medico paziente, di riabilitazione, di transizione da bambino ad adulto e di sessualità e malattie reumatiche.

Cinque gli Abstract proposti e due accettati e ritenuti degni di essere presentati tra i 50 poster della sessione

EULAR-PARE: quello sul gruppo giovani e quello sull'influenza delle malattie reumatiche sulla sessualità.

Perché questa scelta? Con un po' di presunzione si può affermare che, poiché i lavori proposti erano tutti ugualmente validi e degni di spazio, il Comitato Scientifico di EULAR ha fatto le sue scelte sulla base delle politiche di sviluppo degli ultimi anni per il progetto giovani - peraltro anche supportato da un piccolissimo finanziamento EULAR - mentre il poster sulla sessualità è stato premiato per la sua originalità, affrontando esso un argomento che da un lato può essere inserito nella cosiddetta "medicina di genere" e dall'altro testimoniare la molteplicità degli aspetti di vita quotidiana (e di qualità di vita, dunque) che sono negativamente influenzati dall'essere affetti da una malattia reumatologica, qualunque essa sia.

Nei poster (e negli abstract) per motivi di spazio sono rappresentati solo alcuni dei tanti argomenti indagati negli studi: perciò vengono organizzati dei "Poster Tour" in cui i presentatori illustrano il lavoro proposto e forniscono al moderatore i dati che non si sono potuti inserire nella grafica ma servono a caratterizzare la ricerca o l'iniziativa e dare testimonianza della completezza delle indagini condotte da ANMAR (come ad esempio, per la sessualità, quali sono le principali limitazioni fisiche o psicologiche rilevate o rivelate).

I POSTER



CREAZIONE DI UN GRUPPO GIOVANI: UNA SFIDA DA AFFRONTARE IL PROGETTO “STEP ZERO” DI ANMAR

Tra le indicazioni di EULAR, c'è quella che ogni Associazione Nazionale dovrebbe dotarsi di un “gruppo giovani” che, con iniziative adeguate e conformate alle esigenze delle fasce più giovani, stimoli la partecipazione attiva alla vita associativa delle persone fino ai 35 anni di età.

ANMAR è fortemente orientata in tal senso e grazie anche alla possibilità offerta da EULAR di interscambio di esperienze con altre associazioni “già esperte” nei vari settori, ha messo a punto il progetto “STEP ZERO”, dedicato allo sviluppo del Gruppo Giovani in Italia, affidato a Silvia Ostuzzi.

Con l'obiettivo di coinvolgere questa fascia di persone – pressochè invisibile – creando spazi adatti alle loro necessità, in sinergia con le altre associazioni italiane che si occupano di bambini e con la collaborazione del gruppo olandese “Youth-R-Well.com”, ANMAR ha organizzato dal 20 al 22 novembre 2015 un incontro cui hanno preso parte 12 giovani tra i 18 ed i 35 anni provenienti da 8 diverse regioni italiane. L'incontro era volto a mappare le necessità di questa fascia di giovani malati ed individuare le soluzioni per soddisfarli.

Il gruppo giovani sta attualmente lavorando per sviluppare una strategia di comunicazione che consenta di raggiungere altre persone in questa fascia di età e sta passando dalla fase zero alla fase uno, con un coinvolgimento sempre più profondo ed attivo nella vita dell'Associazione, a livello nazionale e locale (vedi l'articolo di Camilla Bernasconi – Gruppo ANMAR Young su questa stessa rivista, NDD).

INFLUENZA DELLE MALATTIE REUMATICHE SULLA SESSUALITA' E SULLA VITA DI COPPIA: UN PROBLEMA SERIO PER I PAZIENTI, CHE RESTA PERO' INESPRESSO

Oltre il 50% delle persone malate considera le malattie reumatiche gravemente invalidanti anche per quanto riguarda l'autostima ed il rapporto di coppia, ma la maggioranza ritiene che non se ne debba parlare perché non c'è nulla da fare per migliorare le cose.

Volendo analizzare il problema e trovare delle soluzioni ad esso, ANMAR ha condotto una serie di studi osservazionali per valutare la frequenza e la gravità di tali effetti sulla vita di relazione, identificarne le cause e trovare gli strumenti più adatti alla loro soluzione.

Tramite un questionario, messo a punto in collaborazione con ONDA (Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna), che conteneva tra le altre dieci domande specifiche, è stato possibile valutare le indicazioni di 719 persone (2/3 con Artrite reumatoide; 3/4 donne, di età media 59 anni ed ancora attive dal punto di vista lavorativo) che hanno sostanzialmente confermato quanto emerso in precedenti ricerche.

Il 50% delle persone si sente “cambiata” dalla malattia e riferisce di aver perso fiducia in sé stessa; le donne sono quelle che soffrono di più sia psicologicamente che fisicamente.

Altri dati importanti emersi:

- Oltre la metà delle persone con una vita affettiva riferisce di avere problemi di coppia per limitata mobilità (66%) o per calo del desiderio (50%) dovuto al timore di sentire dolore e di avere prestazioni non sufficienti né per sé, né per il partner.
- Il 75% delle persone non parla di questo problema, per lo più (66%) perchè non lo ritiene necessario o utile.
- Chi lo condivide, lo fa con figure di riferimento diverse: gli amici per gli uomini, il ginecologo per le donne.

La soluzione del problema non è semplice, ma potrebbe risiedere anche solo in colloqui individuali diretti, volti a consentire di riacquistare l'autostima e ridurre l'ansia ed in consigli pratici che permettano di alleviare il dolore e migliorare la mobilità durante le varie fasi del rapporto.



RIDURRE IL PESO DELLE MALATTIE CRONICHE NEL LUOGO DI LAVORO

Nuove politiche per migliori condizioni di lavoro e per mantenere al lavoro le persone malate

Eular Conference – Bruxelles 12 Ottobre 2016



di Ugo Viora

Come ogni anno l'EULAR ha festeggiato il World Arthritis Day (WAD) - giornata mondiale dell'artrite - con una conferenza organizzata a Bruxelles sotto il patrocinio della Commissione Europea.

Quest'anno si è parlato di leggi sulla protezione del posto e dell'ambiente di lavoro per le persone affette da malattie reumatiche e muscoloscheletriche e di come fare perché in tutti i Paesi europei siano approvate ed applicate apposite politiche in favore delle persone malate che lavorano. Dopo il saluto ai partecipanti da parte del Presidente dell'EULAR, prof. Gerd Burmester di Berlino, del suo Vicepresidente per il PARE Marios Kouloumas di Cipro e di Roberta Metsola, membro maltese del Parlamento Europeo, Marianne Thyssen - Commissario per la Occupazione, gli Affari Sociali, le Competenze e la Mobilità del Lavoro - in un collegamento video ha annunciato che gli argomenti della conferenza sono attualmente in discussione anche presso la Commissione Lavoro e Affari sociali della Comunità Europea. Poiché le malattie reumatiche sono il principale problema di salute collegato al lavoro ed il secondo dal punto di vista psicologico, destinare risorse economiche alla sua soluzione non è quindi uno spreco di denaro, ma un investimento ed è necessario sviluppare politiche di prevenzione del problema ed atte a mantenere al lavoro le persone malate.

Successivamente, Laurène Souchet, responsabile delle politiche del Forum Europeo dei Pazienti (EPF) - ha rimarcato come una persona su quattro ha problemi a lungo termine e di lunga data. Rikke Helene Moe - fisioterapista ricercatrice dell'Unità Nazionale norvegese di Ricerca sulla Riabilitazione in Reumatologia - ha dichiarato che è necessario lavorare in stretta collaborazione con le Commissioni competenti per rivedere le normative comunitarie sulla sicurezza sul lavoro, nell'ottica di vedere l'adattamento del luogo di lavoro come forma primaria di pre-

venzione delle malattie reumatiche e Antonio Cammarota - Capo dei Comitati OHS (Sicurezza, Salute e Benessere delle persone al lavoro) e del Team di Relazioni Internazionali, Direttore Generale della Commissione Lavoro e Affari Sociali - ha preso l'impegno di definire quanto prima nell'agenda della Commissione la data di approvazione finale dei documenti in discussione.

In preparazione della conferenza, ad ogni Associazione Nazionale membro del PARE era stato chiesto di illustrare la situazione del proprio Paese e le eventuali "Best Practices" - le esperienze eccellenti - eventualmente in atto. Elaborate da Dieter Wiek, Presidente del PARE e presentate da Marios Kouloumas, le risposte hanno evidenziato che: **nel 74% dei Paesi Europei i luoghi di lavoro non sono adattati alle esigenze dei malati reumatici; nessun Governo ha questo argomento in primo piano** nella propria agenda; in media **il 72% delle leggi dei Paesi europei non ha indirizzo specifico per la prevenzione delle malattie reumatiche, il mantenimento al lavoro delle persone malate e l'aumento dell'occupazione dei giovani malati e nel 69% dei casi non c'è coordinamento tra i ministeri che si occupano di lavoro, salute e welfare**. Da notare ancora come l'Italia sia **l'unico Paese europeo ad avere un Servizio Sanitario interamente a carico dello Stato**, mentre gli altri hanno un sistema misto Pubblico/Assicurativo Privato o interamente Assicurativo.

Il resto della mattina ed il pomeriggio, hanno come di consueto, impegnato i partecipanti in una serie di workshops i cui esiti, discussi in plenaria in chiusura, definiranno un documento da pubblicare e diffondere a cura di EULAR.

CHANGE THE FUTURE / CAMBIARE IL FUTURO:

La seconda conferenza europea
dei giovani che vivono
con patologie reumatiche

CHANGE THE EULAR
YOUTH CONFERENCE **2016** **FUTURE**
YOUNG PARE

EULAR Young PARE, 21-23 ottobre 2016, Retie (Belgio)



di Camilla Bernasconi
Gruppo ANMAR Young

IL NOSTRO DIARIO DI BORDO

L'esperienza vissuta in occasione della seconda Conferenza EULAR Young PARE – la sezione giovani della Lega Europea per la Lotta contro i Reumatismi - è iniziata per me in modo del tutto casuale.

Ero in stazione e avevo appena incontrato un'altra ragazza di ANMAR Young che, tra una chiacchiera e l'altra, mi chiese il motivo per cui non avevo ancora inviato la mia candidatura per poter partecipare alla seconda conferenza europea dedicata ai giovani-adulti (18-35 anni) che soffrono di patologie reumatiche, la conferenza di EULAR Young PARE. La mia risposta fu "semplicemente per insicurezza", insicurezza spesso causata anche dalla mia spondiloartrite. Non so bene che cosa scattò in me in quel momento, ma sentii la necessità di lanciarmi in un'esperienza del tutto nuova. Inviai la candidatura, tempo due settimane ricevetti una risposta: ero stata selezionata come delegata per rappresentare insieme a Silvia Ostuzzi, attuale coordinatrice del gruppo ANMAR Young, il gruppo giovani adulti nato all'interno di ANMAR, Associazione Nazionale Malati Reumatici - ANMAR Young, appunto.

Ero entusiasta, non potevo far a meno di sorridere: mai e poi mai avrei pensato che la patologia potesse darmi un'opportunità simile!

In men che non si dica è arrivata la metà di ottobre, e mi sono ritrovata in Belgio, esattamente a Retie, nella sala conferenze del Corsendonk Hotel. Io e Silvia eravamo in compagnia degli otto membri e coordinatori EULAR e dei trentuno giovani delegati europei. In un primo momento si è svolto un gioco per spezzare la tensione e conoscerci a vicenda, in seguito si è svolta una breve introduzione della coordinatrice meeting e della responsabile del gruppo EULAR Young PARE volta a darci il benvenuto. La serata è terminata con un quiz, per verificare insieme e in modo divertente l'effettiva conoscenza dell'organizzazione EULAR e delle realtà associative europee presenti.

