

Sede: Centro Polifunzionale Micesio Via Micesio n. 31 – 33100 Udine
Tel. 0432/501182 – 331/2564312
Sito Web: www.malatioreumaticifvg.org – email: info@malatioreumaticifvg.org

Udine, 10 Febbraio 2009

Gentili Soci,

L'attuale Consiglio Direttivo in carica termina il proprio mandato il prossimo aprile e fare il bilancio di un triennio di lavoro è sempre complicato.

In questi tre anni vissuti da parte nostra con grande impegno e responsabilità abbiamo cercato di coltivare un contatto continuo e costante con i malati e con i medici.

La segreteria dell'A.Ma.Re. è diventato un punto di riferimento dove, le nostre volontarie hanno accolto, ascoltato e dato il loro sostegno alle numerose persone che si sono rivolte a noi di persona o al telefono andando ben oltre gli orari di segreteria stabiliti di apertura al pubblico.

Accanto all'attività di informazione hanno visto la luce due nuovi progetti: i **corsi di economia articolare** per le persone affette da artrite reumatoide ed i **corsi di sostegno psicologico** (psicoeducazione) per tutti i malati reumatici e i loro familiari.

La collaborazione più significativa, che ha permesso all'A.Ma.Re. di crescere, è quella con la Clinica Reumatologica di Udine; sono stati coinvolti, inoltre, reumatologi e medici appartenenti ad altre discipline e provenienti da diverse realtà regionali.

La nostra **GRATITUDINE** e il nostro **GRAZIE** a tutti i medici che ci hanno dedicato il loro prezioso tempo collaborando alle nostre iniziative.

Da parte nostra, abbiamo cercato di cogliere l'**OPPORTUNITA'** di queste collaborazioni che ci hanno permesso non solo di essere malati informati ma anche di vivere momenti di confronto e condivisione.

La Presidente
Marinella Monte

Il 2008 ha visto la nascita del sito web:

www.malatioreumaticifvg.org

In questo triennio ci siamo incontrati per parlare di:
Prevenzione, diagnosi precoce, terapie farmacologiche, riabilitazione, leggi di tutela della persona con disabilità e molto altro ancora come da resoconto.

Giovedì 9 febbraio 2006

- La riabilitazione in reumatologia

Giovedì 9 marzo 2006

- Gravidanza e malattie reumatiche

Domenica 2 aprile 2006

- (Assemblea annuale dei soci)
- Rete assistenziale in Regione e nuove terapie farmacologiche

Giovedì 11 maggio 2006

- La Fibromialgia

Giovedì 8 giugno 2006

- Predisposizione alle malattie reumatiche e alle risposte alle terapie

Martedì 6 Febbraio 2007

- L'assistenza reumatologica in F.V.G.
- L'impatto sociale delle malattie reumatiche
- Diritti e opportunità del malato reumatico - Aspetti Legislativi
- Presentazione e distribuzione opuscolo edito dall'ANMAR "Diritti, opportunità, del malato reumatico"

Giovedì 8 Marzo 2007

- L'aspetto riabilitativo nella fibromialgia
- La terapia antalgica nella fibromialgia

Domenica 15 Aprile 2007

- (Assemblea annuale dei Soci)
- Prospettive per l'assistenza reumatologica in Regione e nuove terapie

Giovedì 10 maggio 2007

- Migliore utilizzo dei farmaci e farmaci antireumatici: farmaci tradizionali e biologici.

Venerdì 28 Settembre 2007

- Artrite Reumatoide ed Economia Articolare
- A.R. caratteristiche Cliniche
- Utilità della fisiochinesi terapia nell'A.R.
- La fisiochinesiterapia nelle artriti croniche in terapia biologica
- I diritti e le leggi di tutela del malato reumatico
- Che cos'è l'ECONOMIA ARTICOLARE
- Presentazione dei corsi

Ottobre 2007

- Corso di economia articolare.

Venerdì 29 Febbraio 2008

- Malattie reumatiche e psicoeducazione:
- strategie psicologiche per convivere con la malattia
- Aspetti psico-sociali nella malattie reumatiche

- Convivere con la spondilite anchilosante
- Che cos'è la PSICOEDUCAZIONE
- Presentazione corsi di psicoeducazione

Domenica 30 Marzo 2008

- Assemblea annuale dei Soci (modifica statuto)

Venerdì 18 Aprile 2008

- La cronicità nel malato reumatico: aspetti terapeutici ed assistenziali
- La continuità delle cure in reumatologia
- L'artrite reumatoide e le patologie extra-articolari croniche connesse
- Il ruolo del Medico di Medicina Generale

Venerdì 24 Ottobre 2008

- Conoscere le connettiviti sistemiche:
Lupus eritematoso sistemico - Sclerodermia
Sindrome di Sjögren - Polimiosite
- Eziologia e patologia - diagnosi
- Terapie e prospettive di cura
- Impatto psicologico e sociale delle Connettiviti Sistemiche

Aprile e Ottobre 2008

- Corsi di economia articolare

Maggio e Ottobre 2008

- Corsi di sostegno psicologico (psicoeducazione)

UNO SGUARDO AL 2008

Febbraio

Ci siamo incontrati per **presentare i corsi di sostegno psicologico (psicoeducazione)**, alla presenza dei Direttori della Clinica Reumatologica Prof. Salvatore De Vita e del Direttore della Clinica Psichiatrica Prof. Matteo Balestrieri e del Prorettore dell'Università di Udine, Maria Amalia D'Aronco che hanno approvato e incoraggiato questa nuova iniziativa dell'Associazione.

