

Gentili Soci,

l'anno appena trascorso si è concluso con un evento molto importante: il 25° anniversario della costituzione dell'Associazione. Il Consiglio Direttivo ha deciso di festeggiare questa ricorrenza insieme ai soci, ai nostri medici, alle istituzioni e ripercorrere insieme questo arco di tempo attraverso gli interventi e le testimonianze dei nostri ospiti di cui ve ne riportiamo i più significativi.

Per l'occasione abbiamo stampato un opuscolo che oltre a presentare una breve sintesi della storia dell'Associazione contiene anche una guida ai centri di cura nella nostra Regione.

Il simbolo che abbiamo scelto per ricordare questa giornata è l'albero della vita: riprodotto su tutto il materiale informativo e sulle targhe di merito, rappresenta con le sue radici l'appartenenza al territorio e con i rami protesi verso l'alto, il futuro e il mondo.

L'incontro si è tenuto il 12 dicembre scorso a Udine nella sala Paolino d'Aquileia.

Dopo i saluti di benvenuto e di ringraziamento, al tavolo dei relatori sono presenti: il prof. G. Ferraccioli, il prof. S. De Vita, il dr. G.S. Carniello e la presidente dell'Associazione Nazionale G. Voltan.

Prende la parola il sindaco di Udine prof. Furio Honsell che si complimenta



LA PRESIDENTE
MARINELLA MONTE

nel constatare la grande partecipazione di pubblico ed esprime il proprio compiacimento per il traguardo raggiunto, nonché la propria riconoscenza e ringraziamento per il ruolo fondamentale che l'Associazione svolge nell'aiutare le persone più fragili e nello stimolare e promuovere la ricerca. Assicura l'aiuto e la disponibilità dell'amministrazione comunale.

Auspica inoltre che il nuovo Piano Socio Sanitario tenga in considerazione questa importante realtà udinese qual è la Clinica Reumatologica, unico centro in Regione per la ricerca e unica scuola di specializzazione in reumatologia. Segue l'intervento del rappresentante provinciale dott. Sandro Bassi che ribadisce e si associa a quanto espresso dal Sindaco.

Il presidente della Consulta Regionale per i disabili dott. Mario Brancati oltre a portare i saluti dell'Assessore alla Sanità V. Kosc, sottolinea l'impegno e la necessità dello stesso di garantire l'intervento precoce non solo per la qualità della vita ma anche per far sì che la malattia non si cronicizzi risparmiando così risorse importanti.

La Presidente nazionale G. Voltan rimarca l'importanza di una programmazione sanitaria improntata su criteri che guardano al risparmio di domani permettendo di adottare protocolli per la diagnosi e la cura precoci.

Vengono ricordati il prof. Paolo Di Benedetto che non è presente ma ci manda i suoi saluti ed una testimonianza sul dr. V. Fossaluzza; il prof. N. Pellegrini e la signora Margherita Peres presidente e segretaria dell'A.Ma.Re. fino al 2003, impossibilitati a partecipare per ragioni di salute ed

ai quali vengono fatti i migliori auguri di pronta guarigione.

La cerimonia entra nel vivo ricordando le figure del primo presidente Giovanni Fusari e del dr. Venceslao Fossaluzza attraverso le testimonianze dei rispettivi figli.

Seguono gli interventi del prof. S. De Vita, del dr. G.S. Carniello e del prof. G.F. Ferraccioli; le testimonianze di due care amiche: Fabrizia ed Eleonora e uno spazio dedicato alle domande dei presenti.

A conclusione dell'incontro vengono consegnate le targhe di merito a quanti si sono distinti per la professionalità, l'impegno e la dedizione, per atti di generosità per il bene dei malati e la crescita dell'Associazione: G. Fusari, dr. V. Fossaluzza, prof. G. Ferraccioli, prof. S. De Vita, dr. G.S. Carniello, prof. P. Di Benedetto, dott. M. Brancati, E. Tonini Madrassi, G. Della Marina, Associazione F. Messina, prof. N. Pellegrini, M. Peres, P. Visintin, P. Don, R. Ginelli Specogna, dr.ssa E. Di Poi, dr.ssa S. Sacco, dr.ssa N. Franzolini.

L'incontro prosegue alle ore 19.30 con un buffet attorno al quale gli invitati si ritrovano per lo scambio degli auguri di Natale in un'atmosfera di grande cordialità.

La nostra gratitudine e un grazie speciale a tutti per questo meraviglioso pomeriggio denso di emozioni, commozione, gioia ed autentico affetto che è andato a rinnovare il legame profondo ed il senso di appartenenza che ci porteremo nel cuore e che ci aiuterà a proseguire nel nostro cammino con maggiore consapevolezza e rinnovato entusiasmo.

LA PRESIDENTE
MARINELLA MONTE



25° anniversario

Il ricordo

Giorgio Fusari

In occasione di questo importante evento, è per noi motivo di grande commozione, ma anche di stima ed orgoglio per il percorso sin qui svolto dall'Associazione Malati Reumatici del Friuli Venezia Giulia, poter ricordare oggi con voi il profilo e la persona del nostro papà Giovanni Fusari.

Siamo i suoi figli, Giorgio, Paolo e Francesco, e abbiamo vissuto e con-

diviso direttamente con nostro padre il bisogno di informazione e di assistenza che le persone malate reumatiche richiedevano e richiedono.

Sono passati da allora 25 anni, ricorrenza oggi festeggiata dalla Vostra Associazione. Chi lo ha conosciuto, ha partecipato e ha percorso con lui i primissimi passi verso la costituzione dell'Associazione Malati Reumatici in Friuli Venezia Giulia sicuramente condividerà il fatto che allora si trattava di una scommessa.

Una scommessa per la medicina, per la scienza in generale, per la rete delle informazioni, per le persone. Crediamo che "scommettere significhi far uscire dal caso i fatti e puntando su un fatto si abbia la sensazione che si aumenti la probabilità che il fatto avvenga".