L'indomani mattina la conferenza ha avuto inizio con la presentazione degli scopi ed obiettivi EULAR Young PARE, prefissati per il 2020 tra cui: l'ingresso permanen-

te nel comitato EULAR Young PARE dei giovani leader europei; maggior conoscenza e consapevolezza da parte della società dei bisogni di ogni giovane avente una malattia reumatica o muscolo-scheletrica; maggior assistenza e servizi sanitari concentrati sui bisogni principali contribuendo a dare supporto, non solo psicologico ma anche informativo e sociale a chi soffre; maggior supporto da parte delle istituzioni europee per i giovani pazienti; maggior consapevolezza nel mondo del lavoro in modo da garantire un posto di lavoro ai giovani che vivono con patologie reumatiche; stimolare la società ad una maggiore consapevolezza attraverso campagne pubblicitarie e progetti europei; l'attivazione di un'associazione giovani malati reumatici come network europeo; la crescita della rete di gruppo Young PARE, che racchiude tutte le associazioni e i gruppi giovanili europei operanti in campo reumatologico. La conferenza è proseguita con tre interessanti workshops tenuti da esperti: Pitching your ideas (Fai valere le tue idee), Organise and chair meetings effectively (Organizza meeting in modo efficace), Working with volunteers (Lavorare con i volontari). Tutti i delegati hanno avuto occasione di partecipare a due workshop in base ai propri interessi.

Organise and chair meetings effectively (Organizza meeting in modo efficace)

Tra questi tre laboratori ho scelto di approfondire le mie conoscenze sull'organizzazione di un meeting: oltre ad un lavoro di gruppo, ci sono stati assegnati una serie di obiettivi da perseguire per poter lavorare al meglio imparando a pianificare in modo chiaro e coerente tanto gli obiettivi dei nostri incontri, quanto le modalità pratiche di gestione degli stessi. Il secondo workshop cui ho preso parte riguardava la gestione e lo sviluppo di una proficua collaborazione con i volontari, vero e proprio cuore di ogni realtà associativa. Nel pomeriggio si sono svolti i walk in workshops, workshops strutturati in modo dinamico e interattivo, tenuti da sei esperti, tra cui anche Silvia Ostuzzi, incaricata di gestire il workshop Taking ac-

tion with the Knowledge Transfer Programme (KTP). Tale workshop era volto ad illustrare come sia possibile sviluppare progetti di scambio di competenze da attuare tra diversi paesi europei. Ogni workshop ha sviluppato quindi temi differenti: queste lezioni in forma aperta ed interlocutoria hanno permesso a noi delegati di girare di stanza in stanza, per approfondire tematiche diverse in base alle nostre curiosità e necessità. Ho scelto di seguire *Designing the perfect poster presentation and online graphics* (Come creare il design perfetto per poster e grafiche online); *Using social media to deliver effective and engaging interactions* (Usare i social media per stimolare interazioni efficaci e coinvolgenti); *Writing the effective articles for your website and print media* (Redigere articoli efficaci per i propri siti web e per la stampa). Nel primo workshop, dopo aver visualizzato i poster precedentemente inviati dai delegati europei presenti in aula, tra cui anche quello proposto da ANMAR Young, la coordinatrice ha focalizzato con noi le linee guida per redigere al meglio una presentazione. Ha sottolineato che è necessario creare testi brevi e ricchi d'immagini, utilizzare titoli colorati e font leggibili, pubblicare informazioni brevi e concise utilizzando gli strumenti dell'infografica. Nel successivo workshop abbiamo approfondito il mondo dei social media, così centrale per noi giovani – e non solo. Nella top ten delle piattaforme social troviamo: Facebook, Twitter, LinkedIn, Instagram, Snapchat, Pinterest, Youtube, Vimeo, Google+, Tumblr. Prima di iniziare ad utilizzarle bisogna predisporre di una strategia digitale mirata, sviluppando degli obiettivi intelligenti – SMART GOALS (Specific, Measurable, Attainable, Relevant, Time based), porsi quindi obiettivi specifici, misurabili, realizzabili, pertinenti, seguendo una tempistica prestabilita. La condivisione di storie personali, immagini e video sono funzionali e richiamano maggior audience. Durante il terzo workshop sono stati dati suggerimenti su come scrivere un articolo d'impatto per il sito web. Innanzitutto bisogna avere un piano su cosa vogliamo effettivamente scrivere e ciò che vogliamo raccontare ai nostri lettori: è fondamentale cercare di interessare il lettore in modo semplice, senza utilizzare troppa terminologia tecnica, che potrebbe fuorviare e confondere. È infine importante inserire immagini coerenti al contenuto: molte persone visionano infatti l'articolo senza leggerne attentamente il contenuto!

Silvia Ostuzzi è stata eletta come nuovo membro del working group EULAR Young PARE! Eletta dai partecipanti alla conferenza, Silvia contribuisce ora attivamente insieme agli altri sette ragazzi e ragazze provenienti da diversi paesi europei e che compongono il team di lavoro Young PARE a promuovere un sempre maggiore coinvolgimento e una sempre più mirata sensibilizzazione rispetto ai bisogni insoddisfatti e a volte inascoltati dei giovani adulti riguardo alla loro vita con una patologia reumatica. Buon lavoro!

Terminato il coffee break siamo rientrati in sala conferenze, dove è giunto il momento da me tanto atteso: quello delle Digital Poster Presentation. Un rappresentante per ogni paese presente ha avuto modo di raccontare il percorso della propria realtà associativa di giovani pazienti reumatici e/o un singolo progetto svolto per sensibilizzare e consapevolizzare la società sulle patologie reumatiche e muscolo-scheletriche nell'età dei giovani adulti. In veste di delegata del gruppo ANMAR Young ho presentato il percorso svolto dal nostro gruppo giovani in un anno di vita: dallo "Step zero meeting", l'evento che nel novembre 2015 ha dato il via a questo progetto, alla creazione del working group su Facebook, alla scelta e creazione del nostro logo, alla raccolta di storie di giovani "Keep calm and tell me your story!" presentata a Roma in occasione della World Arthritis Day 2016 ed infine alla promozione del gruppo tramite i social media. Concluse le presentazioni, è stato fatto un riassunto di quanto è emerso dai singoli workshop. La giornata di lavoro è terminata, tra mille stimoli e mille idee per il futuro – quel futuro che, come diceva il titolo stesso della conferenza, vogliamo cambiare per renderlo più sensibile e inclusivo dei nostri veri bisogni!

La cena si è svolta a Mol, un piccolo paesino accanto a Retie. Terminata la cena, sono stati annunciati i nuovi membri del gruppo di lavoro EULAR Young PARE, eletti da tutti i partecipanti alla conferenza: Silvia Ostuzzi, Peter Boyd e Tanita Wilhelmer. La serata si è poi accesa tra euforia, chiacchiere, danze tradizionali: insomma, un vero e proprio clima festoso!

L'indomani ha avuto luogo l'ultima parte della conferenza, basata su una breve panoramica dell'operato di EULAR Young PARE, dei progetti attivi, degli obiettivi futuri e delle mansioni dei diversi collaboratori.

Tra abbracci, sorrisi e partenze, da questa conferenza europea rientro arricchita non solo di competenze, di contatti, di informazioni utili per contribuire attivamente a far crescere al meglio il gruppo ANMAR Young.

Torno arricchita come persona, con la consapevolezza che stiamo crescendo anche a livello europeo e con la speranza che ANMAR Young possa in futuro essere d'aiuto a tanti ragazzi e ragazze italiane, e magari anche a qualche altra piccola realtà associativa young in procinto di nascere, con uno scambio di ideali e di competenze!

AGEVOLAZIONI FISCALI PER LE PERSONE CON DISABILITA'



di Donatello Catera
Avvocato Cassazionista, Napoli
Componente Collegio dei Probiviri
ANMAR Italia

Le spese sostenute in favore dei **disabili**, con riduzione permanente della capacità lavorativa e fisica in misura superiore ad 1/3 (legge 104/92), possono essere dedotte dal reddito o detratte dalle imposte, inserendole all'interno del **modello 730**.

Vediamo, qui di seguito, i principali benefici fiscali riconosciuti dalla **Legge 104/92** in occasione della presentazione della dichiarazione dei redditi.

In particolare si possono avere diverse detrazioni fiscali: quelle per i figli disabili, quelle relative all'acquisto di veicoli, per le spese sostenute per gli addetti all'assistenza o per l'eliminazione delle barriere architettoniche, le agevolazioni per i non vedenti e per i sordi e quelle sugli acquisti degli ausili tecnici e informatici.

VEDIAMO NEI DETTAGLI LE SINGOLE FATTISPECIE:

- **Per ogni figlio portatore di handicap** fiscalmente a carico spetta le seguenti detrazioni Irpef:

1.620 euro, se il figlio ha un'età inferiore a tre anni

1.350 euro, per il figlio di età pari o superiore a tre anni.

Con più di tre figli a carico la detrazione aumenta di 200 euro per ciascun figlio a partire dal primo.

Le detrazioni sono concesse in funzione del reddito complessivo posseduto nel periodo d'imposta e il loro importo diminuisce con l'aumentare del reddito, fino ad annullarsi quando il reddito complessivo arriva a 95.000 euro.

- **Per l'acquisto di veicoli da parte di portatori di disabilità** vengono riconosciute numerose agevolazioni fiscali.

In particolare: è riconosciuta **la detrazione Irpef** per l'acquisto di autovetture, autocaravan, motocarrozze, autoveicoli e motoveicoli. **La detrazione fiscale**, è pari al 19 % del costo sostenuto e deve essere calcolata su una spesa massima di 18.075,99 euro. La detrazione potrà essere inserita **nell'anno di acquisto del veicolo** oppure spalmata in quattro annualità di pari importo.

Detrazione Irpef per riparazioni. E' riconosciuta una **detrazione irpef**, anche per quanto riguarda le spese per la riparazione del mezzo (non sono detraibili i costi di ordinaria manutenzione come carburante, assicurazione, ecc.). **La detrazione irpef**, è riconosciuta per una spesa massima di € 18.075,99, importo che comprende sia le spese di acquisto che quelle di ordinaria manutenzione;

A agevolazione Iva per l'acquisto. Su autovetture nuove o usate è riconosciuta un'iva agevolata al 4 %, in luogo del 22 %. L'agevolazione è prevista per vetture a benzina con cilindrata massima di 2.000 cc, o per vetture diesel con cilindrata massima di 2.800 cc. L'iva ridotta, viene applicata solo una volta nel corso di **quattro anni e si perde** l'agevolazione nel caso in cui sia effettuata la vendita della vettura prima che siano trascorsi due anni dall'acquisto;

Esenzione dal pagamento del bollo. L'acquirente affetto da handicap che acquista una vettura è inoltre esentato dal pagamento del bollo in maniera permanente. L'ufficio adibito alla concessione dell'agevolazione è l'ufficio tributi della Regione e i documenti devono essere presentati entro 90 giorni dalla scadenza in cui deve essere effettuato il pagamento dell'imposta di bollo.

Esenzione imposta di trascrizione per i passaggi di proprietà. Nel caso di vettura acquistata da soggetto disabile (ad eccezione dei veicoli dei non vedenti e dei sordi), è prevista l'esenzione dal pagamento dell'imposta di trascrizione al PRA dovuta nel caso di registrazione del passaggio di proprietà. [L'esenzione va richiesta al PRA](#) territorialmente competente ed è prevista anche nel caso di intestazione del veicolo al familiare del quale il disabile è fiscalmente a carico.

● **Esenzione per le spese sostenute per gli addetti all'assistenza**

Si tratta di [detrazioni fiscali](#) per le spese sostenute per [badanti e addetti all'assistenza personale](#). La detrazione fiscale, per badanti e addetti all'assistenza fiscale spetta nella [misura del 19%](#) dell'ammontare della spesa sostenuta. La misura della detrazione del 19% è nel limite di spesa di 2.100 euro e spetta solo se il reddito complessivo del contribuente [non è superiore a 40.000 euro](#). Vale a dire che è detraibile il 19% di [massimo 2.100 euro](#), quindi la detrazione massima è di 399,00 euro. Se il reddito complessivo del contribuente [è superiore a 40.000 euro](#), la detrazione non spetta.

La condizione per poter usufruire delle detrazioni del 19% è la [condizione di non autosufficienza](#) della persona nel compimento degli atti di vita quotidiana. Per non autosufficienza si intende, per esempio, [l'incapacità di assumere alimenti, di espletare funzioni fisiologiche e provvedere all'igiene personale, l'incapacità di deambulare o di indossare gli indumenti](#).

L'accertamento dello stato di non autosufficienza deve risultare da certificazione medica, in quanto deve essere ricollegata all'esistenza di patologie.

● **Per l'abbattimento delle barriere architettoniche**

Spetta una detrazione Irpef delle spese sostenute per la realizzazione degli interventi finalizzati all'abbattimento delle barriere architettoniche.

