

> Dicembre 2011



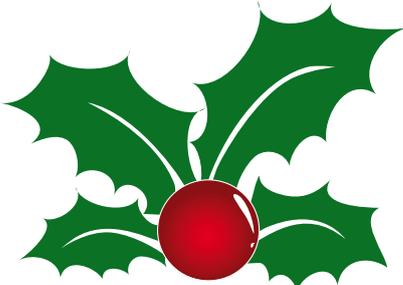
> Speciale fibromialgia

> Artrite idiopatica giovanile

> Malattie ad andamento degenerativo

> Contraccezione e malattie reumatiche

> "Marcare stretta" l'artrite reumatoide



Sinergia

Giornale dell'ANMAR - Associazione Nazionale Malati Reumatici

Poste Italiane S.p.A.
Spedizione in A.P. D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46)
art. 3 comma 2 e 3, Roma Aut. 192/2007 - Dicembre 2011

*Buon Natale e
felice anno nuovo*



L'EDITORIALE

Qualità di vita e nuove terapie

di Gabriella Voltan

Il 93,9% delle persone affette da patologie reumatiche hanno una vita migliore con i farmaci di nuova generazione. È quanto emerge dallo studio RAPSODIA presentato il 15 novembre a Roma.

La riduzione del dolore è il beneficio più rilevante che l'avvento delle nuove terapie ha offerto ai malati, testimoniato dal 91% della popolazione dello studio; va sottolineata anche la riduzione del numero di recidive, confermato dal 79% dei pazienti e la percezione di una minore stanchezza da parte del 60% dei malati. Queste percentuali sono estremamente significative e confermano la validità di questi farmaci.

Altro cambiamento rilevante riguarda l'attività lavorativa. A fronte dei risultati emersi dallo studio dell'Osservatorio Sanità Salute del 2008, secondo i quali le persone affette da artrite reumatoide rimangono a casa mediamente 90 giorni l'anno a causa dei dolori e della rigidità articolare, lo studio RAPSODIA ci dice che il 75% dei pazienti in terapia con i nuovi farmaci, i cosiddetti biologici, ha ridotto il numero di giorni in cui, a causa della malattia, deve rinunciare all'attività lavorativa. Questa rilevazione conferma come l'utilizzo di tali terapie, invece di rappresentare un costo non gestibile, possa invece costituire un beneficio non solo per il welfare, ma per la società tout court.

La limitazione dell'autonomia e la condizione di dolore inteso e persistente sono, secondo la mia personale esperienza, gli aspetti di maggiore impatto nella gestione della quotidianità che finiscono per modificare profondamente la percezione della propria vita, senza parlare degli aspetti psicologici: demotivazione, introversione, rifiuto degli altri, ecc. Come persona malata, mi sono rispecchiata nei dati che sono emersi dallo studio RAPSODIA: per anni la mia vita è stata segnata da recidive, dolore, gonfiori, assenze dal lavoro. La svolta quando ho iniziato la nuova terapia: ho risolto gran parte dei problemi che m'impedivano una vita "normale".

Purtroppo ombre scure si addensano sempre più sul futuro, al di là del problema dell'individuo che non viene riconosciuto con le sue specifiche problematiche, dobbiamo confrontarci con un ritardo notevolissimo nell'informare la popolazione: per alcune patologie per anni sono state realizzate campagne informative a tappeto, per cui tutti sappiamo cosa sia l'AIDS o la sclerosi multipla, in pochi sappiamo cosa sia l'artrite reumatoide o la spondilite anchilosante. Questo deficit ha implicato la mancata attenzione e sensibilità verso le persone che ne soffrono, che riguarda un ampio spettro di figure: dal vicino di casa al datore di lavoro, dal Medico di Medicina Generale all'Ortopedico.

Questo ritardo, inoltre, ha consolidato un atteggiamento nelle politiche sanitarie che non tengono conto dell'effetto a lungo termine delle malattie reumatiche autoimmuni, ovvero invalidità, necessità di assistenza e perdita di capacità lavorativa, con forti ricadute nella programmazione della gestione sul lungo termine e su tutto il territorio nazionale. Inoltre oggi assistiamo alla smania di risparmio, sicuramente inevitabile, che le regioni mettono in atto nei confronti delle cure. I nuovi farmaci biologici, quindi il ragionamento semplice e lineare che alcune regioni stanno mettendo in atto è: facciamo un bando di gara, chi offre il prezzo più basso vince!