Questo ci pare si sia realizzato e per questo grazie, non solo a nostro padre, ma a tutti quelli che gli sono stati vicini e hanno collaborato con lui a suo tempo, medici, fisioterapisti ma soprattutto le persone che chiedevano supporto ed aiuto.

Soprattutto un grazie a voi, che ancora oggi continuate egregiamente il percorso intrapreso da nostro padre e che lavorate per una progettualità associativa futura.

Giovanni ci teneva molto al supporto tecnico – scientifico per conoscere meglio la malattia reumatica. A questo proposito ci piace ricordare l'impegno profuso assieme a lui negli anni dal dott. Fossaluzza, dal successivo presidente dott. Pellegrini e da tanti altri, consiglieri, segretari, tesoreri, associati della sede regionale e delle sedi territoriali che assieme a lui hanno percorso i primi passi dell'Associazione.

Nostro padre teneva tanto anche alle persone, agli associati che chiedevano consigli ed informazioni,



supporto ed aiuto.

Vorremmo farvi partecipi di una testimonianza familiare. Spesso nostro padre si assentava da casa qualche ora, qualche mattina o sera per provvedere alle esigenze dell'Associazione, alle riunioni, alle pratiche amministrative, alla gestione, alle relazioni con le istituzioni. E allora nostra madre, malata di artrite reumatoide, che aveva bisogno di aiuto anche per soddisfare i più piccoli bisogni quasi si arrabbiava per questo e gli diceva... "dove sei stato... avevo bisogno di te...".

Lui, comunque sempre presente, le rispondeva che era stato in Associazione. Lei gli rispondeva: "...ma non hai già tanti problemi a casa tua...". Eppure Giovanni era convinto che solo attraverso lo spirito associativo si possano superare le difficoltà di ordine quotidiano degli ammalati e delle persone che le accudiscono.

Così vogliamo farvi ricordare Giovanni Fusari, persona che è stata capace di farsi carico dei problemi delle persone con il suo impegno, il suo spirito organizzativo, la sua motivazione.

Oggi festeggiate i 25 anni dalla nascita dell'Associazione. Molto da allora è cambiato, le conoscenze sulla malattia reumatica hanno registrato progressi importanti, la rete di informazioni e di associazioni è via via diventata sempre più grande.

Questa è la forza che fa ben sperare per il futuro.

Il nostro augurio, nel ricordo con voi condiviso di nostro padre, è per il vostro benessere, per i progressi medici, farmacologici e psicologici che ormai ci sono e che contribuiscono al miglioramento delle vostre condizioni di vita e al futuro delle persone con disturbi reumatici.

Vi auguriamo di proseguire con il vostro importante mandato associativo, ci sentiamo a voi vicini e soli-



dali, vi sproniamo a lavorare sempre per puntare all'eccellenza nelle vostre attività ed impegni, per far sì che la malattia reumatica non sia solo vista come "malattia" o "problema", ma affinché vi siano reali e concreti percorsi di prevenzione efficace e di benessere delle persone.

Un grazie di cuore a nome mio e dei miei fratelli e un augurio di buone feste.

Carlo Maria Fossaluzza

Io credo che la professione di medico sia una professione particolare e sicuramente bifronte in qualche modo, che se da un lato deve pescare necessariamente in una preparazione scientifica, in una formazione e in una ricerca continua, dall'altra deve rivolgersi necessariamente ai malati perché solo il malato è la cartina di tornasole dell'effettivo operato di un medico, solo il malato è quello che può essere a contatto diretto con l'umanità della persona e del professionista medico.

Vedere che dopo 17 anni ancora molte persone non solo nell'ambito della ricerca o prettamente tecnico si ricordano di nostro padre, ma anche le associazioni di malati, penso che sia un grande riconoscimento innanzitutto per mio padre ed un grande orgoglio per me e mio fratello.

Prof. Paolo Di Benedetto

Direttore del Dipartimento di Medicina Riabilitativa dell'Ass. n. 4 di Udine Gervasutta

Sono passati ormai 17 anni da quel tragico giorno (11 Ottobre 1992) in cui il destino ci ha privato della presenza, della amicizia, dell'empatica professionalità di un uomo eccezionale, quale era il dott. Venceslao Fossaluzza.

Laureato a Trieste in Medicina e Chirurgia il 1 dicembre 1972, il dott. Fossaluzza ha lavorato per poco più di un anno in Divisione Medica a Sacile per poi trasferirsi, voglioso di imparare, all'Ospedale Civile di Udine presso la IV divisione medica, allora diretta dal Prof. Bisaro, da lui considerato sempre come il suo primo grande maestro.

In quella sede ha maturato l'idea di occuparsi di Reumatologia, in anni in cui la specialità era poco conosciuta e, a torto, poco considerata. Specializzatosi in Reumatologia a Ferrara (presso il Prof. Pellegrini,



C. M. FOSSALUZZA

considerato come il secondo maestro), a cavallo degli anni '70 ed '80 ha iniziato la sua appassionata attività nello specifico settore.

Non crediamo di offendere nessuno se affermiamo che la Reumatologia a Udine è nata con il dott. Fossaluzza e, tramite il suo impegno, ha mosso i primi passi, accelerati ed ingigantiti dal suo entusiasmo e dalla sua dedizione.

Per oltre 12 anni, Venceslao Fossaluzza ha operato a livello assistenziale e scientifico con una umanità e curiosità per l'innovazione non comuni.

Ancora parecchi in Italia lo ricordano come un ospedaliero votato alla ricerca clinica come pochi. Venceslao era presente sempre dove c'era qualcosa di interessante da apprendere.

Ha organizzato meetings (si ricorda ancora l'evento scientifico sulla Sclerodermia al Palamostre di Udine nel 1987), ha partecipato a numerosi studi clinici in fase II e III, è stato relatore a numerosi congressi sia nazionali che internazionali (si era appassionato anche alla Medicina Termale, dopo la specializzazione nel 1983 in Idroterapia a Milano).

Ma, soprattutto, è stato vicino ai pazienti, pronto ad ascoltare le loro richieste e i loro desideri. Questa vicinanza al paziente è sfociata poi in quel formidabile connubio instauratosi fra lui e il compianto geometra Fusari che ha permesso, nel 1984, la fondazione ed i primi passi dell'Associazione Malati Reumatici del Friuli Venezia Giulia.