E' possibile fruire della detrazione Irpef accordata ai lavori di ristrutturazione edilizia, ordinariamente pari al 36%. Rientrano tra queste spese quelle sostenute per l'eliminazione delle barriere architettoniche, ad esempio: ascensori e montacarichi, elevatori esterni all'abitazione e le spese effettuate per la realizzazione di strumenti che, attraverso la comunicazione, la robotica e ogni altro mezzo tecnologico, favoriscono la mobilità interna ed esterna delle persone portatrici di handicap grave (articolo 3, comma 3, L. 104/1992).

[La detrazione del 19%, pertanto, spetta soltanto sulla eventuale parte di spesa eccedente la quota già age-](#)

[volata con la detrazione per lavori di ristrutturazione.](#)

Per le prestazioni di servizi relative all'appalto di questi lavori, è inoltre applicabile l'aliquota Iva agevolata del 4%, anziché quella ordinaria.

● **Per le agevolazioni fiscali concesse ai non vedenti.**

Potranno fruire della detrazione non solo i non vedenti ma anche i familiari da cui il non vedente risulta fiscalmente a carico.

[Detrazione fiscali sui cani da guida](#)

Per quello che concerne i cani da guida occorre sapere che soggetti a detrazioni sono sia l'acquisto sia il mantenimento dei cani da guida e anche tutte le cure mediche loro necessarie. La ratio risiede nella funzione che svolge l'animale. La detrazione si calcola applicando il 19% al costo di acquisto e può essere richiesta una sola volta ogni quattro anni. L'importo massimo consentito come prezzo di acquisto per il cane è di 18.075,99 euro. In questo limite però occorre conteggiare anche il costo eventualmente sostenuto per l'acquisto di auto.

● **Agevolazioni per l'acquisto di ausili tecnici ed informatici**

Per i soggetti portatori di handicap che acquistano sussidi tecnici ed informatici sono riconosciute le seguenti agevolazioni:

- Detrazione irpef del 19 %;
- Aliquota agevolata al 4 % in luogo di quella ordinaria al 22 %.

L'acquisto di sussidi tecnici e informatici deve [permettere ai soggetti portatori di handicap](#) (come definito dalla legge n. 104 del 1992) di facilitare l'autosufficienza e l'integrazione.

Le apparecchiature oggetto delle agevolazioni sono i dispositivi basati [su tecnologie meccaniche, elettroniche o informatiche](#) (ad esempio computer, fax, telefono, ecc). Al fine di beneficiare dell'agevolazione il disabile dovrà consegnare al venditore i seguenti documenti (questi dovranno essere consegnati prima dell'acquisto):

- [attestato del medico dell' Asl](#), che certifichi il collegamento tra tipologia di handicap e il dispositivo utilizzato;
- [documentazione rilasciata dall'Asl](#) con la quale si attesta il tipo di invalidità (per beneficiare dell'agevolazione il contribuente deve avere un [handicap di natura motoria, visiva, uditiva o di comunicazione verbale](#) e che la stessa abbia carattere permanente.

PIANIFICAZIONE FAMIGLIARE E GRAVIDANZA NELLE MALATTIE REUMATICHE AUTOIMMUNI



della Prof.ssa Angela Tincani
U.O. Reumatologia
e Immunologia
Clinica Spedali Civili di Brescia

INTRODUZIONE

Le malattie reumatiche autoimmuni sono condizioni croniche che tendono a colpire prevalentemente le giovani donne durante l'età fertile rendendo la gravidanza uno degli argomenti più "caldi" da affrontare. Un'informazione corretta e puntuale frutto del dialogo che si deve instaurare con il proprio specialista può diventare la chiave per una efficace gestione della pianificazione familiare. Conoscere a fondo la propria malattia, le conseguenze che ne possono derivare, le terapie disponibili, come può essere organizzata la propria vita quotidiana (casa, famiglia, lavoro), come potrà essere il futuro, senza dare false speranze ma nemmeno immagini catastrofiche, insegnerà alla paziente a combattere al meglio la propria condizione e a non subirla. Per cui per le pazienti di giovane età argomenti di fondamentale importanza da affrontare con il proprio reumatologo sono la sessualità, la contraccezione, la pianificazione familiare, la gravidanza, la crescita dei figli.

SESSUALITA'

L'impatto psicologico della diagnosi di malattia cronica può essere di dimensioni rilevanti per la vita di una giovane donna. Non è facile accettare una tale diagnosi, in particolare una malattia reumatica autoimmune che frequentemente incide sulla funzionalità del sistema muscolo-scheletrico causando stanchezza, dolore e limitazione nell'uso delle articolazioni, che può dare problemi vaginali quali secchezza, dispareunia e può avere anche risvolti estetici come lesioni cutanee, modifiche della fisionomia del viso e del corpo (vedi tabella 1). La paziente con questo vissuto può andare incontro a problemi psicologici (depressione, ansia, bassa stima di se stessa) e funzionali che possono in qualche modo alterare la sua vita sociale e la sessualità. E' infatti comprensibile come una situazione come questa si traduca in perdita di interesse sessuale e diminuzione della libido con conseguente vita sessuale poco attiva e piacevole. Tuttavia è importante sottolineare come questo aspetto della vita non debba essere ignorato magari per timidezza o per pudore in quanto da una serena vita sessuale può dipendere la serenità della coppia e della famiglia. È quindi caldamente consigliato entrare in questi argomenti col proprio medico o con lo specialista di fiducia.

FERTILITA'

In passato si riteneva che la presenza di una malattia autoimmune fosse una controindicazione ad intraprendere una gravidanza e che la presenza della malattia potesse contribuire a rendere la paziente meno fertile. Ad oggi l'ipotesi della diminuita fertilità non trova conferme negli studi della letteratura, fatte alcune eccezioni:

- Assenza transitoria di mestruazioni che può accompagnare le fasi di attività di malattia
- L'ipofertilità correlata all'insufficienza renale
- L'alterata ovulazione dovuta alla prolungata e/o costante assunzione di farmaci antiinfiammatori non steroidei (FANS), ciclofosfamide (endoxan) o alte dosi di corticosteroidi (vedi anche tabella 1 pagina seguente).

Comunque è sempre difficile eradicare convinzioni che per anni sono state condivise sia dai medici che dalla popolazione generale per cui sarà molto utile affrontare il tema della pianificazione familiare fin dalle prime visite in modo che la paziente e lo specialista possano identificare un percorso condiviso che rispetti in tutto le esigenze di salute ma anche il desiderio di "normalità" della donna.

**Tabella 1: Influenza della malattia reumatica sulla vita sessuale e sulla fertilità
(Modificata da Østensen et al. 2004)**

| Fattori che influenzano la sessualità | | Fattori che influenzano la fertilità |
|---------------------------------------|----------------------------|---|
| Dolore | Ansietà | Malattia attiva |
| Fatica | Immagine corporea negativa | Interessamento organi genitali |
| Rigidità | Riduzione della libido | Disfunzione ormonale |
| Deficit funzionale | Squilibrio ormonale | Presenza di anticorpi |
| Secchezza vaginale | Terapia farmacologica | Terapia farmacologica = es. Ciclofosfamide alte dosi di glucocorticoidi |
| Depressione | | |

CONTRACCEZIONE

L'utilizzo di terapie ormonali a scopo contraccettivo o sostitutivo è sempre stato considerato con timore in ambito reumatologico. A testimonianza di ciò vi sono indagini che rilevano come l'argomento "contraccezione" venga affrontato solo con una minoranza di pazienti e dunque questo si traduca in uno scarso utilizzo di metodi contraccettivi. Questo è purtroppo vero anche per le pazienti che particolarmente dovrebbero proteggersi da gravidanze indesiderate ad esempio perchè assumono farmaci che provocano malformazioni fetali o perchè la loro malattia è particolarmente attiva e rappresenta quindi, in caso di gravidanza, un rischio significativo per la madre e per il feto.

La scelta del metodo contraccettivo femminile deve tener conto della malattia di base e dei fattori di rischio di cui la paziente è portatrice (inclusi ipertensione, obesità, fumo di sigaretta, etc). La terapia immunosoppressiva non è più considerata una controindicazione assoluta. I dispositivi intrauterini potrebbero essere proposti a qualsiasi paziente con malattia reumatica autoimmune, in assenza di controindicazioni ginecologiche.

Inoltre, l'utilizzo di spirale medicata con progesterone potrebbe risultare vantaggioso per quelle pazienti con sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi che hanno un flusso mestruale abbondante come conseguenza del trattamento anticoagulante.

Dal punto di vista ormonale, va considerato che sono gli estrogeni ad attivare il sistema immunitario e il sistema della coagulazione e che quindi il loro utilizzo può essere controindicato in certe categorie di pazienti, in particolare nelle donne con Lupus Eritematoso Sistemico (LES) attivo e/o con positività per gli anticorpi antifosfolipidi. I preparati a base di solo progestinico (pillola per via orale, impianti sottocuta-

nei) sono proponibili anche a queste pazienti, pur tenendo presente che possono incrementare il rischio trombotico, seppur in maniera molto minore rispetto agli estrogeni. È invece dimostrato che in pazienti con Artriti Croniche, Sclerosi Sistemica, LES in remissione o con attività di malattia stabile (e negatività per gli anticorpi antifosfolipidi), l'utilizzo della pillola estroprogestinica non si associa ad un aumentato rischio di riacutizzazione di malattia né di eventi trombotici.

GRAVIDANZA

Lo spettro delle malattie reumatiche autoimmuni è ampio e variegato, e altrettanto lo può essere il loro comportamento durante la gravidanza. Si ritiene che durante la gravidanza il sistema immunitario vada incontro a cambiamenti favoriti dal progressivo incremento dei livelli di estrogeni e progesterone che raggiungono il picco nel terzo trimestre di gestazione. In particolare, alte concentrazioni di estrogeni possono provocare peggioramenti di alcune malattie reumatiche autoimmuni.

Per lungo tempo si è sconsigliato alle pazienti di intraprendere una gravidanza per due ragioni principali: la malattia di base poteva peggiorare e viceversa la malattia di base poteva influenzare negativamente l'andamento della gravidanza.

Ad oggi la pratica clinica ha consentito di maturare un'esperienza che ha portato alla possibilità di fare affrontare serenamente una gravidanza ad una donna con malattia reumatica autoimmune. Tale prospettiva richiede la condivisione con la paziente di alcune informazioni essenziali, ma anche la sicurezza che la futura mamma aderirà scupolosamente a tutte le indicazioni fornite. E' ormai accertato come l'attesa del momento più appropriato per la gravidanza (periodo di quiescenza o di buon controllo della malattia) sia un fattore che favorisce il buon esito della gravidanza

stessa, dato che in tutte le malattie reumatiche l'esito gestazionale viene influenzato dall'attività di malattia materna. In particolare, le complicanze durante la gravidanza tendono ad essere più frequenti qualora il concepimento non sia stato programmato e la gravidanza sia stata intrapresa durante un periodo di non ottimale controllo della malattia. Per cui posporre una gravidanza aspettando la remissione o il buon controllo della malattia da almeno sei mesi rimane la decisione migliore nella maggior parte dei casi.

CONSULENZA PRECONCEZIONALE

La visita preconcezionale è il momento privilegiato in cui medico e paziente possono affrontare dubbi e incertezze e pianificare il "percorso gravidanza". Durante tale visita verranno individuati i rischi della paziente connessi alla gestazione. E' consigliabile un approccio multidisciplinare che includa sia lo Specialista Reumatologo sia lo Specialista Ginecologo. Il ruolo dello Specialista Ginecologo è fondamentale per la raccolta di una completa anamnesi ostetrica e per integrare l'approccio reumatologico basato sulla specifica malattia reumatica autoimmune. In ogni caso, anche nel colloquio tra Reumatologo e paziente, particolare attenzione deve essere posta alla raccolta dell'anamnesi ostetrica (storia di aborti ricorrenti, morti endouterine, pre-eclampsia, ecc) ed eventuali fenomeni trombotici pregressi. Altri fattori da indagare sono la presenza o familiarità per il diabete, l'abitudine al fumo, l'ipertensione, il peso corporeo, lo stile di vita e lo stato vaccinale: la valutazione globale di questi fattori fornisce importanti informazioni utili nella scelta della più corretta profilassi di potenziali complicanze, in particolare gli eventi trombotici. Di fondamentale importanza sono il monitoraggio della pressione arteriosa, il controllo del peso corporeo anche in corso di gravidanza: tutti elementi essenziali della gestione ostetrica che è bene che anche il Reumatologo ricordi alla paziente.