Tutti applaudiamo a questa logica ma... Esistono più farmaci perché devono rispondere ad esigenze diverse, ogni malato è un soggetto unico e irripetibile con le sue caratteristiche e la sua diversità, proporre un farmaco unico è assolutamente in contrasto con le esigenze delle persone. E la libertà del medico di curare al meglio il suo paziente? Se vi sarà un unico farmaco a disposizione, chi mi assicura che il medico avrà fatto il meglio per la mia situazione? Noi siamo impegnati a far capire a chi programma la sanità che sono altri i fronti su cui tagliare e riorganizzare, e che il cittadino malato, proprio perché anello debole della catena, va tutelato e soprattutto curato nel modo migliore.

>> Sommario

>> ATTIVITÀ DELL'ASSOCIAZIONE

- 3 Report - Giornata Mondiale del Malato Reumatico
- 6 L'ANMAR e Giorgio Pasotti - Insieme per bloccare la spondilite anchilosante
- 7 Rapporto sulla cronicità
- 8 Indagine sulle malattie ad andamento degenerativo

>> NEL QUOTIDIANO

- 9 Artrite reumatoide: a rischio psiche, lavoro, sessualità e maternità
- 12 Contraccezione e malattie reumatiche

>> SPECIALE FIBROMIALGIA

- 13 La sindrome fenice
Cause della fibromialgia
- 14 La diagnosi di fibromialgia
- 16 Progetto ReumaVeneto per la fibromialgia
- 17 Stanchezza e dolori diffusi?
Forse è fibromialgia

>> IL PUNTO

- 18 Intramoenia: pro o contro le esigenze dei malati?

>> MALATTIA E DIRITTI

- 19 Rapporto sulle malattie croniche e rare

>> POLITICA E ISTITUZIONI

- 21 Osservatorio civico sul federalismo in sanità

>> PRIMO PIANO

- 24 Artrite idiopatica giovanile (1ª parte)

>> NOVITÀ

- 27 Tecnologia touchscreen per "marcare stretta" l'artrite reumatoide

>> DALLE REGIONI

- 28 Friuli Venezia Giulia (A.Ma.Re. FVG)
- 29 Lazio (A.L.Ma.R. Onlus)
Lombardia (ALOMAR)
Marche (A.MA.R. Marche Onlus)
- 30 Sardegna (ASMAR)
Sicilia (ASIMar)
- 31 Toscana (A.T.Ma.R.)
Umbria (A.MA.R.)



Gabriella Voltan e la senatrice Rizzotti



»» REPORT

Giornata mondiale del malato reumatico

»» di Maria Grazia Pisu e Flavia Ferretti

"Improve to Move - Movimento è vita" questo il tema della giornata mondiale del malato reumatico 2011. La manifestazione-denuncia si è tenuta il 12 ottobre a Roma presso la Sala Capitolare del Senato con la collaborazione tra ANMAR-SIR-CROI-FIRA e il patrocinio di oltre 16 associazioni nazionali che rappresentano i malati reumatici su tutto il territorio nazionale.

All'evento ha partecipato la Senatrice Rizzotti che, in qualità di relatrice del lavoro della 12ª commissione Sanità del Senato, inerente le patologie croniche, ha portato



Risparmiare sulle nostre cure significa condannarci ad una vita fatta di dolore e invalidità

il suo contributo ed ha accolto le richieste dell'assemblea: revisione dei LEA, revisione delle esenzioni per patologia, richiesta di maggior equità di distribuzione dei servizi sul territorio nazionale, l'importanza di trovare risorse per la ricerca.