Grazie alla sua solerte attività, forse, a Udine è stata valutata la possibilità di istituire una Cattedra Universitaria.

Il solco era stato tracciato. Da quel solco poi, tramite l'alta professionalità e costante impegno del Prof. Gianfranco Ferraccioli, si è arrivati alla situazione attuale, di una Reumatologia Udinese, attualmente diretta da un allievo del Prof. Ferraccioli, caro a Venceslao, il prof. Salvatore De Vita e sostenuta da un fior fiore di giovani specialisti e specializzandi che possono vantarsi di proseguire il lavoro intrapreso circa 30 anni fa. Venceslao Fossaluzza è sempre ben vivo fra noi.

Lo ricordano tutti coloro che hanno avuto il privilegio di conoscerlo e di apprezzarne le doti umane e professionali.

Lo ricordano gli amici Siro Carniello, Giovanni Mazzanti, i colleghi e gli infermieri della IV Medica.

Lo ricordano i colleghi medici e gli operatori dell'Istituto di Medicina Fisica e Riabilitazione (Ospedale Gervasutta) quale consulente internista per molti anni e quale reumatologo che collaborava con i riabilitatori nell'interesse dei pazienti.

Lo ricordo io, Paolo Di Benedetto, che l'ho avuto come amico fraterno. Il rimpianto di un tempo eroico (quando Internet, PubMed e Google non esistevano) è attenuato dal fatto che Lui è sempre fra noi.

Gli interventi

Prof. Salvatore De Vita

Direttore Clinica di Reumatologia Azienda Ospedaliera Universitaria di Udine

In occasione del 25° anniversario dell'Associazione viene spontaneo per primo il ricordo dell'amico Venceslao Fossaluzza, mio primo maestro per la Reumatologia, e esempio di umanità e professionalità.

Da quando dirigo la Clinica di Reumatologia di Udine ho cercato di tenere presenti i suoi insegnamenti, in particolare per l'attività assistenziale, che è cresciuta di molto in questi anni.

Grazie al successivo avvento dell'Università e l'apertura della Scuola di Specializzazione in Reumatologia da parte del prof. Ferraccioli, operano ora in Regione dodici ulteriori specialisti reumatologi diplomatisi a Udine, le dottoresse Di Poi, Sacco, De Marchi, Moroldo, Franzolini, Tomietto, Regis, Salvin, Lombardi, e i dottori Romano, Quartuccio e Venturini.

Gli studenti di medicina mostrano crescente interesse per la specialità, e chiedono numerosi la tesi di laurea e prospettive per la specializzazione.

L'attività scientifica ha visto il contributo importante della Reumatologia di Udine nelle pubblicazioni dell'Ateneo, e in abito nazionale ed internazionale.

Molti pazienti possono di conseguenza (l'eccellenza assistenziale è imprescindibile infatti da quella scientifica) usufruire a Udine di terapie innovative, anche prima della loro commercializzazione.

Ad esempio è al momento in uso una nuova terapia per la sindrome di Sjögren in cui la Clinica di Udine, insieme a Parigi, sono gli unici Centri al mondo selezionati, per propositività e competenze, dalla multinazionale americana che ha sviluppato il nuovo farmaco.

Il nuovo piano sociosanitario regionale, però, pur avendo il malato disabile in grande considerazione nei programmi, non menziona la Reumatologia né la Rete Reumatologica Regionale, citata invece nel piano precedente, e che nel frattempo è cresciuta ottenendo risultati verificabili.

È probabilmente una disattenzione, se si considera che è in corso, coordinato dalla Clinica di Udine, un progetto finanziato dalla Regione stessa per ottimizzare la terapia delle malattie reumatiche in Friuli Venezia Giulia.

Facendo leva sulla validità ed innovatività delle idee, sulle necessità presenti e sui risultati ottenuti sino ad ora, ci si propone di far valere le ragioni dei malati per



PROF. SALVATORE DE VITA

l'eccellenza assistenziale e scientifica, per le quali la nostra Regione può veramente diventare un modello e punto di riferimento nazionale.

Ci attendiamo una maggiore coscienza e capacità di dare concreta priorità alle scelte.

Dr Giorgio Siro Carniello

Direttore Dipartimento di Medicina Specialistica e Riabilitativa – Azienda Ospedaliera “S. Maria degli Angeli” Pordenone

Il compito fondamentale di ogni Servizio Sanitario Nazionale è quello di tutelare e promuovere la salute di tutti i cittadini. Per raggiungere questo obiettivo, un Sistema Sanitario deve essere in grado di modulare l'offerta in base alla domanda di salute del cittadino emergente dai rilievi epidemiologici (dalla epidemiologia alle decisioni), nel rispetto della sostenibilità economica delle azioni di cambiamento.

La popolazione ultrasessantacinquenne in Italia ha raggiunto il 1° gennaio 2008 il 20,1% del totale, pari ad oltre 11,9 milioni di persone. È un valore quasi doppio rispetto a quello registrato meno di quaranta anni fa, nel censimento del 1971 (11,3%), ma ancora più consistente risulta nello stesso periodo l'evoluzione degli ultrasessantacinquenni, il cui numero quasi si triplica da meno di 2,1 milioni ad oltre 5,7 milioni (passando dal 3,9% al 9,6% della popolazione).

Con l'innalzamento dell'età media della popolazione, dovuto anche alla diminuzione della mortalità per patologie acute, si è determinato un *aumento delle patologie cronico-degenerative legate all'età e spesso associate alla disabilità ed alla non autosufficienza*. Si stima che nel 2050, la spesa sanitaria per l'assistenza agli anziani rappresenterà più del doppio di quella destinata all'acuzie.