Le relazioni mediche sono state tenute dalla dr.ssa Emma di Poi e dalla dr.ssa. Grazia Cardella alle quali è seguita la testimonianza di una nostra socia Michela Della Rossa.

Di seguito un estratto della relazione su:

ASPETTI PSICO-SOCIALI NELLE MALATTIE REUMATICHE

(Relatrice Dr.ssa Emma Di Poi - Reumatologa)

Clinica Reumatologica - Azienda Ospedaliero Universitaria di UD)

«Quando si parla di aspetti psicosociali si intende trattare una serie di problematiche che da un lato riguardano i caratteri psicologici e quindi cognitivi ed emotivi della malattia e dall'altro i problemi sociali, ovvero quelli legati all'attività della vita quotidiana lavorativa e ricreativa, le relazioni con gli altri...

Gli aspetti psicosociali sono molto spesso sottovalutati nelle malattie reumatiche. Essi rappresentano il vissuto del malato e possono incidere negativamente anche sul decorso della malattia stessa.

Le malattie reumatiche determinano compromissione dell'apparato muscolo scheletrico (l'artrite per

intendersi) ma alcune sono *malattie* che definiamo *sistemiche*, ovvero malattie caratterizzate da un impegno degli organi interni con prognosi quindi anche severe. Nella maggior parte dei casi si tratta di *malattie croniche*, in cui si alternano fasi di benessere e di riacutizzazione. E sono malattie frequenti, si stima che il 10% della nostra popolazione sia affetto da una malattia reumatica.

I dati statistici ci dicono che l'**artrosi** è la malattia più frequente, seguita dalla **fibromialgia**, poi l'**artrite reumatoide**, meno frequenti sono la **spondiloartrite** e la **connettivite** (il **lupus** è la connettivite più conosciuta) e quest'ultime sono appunto chiamate "*sistemiche*".

La malattia reumatica, in particolare l'artrite e l'artrosi, è una tra le prime cause di disabilità e di invalidità; quindi le nostre patologie hanno un forte impatto sociale. *Purtroppo ad oggi non hanno ancora ricevuto l'attenzione da parte delle autorità che in realtà meriterebbero.*

Il "dolore" è il sintomo sempre presente e spesso si accompagna alla difficoltà nel compiere i movimenti, alla difficoltà nel camminare, alla instabilità motoria, all'affaticamento precoce, alla sensazione di debolezza...

Questo corteo sintomatologico ha una ripercussione negativa sulla qualità della vita e su due aspetti principali: mente e corpo. Ripercussione negativa per quanto attiene il tono dell'umore e su quelle che sono le attività quotidiane richieste con conseguente perdita della propria indipendenza.

"Depressione" e "ansia" non sono necessariamente patologiche, sono reazioni di difesa del soggetto ma diventano patologiche quando creano nell'individuo una sofferenza marcata, quando rendono l'individuo molto triste e con tendenza all'isolamento. In questo caso occorre prevenirle e curarle.

Un dolore cronico, che dura per mesi, la difficoltà nei movimenti, creano nel soggetto una sensazione di rassegnazione: il soggetto riconosce di avere dei limiti. Bisogna evitare che si inneschi il meccanismo del sentirsi diversi, di sentirsi ammalati: non bisogna perdere l'autostima che queste situazioni tendono a minacciare!

I contatti sociali potrebbero essere inibiti perchè il soggetto tende ad isolarsi sempre di più. Inoltre, la compromissione dell'attività motoria influisce anche sulla capacità lavorativa.

L'artrite reumatoide, il lupus, insorgono tipicamente in età giovanile, quindi in età lavorativa quando il soggetto è nel fiore della propria vita. Il fatto di perdere la propria capacità lavorativa ha ripercussioni importanti, anche il dover cambiare solamente il tipo di mansione a cui si era preposti può creare un senso di disagio, di frustrazione.

Pensiamo a quanto possa essere grave la situazione in cui il lavoro viene perduto, in cui si viene licenziati, in cui non si può fare alcun tipo di lavoro... sino a casi veramente gravi in cui concomitano problemi finanziari.

Quindi da un sintomo si scatenano una serie di conseguenze molto molto gravi nella vita di una persona.

Non dobbiamo dimenticare che la malattia crea disagio già al momento della diagnosi.

In effetti anche noi reumatologi deludiamo sempre i nostri malati, quando diagnosticiamo un'artrite reumatoide o un lupus, purtroppo diamo delle diagnosi che sembrano lapidarie. Si aggiunga poi che non sappiamo spiegare quale sia la causa che scatena questa malattia. Non sappiamo rispondere alla domanda "Perché è venuta a me questa malattia?". Non siamo nemmeno in grado di prevedere quale sia il decorso di questa malattia. Solo ora, attraverso la ricerca, riusciamo a definire quali possano essere alcuni "fattori predittivi" (o "fattori prognostici"), ma non li conosciamo tutti.