Dal punto di vista immunologico, è importante che quegli autoanticorpi con potenziale impatto negativo sulla gravidanza vengano ricercati in ogni donna con malattia reumatica autoimmune che si accinge ad affrontare una gravidanza. Gli anticorpi antifosfolipidi possono predisporre all'aborto e a gravi complicanze come la preeclampsia, pertanto devono essere ricercati mediante tutti e 3 i test attualmente raccomandati (lupus anticoagulant (LAC), anticorpi anti-cardiolipina, anticorpi anti-beta2glicoproteina I) e particolare attenzione deve essere posta ai profili

considerati ad alto rischio (in particolare positività simultanea dei 3 tests e gli alti titoli anticorpali). Le donne portatrici di anticorpi anti-Ro/SSA e anti-La/SSB devono essere informate che tali autoanticorpi, pur non associandosi ad un aumentato rischio di aborto, possono indurre il Blocco Cardiaco Congenito causato dalla azione degli anticorpi materni che raggiungono il feto attraverso la placenta. Una consulenza preconcezionale completa consente di stratificare il rischio per singola paziente e in base a questo programmare il monitoraggio corretto della gravidanza. (Vedi tabella 2 a pagina seguente)

L'andamento della malattia materna in gravidanza e l'esito gestazionale.

LA TERAPIA DURANTE LA GRAVIDANZA

L'argomento che sicuramente sta più a cuore alla paziente è la gestione della terapia farmacologica in gravidanza per il timore di assumere farmaci che possano danneggiare il feto.

Le credenze personali della paziente e della sua famiglia in merito ai farmaci possono fortemente influenzare la compliance alla terapia in corso di gravidanza. È dunque fondamentale esprimere il desiderio di gravidanza al proprio medico che potrà chiarire tutti i dubbi in merito e cambiare la terapia in atto qualora i farmaci non siano compatibili con la gravidanza. È importante che la paziente sappia che alcuni farmaci si possono usare in gravidanza (vedi figura) e che anzi l'utilizzo dei farmaci risulta meno dannoso che una attività di malattia materna non controllata (per tutti i motivi esposti nei paragrafi precedenti) e devono essere quindi continuati durante la gravidanza. Un esempio su tutti è l'utilizzo dell'idrossiclorochina nelle signore con LES: la sospensione di questo farmaco al momento del concepimento espone la giovane paziente ad un maggior rischio di riacutizzazione di malattia in gravidanza e alle conseguenze che questo porta anche sul benessere fetale.

Inoltre la paziente deve essere informata sulla compatibilità o meno con la gravidanza dei farmaci che sta assumendo. Alcuni farmaci teratogeni, che cioè possono indurre malformazioni nel feto, come metotrexate (Reumaflex, metotressato), micofenolato mofetile (Cellcept), ciclofosfamida (Endoxan) non devono essere assunti in gravidanza, in particolare nel primo trimestre. Inoltre tali farmaci devono essere sospesi alcuni mesi prima del concepimento per con-

sentire la loro eliminazione dall'organismo. Il Reumatologo e il Ginecologo valuteranno inoltre l' introduzione in terapia di altri farmaci che abbiano un ruolo protettivo in gravidanza (come ad esempio l'acido acetilsalicilico a basso dosaggio o l'eparina a basso peso molecolare), così come un'adeguata supplementazione di calcio e vitamina D (alle dosi consigliate in gravidanza) soprattutto nelle donne in trattamento con corticosteroidi ed eparina (per il loro effetto di induzione dell'osteoporosi).

Fino ad ora nella pratica clinica corrente i farmaci biologici anti-TNFalfa sono stati precauzionalmente interrotti al test di gravidanza positivo, nonostante non vi siano evidenze che provochino malformazioni nel feto né che il loro utilizzo in gravidanza si associ a complicanze. Recenti raccomandazioni suggeriscono, qualora fosse necessario, di non interrompere

la terapia con farmaci biologici anti-TNF-alfa (vedi figura) durante la prima parte della gravidanza ovvero almeno fino alle ventesima settimana e in casi particolarmente impegnati viene suggerito di continuarla per tutta la gravidanza. In particolare Certolizumab ed Etanercept possono essere usati per tutta la gravidanza dato il loro minimale passaggio attraverso la placenta. Sull'uso degli altri farmaci biologici [rituximab (Mabthera), tocilizumab (Roactemra), abatacept (Orencia), anakinra (Kineret), belimumab (Benlysta), ustekinumab (Stelara)] sono disponibili dati limitati per cui se ne consiglia l'interruzione alcuni mesi prima del concepimento.

Tabella 2: Fattori da considerare durante la visita preconcezionale per la stratificazione del rischio della singola paziente. (modificata da Andreoli et al.)

| Fattori correlati alla malattia | Fattori generali |
|---|--|
| Malattia attiva al concepimento o nei 6-12 mesi precedenti | Età materna |
| Coinvolgimento renale (storia pregressa o presente al momento del concepimento) | Iperensione arteriosa |
| Esami di laboratorio (C3, C4, anti-dsDNA, anti-Ro/SSA, anti La/SSB, anti-cardiolipina, anti beta2glicoproteina I, LAC, fattore reumatoide, anti-peptide ciclico citrullinato, anti-Scl-70, anti-RNA polimerasi III) | Diabete mellito |
| Diagnosi di LES/APS | Sovrappeso/obesità |
| Storia di trombosi | Malattie della tiroide |
| Danno d'organo grave e complicanze associate (es: insufficienza renale grave, ipertensione polmonare, malattia cardiaca grave) | Fumo e consumo di alcol |
| Complicanze gestazionali in gravidanze precedenti | Verifica dello stato vaccinale (es: ricercare gli anticorpi per il virus della rosolia e valutare l'eventuale possibilità della vaccinazione nel caso in cui la donna non abbia gli anticorpi) |
| Diagnosi recente di Sclerosi sistemica sottotipo a sclerosi cutanea diffusa | |
| Terapia corticosteroidica a dosi medio-alte | |

IL PERIODO POST-PARTUM E LA CRESCITA DEI FIGLI

È frequente che possano emergere dubbi, incertezze e talora paure della futura madre nei confronti della possibilità che la malattia materna influenzi negativamente lo sviluppo dei figli. In questo senso i dati oggi a nostra disposizione sono rassicuranti e dimostrano che non ci sono evidenti problematiche correlate allo stato di salute dei figli di madri affette da malattie reumatiche autoimmuni, né che per queste madri vi siano problematiche insormontabili legate alla crescita dei figli. Tuttavia capita spesso di rilevare in queste pazienti un senso di inadeguatezza e la sensazione di non avere le capacità di affrontare la gravidanza o la maternità, per via dello stato di cronicità della malattia che a volte si correla a disturbi dell'autostima e del tono dell'umore, oltre che a oggettive limitazioni fisiche, almeno in taluni casi. La paziente è caldamente invitata a parlare di tutti i suoi dubbi con il suo specialista. In effetti deve essere chiaro che, con il

supporto della famiglia e/o di aiuti esterni (di cui può necessitare anche una donna non affetta da malattia cronica), sarà possibile realizzare una adeguata organizzazione familiare e crescere i figli serenamente.

CONCLUSIONI

La salute della donna e gli aspetti riproduttivi sono parte integrante dell'approccio globale alla paziente con malattia reumatica autoimmune. La paziente non deve aver timore di discuterne con il proprio reumatologo già dalla prima visita e periodicamente qualora le sue intenzioni si modifichino. Laddove la paziente esprima il desiderio di gravidanza verrà seguita e consigliata dal Reumatologo e dal Ginecologo che, valutando i fattori di rischio individuali, sapranno rassicurarla sul fatto che la malattia autoimmune non costituisce di per sé una controindicazione assoluta alla maternità ed educarla sull'uso consapevole dei farmaci durante la gravidanza e l'allattamento.

APPROCCIO TERAPEUTICO

Farmaci da continuare durante la gravidanza

Methotrexate
CellCept (Mycofenolato mofetile)
Endoxan (Ciclofosfamide)
Orencia (Abatacept)[°]
Roactemra (Tocilizumab)[°]
Mabthera (Rituximab)[°]
Benlysta (Belimumab)[°]

[°] dati insufficienti sull'utilizzo in gravidanza

Farmaci da interrompere al momento del test di gravidanza

Coumadin
Sintrom (Antagonisti vitamina K)
Enbrel¹
Cimzia¹
Remicade
Humira
Simponi (Anti-TNFalfa)²

1) basso passaggio attraverso la placenta
2) possibilità di continuare il farmaco anti-TNFalfa in gravidanza se necessario per il controllo della materna

Farmaci da interrompere prima di intraprendere la gravidanza

Deltacortene
Medrol (cortisone)
Plaquenil (Idrossiclorochina)
Clorochina
Colchicina
Tacrolimus
Sandimmun Neoral
Ciclolorin (Ciclosporina)
Azatioprina,
Salazopyrin (sulfasalazina)
Immunoglobuline endovena

Farmaci da aggiungere in gravidanza

Cardioaspirina (acido acetilsalicilico a basso dosaggio)
Clexane (eparina a basso peso molecolare)
Calcio e Vitamina D
Acido folico (almeno tre mesi prima del concepimento)



FARMACI BIOLOGICI E BIOSIMILARI

Questo è un colloquio mai avvenuto tra un "Malato reumatico" ed un "Medico" sul tema dei farmaci biologici e dei biosimilari; in effetti è un "compendio" di vari colloqui ed interrelazioni avvenuti tra l'Associazione dei malati e medici, istituzioni, farmacologi, AIFA...

Essendo indirizzato ai malati si è cercato di utilizzare una forma colloquiale riducendo al minimo le parole "tecnico-specialistiche".

Malato Reumatico (MR): Scusi, dottore ma cosa sono i farmaci biologici? Dal nome "bio" sembrerebbero "naturali" e quindi dovrebbero essere tollerati meglio...

MEDICO (ME): Non è proprio così. Il termine "bio" significa che contengono una o più sostanze attive derivate da una fonte biologica (alcune già presenti anche nel corpo umano); I farmaci biotecnologici (è questo il loro nome più corretto) hanno una struttura e modalità produttive molto complesse.

MR: Ma quanto sono complesse?

ME: Molto. Hanno molecole molto grandi e complicate e vengono prodotte utilizzando colture di cellule o organismi viventi, il cui sviluppo non è sempre completamente pilotabile.

MR: Ora stanno entrando sul mercato i farmaci biosimilari? Cosa sono?

ME: Sono farmaci biologici che nascono utilizzando le esperienze dei farmaci biologici di riferimento (originator) per i quali siano scaduti i brevetti. Sono medicinali strutturalmente molto simili, ma non identici, ai prodotti biologici di riferimento già autorizzati dall'Ente Europeo dei Medicinali (EMA). Dato che usufruiscono degli studi e delle esperienze già acquisite dai farmaci "originator" le case produttrici sono chiamate a presentare un numero minore di studi che, comunque, garantiscono qualità, sicurezza ed efficacia

MR: Perché sono simili, ma non identici, al biologico di riferimento?

ME: La differenza sta proprio nella sostanza attiva di natura biologica, da cui parte il processo per lo sviluppo del farmaco, che non può essere quella originale (le case farmaceutiche degli "originator" non sono tenute a darla alle altre) ma solo simile (una cellula vivente è sempre diversa da un'altra, sia pure in maniera molto piccola, salvo che non ne sia una derivazione diretta); quindi questo rende i biosimilari solo "simili" ai farmaci biotecnologici di riferimento. È da notare peraltro come anche tra diversi "lotti" di farmaci "originator" ci siano state nel tempo alcune differenze produttive, obbligatoriamente segnalate, che hanno prodotto piccole differenze nei farmaci stessi (biosimilari di se stessi?)

MR: Se ho capito bene i biosimilari non possono essere considerati "i generici" dei farmaci biotecnologici a causa delle dimensioni delle rispettive molecole (qualcuno mi ha detto che se le dimensioni di un farmaco di "sintesi", come i "generici", equivalessero alle dimensioni dell'unghia di un mio dito la dimensione di una molecola di farmaco biotecnologico sarebbe grande come tutto il mio braccio) e per la diversa base di partenza (prodotti chimici di base per i generici; fonte biologica simile ma non identica per i biosimilari).