L'Italia è tra i paesi con più forte invecchiamento della popolazione. In base alle previsioni dell'Istat, la quota di popolazione con età superiore ai 65 anni, passerà dall'attuale 20,1% al 28% nel 2030. In termini assoluti si passerà dai circa 12 milioni di individui ai 16 milioni nel 2030 ed il trend appare in costante ascesa. A crescere notevolmente sarà, in particolare, la componente dei molto anziani nell'ambito della quale più elevato è il riscontro della disabilità (47,4%). Il Friuli Venezia Giulia, in particolare, è tra le regioni “più vecchie” d'Italia, insieme alla Liguria, Emilia Romagna e Toscana.

Secondo i dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, l'86% dei decessi, il 77% della perdita di anni di



DR. G. S. CARNIELLO

vita in buona salute e il 75% delle spese sanitarie in Europa e in Italia sono causati da alcune patologie croniche (malattie cardiovascolari, tumori, diabete mellito, malattie respiratorie croniche, problemi di salute mentale e disturbi muscolo-scheletrici) che hanno in comune fattori di rischio modificabili, quali il fumo di tabacco, l'obesità e sovrappeso, l'abuso di alcol, lo scarso consumo di frutta e verdura, la sedentarietà, l'ipertensione arteriosa, l'inquinamento ambientale, etc.

È dunque la cronicità il vero modello emergente di malattia. La malattia cronica, proprio in base alle sue caratteristiche, riproduce in concreto tutte le problematiche del sistema sanitario e socio-sanitario e rappresenta, in linea di massima, una sorta di paradigma delle criticità del sistema, spesso legate proprio alla difficoltà di individuare, adottare ed implementare un modello di approccio diverso rispetto all'acuzie. Le malattie croniche, come le malattie reumatiche, per esempio, possiedono alcune caratteristiche specifiche rispetto alle malattie acute.

In particolare:

...❖ *il fattore temporale*: nel caso della cronicità è necessario cambiare radicalmente l'approccio che si è soliti adottare quando si pensa alla gestione di una malattia acuta. Esso, infatti, è tarato su un evento ben definito nel tempo, che ha un inizio, una fase acuta e una conclusione: il rapporto che il soggetto sperimenta rispetto al servizio sanitario è cronologicamente determinato. Il paziente cronico, invece, sviluppa, per la natura permanente che caratterizza la sua patologia, una serie di competenze e comportamenti che determinano un nuovo approccio alla malattia;

...❖ *la deospedalizzazione delle cure*: l'aderenza terapeutica e la continuità delle cure, insieme con una gestione integrata della patologia permettono di limitare l'accesso ai servizi di emergenza e lo sviluppo di riacutizzazioni, mantenendo maggiormente sotto controllo le complicanze;

...❖ *la qualità della vita*: nella nuova concettualizzazione della cronicità, la qualità di vita del paziente può essere considerata come un vero e proprio indicatore di esito e il ruolo del paziente risulta centrale nella produzione di questo outcome. I più recenti studi epidemiologici tendono infatti a enfatizzare quanto il paziente e i suoi comportamenti siano determinanti non solo per ciò che concerne la terapia e la cura stessa ma anche e soprattutto per un miglioramento esponenziale del fattore "qualità di vita";

...❖ *l'integrazione delle politiche per la prevenzione e la promozione della salute*: la prevenzione ed il controllo responsabile dei principali fattori di rischio (promozione della salute) costituiscono strumenti ineludibili per assicurare un invecchiamento sano ed attivo e garantire sostenibilità al sistema. È facilmente comprensibile che solo attraverso politiche integrate (scuola, ambiente, sanità, urbanistica, lavori pubblici, ecc) l'obiettivo potrà essere raggiunto.

...❖ *l'integrazione dei percorsi*: l'adozione di percorsi diagnostico-terapeutici integrati rappresenta l'obbligatoria frontiera organizzativa nell'approccio alla cronicità. I "percorsi integrati di cura" rispondono all'esigenza di soddisfare i bisogni del malato con un percorso che si prenda integralmente cura del paziente non soltanto in fase acuta durante il ricovero, ma anche nella sua vita quotidiana dopo le dimissioni, integrando le competenze di operatori che agiscono in più ambiti (medici, infermieri, fisioterapisti, assistenti sociali, volontariato, ecc.).

...❖ *la multidisciplinarietà*: molti studi sui diversi sistemi di assistenza ai pazienti affetti da cronicità hanno mostrato quanto un modello di gestione della patologia di tipo multidisciplinare, che sappia mettere in rete i vari attori del sistema (paziente, medico di medicina generale, specialista ospedaliero, infermiere, fisioterapista, assistente sociale, organizzazioni di volontariato, ecc.) favorisca una migliore gestione della patologia e un maggiore controllo delle complicanze;



...❖ *lo sviluppo di competenze*: il paziente affetto da cronicità acquisisce negli anni, se ben supportato, una vera e propria competenza per quanto riguarda la sua patologia, il trattamento e la gestione delle riacutizzazioni. Pazienti messi in grado di autogestire la propria patologia, (all'interno di un sistema sanitario che li supporti), in possesso delle informazioni più corrette sui trattamenti, sui propri diritti, coinvolti nei percorsi di cura, e competenti nella gestione e prevenzione delle emergenze, delle ricadute e degli effetti collaterali, sono pazienti che sviluppano un rapporto adulto con il sistema sanitario e sono in grado di trasferire la propria "expertise" ad altri pazienti, potenziando e migliorando le opportunità, l'efficienza, la qualità e l'appropriatezza dei servizi.

Un approccio che consideri una parte consistente della popolazione come recipiente passivo di prestazioni, servizi ed interventi in un circuito separato di assistenza, induce costi non sostenibili, genera esclusione sociale, non garantisce efficacia di cura, né migliora la qualità della vita. Il problema della cronicità e dell'assistenza alla popolazione "fragile" deve porsi invece in termini differenti come un problema di prevenzione e di controllo, di qualità e di appropriatezza delle cure. In tal senso, le risorse della comunità (gruppi di volontariato, associazioni di malati, gruppi di auto mutuo aiuto, ecc.) possono costituire una risorsa formidabile nel governo sostenibile della malattie croniche.