Possiamo solo dire se si tratta di malattie croniche, con fasi di riacutizzazione anche non prolungate, ma non possiamo dire, ancora ad oggi, che si possa "guarire".

Infine deludiamo anche per quanto riguarda la terapia. Le terapie che abbiamo a disposizione sono ancora in fase di sviluppo, abbiamo ancora grandi attese, grandi speranze... i farmaci biologici sono sempre più numerosi, anche se non abbiamo ancora trovato il biologico che cura tutto!

Nonostante questo andiamo avanti nella ricerca, cerchiamo di sostenere il malato, perché comunque c'è sempre una terapia nuova! E confidiamo che la ricerca ci possa dare informazioni in più (ad esempio, informazioni utili per scegliere un tipo di biologico per un malato invece che un altro, ecc...).

La malattia crea ancora stress perché richiede controlli medici periodici, prelievi di sangue anche frequenti. Abbiamo farmaci che hanno degli effetti collaterali, potenzialmente anche gravi, per cui dobbiamo raccomandare di attenersi a tutti i vari controlli e questo è assolutamente essenziale.

Altra fonte di stress deriva dal ricovero, sempre vissuto con stato di agitazione. Aggiungerei anche il fatto di dover assumere farmaci cronicamente. Mi rendo conto che i nostri malati assumono tanti farmaci (in ambulatorio ci sono malati che arrivano con numerose scatole di farmaci), fattore che crea disagio quando si deve andar via, in vacanza, quando si esce con gli amici...

Incertezza nei confronti del futuro, si vive anche questo tipo di sensazione: "Che cosa succederà di me? Che cosa mi devo aspettare per il futuro?".

Tutti questi sono aspetti che il reumatologo conosce: egli deve non solo rappresentare la figura diciamo "tecnica", ma deve anche essere umanamente vicino al malato e dargli fiducia e speranza per il futuro.

Con queste premesse, già da tempo, è stato applicato anche nelle malattie reumatiche il trattamento di psicoeducazione. In letteratura numerose sono le esperienze riguardo l'applicazione delle tecniche di

psicoeducazione in soggetti affetti da artrite reumatoide, spondilite anchilosante e lupus.

E sono risultati molto incoraggianti perché ci dicono che il trattamento di psicoeducazione permette di migliorare la conoscenza della malattia ("conoscere il nemico per saper come affrontarlo"), permette di apprendere nuovi comportamenti, nuove strategie e nuove soluzioni per migliorare lo stato di salute.

Alcuni studi hanno dimostrato come la psicoeducazione migliori il grado di indipendenza! Questo è un grande vantaggio a mio avviso. Riduce lo stress psicologico che la malattia induce e riduce il dolore. Quindi ci permette di vivere meglio.

Pertanto l'iniziativa dei corsi di psicoeducazione viene bene accolta, perché è importante parlare anche di questi aspetti ed io sarò veramente felice di poter collaborare».

Che cos'è la PSICOEDUCAZIONE

La psicoeducazione di gruppo è un intervento di informazione/formazione finalizzato ad affrontare la propria patologia organica.

La parte teorica si integra con l'apprendimento di tecniche della comunicazione e tecniche della risoluzione dei problemi (Problem Solving).

Migliorare le nostre abilità di comunicazione ci permette di esprimere meglio i nostri contenuti emotivi.

La migliore espressione di questi contenuti ci permette di interagire più adeguatamente con le persone del nostro ambiente aiutandoci a diminuire le situazioni stressanti e l'isolamento sociale che può presentarsi nelle persone affette da patologie croniche invalidanti.

Utilizzando la tecnica della Risoluzione dei problemi (Problem solving) si impara ad affrontare in modo più adeguato le difficoltà quotidiane con miglioramento della qualità della vita.

Ogni gruppo, formato da 10 membri, si riunirà per 10 sedute settimanali ciascuna della durata di un'ora e trenta minuti.

Durante le sedute informative verranno proposti interventi da parte di un medico reumatologo (dr.ssa Emma Di Poi) della Clinica Reumatologica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria di Udine.

Il gruppo è tenuto dalla dr.ssa Grazia Cardella Psichiatra Psicoterapeuta afferente alla Clinica di Psichiatria, Psicologia Medica e Psicosomatica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria di Udine.

Gli incontri si svolgono presso la "sala incontri gruppi" della Clinica Psichiatrica di Udine.

Cara Associazione, ti scrivo per dirti ...

Vi sono cose difficili da spiegarsi, complesse, incomprensibili, cose che si credono di capire, ma non si conoscono mai fino in fondo. Tra queste, le malattie! Avvenimenti che nessuno si rivela adeguato ad

interpretare. I medici, spesso, le trovano pure affascinanti, ma chi le vive sulla propria pelle, assai di meno!

Una malattia, soprattutto quando cronica ed invalidante, riempie l'esistenza di una miriade di problemi, mutamenti, aspettative, speranze, desideri di essere quello che non si è ed incertezze su come si sarà...