ME: Anche se ci sarebbero altri aspetti tecnici da sottolineare ed approfondire e gli esempi che ha espresso non siano propriamente tecnici ed ortodossi, possia-

mo dire che complessivamente è proprio così.

MR: Quindi i farmaci biosimilari sono da considerare sicuri come gli “originator” e possono essere utilizzati per curare le stesse malattie?

ME: Tutto questo viene sancito da parte degli Enti regolatori EMA (Europa) e in subordine AIFA (Italia) in sede di autorizzazione all'utilizzo dei medesimi. I biosimilari sono farmaci sicuri e di norma possono curare le medesime patologie dei farmaci “originator”.

MR: Ma allora i farmaci biosimilari possono essere utilizzati al posto dei biotecnologici come avviene per i “generici” nei confronti dei farmaci di sintesi?

ME: Non è proprio così. L'Ente europeo dei medicinali (EMA), mentre ha suggerito l'utilizzo dei farmaci biosimilari nei così detti malati “naïve”, ha deliberato che la sostituibilità automatica è lecita, ma è delegata alle decisioni dei singoli Paesi UE. L'Associazione Italiana del Farmaco (AIFA) ha deciso che la decisione spetta sempre al medico e non si può avere una sostituibilità effettuata dal farmacista. Nella recente legge di stabilità è stato peraltro ribadito il divieto alla sostituibilità automatica.

MR: Malato “naïve”? Ma cos'è?

ME: È colui che non ha mai preso un determinato principio attivo, un determinato farmaco

MR: E per gli altri malati già in cura cosa succede? Possono continuare ad assumere i farmaci biologici che hanno sempre assunto o devono passare ai biosimilari?

ME: La così detta “intercambiabilità” è certamente uno degli aspetti più importanti per diversi motivi: sanitari, di sostenibilità economica e quindi normativi. Da un punto di vista sanitario per intercambiabilità si intende la sostituzione del prodotto di riferimento (ad esempio biotecnologico originator) con un altro (ad esempio biosimilare), senza che vi sia un rischio significativo in termini di eventi avversi. In Italia, come già detto, l'opportunità di sostituzione resta affidata esclusivamente al clinico e deve sempre essere effettuata su una base individuale, tenendo conto delle caratteristiche del singolo paziente, delle caratteristiche della malattia, dell'aspetto psicologico del soggetto informando naturalmente il malato ed avendone la sua condivisione;

non ci può essere sostituibilità automatica o decisa da altri, ad esempio dal farmacista o da norme amministrative.

MR: Ma allora il “switch”, il cambio, è dettato da aspetti economico-sociali?

ME: Se non vi è una reale necessità clinica di effettuare un cambiamento dal farmaco di riferimento al biosimilare, la motivazione è certamente di carattere economico-sociale; se riusciamo a risparmiare sui farmaci biotecnologici utilizzando quelli a minor costo, potremo trattare con tali prodotti, a parità di risorse economiche disponibili, un numero maggiore di malati. La decisione va comunque sempre condivisa con il paziente che deve essere informato dei motivi.

MR: Certo, se in piena scienza e coscienza il medico ritiene che a un malato possano essere dati indifferentemente due diversi farmaci, è puro buon senso prescrivere quello a minor costo. Ma esistono motivazioni cliniche per cui è giustificabile la sostituzione del biologico di riferimento con il biosimilare?

ME: Sì, per motivi scientifici, e ciò accade quando sussiste anche per il biosimilare la necessità di raccogliere e ottenere un maggior numero di dati in termini sia di efficacia sia di sicurezza. Naturalmente questo va fatto individuando i malati e le patologie che lo consentano anche sotto l'aspetto dell'immunogenicità. Certamente come già detto questo va fatto con la condivisione del paziente.

MR: Che cos'è l'immunogenicità?

ME: Con questo termine si identifica la capacità del farmaco di indurre nel tempo la produzione di anticorpi; la presenza di questi anticorpi può essere influente come può determinare invece reazioni avverse o inattivare l'azione stessa del farmaco. Tali reazioni si hanno, in particolare in coloro in cui sono state effettuate sospensioni ripetute di terapia, seguite dalla ripetuta ri-somministrazione della stessa molecola o di una biosimilare. Quindi, concludendo, i biosimilari sono “un'opportunità” che potrà consentire a regime, a parità di risorse economiche impiegate, l'accesso alle cure biotecnologiche ad un maggior numero di pazienti. Figura centrale è il medico che è l'unico che può decidere, in accordo con il paziente, quale farmaco biotecnologico “originator” o “biosimilare” prescrivere, senza che questa decisione possa essere cambiata

dal farmacista. Naturalmente il medico è chiamato, in piena scienza e coscienza, ad erogare il farmaco meno costoso qualora possibile ed appropriato sotto l'aspetto sanitario. L'appropriatezza sanitaria deve essere sempre privilegiata sia pure ricercando in sub-ordine l'appropriatezza amministrativa

Quale Associazione Nazionale dei malati Reumatici dovremo sempre vigilare, sia a livello centrale che a livello regionale o locale, che le norme amministrative (normative, budget, premi di rendimento...) non vadano a sostituirsi al medico (che ne è responsabile anche penalmente)

nella scelta del farmaco da prescrivere.

La previsione delle oramai famigerate "schede di patologia" (dall'anamnesi, alla diagnosi, alla cura ed al seguimiento della malattia) consentirebbe, insieme allo studio di dettaglio delle patologie reumatiche, anche un concreto ed efficace controllo del fenomeno.

GUIDA AL CORRETTO USO DEI FARMACI ANTIFIAMMATORI E ANTIDOLORIFICI



di Silvia Tonolo

Questo opuscolo che trovate in allegato vuol essere una guida per i malati reumatici che spesso usano farmaci antinfiammatori e antidolorifici, sottolineando oltre ai benefici anche le controindicazioni, le posologie e i principi attivi.

L'opuscolo è stato stilato dal Dottor Franco Schiavon dell' UOC di Reumatologia Azienda Ospedale Università di Padova e la collaborazione della Dottoressa Valeria Massari responsabile Farmacia dell'ASST G.Pini CTO di Milano, del Dottor Davide Berra e della Dottoressa Chiara Giofrè borsista.

Il Dottor Franco Schiavon sottolinea l'importanza di un breve manuale sul corretto uso dei farmaci analgesici e antinfiammatori non steroidei, che ha l'intenzione di fornire alcune risposte ai dubbi quotidiani dei pazienti e di

contribuire, se possibile, ad un utilizzo razionale di questi farmaci.

L'uso scorretto, continua il Dottor Schiavon, comporta la frequente comparsa di effetti indesiderati.

L'opuscolo, come tutti quelli di ANMAR Onlus, vuol essere un supporto informativo per il paziente, e non intende fornire consulenza medica. L'obiettivo è sempre quello di migliorare il rapporto medico-paziente, attraverso l'informazione rendendo il paziente un paziente informato e quindi più aderente.



DALLE REGIONI

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

Aiuto a chi soffre. Sono passati ormai sei anni da quando A.A.Ma.R. offre la consulenza psicologica ai pazienti reumatici sia attraverso il numero verde sia tramite l'attività di Consultorio. Nel corso di questi anni la Dott.ssa Miria Di Giosaffatte, Psicologa e Psicoterapeuta, ha ricevuto migliaia di richieste di aiuto, senza distinzione di età, sesso, lavoro, ceto sociale. Da tutto ciò sono emerse caratteristiche comuni che hanno interessato la maggior parte dei pazienti.

Il primo elemento riscontrato è lo shock della diagnosi in altri termini, il venire a conoscenza di una malattia reumatica, in genere dopo una lunga peregrinazione da uno specialista ad un altro e dopo anni di sofferenze, causa uno sconforto profondo. Ci si trova ad essere impreparati nel comprendere cosa voglia dire avere una malattia invalidante, nel combattere quotidianamente con le pillole (fans, antinfiammatori, farmaci steroidei, non steroidei...), con le punture, con i concetti quali cronicità, invalidità, ecc. Da ciò consegue la difficoltà ad accettare la malattia ed in particolare la rivoluzione che essa porta nella vita quotidiana. Devono essere ridefinite le proprie priorità, non si fa più sport, non si frequentano più gli amici, ci si stanca più facilmente, non si riconosce il proprio corpo e sembra tutto irrimediabilmente perso! Le frasi spesso utilizzate sono "ormai la mia vita è finita" " non sarò mai più quello che ero prima" "nessuno mi capisce" etc..

Infatti, lo sconvolgimento della vita conseguente alla malattia porta inevitabilmente anche ad una ridefinizione dei rapporti interpersonali, che cambia radicalmente. Improvvisamente non ci si sente più capiti, compresi, gli altri diventano o meglio si percepiscono distanti, egoisti e ci si comincia ad isolare e a tenersi tutto dentro! La funzione del telefono verde, quindi, è fon-

damentale per offrire un aiuto e diffondere un messaggio di speranza! Sono molteplici le modalità con cui le persone cercano aiuto, ma sostanzialmente i pazienti chiedono:

- di essere ascoltati;
- di saperne di più sui sintomi della malattia;
- di conoscere quali sono i meccanismi di base di alcune dinamiche personali e relazionali;
- di conoscere bene i farmaci e i loro effetti collaterali;
- di sapere se mai potranno tornare ad una vita "normale";
- di sapere a chi si possono rivolgere per avere un aiuto che vada oltre;

L'Associazione Abruzzese Malati Reumatici ONLUS "M. Alberti" crede che dare un piccolo contributo nell'ascolto attivo possa essere un primo passo verso la costruzione di un approccio nuovo, moderno ed olistico alle malattie reumatiche. A livello nazionale, l'Abruzzo è parte attiva di un primo progetto di supporto psicologico ai pazienti in trattamento con farmaco biologico che sta avendo molto successo anche nel migliorare la "compliance terapeutica" e l'aderenza alla terapia.

Un atteggiamento mentale positivo rende possibile un pronostico positivo di un aiuto fattivo e concreto ai pazienti e alle loro famiglie. Quanto scritto può risultare utile in maniera duplice: da una parte avere una conferma concreta di qual'è la condizione dei malati reumatici oggi e dall'altra di utilizzare questi dati per realizzare tutta una serie di iniziative volte alla riduzione, se non eliminazione, della sofferenza legata a queste patologie croniche.

Associazione Marchigiana Malati Reumatici (A.Ma.R. Marche)

Si è tenuto ad Ancona il 30/09/2016, presso la sede di COOSS Marche, l'incontro-dibattito "Fibromialgia, facciamo chiarezza", organizzato da AMaR Marche. Hanno partecipato il Prof. Walter Grassi, Direttore della Clinica Reumatologica dell'Università Politecnica delle Marche, la Dott. Silvia Ciuffolotti psicoterapeuta responsabile del Progetto Fenice (gruppi di supporto psicologico per i malati reumatici), la Dott. Antonella Boni, fisioterapista presso l'UO di Riabilitazione e Terapia fisica dell'Ospedale Carlo Urbani di Jesi e insegnante di yoga, il Dott. Francesco Cirasino, fisioterapista, osteopata e istruttore di tai-chi.

Dopo il saluto ai convenuti da parte del Presidente Dolores Cardia, i relatori hanno esposto, ciascuno per le specifiche competenze, le problematiche e le possibilità terapeutiche relative alla fibromialgia, sottolineando coralmente la necessità di un approccio multidisciplinare. In particolare è stato sottolineato come la terapia farmacologica debba essere affiancata da un trattamento cognitivo-comportamentale oltre che supportata dallo svolgimento di un'attività fisica costante e regolare, integrata anche da pratiche come lo yoga o il tai-chi. All'esposizione delle varie argomentazioni ha fatto seguito un caloroso dibattito che ha visto coinvolti gli intervenuti. Da molti è stata sottolineata la necessità di relazionarsi con le istituzioni perché venga riconosciuta alla fibromialgia la "dignità" di malattia cronica, anche nel contesto dei nuovi LEA.