Il volontariato, inoltre, appare strumento particolarmente efficace nel promuovere una nuova coscienza sociale più attenta alla prevenzione del disagio in una logica pro-attiva e nell'alimentare la crescita di una più qualificata cittadinanza attiva e di una più democratica partecipazione alla vita sociale.

Prof. Gianfranco Ferraccioli

Ordinario di Reumatologia - Direttore Divisione di Reumatologia, Medicina Interna e Gastroenterologia Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma

COME MIGLIORARE L'ASSISTENZA PER I MALATI REUMATICI NEL 2010 E OLTRE

I malati reumatici rappresentano una quota molto importante tra le malattie croniche in genere come evidenziato anche sul sito dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR). Secondo una recente stima, nel 2010, sarà affetta dalla sola artrosi il 13,1% della popolazione in Spagna, il 12,2% in Italia, il 10,6% nel Regno Unito, il 10,5%



PROF. GIANFRANCO FERRACCIOLI

in Francia e l'11,7% in Germania.

In Europa un individuo su 5 è in trattamento cronico per reumatismi e artrite; una popolazione quindi, molto consistente che è gravata da due sintomi chiave: il dolore e la compromissione delle attività e che certamente impegna molte figure assistenziali. Sino agli anni '70, le malattie reumatiche erano sostanzialmente divise in tre grandi categorie:

1. il reumatismo articolare acuto, che dà interessamento cardiaco e che può essere guarito con terapia antibiotica; si incominciava in quegli anni a comprendere che qualche altra infezione poteva dare artrite e poteva essere guarita altrettanto con terapia antibiotica (artriti infettive, artriti reattive);
2. le artriti infiammatorie croniche, come ad esempio l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica, la spondilite anchilopoietica per le quali esistevano soltanto rimedi parziali ai sintomi quali l'aspirina, il fenilbutazone, e pochi altri farmaci (FANS);
3. le artrosi dell'anca e del ginocchio in particolare, che pure venivano trattate con i pochi farmaci antiinfiammatori disponibili, e che quando evolvevano avevano nell'ortopedico che metteva le protesi il risolutore dei sintomi e dell'incapacità funzionale.

Era evidente che ben poco serviva uno specialista Reumatologo, ossia un medico che si occupasse nello specifico di queste malattie.

Ogni medico appena posta la diagnosi, utilizzava o gli antibiotici, o i farmaci antiinfiammatori oppure inviava il paziente dall'ortopedico.

Tutte queste le malattie portavano ad una compromissione delle funzioni articolari, con conseguente limitazione della attività lavorativa e della vita quotidiana, il Fisioterapista quindi era un'altra figura cruciale perchè doveva "riabilitare".

Alla fine degli anni '70 e negli anni '80 sono comparsi altri FANS, e molte informazioni scientifiche nuove sulle cause biologiche delle malattie: si sono affrontati i problemi della genetica delle malattie reumatiche, si è incominciata a delineare la complessità delle varie malattie (Vasculiti, Lupus, Connettiviti, Artriti legate alle malattie infiammatorie intestinali, etc) per cui è diventato sempre più chiaro che bisognava occuparsi a tempo pieno di queste patologie per comprenderle e curarle al meglio.

Nascevano le prime Scuole di Specialità in Reumatologia per formare gli Specialisti, ma intanto medici generali, ortopedici e fisiatri continuavano ad occuparsi dei malati con "dolori alle ossa".

Il circuito era: *Paziente sintomatico* ...❖ *Medico di Famiglia* ...❖ *Ortopedico* ...❖ *Fisiatra*.

Anche se nel corso degli ultimi 20 abbiamo acquisito alcune consapevolezza fondamentali basate sull'approfondita conoscenza della patogenesi (cause) delle varie malattie reumatiche, scontiamo ancora questa

impostazione, perdendo quello che dovrebbe essere il percorso diretto: *Paziente sintomatico* → *Medico di Famiglia* → *Reumatologo*.

Le fasi precoci delle malattie sono cruciali per consentire di cambiare la faccia e l'evoluzione della stessa. Questo vale ancor di più quando la malattia è infiammatoria e sistemica, in particolare per le varie Artriti, le Vasculiti, le Connettiviti come il Lupus Eritematoso Sistemico etc. etc.

Avendo a disposizione pochi mesi dall'esordio dei sintomi per modificare e curare in modo adeguato le varie patologie, diventa omissione di atto medico il fatto di non riferire in tempo utile il paziente allo Specialista, e nello stesso tempo è un grave atto di superficialità da parte del paziente il fatto di non rivolgersi allo Specialista e di tergiversare prima di sentire il parere competente.

A questo dobbiamo aggiungere che l'ingresso nell'armamentario terapeutico dei farmaci biologici (farmaci costruiti con l'ingegneria genetica) ha reso indispensabile il Reumatologo come decisore della prescrizione e del follow-up della stragrande percentuale dei pazienti che necessitano di queste nuove cure.

È evidente a tutti che la figura del Reumatologo è insostituibile ed è fondamentale per guidare il paziente soprattutto il più complesso.

Il primo messaggio che deve risultare chiaro è che:

1. *Ogni paziente con dolore articolare che persiste da più di tre settimane deve essere inviato al Reumatologo.*
2. *Ogni paziente che presenta sintomi quale dolore e gonfiore articolare, rigidità mattutina superiore ai 30 minuti, dolore alla schiena al mattino, mani che diventano bianche alle estremità con il freddo, febbre o febbricola, deve rivolgersi al Reumatologo.*

AmMESSO che questo avvenga, qui iniziano i problemi assistenziali odierni.

Oggi i centri di Reumatologia esistono, gli Specialisti ci sono (in Friuli-Venezia Giulia, vi sono specialisti ad Udine, Pordenone, Gorizia, Trieste, S. Daniele, Tolmezzo, S. Vito al Tagliamento) praticamente tutto il territorio della Regione è coperto, merito anche della Scuola di Specializzazione in Reumatologia presso l'Università di Udine fondata nel 1999, ma le liste di attesa sono un problema non completamente risolto.