Le possibilità di afferrare tutto ciò che la vita potrebbe offrire, vengono ridimensionate dalle condizioni dettate dalla patologia, che a volte sembrano soffocarti. Anche noi stessi, a volte, finiamo con l'autolimitarci: trovandoci in un terreno sconosciuto, sorgono insicurezze, ansie, paure. Oscillano sentimenti contraddittori. Si è vulnerabili, bisognosi di sentirsi aiutati, ascoltati, compresi, considerati, non ironizzati o disprezzati.

Ecco perchè, quando mi si è presentata l'opportunità di frequentare il Corso di Psicoeducazione (a cura della dr.ssa Di Poi della Clinica Reumatologica e della dr.ssa Cardella della Clinica Psichiatrica dell'Ospedale di Udine) rivolto a malati di artrite reumatoide, lupus eritematoso sistemico e spondilite anchilosante, l'ho colta al volo.

Il corso prevedeva l'insegnamento di tecniche comunicative e di problem solving, applicate in particolar modo alle nostre patologie, per agevolarne la convivenza. La materia non mi era nuova, per via della mia formazione, ma l'apprendimento di strategie psicologiche mirate a gestire le pesanti difficoltà che comportano certe malattie reumatiche, la ritenevo un'occasione da non perdere!

Non mi era nuovo neppure il rapporto con una terapeuta; ma questa sarebbe stata un'esperienza differente. Parte rilevante è il confronto in un gruppo di persone colpite dalle tue stesse problematiche di salute.

Solo che, accidenti, il corso cadeva proprio in un periodo per me di riacutizzazione e recarmi settimanalmente fino ad UD, sarebbe stato impegnativo. Ma lo sforzo l'ho fatto volentieri: nonostante fisicamente penassi, sentivo il desiderio di non mancare agli incontri.

La dr.ssa Cardella ha trasmesso delle teorie e delle tecniche per imparare a chiarire i propri bisogni ed obiettivi, migliorare le proprie capacità di comunicazione ed espressione dei propri contenuti emotivi. Ma ci ha insegnato tanto altro ancora...E tutto con lo scopo di affrontare in maniera più adeguata la vita di tutti i giorni con la malattia. Ci ha dato in mano degli strumenti preziosi, ora sta a noi esercitarci ad usarli, anche se certo non è semplice correggere qualcosa che si è cristallizzato nel tempo.

Sotto la sua guida, si è venuto a creare un gruppo partecipativo, in un'atmosfera di sintonia, curiosità, entusiasmo, scioltezza, cose che mancano invece alle nostre articolazioni.

L'ho trovato un mix fra un corso esperienziale ed un gruppo terapeutico...e l'uno ha dato carica all'altro...una forte esperienza! Non sarebbe una cattiva idea rivolgerne uno ai familiari, alle persone vicine ai pazienti...a coloro i quali non sono molto pazienti! Una cura non è solo farmacologica, fisioterapica, o come ho appreso la preziosa economia articolare, ma è importante anche non trascurare l'aspetto psicologico e sociale. Come un pezzo di mosaico, contribuisce ad arricchirci qualitativamente la vita.

Giovanna

Marzo

Ci siamo incontrati per l'**Assemblea annuale dei Soci**, dopo la relazione della Presidente sul programma svolto nel 2007 e sui progetti per il 2008, l'approvazione del bilancio consuntivo e di previsione, ci sono stati gli interventi del Prof. S. De Vita Direttore della Clinica Reumatologica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria di Udine e del Dr. G.S. Carniello Direttore della SC Medicina di Sacile- AO "S. Maria degli Angeli" di Pordenone sulla situazione della reumatologia in FVG.

A seguire, l'Assemblea Straordinaria, nella quale si è votato per la modifica dello Statuto.

Aprile

Ci siamo incontrati per parlare di: **cronicità nel malato reumatico: aspetti terapeutici ed assistenziali.**

Le relazioni mediche sono state tenute da: dr. Giorgio Siro Carniello che ci ha parlato della "continuità delle cure in reumatologia", dr.ssa Lucia Casatta medico di famiglia, sul "ruolo del Medico di Medicina Generale" e dr.ssa Sara Salvin che ci ha relazionato su "artrite reumatoide e le patologie extra-articolari connesse".

Ottobre

Ci siamo incontrati per parlare di **connettiviti sistemiche.**

Le relazioni mediche sono state tenute da: dr.ssa T. Moroldo di cui si riporta la relazione integrale; dr.ssa S. Sacco che ci ha parlato delle terapie e prospettive di cura e dr.ssa P. Tomietto che ci ha relazionato sull'impatto psicologico e sociale di queste patologie.

CONOSCERE LE CONNETTIVITI SISTEMICHE: LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO (LES), SCLEROSI SISTEMICA, SINDROME DI SJOGREN, POLIMIOSITI.