FIBROMIALGIA
FACCIAMO CHIAREZZA
 CONVEGNO APERTO AL PUBBLICO
30 SETTEMBRE, ORE 17.00
C/O COOSS MARCHE
AULA DIDATTICA ANCONA - VIA AURELIO SAFFI, 4

LUOGHI COMUNI E FALSI MITI SU UNA PATOLOGIA SEMPRE PIÙ DIFFUSA

INTERVERRANNO:
 Prof. Walter Grassi
 Direttore Clinica Reumatologica Università Politecnica delle Marche
 Dott.ssa Silvia Ciuffolotti
 Psicologa clinica, responsabile progetto FENICE
 Dott.ssa Antonella Boni
 Fisioterapista UO Terapia Fisica e riabilitazione Ospedale A. Murri di Jesi e insegnante di yoga
 Dott. Francesco Cirasino
 Fisioterapista, Osteopata e istruttore di Tai-chi, responsabile progetto RIGENERA

INNOVAMENTO IN
A.Ma.R. Marche - Onlus
 COOSS Marche



DALLE REGIONI

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

Eventi significativi ad oggi realizzati nel corso del 2016: IL MAL DI SCHIENA “100 ore di diagnosi precoce” a Napoli INCONTRI MEDICI PAZIENTI

L'Associazione A.C.Ma.R. (Onlus) Associazione Campana Malati Reumatici si è dedicata con costante impegno a far diagnosticare quelle patologie reumatiche che necessitano una diagnosi precoce, in quanto di fondamentale importanza per il paziente.

L'ammalato portatore di sintomi e segni non specifici e talvolta depistanti, si rivolge al medico di famiglia, spesso vi sono condizioni che rendono difficile una precisa diagnosi con la conseguenza di un crescente danno organico irreversibile (distruzioni di cartilagine ossea che mai più si rigenererà), pertanto il Medico di Medicina Generale dovrà indirizzare il paziente dal reumatologo.

Il mal di schiena spesso induce il paziente ad intraprendere un lungo e doloroso percorso prima di giungere ad una diagnosi appropriata.

La corretta e tempestiva diagnosi e la scelta dell'adeguata terapia da parte del reumatologo, consentono di bloccare l'evolversi dei danni articolari.

Dalle informazioni raccolte in merito alle diagnosi tardive delle malattie reumatiche, oltre 5 milioni di persone in Italia soffrono di malattie reumatiche. Di queste, circa 900.000 sono colpite dalle forme croniche: artrite reumatoide e spondiloartropatie. Si stima che nel 10% dei casi si registra uno stato di invalidità permanente dopo solo due anni dall'insorgenza, e del 30% e del 50% rispettivamente dopo 5 e 10 anni. Le persone che ne sono affette spesso sono costrette ad abbandonare il lavoro e a dover affrontare disagi nella vita di relazione, con una sensibile riduzione della qualità della vita.

“100 ore di diagnosi precoce”

e “Giornata mondiale del malato reumatico”

Nei mesi di Maggio, Giugno e Luglio di quest'anno 2016 l'ACMaR, patrocinata da ANMAR ed A.Ma.R.V., ha realizzato “100 ore di diagnosi precoce” a Napoli, avvalendosi di Professori e medici reumatologi che hanno offerto, senza compenso, visite mediche con lo scopo di individuare i potenziali soggetti afflitti dai primi sintomi del mal di schiena quale prodromo di malattia più grave.

L'iniziativa ha riscosso un favorevole interesse da parte dei cittadini che si sono sottoposti alle visite dei sanitari, tanto da auspicare la reiterazione del progetto non solo per la città di Napoli ma per tutta la Campania.

Una ulteriore iniziativa è stata realizzata in occasione della Giornata mondiale del malato reumatico e del mese di sensibilizzazione del Les presso l'Ospedale San Giovanni Bosco di Napoli. Infatti, il 14 ottobre si è svolto l'incontro “medici pazienti” dal titolo “Panoramica delle patologie reumatiche e prospettive nel prossimo futuro”.

- L'evento è stato organizzato dal GRUPPO CAMPANO PER LA RICERCA CONTRO IL L.E.S. e dall' A.C.Ma.R. (Associazione Campana dei Malati Reu-

matici), con la gradita presenza del Prof. Michelangelo Santi Corsaro Responsabile del reparto di Reumatologia dell'Ospedale San Giovanni Bosco di Napoli, della dott.ssa Giuliana Tatjana referente del Gruppo Campano per la ricerca contro il Lupus eritematoso sistemico e del Presidente dell' A.C.Ma.R. (Onlus) dott. Pietro Catera.

L'incontro ha avuto inizio con l'encomiabile introduzione fatta dal dott. Pietro Catera, che nella veste di moderatore, ha fornito gli spunti e le riflessioni per indirizzare la platea verso le tematiche da trattare. La dott.ssa Giuliana Tatjana si è intrattenuta sull'organizzazione e le iniziative del Gruppo Les Italiano.

Il Prof. Corsaro fin da subito si è mostrato disponibile a rispondere alle numerose domande dei pazienti intervenuti, che hanno manifestato i loro dubbi inerenti le patologie auto-infiammatorie, auto immunitarie e reumatologiche, che sappiamo essere complesse ed avere manifestazioni differenti da caso a caso.

Gli argomenti sono stati quindi molteplici: dal percorso terapeutico con farmaci biologici, all'interpretazione corretta di valori come la ferritina, all'importanza della vitamina D, fino al colesterolo, alle infiammazioni ed alla dieta vegana.

Un messaggio però sembra aver accomunato tutti questi interessanti argomenti, non facili, ma che il professore ha cercato di esemplificare con pazienza: dobbiamo avere cura di noi stessi, incominciando da uno stile di vita, alimentare e fisico, adeguato. In poche parole: VOLERSI BENE ed essere i primi attori nel difficile percorso di convivenza con la nostra patologia per arrivare ad una risoluzione attiva e partecipe in collaborazione con il medico curante. Infine il Vice presidente dell'ACMAR Enrico Oricchio, nel breve tempo rimasto, ha evidenziato l'importanza della rete territoriale per l'assistenza terapeutica dell'ammalato, e come l'Associazione cerca di fare sentire la propria voce nella partecipazione della formazione del Percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) per l'artrite reumatoide in Campania, al fine di semplificare l'iter che i pazienti devono affrontare nella difficile ricerca di una diagnosi e di una terapia in un mondo ospedaliero e burocratico non sempre decifrabile e di facile accesso.

Le due ore dell'incontro sono trascorse in fretta e numerose erano ancora le domande da proporre. Ci auguriamo pertanto che al più presto possiamo avere nuovamente occasione di un simile scambio, che anche se per poche ore ci ha fatto sentire che non siamo soli e che ognuno di noi con coraggio porta come si dice il suo “fardello” di dolore ed incertezze.



DALLE REGIONI

Associazione Malati Reumatici Friuli Venezia Giulia (A.MA.Re.)

Regione FVG - La rete reumatologica

Importanti novità per la popolazione del FVG con l'apertura di due nuovi ambulatori di reumatologia: presso l'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 2 "Bassa Friulana-Isoncina" Ospedale di Latisana e presso l'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 3 "Alto Friuli - Collinare - Medio Friuli" Ospedale di Gemona del Friuli.

Udine - Il sostegno psicologico

Nel 2017 i soci dell' A.Ma.Re. FVG potranno usufruire di un'ulteriore opportunità, oltre ai corsi di sostegno psicologico (due corsi da 10 incontri per le diverse patologie) sarà possibile partecipare tutto l'anno, previo appuntamento, anche a degli incontri mensili.

Pordenone - A.F.A. Attività Fisica Adattata

Anche a Pordenone, presso il Distretto Ovest di Sacile è stato avviato il progetto A.F.A. Attività Fisica Adattata in forma sperimentale, l'A.F.A si inserisce

nell'ambito di temi importanti di sanità pubblica, quali prevenzione della salute e invecchiamento attivo, promuovendo l'adozione e diffusione di corretti stili di vita. In questo contesto si colloca l'Attività Fisica Adattata (AFA), intesa come forma di attività non sanitaria (al di fuori dei Livelli Essenziali di Assistenza), progettata in forma coordinata e controllata dall'Azienda Sanitaria e attuata a livello distrettuale, l'obiettivo è di consolidarla in tutti i Distretti aziendali anche mediante la definizione di un percorso formativo che coinvolga tutti i soggetti interessati ed in particolare il personale distrettuale che si occupi della valutazione delle persone segnalate dai MMG e Specialisti coinvolti.

Associazione Piemontese Malati Reumatici (AMaR Piemonte)

NASCE LA SEZIONE VCO

Nel Verbano-Cusio-Ossola la Reumatologia è la "Cenerentola" delle specialità mediche e ci si deve recare in Lombardia per farsi curare in tempi accettabili. In zone come questa la presenza "fisica" dell'Associazione può testimoniare con efficacia alle istituzioni locali e regionali le difficoltà che le persone malate vivono, oltre a creare attività di supporto fisico e psicologico per gli associati residenti. **REFERENTE:** Lorena CANETTA, TI. 347272241
e-mail: vco@amarpiemonte.org.

NASCE LA SEZIONE NOVARA

Anche quella di Novara è zona di grande emigrazione sanitaria in Lombardia per mancanza di strutture reumatologiche degne di tale nome. La sezione garantirà una presenza più diretta presso le istituzioni locali, sarà la sentinella di quanto avviene alle persone con malattie reumatiche e loro punto di riferimento. **REFERENTE:** Sergio TABASCO, tel. 349316610
e-mail: novara@amarpiemonte.org;

SEZIONE PINEROLO: CAMBIA IL REFERENTE

Problemi di salute impediscono alla coordinatrice Daria Mainardi di continuare nell'incarico: dobbiamo prenderne atto e la ringraziamo da queste pagine per quanto ha fatto fino ad ora. Al suo posto abbiamo nominato **REFERENTE:** Paola POSSETTO Tel. 3356819474 / e-mail: pinerolo@amarpiemonte.org

PAMAR: ATTIVITA' MOTORIA IN AR

Più scarpe da ginnastica e meno pillole: questo il concetto alla base del progetto in collaborazione con SUISM (Scuola Universitaria Interfacoltà in Scienze Motorie) e Palestre Torino. Da metà ottobre e per due mesi gli associati hanno potuto svolgere attività fisica adattata alla propria condizione di mobilità, sotto il controllo di laureati in Scienze Motorie. Una valutazione strumentale iniziale ed una finale misureranno l'esito dell'attività svolta sull'abilità e sulla sintomatologia dei partecipanti.

CONCERTO CORALE A PINEROLO

come "biglietto da visita", Paola Possetto ha organizzato un fantastico concerto corale che si è tenuto a Pinerolo il 22 Ottobre. Il ricavato della serata (ad offerta libera, ovviamente), è stato devoluto interamente all'associazione. Un grazie ai Cori "Badia Corale Val Chisone" di Pinerolo e "Polychr'Omme" di Gap – il cui direttore è affetto da spondilite anchilosante - che hanno animato la serata davanti ad una sala concerti gremita di pubblico.

CONCERTO DI NATALE A TORINO

Tradizione, cultura e canto come espressione di solidarietà e strumento per rendere le nostre patologie più visibili ed i nostri disagi più condivisi dalla "società dei sani". Venerdì 16 Dicembre presso la Parrocchia "S.Giorgio", al termine dell'assemblea annuale di AMaR Piemonte, il coro "Badia Corale Val Chisone" vestito come sempre degli splendidi costumi tradizionali della Val Chisone, ci ha voluto porgere gli auguri con una serata di canti di Natale tradizionali occitani e franco-provenzali. Il ricavato della serata ad offerta libera è andato a favore dell'Associazione.

SIAMO SU FACEBOOK

www.facebook.com/AMaR-Piemonte-Onlus

Pagina e gruppo sono sempre più seguiti e diventa impellente ora trovare qualcuno che si occupi di seguirli più degnamente. Dateci la Vostra amicizia e promuovete la pagina anche tra i vostri amici e conoscenti

SIAMO ANCHE SU TWITTER @AmaRPiemonte1

Aumentano i nostri "followers", comunicati e tweet sono seguiti ed apprezzati, i nostri commenti ritenuti opportuni. Seguiteci anche voi: ci scoprirete attivi, attenti ed interessanti.....