Vorrei portare qui la mia esperienza di come è possibile tentare di risolvere il problema, frutto dei 6 anni passati alla Divisione e Cattedra di Reumatologia del Policlinico Gemelli a Roma, dopo avere lasciato l'Università di Udine il 1° Novembre del 2003.

La popolazione che grava attorno al Gemelli è di circa 400-450.000 abitanti, e dunque è di gran lunga superiore a quella di ogni Centro in Friuli-Venezia Giulia.

Le liste di attesa 6 anni fa erano di 6 mesi. Per poter visitare i pazienti in tempo utile, bisognava fare due



cose: far sapere ai pazienti che era necessario vederli entro massimo 3 mesi dall'esordio dei sintomi e predisporre un regime preferenziale per le prime visite.

Ciò che abbiamo fatto è stato di incominciare a parlare di Diagnosi Precoce in tutte le sedi, distribuendo opuscoli presso tutte le farmacie, e tentando di coinvolgere i Medici di Famiglia nel circuito ottimale.

Abbiamo poi creato un Call Center per la 1^a visita in cui gli operatori sono stati istruiti a capire se i sintomi riferiti o dai pazienti o dai Medici di Famiglia avevano le caratteristiche dell'urgenza immediata o differibile. Se si trattava di Urgenza immediata (i sintomi di cui abbiamo parlato sopra), il paziente accedeva entro max 72 ore alla cosiddetta Early Arthritis Clinic (EAC-ambulatorio per le artriti iniziali) ove veniva visitato e veniva impostato il piano diagnostico con prelievi di sangue, esame Ecografico dell'articolazione, esame Radiologico eventuale o esame TAC o Risonanza.

Questa esperienza è stata estremamente positiva al punto che ad oggi oltre 1000 pazienti sono passati attraverso la EAC, oltre 250 pazienti ha ricevuto una diagnosi di Artrite Reumatoide, oltre 100 una diagnosi di Spondiloartrite Sieronegativa, oltre 100 di Connettiviti, ed una terapia precoce è stata impostata con risultati molto brillanti in termini di remissione completa raggiunta in tempi rapidi.

A ciascuno dei pazienti con patologia infiammatoria, da quel momento viene garantito quello che è definito "tight control", ossia controlli clinici ravvicinati, se la patologia è severa, oppure controlli trimestrali se la patologia è meno complessa, ma sempre con un obiettivo: la remissione clinica e laboratoristica.

Se consideriamo che le malattie reumatiche infiammatorie sono un importantissimo fattore di rischio cardiovascolare è evidente che con diagnosi precoce e corretta e terapia precoce si possono raggiungere due risultati clinici ed un risultato di prevenzione di grandissimo valore sociale:

1. *Si raggiunge la Remissione clinica completa in una percentuale 2-3 volte superiore rispetto ai pazienti che si presentano dopo 12 mesi dall'esordio dei sintomi.*

2. Si conserva l'attività lavorativa.
3. Si previene la comparsa di eventi cardiovascolari che rendono alcune malattie quali l'artrite reumatoide simili come rischio al diabete di tipo 2.

Il Friuli Venezia Giulia

Questa regione ha sempre avuto una Sanità di alto livello ed ha una condizione geografica formidabile, vale a dire tutta la regione è collegata in modo tale che ogni Centro può essere raggiunto in breve da qualsiasi luogo della Regione.

Vi sono dunque le condizioni ottimali per far sì che nasca una rete coordinata di accessi rapidi alla diagnosi del reumatologo quale è possibile in poche altre regioni italiane.

Se teniamo presente il fatto che una diagnosi precoce porta a remissione completa i 2/3 dei pazienti in tempi rapidi, e che si riduce dei 2/3 l'uso dei farmaci più costosi, ecco che fare uso delle EAC significa raggiungere alcuni risultati che pochi anni fa sarebbero apparsi vere chimere:

1. Mantenimento della attività lavorativa e dunque della produttività nella società nell'assoluta maggioranza dei casi.
2. Abbattimento delle pensioni di invalidità a livelli vicini allo zero.
3. Utilizzo delle risorse sanitarie per farmaci ultracostosi dei 2/3 circa.

È dunque chiaro che una politica impostata su diagnosi e terapia precoci dovrebbe divenire un obbligo per ogni Regione.

Ma è altrettanto evidente che organizzare questo su una popolazione di 1 milione di abitanti è più semplice e fattibile che realizzarlo su popolazioni di 5, 8, 9 milioni di persone.

È dunque il mio auspicio di Professore di Reumatologia, che ha lavorato con tanta soddisfazione in questa splendida realtà regionale che sia realizzata in tempi rapidi quell'assistenza Reumatologica che nei tempi attuali deve prevedere:

1. Accesso alla clinica per le patologie infiammatorie entro 72 ore (max 15 giorni) dall'esordio dei sintomi di tutti i pazienti che ne hanno necessità.
2. Accesso alle indagini diagnostiche entro gli stessi periodi di tempo.
3. Inizio entro max 15 giorni dal primo contatto con il Reumatologo, della terapia più corretta.

Questo in Friuli-Venezia Giulia è più facile e più semplice, dunque i malati di questa Regione potrebbero avere veramente l'Assistenza Reumatologica di più alta qualità di tutto il paese.

Testimonianze di vita

Fabrizia

Quando mi è stato chiesto di portare a questo incontro la mia testimonianza, sono stata colta da sentimenti contrastanti: da un lato il desiderio di comunicare che anche all'interno di un percorso di malattia, seppure con momenti più o meno intensi, è possibile trovare la speranza di stare meglio e la forza per affrontare le difficoltà, da quelle più semplici, ma spesso



ingigantite dall'ansia e dalla paura, a quelle più complesse, che molte volte un malato da solo non riesce a risolvere, perché non ha le competenze per farlo; dall'altro il timore di non essere capita perché anche la mia, come ogni storia, è un'esperienza soggettiva.

Alla fine ho deciso di raccontare brevemente la mia vicenda di paziente affetta da LES febbrile ad impegno artro-cutaneo, concentrando l'attenzione sulle conseguenze che una patologia sistemica e cronica ha su pazienti relativamente giovani e in età lavorativa.