(Relatore: Dr.ssa Tatiana Moroldo *Reumatologa*
SC Medicina di Sacile- AO "S. Maria degli Angeli"-Pordenone)

«Le malattie autoimmuni derivano da una alterazione dell'equilibrio immunologico che avviene durante la vita dell'individuo, in seguito alla quale il sistema immunitario non riconosce più come proprie alcune strutture antigeniche autologhe ed innesca una reazione

autoaggressiva (cosiddetta anti-self), che conduce al sovvertimento ed alla distruzione dei tessuti bersaglio.

All'inizio chiamate "malattie del collagene", termine poi abbandonato perché il collagene è solo un componente del tessuto connettivo, il termine di "connettiviti" designa un insieme di patologie che hanno in comune la caratteristica di coinvolgere con lesioni sostanzialmente di tipo infiammatorio il tessuto connettivo di più organi o apparati.

Le malattie autoimmuni (MAI) vengono classicamente suddivise in forme **organo specifiche** (es. le tiroiditi autoimmuni) e **non organo specifiche** (es. connettiviti), queste ultime caratterizzate da un possibile interessamento sistemico dell'organismo.

E' oggi possibile ipotizzare nelle connettiviti un comune meccanismo eziopatogenetico in cui l'azione combinata di una predisposizione genetica e di una agente causale acquisito sarebbe in grado di promuovere un processo di autoimmunizzazione verso antigeni ubiquitari non organo specifici.

Analizzeremo ora le caratteristiche cliniche di alcune connettiviti:

Il Lupus Eritematoso Sistemico (LES)

E' una malattia infiammatoria sistemica, cronica, a eziologia multifattoriale e patogenesi autoimmune. L'esordio può avvenire a qualsiasi età, sebbene vi sia la tendenza all'esordio nel periodo fertile per le donne.

Dal punto di vista clinico alcuni dei sintomi sono dovuti allo stato infiammatorio (astenia, perdita di peso, febbre), mentre altri sono dovuti al coinvolgimento di specifici organi. Le manifestazioni più frequenti sono:

-la febbre che può essere dovuta alla malattia stessa oppure può essere segno di presenza di infezioni, facilitate sia dalla malattia che condiziona una alterata risposta immunologica verso gli agenti infettanti, sia dalla terapia immunosoppressiva.

- dolore e tumefazione delle articolazioni che definiamo artrite/artralgie. In genere interessa più articolazioni, ma a differenza dell'artrite reumatoide con tumefazione modesta e non causa erosioni.

- vi può inoltre essere una sintomatologia a carico delle strutture muscolari con dolore (mialgie) e un vero e proprio interessamento infiammatorio (miosite).

-le manifestazioni cutanee sono tra le più comuni: il rash (eritema) cutaneo caratteristico si localizza a livello delle ali del naso e della regione zigomatica ed è per questo definito rash a farfalla o eritema malare. Questo tipo di manifestazione cutanea compare in genere dopo l'esposizione al sole. Altri tipi di rash cutaneo possono interessare anche faccia, orecchio, braccia, spalle, petto e mani.

Oltre a queste manifestazioni vi può essere un interessamento di vari organi/apparati: l'infiammazione può interessare il cuore stesso (miocardite,

endocardite) o il suo rivestimento (pericardite) causando dolore al torace o altri sintomi. L'infiammazione del rene (nefrite) può compromettere la sua capacità di eliminare i prodotti di scarto e le tossine prodotte dal corpo.

Il LES può interessare anche il sistema nervoso centrale con vari tipi di manifestazioni: cefalea non trattabile, convulsioni, disturbi neurocognitivi, attacchi ischemici. L'interessamento polmonare può essere molto vario: polmoniti lupiche abatteriche, pericarditi, fibrosi polmonare con o senza ipertensione polmonare. Vi possono poi essere alterazioni ematologiche quali anemia emolitica, leucopenia (spesso con linfocitopenia), piastrinopenia.

Il LES quindi si può presentare con quadri clinici diversi: vi sono forme lievi con interessamento solo cutaneo o articolare e forme con compromissione di organi vitali.

La storia clinica è caratterizzata da fasi di remissione e fasi di riacutizzazione.

Di fronte a una malattia con un così ampio spettro di possibili manifestazioni formulare una diagnosi può risultare indubbiamente difficoltoso. La presenza di criteri classificativi validati dalla comunità scientifica internazionale consente di confrontare i risultati acquisiti dallo studio del paziente (elementi clinici e laboratoristici quali ad esempio autoanticorpi e alterazioni ematologiche) e di formulare una diagnosi. In questi anni le migliori capacità diagnostiche, l'utilizzo tempestivo di farmaci appropriati per il controllo delle varie manifestazioni hanno portato ad un aumento della sopravvivenza che è attualmente superiore al 90% a 10 anni.

La Sindrome di Sjögren

E' una malattia autoimmune sistemica che coinvolge le ghiandole esocrine (in particolare ghiandole salivari e ghiandole lacrimali) portando progressivamente ad una perdita della funzionalità ghiandolare. Colpisce prevalentemente il sesso femminile con un'età d'esordio intorno ai 20 anni o intorno ai 50 anni.

Si distinguono una forma primitiva ed una forma secondaria cioè associata ad altre connettiviti: tra le più frequenti vi è l'associazione con l'artrite reumatoide, il LES, la sclerodermia.