DALLE REGIONI

Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMAR)

LA VOCE DEI MALATI REUMATICI SICILIANI ALLA VI COMMISSIONE DELL'ARS

Le Associazioni dei Malati Reumatici Siciliani, riunite in rete, lottano da tempo per il riconoscimento ufficiale della Reumatologia. In verità tale traguardo era stato raggiunto con il decreto del 17 ottobre 2012, che Istituisce la Rete Reumatologica Regionale, ma l'attuale riordino della sanità, nell'ottica della legge Balduzzi, rimette in discussione il decreto. La speranza delle Associazioni è che alla fine non venga travisato lo spirito della rete reumatologica che è quello di dare la possibilità a tutti i pazienti di accedere ad una diagnosi tempestiva ed alle cure più appropriate. Una delegazione delle Associazioni è stata ricevuta dalla VI commissione dell'ARS, martedì 20 settembre. In tale occasione è stato messo in evidenza come le malattie reumatiche, in modo particolare quelle infiammatorie autoimmuni, coinvolgano una considerevole percentuale di popolazione, senza distinzione di età, avendo una evoluzione cronica ed invalidante. Oltre le sofferenze fisiche del soggetto che ne viene colpito, vanno considerati i costi economici, non solo per il paziente, ma anche per la collettività. Se non si interviene tempestivamente su alcune cronicità legate soprattutto alla carenza di reumatologi nei centri ospedalieri, sia per adulti che pediatrici, oltre ad impedire l'accesso alle cure dei pazienti più gravi, si incrementa la già alta mobilità passiva. Pertanto le Associazioni dei Malati Reumatici Siciliani hanno chiesto alla commissione Servizi Sociali e Sanitari di vigilare affinché i diritti alla



cura dei Malati Reumatici Siciliani vengano tutelati, sia nell'immediato che in un assetto futuro della sanità regionale, ed hanno sottolineato l'opportunità di essere coinvolti nei processi decisionali, prima che questi avvengano. Da parte sua la Commissione, presieduta dall'on Di Giacomo, ha ascoltato con molta attenzione le parole dei portavoce dei Pazienti, auspicando che le rispettive associazioni nazionali possano far breccia nelle limitazioni imposte dal Ministero.

A novembre è iniziato il Corso di Ginnastica dolce per i soci di ANMAR Sezione di Trapani che avrà luogo presso il salone del centro sociale "Peppino Impastato" al Comune di Erice e che finirà nel mese di Maggio 2017. Il gruppo dei soci sarà guidato dagli istruttori Dott. Francesco Noce e Dott. Francesco Ciulla, che si impegnano con grande dedizione e spirito di volontariato. Il corso si articolerà con due incontri a settimana. Pertanto si ringrazia l'amministrazione di Erice per aver concesso i locali, dimostrando, come sempre, grande sensibilità verso i malati reumatici.

Il 18 settembre ANMAR Sezione di Trapani ha festeggiato la "23° giornata del malato reumatico". Nella mattinata si è svolta l'assemblea annuale dei Soci, molto partecipata, dove si sono affrontati vari argomenti e coinvolto i presenti a suggerire nuove iniziative e progetti per l'anno 2017 finalizzate al miglioramento e l'incisività sul ruolo che l'Associazione deve avere di fronte ai decisori politico-sanitari. E' seguito il pranzo sociale e alla fine un po' di musica e balli.

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

La rete reumatologica in Veneto sta prendendo piede, e da circa un mese è stata assunta una reumatologa all'ULSS13, per dare supporto ai due attuali divisi in due strutture della stessa azienda. Situazione abbastanza grave visto anche il grande bacino di utenza, e è stata anche avviata la richiesta di centro prescrittore per i farmaci biotecnologici. Una vittoria per il territorio, una vittoria per noi malati, spesso costretti a migrare a Padova. Il prossimo passo è cercare di ottenere più ore di reumatologia per l'ULSS 12, Mestre e Venezia, e per Chioggia, ma anche nel Veneto Orientale ULSS10 e far in modo che arrivi un reumatologo anche nella città di Treviso, ma anche a Belluno, così come a Vicenza città. Intanto si continua nella speranza di far attivare il PDTA, e chissà che all'inizio del 2017 la Regione Veneto non ci faccia questo regalo.

Il progetto 100 ore diagnosi precoce delle spondiloartriti ha coinvolto reumatologi di Verona, Padova, Santorso, San Donà di Piave, ULSS13 e Rovigo, le chiamate sono state tantissime e le visite gratuite sono state innumerevoli. Il sostegno di reumatologi, medici di base e farmacisti ci ha dato un enorme aiuto per la riuscita del progetto che è terminato il 31 ottobre, ma che vorremmo riproporre per il 2017.

Il gruppo dei giovani dell'A.Ma.R.V. YOUNG ha creato un insieme di eventi culturali per sfatare i luoghi comuni sulle malattie reumatiche chiamandoli "Eventi articolati" a cui hanno legato un progetto sulla "rete del dono" per

la raccolta di fondi da destinare poi a progetti di giovani malati reumatici.

La sezione di San Donà di Piave insieme al gruppo A.Ma.R.V. Young ha fatto un concerto al 25 settembre dal titolo "80 voglia di ballare", musica per giovani e non, informazioni sulle patologie reumatiche a tutti.

L'8 ottobre a Padova il gruppo A.Ma.R.V. Young ha organizzato una serata a Teatro con la commedia "La scorsetta de limon", per sensibilizzare le patologie reumatiche tra i giovani.

Il 12 ottobre un convegno dal titolo "dal malato reumatico alla sua famiglia", organizzato dalla sezione dell'Alto Vicentino con psicologhe e reumatologi, ha visto la presenza di oltre 200 persone.

Il 22 e 23 ottobre abbiamo organizzato la giornata mondiale del malato reumatico a Padova, presso la Fondazione OIC Opera Immacolata Concezione, con un convegno e 2 giornate di screening gratuito di mano e piede, e abbiamo dato consulto e aiuti a circa 600 persone.

Nelle altre sezioni si sono organizzati banchetti informativi nei vari ospedali. Continuano gli incontri di auto mutuo aiuto nella città di Vicenza, nell'Alto Vicentino a Zanè e a Mestre, ne stanno nascendo a San Donà di Piave Ve, a Padova e ci si sta organizzando per i gruppi di giovani che hanno necessità ed esigenze diverse. A San Donà di Piave VE abbiamo fatto partire il primo gruppo di nordik walking, chissà magari nel 2017 ne faremo partire altri nelle altre province e città del Veneto.



DALLE REGIONI

Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR)

Corso ECM: “Progetto e programma riabilitativo nel paziente reumatologico”.

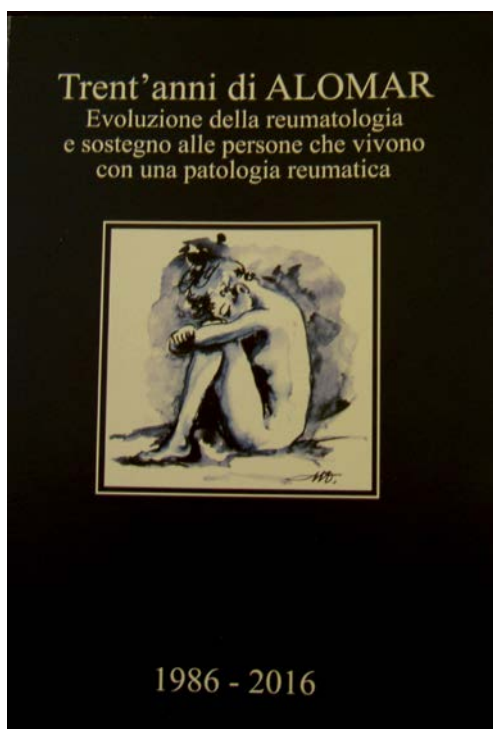
A Milano, presso l'ASST Gaetano Pini-CTO e presso la stessa in Via Isocrate, si è tenuto un corso ECM per fisioterapisti e terapisti occupazionali della durata di tre giornate formative, nei mesi di settembre e ottobre 2016. Il tema “Progetto e programma riabilitativo nel paziente reumatologico” è di rilevante importanza, infatti le figure professionali coinvolte nel corso, necessitano di una formazione continua per poter adeguatamente trattare una persona che vive con una patologia reumatica. Sono stati ammessi alla frequenza 26 partecipanti provenienti da tutta la Lombardia, un numero di professionisti altamente qualificati per poter loro garantire un carattere formativo e interattivo di qualità.

La prima giornata, dedicata a “Le patologie reumatiche: aspetti clinici e chirurgici” è stata utilizzata per descrivere le numerose malattie reumatiche e autoimmuni e l'impatto che possono avere sulle articolazioni: ampio spazio è stato riservato agli argomenti della differenza tra le varie patologie reumatiche (Osteoarticolari e Connettiviti) e della Chirurgia. Una parte è stata dedicata alla Reumatologia Pediatrica. La seconda giornata del corso, “La fisioterapia nel progetto riabilitativo del paziente reumatico”, ha visto una prima fase in cui si è definito il Progetto Riabilitativo e una seconda parte in

cui i fisioterapisti “esperti” hanno trattato direttamente i loro pazienti. Suddivisi in tre gruppi, i corsisti hanno potuto assistere al trattamento diretto su pazienti affetti da patologie diverse : Osteoporosi grave, Connettiviti e post operatoria da Protesi. Durante la terza e ultima giornata dal tema “Terapia Occupazionale, Economia Articolare e Idrokinesiterapia” , alle relazioni dei professionisti coinvolti, sono state effettuate alcune prove pratiche di conservazione dell'energia e delle articolazioni del malato reumatico. Sono seguite prove pratiche con materiali termoplastici per confezionare ortesi. Il Corso si è concluso con il coinvolgimento da parte del Terapista di due pazienti con patologie reumatiche diverse trattate direttamente in vasca terapeutica. I partecipanti hanno molto apprezzato l'organizzazione.

Al termine dei lavori si è svolta la prova finale di verifica delle conoscenze per l'attribuzione dei crediti ECM.

1986-2016: trent'anni di ALOMAR ONLUS.



Ricorre quest'anno il Trentennale di ALOMAR ONLUS, Associazione nata il 15 luglio 1986. Da quel giorno sono state create numerose iniziative per farla conoscere sul territorio lombardo e per aiutare chi ne ha necessità; con il trascorrere dei decenni e con le trasformazioni della società si è evoluta per stare al passo con le esigenze delle persone che la compongono. Per festeggiare questo importante traguardo è nato il libro TRENT'ANNI DI ALOMAR – Evoluzione della Reumatologia e sostegno alle persone che vivono con una patologia reumatica. Il libro raccoglie più voci e testimonianze: il racconto delle origini a cura della storica co-fondatrice Rita Moneta; la storia della nascita dell' Associazione lombarda e di ANMAR nazionale a cura del Professor Flavio Fantini; la storia di trent'anni di Reumatologia dal Prof. Ligi Sinigaglia, la testimonianza della Presidente Maria Grazia Pisu, che da oltre vent'anni si adopera per dare voce sempre più ai diritti di chi vive con patologie reumatiche; la storia del Notiziario ALOMAR, redatta dalla Dottoressa Silvana Zeni; le storie delle Sezioni Territoriali e del Presidio di Valcamonica, curate dai responsabili di sezione. Questo coro di voci ha dato vita al libro di ALOMAR ONLUS; questo coro di voci ha sicuramente raggiunto le Amiche e gli Amici Volontari che ascoltano dal Cielo, senza i quali l'Associazione, che vive anche grazie a loro, non sarebbe ciò che oggi è: un valido aiuto, sia concreto sia umano, per quanti vivono con la malattia.

Sabato 18 giugno, presso l'ASST Gaetano Pini-CTO di Milano, i Soci e i simpatizzanti di ALOMAR ONLUS si sono incontrati per festeggiare insieme i trent'anni dell'Associazione. Dopo aver trascorso la mattinata ricordando gli inizi della loro storia e la distribuzione del libro donato agli interessati, si sono trasferiti in un ristorante della città per un pranzo in allegria.



DALLE REGIONI

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

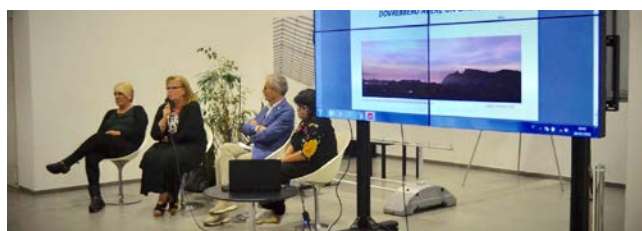
Grazie alla collaborazione con L'associazione IDEA ONLUS nascono i primi gruppi AMA strutturati.

Con l'evento del 28 ottobre 2016, organizzato in stretta collaborazione con l'Associazione IDEA – Onlus nella Mediateca di Cagliari, il 21 novembre hanno preso il via i primi gruppi di Auto-Mutuo-Aiuto per fibromialgici. Entro l'anno seguiranno i gruppi di altre patologie reumatiche.