Tutto ha avuto inizio circa quattro anni fa, all'età di quarantadue anni, anche se già da diverso tempo erano comparsi dei disturbi a cui non riuscivo ad attribuire una causa.

La malattia si presentò con manifestazioni cutanee, per cui iniziai a girare, a mie spese, tra vari dermatologi, provando le più svariate cure, che non ebbero alcun risultato.

Poi comparvero anche i dolori articolari, sempre più intensi e che mi limitavano nell'eseguire anche semplici movimenti; spesso ero costretta a interrompere ciò che stavo facendo perché mani e gambe si bloccavano e se mi sforzavo di continuare, sopraggiungevano forti crampi. Erano i momenti in cui tutto mi sembrava irrealistico e mi arrabbiavo tantissimo con me stessa, lasciandomi andare a pianti disperati, mettendo così in difficoltà anche i miei familiari, che si sentivano incapaci di aiutarmi.

Non sapevo a chi rivolgermi anche perché, all'epoca, il mio medico curante era assente e, in ambulatorio, si avvicendavano i suoi sostituti.

Oltre ai dolori, provavo una notevole stanchezza e un disagio psicologico non solo perché non trovavo una soluzione, ma, soprattutto, perché non riuscivo a giungere a una diagnosi che dimostrasse che i miei problemi avevano una base organica e non erano frutto della mia immaginazione.

Dopo circa un anno e mezzo decisi di consultare un

immunologo, anche per curare l'anemia che avevo fin dall'età giovanile, e a cui imputavo la mia stanchezza. Iniziai a sottopormi a diversi accertamenti e, dopo un mese circa, la malattia ebbe il suo primo esordio violento: febbre alta, dolori articolari, evidente rash malarico eccetera.

Venni ricoverata e quando fui dimessa ebbi la mia prima diagnosi: connettivite indifferenziata.

Iniziai ad assumere sistematicamente cortisone, ciclosporine, antidolorifici, diuretici e spesso mi sottoponevo a cicli di antibiotici, in quanto le infezioni erano ricorrenti.

Iniziai a trasformarmi: il peso aumentava, non riconoscevo più i lineamenti del mio viso, in poche parole mi sentivo dentro ad un corpo che non era il mio.

Dopo circa tre mesi la malattia sembrava sotto controllo.

Nel frattempo, però, avevo scoperto, purtroppo molto dolorosamente, di avere anche un'ernia e una spondilolistesi, e ciò completava un quadro che a me sembrava piuttosto pesante.

Nella vita quotidiana incontravo diverse difficoltà a svolgere le mie occupazioni, a continuare l'attività lavorativa e soprattutto ad accettare i cambiamenti fisici determinati dalle cure.

A questo proposito spesso ero combattuta tra il desiderio di sospendere le terapie e la consapevolezza che senza farmaci la malattia avrebbe ripreso il sopravvento.

Alla fine prevalse il desiderio di non sentirmi più malata e sospesi autonomamente la terapia anche perché, dopo nove mesi di day-hospital, l'immunologo e la struttura che mi curava, mi dimisero definitivamente abbandonandomi a me stessa, con il pretesto che non erano in grado di fare null'altro per curarmi. La malattia si ripresentò: un nuovo attacco a cui seguì un nuovo ricovero questa volta però presso la clinica reumatologica diretta dal Professore De Vita, a cui nel frattempo mi ero rivolta e dove trovai fin da subito assistenza e comprensione.

La diagnosi precedente venne confermata, ma le cure furono senz'altro più mirate e calibrate alle capacità del mio organismo di sopportarle.

Provai farmaci diversi e a diversi dosaggi (metotrexate, micofenolato, azatioprina e antimalarici) continuando, però, anche ad assumere con continuità il cortisone; ottenni un miglioramento, anche se non mancarono, in certi periodi, le difficoltà legate agli effetti collaterali dei farmaci. Quello che mi fece più soffrire fu una cospicua perdita dei capelli.

Dopo quasi un anno, la malattia si ripresentò ancora una volta in modo improvviso ed aggressivo: per controllare la febbre, molto alta, assunsi elevate dosi di paracetamolo (tachipirina); ne seguì un'epatite acuta da farmaco e un nuovo ricovero, ma anche questa volta riuscii a superare bene la crisi.

Da quasi un anno non ho più eventi febbrili importanti, credo di avere trovato una terapia efficace e spero vivamente di giungere ad un controllo buono e duraturo della malattia.

Con questo non voglio dire di essere guarita e di non incontrare più difficoltà nella vita di ogni giorno, ma mi sembra che qualcosa stia cambiando. Sento di essere adeguatamente curata e sostenuta nelle terapie grazie anche all'impegno costante del reumatologo che attualmente mi cura, e che, diventando il mio punto di riferimento, mi ha permesso di riacquistare fiducia e mi ha trasmesso il desiderio di sfidare la malattia e le sue conseguenze.

Se ripenso agli anni trascorsi, i ricordi più dolorosi non sono tanto e solo quelli legati alla sofferenza fisica ma, soprattutto, quelli inerenti alla difficoltà di giungere a una diagnosi, di trovare medici e cure adeguate, di mantenere un ruolo il più possibile attivo all'interno della mia famiglia, di conciliare le cure con l'attività lavorativa, a cui non volevo rinunciare e che, trattandosi di un servizio rivolto al pubblico (sono un'insegnante di scuola primaria), mi richiedeva una presenza continuativa per non compromettere l'organizzazione didattica e l'apprendimento dei miei alunni.

La malattia mi ha cambiata e mi ha costretto a tante rinunce; ha lasciato in me, fisicamente, qualche segno negativo, anche se non evidente. Ma credo che mi abbia anche arricchito di esperienze, di conoscenze e di relazioni umane, spesso maturate anche durante i ricoveri, che hanno accresciuto in me la capacità di comprendere gli altri e di condividere le difficoltà.

Così, con la convinzione che anch'io potevo e dovevo dare il mio piccolo contributo, ho deciso di fare parte di questa associazione e di frequentare, quando mi è possibile, gli incontri, poiché la strada, anche quando è in salita, si percorre più facilmente insieme.