Dal punto di vista clinico la sintomatologia principale è caratterizzata da secchezza di occhi (xerofthalmia) e bocca (xerostomia) che definiscono la cosiddetta "sindrome secca". I pazienti che presentano un interessamento oculare riferiscono bruciore oculare, prurito, arrossamento, sensazione di corpo estraneo e fotofobia. La riduzione della secrezione salivare è responsabile della sensazione di secchezza orale, delle alterazioni del gusto, dell'aumento di carie dentaria. Nel 60 % dei casi si rileva obiettivamente tumefazione delle ghiandole parotidi.

Tra le altre manifestazioni le più frequenti sono: artralgie/artrite, manifestazioni cutanee (fenomeno di Raynaud, porpora), un ingrandimento delle ghiandole salivari.

Alcuni pazienti inoltre possono andare incontro alle complicanze della carenza di lacrime (dolore, alterazioni della capacità visiva) e di saliva (carie dentali, infezioni della cavità orale); una piccola percentuale di paziente può inoltre nel tempo sviluppare un linfoma.

La diagnosi si basa sulla sintomatologia riferita dal paziente, sulla valutazione obiettiva (valutazione oculistica con test di Schirmer, scialometria, presenza di tumefazione parotidea, eventuale coinvolgimento articolare o di organi interni) e su alcuni esami di laboratorio (autoanticorpi), strumentali (ecografia e scintigrafia delle ghiandole salivari) e sulla biopsia delle ghiandole salivari minori.

La Sclerosi Sistemica (Sclerodermia)

Malattia multistematica di origine sconosciuta caratterizzata da fibrosi con indurimento della cute e di vari organi e apparati (gastro-enterico, polmone, rene, cuore) e da alterazioni diffuse del microcircolo (fenomeno di Raynaud presente >95% dei malati). Si tratta di una malattia rara che si manifesta prevalentemente nel sesso femminile tra i 30 e i 50 anni.

Si distinguono una **forma limitata**, caratterizzata da interessamento cutaneo limitato al viso, collo e porzione distale degli arti ed una **forma diffusa** in cui le manifestazioni cutanee sono estese anche alla porzione prossimale degli arti ed al tronco.

Le due forme di malattia si caratterizzano oltre che per l'interessamento cutaneo anche per la storia naturale, la prognosi e l'associazione autoanticorpale.

I sintomi e i segni clinici sono il risultato della fibrosi e del danno vascolare.

Nella maggior parte dei casi la sclerosi sistemica esordisce con il fenomeno di Raynaud: si tratta di un vasospasmo vascolare che provoca una variazione di colore della cute a livello soprattutto delle dita delle mani e dei piedi. Si manifesta prima con pallore, seguito poi da un colorito bluastrò e infine rosso cupo. È scatenato in genere dall'esposizione al freddo, ma può verificarsi anche in risposta a stimoli emotivi. Altre sedi interessate possono essere i padiglioni auricolari, il naso e la bocca. Tra le manifestazioni cutanee nelle fasi iniziali di malattia vi può essere il gonfiore alle mani e piedi (edema), presente soprattutto al mattino. Possono poi comparire un ispessimento e indurimento della cute (sclerosi cutanea), telangectasie, discromie cutanee, ulcerazioni a livello delle estremità, calcinosi (piccoli noduli sottocutanei dovuti alla presenza di concrezioni dure). Anche nella sclerosi sistemica vi può essere un interessamento articolare (artralgie/artrite). Possono poi essere coinvolti gli organi interni. A carico dell'apparato gastrointestinale si può avere disfagia, cioè difficoltà a deglutire inizialmente i solidi e poi

anche i liquidi, difficoltà alla digestione, diarrea, stitichezza, dolori addominali. Il coinvolgimento dell'apparato respiratorio è caratterizzato da uno stato infiammatorio (alveolite) che evolve poi in fibrosi polmonare con alterazioni degli scambi respiratori. Inoltre il coinvolgimento vascolare può portare alla comparsa di ipertensione polmonare. La malattia infine può colpire i reni, anche se nella maggior parte dei casi si tratta di alterazioni minime. I casi di coinvolgimento renale severo, la cosiddetta crisi renale sclerodermia, sono rari. Nella forma diffusa, oltre a un coinvolgimento cutaneo maggiormente esteso, il coinvolgimento di organi e apparati è più precoce rispetto alla forma limitata.

La morbilità e la mortalità sono correlate all'estensione e alla gravità del coinvolgimento degli organi interni.

La diagnosi è resa complessa dal fatto che le manifestazioni possono non essere tutte presenti all'esordio. Oltre all'attento esame clinico ci si può avvalere della ricerca di autoanticorpi tipici, della capillaroscopia eseguibile in presenza del fenomeno di Raynaud.

Eventuali esami strumentali (prove di funzionalità respiratoria, TAC del torace ad alta risoluzione, ecocardiogramma, esofagogastroduodenoscopia...) vanno impostati sulla base della sintomatologia presentata dal paziente.