A partire da gennaio 2017 sono in programma, altri due importanti progetti che coinvolgeranno i malati di fibromialgia e di artrite reumatoide.

Il primo progetto "Trattamento Shiatsu-Do nella fibromialgia e nell'artrite reumatoide", vedrà coinvolti oltre ai malati e agli operatori esperti dell'Accademia Italiana Shiatsu Do di Cagliari anche dei medici reumatologi che

valuteranno i benefici del trattamento dal punto di vista clinico. Il secondo progetto vedrà coinvolti i fibromialgici in un progetto di ricerca in collaborazione con l'Università di Cagliari sul ruolo dell'attività fisica nella fibromialgia. Aggiornamenti sul nostro sito internet e sulla nostra pagina FB.



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

Segnaliamo ai lettori che in questo numero non abbiamo commenti da fare per eventi esterni o per convegni di Reumatologia tenutesi dopo la pausa estiva, perché più numerosi in primavera.

Vi parleremo quindi, come eventi altrettanto interessanti, della nostra attività interna e delle nostre iniziative in corso.

SANITA' IN CALABRIA, IL PROBLEMA E' LA QUALITA'

Nel mese di agosto ci siamo incontrati con la locale sezione di Cittadinanzattiva per riprendere l'argomento riguardante il PDTA, che sta per "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale". Per quanti ancora non lo sapessero, rammentiamo la presentazione del PDTA, con l'importante ruolo di Cittadinanzattiva, tenutasi il 2 ottobre del 2015 presso il Salone della Provincia, a Catanzaro, in presenza di tutte le autorità sanitarie e politiche regionali, presentando e proponendo loro la realizzazione di questo importante progetto. Successivamente, come previsto, ha avuto inizio l'iter burocratico del documento, previa consegna al Dipartimento della Salute Regionale, per i previsti passaggi istituzionali volti ad ottenere dalla giunta regionale, la prevista delibera per l'approvazione politica del progetto. Questo strumento organizzativo, clinico e assistenziale è tuttavia ancora fermo nei meandri della nostra politica calabrese, giacente se non addirittura dimenticato già da un anno.

I PREGI DEL PDTA

Abbiamo già parlato ampiamente dei pregi di questo strumento operativo nel precedente numero di SINERGIA, il cui fine, lo ribadiamo, è quello di migliorare le condizioni di salute dei pazienti nella diagnosi precoce delle malattie reumatiche, attraverso, appunto, questo percorso unitario di prevenzione, diagnosi e cure. "E proprio queste bontà, queste forme di cure innovative e più adeguate - spiega il nostro Presidente Pugliano - ci richiamano all'esigenza e alla necessità di percorrere di nuovo i sentieri della politica, per una più sollecita approvazione del provvedimento. Un'impresa difficile ma non impossibile da realizzare e per la quale diventa strategico l'impegno di tutti, affinché il PDTA possa cercare di far garantire il diritto alla salute e di concretizzare la speranza di salute di noi pazienti reumatici.

INCONTRO CON VERTICI OSPEDALE PUGLIESE-CIACCIO DI CATANZARO

Lunedì 11 luglio, finalmente, la nostra associazione rappresentata dal Presidente Pugliano, dalla Vice Cardamone Alessandra e dal nostro iscritto Pietro Oliverio, è riuscita a farsi ricevere negli spazi della direzione ospedaliera, dal Direttore Generale Dottor Panella.

La finalità dell'incontro è stata quella di far ripristinare e garantire l'assistenza reumatologica per due giorni settimanali, dopo l'annullamento del prezioso secondo giorno, il giovedì, delle visite ambulatoriali. Il confronto sulle politiche sanitarie e in particolare su quelle della Reumatologia ambulatoriale e per le prestazioni in Day Hospital, è stato molto costruttivo, così come lo è stato sulla necessità, urgente, di più posti letto. Il dott. Panella si è dimostrato particolarmente sensibile alle nostre tematiche, considerandoci interlocutori seri e responsabili. L'incontro è terminato lasciando aperta ogni possibilità di miglioramento. La verifica sulle risposte si terrà in un incontro fissato per fine anno.

Attediamo con fiducia un positivo riscontro alle nostre richieste.

"INSIEME, VOLONTARI IN RETE"

Con questo nome, nasce in Calabria e sede a Catanzaro, una rete di volontariato che raccoglie alcune associazioni di cittadini operanti nei territori su cui gravitano presidi ospedalieri (P.O.) Di questa rete facciamo parte anche noi di ACALMAR.

L'iniziativa promossa dall'associazione AVULSS di Catanzaro, si propone:

- 1) come mezzo di interazione tra le associazioni medesime,
- 2) come organo di rappresentanza del volontariato ospedaliero nei rapporti con le istituzioni
- 3) come organo dei processi comunicativi per consentire la conoscenza della rete e il senso della sua presenza nell'ambito ospedaliero.

L'obiettivo più importante è di provare a mettere insieme risorse e competenze diverse che, pur nella loro differenza, sappiano costruire risposte e strategie tra loro complementari a beneficio dei cittadini

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!!!

Sinergia ti offre un nuovo opuscolo per ogni uscita!

Stiamo uscendo con nuovi opuscoli informativi sui farmaci antinfiammatori, sulla gotta e sulla sessualità.

Scarica gratuitamente gli altri dal sito:

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

Conoscere
l'Artrite Psoriasica



Numero Verde 800.910.825



www.anmar-italia.it

Guida pratica
per pazienti con
Artrite Reumatoide



Numero Verde 800.910.825



www.anmar-italia.it

Una guida
per le attività
quotidiane

OPUSCOLO INFORMATIVO
SULLA PROTEZIONE ARTICOLARE
NELL'ARTRITE REUMATOIDE



Numero Verde 800.910.825



www.anmar-italia.it

Conoscere
l'Artrosi



Numero Verde 800.910.825



www.anmar-italia.it

ASSOCIAZIONI REGIONALI

Elenco delle Associazioni regionali aderenti ad ANMAR

ABRUZZO

Associazione Abruzzese Malati Reumatici (A.A.Ma.R.)
Presidente: Fiorella Padovani - cell. 334 7682988
Sede: c/o Ospedale Civile (Divisione di Reumatologia)
Via Paolini, 47 - 65100 Pescara
Tel. 085 4221964 - Rep. 085 4252447
E-mail: info.aamar@libero.it
www.aamar.it

BASILICATA

Associazione Lucana Malati Reumatici (A.LU.MA.R.)
Presidente: Luigi Berardi - cell. 334 1168301
Sede: Via R. Leoncavallo, 1 - 85100 Potenza
Tel. e Fax 0971 411008 - 0971 1941966
Sede legale: c/o Ospedale San Carlo
(Dipartimento Reumatologia)
Contrada Macchia Romana - 85100 Potenza
E-mail: l.berard@tiscali.it - luberpz@gmail.com
www.alumarassociazione.it

CALABRIA

Associazione Calabrese Malati Reumatici (A.CAL.MA.R.)
Presidente: Rosario Pugliano - cell. 331 6422153
Sede: Via F. Crispi, 115 - 88046 Catanzaro
Tel. 0961 747029
E-mail: pugliano.rosario@gmail.com

CAMPANIA

Associazione Campana Malati Reumatici (A.C.Ma.R.)
Presidente: Pietro CATERA - cell. 338 9456569
Sede: 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: Centro Polifunzionale "Micesio"
Via Micesio, 31 - 33100 Udine
Tel. 0432 501182
E-mail: info@malatireumaticifvg.org
www.malatireumaticifvg.org

LAZIO

Associazione Laziale Malati Reumatici (ALMAR)
Presidente: Sara Severoni
Sede legale dell'Associazione:
c/o Ospedale S. Camillo U.O.C. di Reumatologia
Circonvallazione Gianicolense, 87 - 00152 Roma
Sede operativa Via Silveri, 10 - 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 - www.almar.org

LIGURIA

Associazione Ligure Malati Reumatici
(A.L.Ma.R.)
Presidente: Mimma Gueffi - cell. 338 6242681
Sede: 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: c/o Ist. Ortopedico "Gaetano Pini"
(c/o Cattedra di Reumatologia)
Piazza Cardinal Ferrari, 1 - 20122 Milano
Tel. e Fax 02 58315767
E-mail: info@alomar.it - www.alomar.it

MARCHE

Associazione Malati Reumatici delle Marche
(A.Ma.R. Marche Onlus)
Presidente: Dolores Cardia - cell. 339 2667490
Sede: c/o Clinica Reumatologica Università Politecnico
delle Marche
P.O. Carlo Urbani - Via dei Colli, 52 - 60035 Jesi (AN)
E-mail: amarmarcheonlus@gmail.com

MOLISE

Associazione Molisana Malati Reumatici
(A.MO.MA.R.)
Presidente: Giuseppe Campolieti - cell. 339 2589641
Sede: c/o Servizio di Reumatologia
Ospedale San Francesco Caracciolo
Viale Marconi, 20 - 86081 Agnone (IS)
E-mail: amomareumatici@tiscali.it

PIEMONTE

Associazione Piemontese Malati Reumatici
(AMaR Piemonte Onlus)
Presidente: Ugo Viora - cell. 335 1372113
Sede legale: C.so Trapani, 49 - 10139 Torino
E-mail: info@amarpiemonte.org
presidenza@amarpiemonte.org
www.amarpiemonte.org

SARDEGNA

Associazione Sarda Malati Reumatici (ASMAR)
Presidente: Ivo Picciau
Numero verde: 800 090395
Sede legale: via G. Cesare 59, 09028 Sestu (CA)
Tel. e Fax 070 2048224
Sedi operative:
via Baccelli 7, Cagliari
corso Vittorio Emanuele 179, Sassari
E-mail: info@reumaonline.it
Pec: asmar@pec.reumaonline.it
www.reumaonline.it

SICILIA

Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMAR)
Presidente: Teresa Perinnetto - cell. 340 8081636
Sede: Via Cap. Fontana, 25 - 91100 Trapani
E-mail: asimar.sic@gmail.com
teresa.perinnetto@libero.it

TOSCANA

Associazione Toscana Malati Reumatici (A.T.Ma.R.)
Presidente: Paola Grossi - cell. 347 5353912
Sede operativa c/o Paola Grossi via Pierrevert n. 11
56036 Palaia (Pisa)
E-mail: paolagr1967@libero.it
www.atmartoscana.it

TRENTINO

Associazione Trentina Malati Reumatici (A.T.MA.R.)
Presidente: Lucia Facchinelli - cell.331 6086119
Sede: Via al Torrione, 6 - 38122 Trento
0461 260310- 3483268464
E-mail: reumaticitrentini@gmail.com
www.reumaticitrentini.it

UMBRIA

Associazione Umbra Malati Reumatici
(A.MA.R. UMBRIA)
Presidente: Alessandra Verducci - cell. 347 1372272
Sede: Via L. Rizzo 23 - 06128 Perugia
E-mail: amarumbria@libero.it
www.amarumbria.org

VENETO

Associazione Veneta Malati Reumatici (A.Ma.R.V.)
Presidente: Silvia Tonolo - cell. 340 3770688
Sede: P.le San Lorenzo Giustiniani, 6 - 30174 Mestre (VE)
Numero Verde 800 608 519
E-mail: amarv@libero.it
silvia.tonolo@libero.it
www.amarv-veneto.it

DIRETTIVO ANMAR

PRESIDENTE:

Renato Giannelli (Ass. Malati reumatici Toscana)

VICEPRESIDENTI:

Teresa Perinnetto (Presidente Ass. Malati reumatici Sicilia)
Silvia Tonolo (Presidente Ass. Malati reumatici Veneto)

TESORIERE:

Stella Rosi (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 PROVVISORI:

Mimma Gueffi
Donatello Catera
Ivo Picciau



www.anmar-italia.it



Registrato al n. 28/07 del 25/10/2007
presso il Registro della Stampa del Tribunale
di Cagliari

DIRETTORE RESPONSABILE:

Nicola Ferraro

EDITORE E REDAZIONE:

ANMAR ITALIA ONLUS,
VIA D. SILVERI 10 - ROMA

IMPAGINAZIONE:

Davide Sacchetta

STAMPA:

Tipografia G.B. Graf
Via dei Dori, 1
30035 Mirano VE