Eleonora

Testimoniaza dalle pagine del diario di una persona che da ventotto anni convive con l'artrite reumatoide.

23.10.1982 h.2.15

Ed eccomi qui, ancora una volta spezzata. Mi vedo allontanare dagli altri che possono camminare avanti, correre. Io no, prigioniera in questo



corpo, che ormai comunica con me solo attraverso il dolore, sempre presente, a volte subdolo, a volte violento, potente, sicuro di sé, vincitore sulla mia volontà. Mi devo fermare!! Mi sento in trappola, non ho scampo. Potessi distruggere questa gabbia contro la cui sbarre cozzano e si piagano le mie inutili ali!

17.05.1984 h. 1.30

Ogni volta che la crisi arriva mi sento più debole, incapace di superarla, sento la mia impotenza aumentare tutti i sostegni esterni sembrano dissolversi e la mia forza interiore sembra scomparsa.

Non è certo vita questo andare da una crisi all'altra. Ho tanto bisogno di aiuto, ma non oso chiederlo. Come accettare questa continua rinuncia e il lento, inesorabile avanzare della deformità?

12.05.1987 h.4.00

È notte e i pensieri vengono a me..... che silenzio intorno! La solitudine, palpabile ormai, ha un corpo, è una presenza; mi ci sto abituando? La mia bella casa fatta per gli amici, è ben poco frequentata ormai....ma sto tanto male e sono tanto stanca; mi tremano le gambe e mi sento immersa in una profonda depressione, che non oso nemmeno confessare. Ma io una volta ero allegra? Non me lo ricordo più.

8.10.1995

Anche i gesti più banali, quali lavare un piatto, un bicchiere, tenere la penna in mano, stirare, occuparsi della propria igiene, a volte addirittura infilarsi le scarpe possono diventare un'impresa impossibile, una montagna da valicare con uno zaino pesantissimo sulle spalle o una meta lontanissima da raggiungere, procedendo in ginocchio. E questo da quindici anni, giorno dopo giorno, consapevole che sto camminando verso l'immobilità. Vorrei liberarmi

di questo mio corpo piagnone che ha bisogno di questo, di quello, sempre lì a fermarmi, come un vecchio acciaccato.

19.11.1998

È proprio il risveglio il momento peggiore, con il dubbio che qualcuno mi abbia picchiata durante la notte e la presa di coscienza della giornata da vivere, una giornata lunga, interminabile. Come farò a far arrivare sera, con quella "bestia" che vive in me, ghignando ai miei inutili sforzi? Come sarebbe svegliarmi una mattina senza dolori? Questa domanda mi segue incessantemente, ma non ha risposta, perché non me lo ricordo proprio più.

12.12.2009

Oggi sono una donna di settant'anni, con alle spalle l'esperienza, che ho solo in parte descritto. Pur nella disperazione, non ho mai smesso di cercare. Ho fatto tanti tentativi, anche con cure alternative, a volte ottenendo dei buoni risultati, altre volte riportando solo delusioni, ma ho continuato perché volevo, prima di morire, provare a vivere almeno un giorno senza dolori. Intanto la ricerca scientifica è andata avanti, sono arrivati i cosiddetti farmaci biologici, e da più di tre anni mi curo con l'Humira, che mi permette di condurre una vita normale.

Ho sempre un'A.R. al quarto stadio, sono una persona con dei limiti importanti, ma mi sveglio con la consapevolezza di avere un'intera giornata da vivere con pienezza, perché la "bestia" non si fa più sentire, una giornata in cui posso anche dedicarmi agli altri, sentirmi utile e viva. Chiudo con un pensiero di profonda gratitudine a chi ha contribuito a ridare senso e speranza alla mia esistenza.

Grazie.



Notizie dall'Associazione

Il Consiglio Direttivo in carica per il triennio 2009/2011 è composto da:

Presidente: Marinella Monte
Vicepresidenti: Laura Beccarello,
Giovanna Aliprandi

Tesoriere: Barbara Defferara
Segretaria: Alessia Danelutti

Consiglieri: Valentina Brotto,
Giovanna Comino,
Elda Pregeli,
Valentina Trebian

Revisori dei Conti: Paolo Don,
Giorgio Fusari,
Roberto Ginelli Specogna.

Conferenze 2010

- ...✦ 13 marzo conferenza su Osteoporosi
- ...✦ 25 aprile assemblea dei soci
- ...✦ 16 ottobre conferenza (giornata del malato reumatico)

Tesseramento 2010

Tutti i Soci che nel 2009 hanno pagato la quota associativa troveranno allegato alla presente la tessera A.Ma.Re. FVG 2010 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 2009; 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, Crodriipo, 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

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)
- Novità:**
- ...✦ *Guida pratica per pazienti con sclerodermia*
 - ...✦ *Guida pratica per pazienti con osteoporosi*
 - ...✦ *Guida pratica per pazienti con Sindrome di Sjogren*
 - ...✦ *Spondilite Anchilosante "100 domande"*
Oppure richiedili in Associazione!

ORARIO DI SEGRETERIA A UDINE:

Tel. 0432-501182 - Cell. 331-2564312
Lunedì e mercoledì: dalle 10.00 alle 12.00
Giovedì: dalle 16.00 alle 18.00
e-mail: info@malatiereumaticifvg.org
Sito web: malatiereumaticifvg.org

A.Ma.Re. FVG onlus è presente a Pordenone presso:

Casa del Volontariato e dell'Auto Mutuo Aiuto
Via de Paoli, 19 - 33170 – Pordenone
Tel. 366-4732208
Orario: martedì dalle 17.00 alle 18.30
e-mail: pn@malatiereumaticifvg.org

25° anniversario
La consegna delle targhe



AMARE
Onlus

SEDE: Centro Polifunzionale MICESIO
Via Micesio 31 - 33100 Udine
Tel. e fax 0432 501182 - Cell. 331-2564312
www.malatiereumaticifvg.org - info@malatiereumaticifvg.org