Polimiosite - Dermatomiosite

fanno parte delle malattie infiammatorie autoimmuni in cui prevale un interessamento muscolare. Si tratta di malattie rare che colpiscono prevalentemente il sesso femminile. L'età di esordio più frequente è intorno i 50 anni.

La sintomatologia di Dermatomiosite (DM) e Polimiosite (PM) è simile, sebbene i meccanismi che causano l'infiammazione muscolare siano diversi.

Sono caratterizzate da astenia (debolezza muscolare) simmetrica, cioè localizzata in entrambi i lati del corpo, della porzione prossimale al tronco: in particolare dei muscoli delle anche, delle spalle e del collo.

Oltre alle manifestazioni muscolari vi sono altri elementi caratteristici: nei pazienti con dermatomiosite vi è un rash cutaneo eliotropo presente a livello palpebrale e periorbitale; ci possono poi essere le papule di Gottron (piccole aree eritematose o violacee presenti a livello della superficie estensoria delle articolazioni delle mani). Inoltre persone affette da PM e DM possono presentare febbre, perdita di peso, artrite, fenomeno di Raynaud alle dita delle mani e dei piedi e coinvolgimento del cuore e dei polmoni.

La diagnosi si basa sugli elementi clinici (sintomi ed esame obiettivo), sui dati di laboratorio (incremento degli indici di danno muscolare), su esami strumentali (esame elettromiografico, RMN) e sulla biopsia muscolare. Oltre che di tali indagini la diagnosi si

avvale della presenza di autoanticorpi miosite specifici.

Tali patologie vanno distinte da altre malattie con sintomatologia muscolare (malattie endocrine quali l'ipo - e l'ipertiroidismo, malattie neuromuscolari, situazioni di sofferenza muscolare da farmaci, droghe e alcool)».

ATTIVITA' A.Ma.Re. FVG 2009

CONFERENZE

Sabato 7 Marzo 2009 ore 09.30 (Udine)

L'osteoartrosi: aspetti clinici, terapeutici e prevenzione.

Domenica 19 Aprile 2009 ore 09.00 (Udine)

Assemblea ordinaria dei soci

Tavola rotonda: *Gestione delle Spondiloartriti Sieronegative*

Maggio 2009 (data da definire - Pordenone)

Malattie reumatiche: aspetti clinici, terapeutici e prevenzione

Settembre 2009 data da definire (Udine)

**Buon Compleanno A.Ma.Re. FVG!
25 anni di attività**

Novembre 2009 da definire

Parliamo di Osteoporosi

CORSI

Sostegno psicologico (psicoeducazione)

Possono partecipare tutti i Soci iscritti e i loro familiari, per informazioni contattare la segreteria!

Inizio prossimo corso: **marzo 2009**

Economia Articolare

Per persone affette da artrite reumatoide.

Per informazioni contattare la segreteria.

NOTIZIE DALL'ASSOCIAZIONE

In occasione dell'Assemblea dei Soci si è stabilito di devolvere il 5 per mille dell'anno 2005 alla **RICERCA**.

Il contributo è stato destinato alla Clinica Reumatologica di Udine per il progetto "ottimizzazione e gestione dei farmaci biologici nell'artrite reumatoide in FVG".

Ci siamo inoltre impegnati con un contributo per una **BORSA DI STUDIO** per un giovane ricercatore grazie anche al sostegno economico della **Banca di Udine**.

DA RICORDARE

Tutti i Soci che nel 2008 hanno pagato la quota associativa troveranno allegato alla presente la tessera A.Ma.Re. FVG 2009 ed un bollettino di conto corrente postale per rinnovare l'iscrizione per l'anno in corso. (Quota minima € 10,00)

CONTINUE A SOSTENERCI

Il Vostro contributo è importante perché ci consente di sviluppare attività a favore dei malati reumatici.

5xmille

Si può sostenere l'A.Ma.Re. Fvg destinando la quota del 5 per mille dell'imposta sul proprio reddito (tassa IRPEF), mettendo la propria firma in uno dei quattro appositi riquadri che figurano sul modello di dichiarazione (CUD 2008; 730/1BIS; UNICO persone fisiche; ecc.) e riportando il numero di Codice Fiscale dell'Associazione:

94012540301

CONVENZIONI

La tessera A.Ma.Re. dà la possibilità di usufruire di trattamenti agevolati presso:

Ortopedia Porzio Srl

Via Aquileia, 58

33100 - Udine - Tel.0432/505214

Punti vendita: Trieste, Pordenone, Latisana, Codroipo, Cervignano.

Recapiti: Gorizia, Ronchi dei Legionari, Sacile, San Daniele, Spilimbergo, San Vito al Tagliamento, Tolmezzo, Portogruaro.

Stabilimento Ortopedico Variolo Srl

Via IV Novembre, 58

33010 - Feletto Umberto - Tel. 0432/573907

Punti vendita: Trieste, Pordenone, Tolmezzo, Monfalcone, Ronchi dei Legionari.

Ortosanitaria Parafarmacia FARMASALUS Srl

Piazzale S. Maria della Misericordia, 15/1e6

33100 - Udine

Tel.0432/45124

Hotel Terme Internazionale

Viale Mazzini,5

35031 - Abano Terme (Pd)

Tel. 040/8600300

Un grazie speciale a tutti coloro che ci hanno sostenuto con la loro sensibilità, umanità, disponibilità e professionalità, "prezioso contributo" per la realizzazione delle nostre attività e finalità.

Sul sito: www.malatiereumaticifvg.org

puoi trovare i seguenti opuscoli informativi:

"Conoscere le malattie reumatiche"

"Conoscere l'artrosi"

"Conoscere l'artrite psoriasica"

"Diritti, opportunità del malato reumatico"

(breve guida sulle leggi di tutela del malato)

Oppure richiedili in Associazione!

NOTIZIE DALL'ANMAR

(Associazione Nazionale Malati Reumatici)

Il 9 Ottobre

a Roma presso la Sala del Cenacolo alla Camera si è tenuta la presentazione del **"Primo Rapporto Sociale sull'Artrite Reumatoide 2008"** dal titolo **"Un Percorso ad Ostacoli"**. Si tratta di un'ampia indagine nazionale realizzata dalla Fondazione CENSIS in collaborazione con ANMAR e la SIR (Società Italiana di Reumatologia) che ha dato voce ai malati di artrite reumatoide, attraverso la raccolta di esperienze ed opinioni, con lo scopo di valutare il carico assistenziale, l'impatto economico e sociale della malattia e le possibili aree di miglioramento.

"l'opuscolo è scaricabile sul nostro sito internet"

Il 4 Dicembre

a Roma presso la Sala Capitolare del Senato è stata presentata la **ricerca compiuta dall'Osservatorio Sanità e Salute "Malattie Reumatiche: disabilità, impatto sul lavoro e costi sociali"**, con il Patrocinio del Senato della Repubblica - che ha esplorato, in maniera scientifica, i database dell'Istat, del Ministero della Salute, dell'Aifa e dell'Inps per analizzare l'impatto sociale ed economico delle principali patologie reumatiche

Le malattie reumatiche sono una piaga sottovalutata, ma che incide pesantemente sui costi dell'assistenza socio-sanitaria e rappresenta una seria minaccia per l'economia complessiva del Paese: in totale la spesa per le malattie reumatiche croniche in Italia supera i 4 miliardi di euro l'anno, di cui quasi la metà - 1 miliardo 739 milioni - sono rappresentati dalla perdita di produttività per circa 287mila lavoratori malati.

Oltre 5 milioni di persone in Italia soffrono di malattie reumatiche. Di queste, 734.000 sono colpite dalle forme croniche: artrite reumatoide e spondiloartropatie. 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.

La ricerca curata da Alessandro Ridolfi, docente di economia aziendale presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore, ha quantificato i costi di queste patologie: quelli diretti, quali quelli sostenuti per visite specialistiche, esami radiologici e di laboratorio, ricoveri, farmaci, ecc., e quelli indiretti, intesi come il "costo sociale" sopportato dal sistema previdenziale a

causa della perdita di giornate lavoro dei malati. **L'Artrite Reumatoide colpisce in prevalenza le persone con età compresa tra 30 e 50 anni e soprattutto le donne, che rappresentano circa il 75% del totale dei malati.** Ogni anno questa malattia è responsabile di oltre 13 milioni di giornate di assenza dal lavoro. I costi diretti per l'artrite reumatoide ammontano a circa 1 miliardo 400 milioni l'anno mentre i costi indiretti riconducibili alla perdita di produttività sono pari a 981 milioni di euro: in media, ogni malato perde 92 giornate di lavoro all'anno. **Mentre le spondiloartropatie sono un gruppo di malattie reumatiche croniche di tipo infiammatorio che colpiscono in prevalenza in età giovanile e che sono responsabili di oltre 10 milioni di giornate di assenza dal lavoro.** I costi diretti per le spondiloartropatie ammontano a circa 950 milioni l'anno; quelli indiretti riconducibili alla perdita di produttività sono pari a 758 milioni di euro, con 67 giornate perse all'anno. **Ma più aumenta il grado di severità della malattia, maggiori sono i costi per la collettività: basti pensare che nel 10% dei pazienti che soffrono di artrite reumatoide compare dopo due anni di malattia uno stato di invalidità permanente, che dopo dieci anni riguarda ben la metà dei malati.** E anche i costi riconducibili alla perdita di produttività lavorativa, si legge nel rapporto, aumentano in misura esponenziale con l'aggravarsi della malattia, rispetto ai costi diretti, con un evidente e crescente impatto sull'economia nazionale. L'instaurazione di una terapia precoce, spiegano gli esperti, permette una significativa riduzione dei costi diretti e indiretti associati a queste malattie. Con una rapida e corretta impostazione terapeutica, ottenuta attraverso una diagnosi precoce della malattia nei primi 3-6 mesi, ed una rigorosa valutazione della risposta alle terapie più del 50% dei malati potrebbero raggiungere una remissione stabile della patologia, oggi, grazie anche all'impiego dei farmaci biologici.

ORARI DELLA SEGRETERIA:

Tel. 0432-501182

Lunedì e mercoledì: dalle 10.00 alle 12.00

Giovedì: dalle 16.00 alle 19.00