I presenti hanno quindi concordato che nell'ambito del convegno ANMAR, che si terrà il 25-26 novembre a Rimini, sarà sottoscritto da tutte le associazioni un nuovo documento per la revisione delle esenzioni per patologia e **sarà proposto un evento per l'anno 2012 per favorire la raccolta fondi.**

Non sempre i malati reumatici italiani hanno accesso alle migliori cure possibili. A differenza dei malati reumatici del resto d'Europa. E, come se non bastasse, persino nel nostro Paese ci sono politiche sanitarie così differenti da trasformare la cura della malattia in una lotteria tra chi ha avuto la fortuna di nascere nella regione giusta e chi no. Ad affiancare i malati sono scesi in campo anche i medici reumatologi: Luigi Di Matteo (presidente del Collegio Reumatologi Ospedalieri Italiani - CROI), Giovanni Minisola (Presidente della Società Italiana di Reumatologia - SIR), Guido Valesini (Fondazione Italiana per la Ricerca sull'Artrite - FIRA).

IL DIRITTO ALLA MIGLIORE CURA POSSIBILE

"L'Associazione Nazionale Malati Reumatici - dice Gabriella Voltan, presidente ANMAR - crede che ogni persona con pa-



tologia reumatica abbia il diritto di essere tempestivamente e adeguatamente curata e che la tutela del lavoro e di una vita quotidiana soddisfacente siano diritti imprescindibili. Le malattie reumatiche non sono una condizione ineluttabile della vita quotidiana e non è vero che contro il dolore nulla si può. Oggi le malattie reumatiche costituiscono un importante problema di salute pubblica, sia per l'elevato impatto sulla popolazione che per i costi terapeutici e previdenziali. Informazione e strumenti legislativi a livello nazionale e regionale possono fare davvero la differenza nella vita di ogni persona affetta da patologia reumatica".

È ARRIVATO IL TEMPO DEI FATTI

"La vita del malato reumatico è ricca di difficoltà e notevolmente compressa - spiega Giovanni Minisola, Presidente della Società Italiana di Reumatologia e Primario della Divisione di Reumatologia dell'Ospedale San Camillo di Roma - Per migliorare la qualità della vita dei pazienti dobbiamo sperare che, finalmente, le Autorità competenti mostrino concretamente e non con le consuete dichiarazioni di intenti, un vero e sincero interesse nei confronti di chi è colpito da una malattia reumatica. Purtroppo, oggi occorre constatare che c'è una scarsa attenzione nei confronti dei problemi che le malattie reumatiche creano e c'è poco interesse rispetto alle esigenze assistenziali dei pazienti, mentre è eccessiva e poco oculata l'attenzione dedicata ai costi assistenziali. Un riferimento specifico deve essere fatto ai farmaci biologici il cui impiego, quando necessario, non deve subire restrizioni economiche perché assicura nel medio e lungo termine un risparmio considerevole. È assolutamente necessario, inoltre, rafforzare la rete assistenziale specialistica".

GIÙ LE MANI DALLE CURE PERSONALIZZATE

Ma non basta dire "farmaci biologici". La vera chiave di volta nel trattamento di un malato reumatico è nella personalizzazione della terapia. Così come non si può liquidare il problema parlando genericamente di malattie reumatiche. Sono tante le diversità che fanno per un paziente "la differenza" in termini di qualità di vita. *"L'Italia è uno dei Paesi in cui la spesa sanitaria per i farmaci biologici è tra le più basse d'Europa - dice Luigi Di Matteo, Presidente del Collegio dei Reumatologi Ospedalieri Italiani (CROI) - Allo stato attuale sono utilizzabili numerosi farmaci biologici dai costi pressoché equivalenti. Ciascun farmaco ha proprietà farmacologiche e cliniche che lo differenziano dagli altri e, a fronte di malattie mai uguali a se stesse (esistono i malati e non le malattie), essi consentono proprio attraverso la loro diversità un'opera di "accirchiamento" della malattia che solo così può essere sconfitta. È quindi fondamentale che al Reumatologo non venga tolta questa libertà di modulare*

le terapie, è un modo appropriato per assicurare un impiego scientificamente corretto ed economicamente efficace delle risorse disponibili".

SOSTENIAMO LA RICERCA

"Negli ultimi dieci anni il contributo della ricerca scientifica ha cambiato profondamente lo scenario delle malattie reumatiche e la vita dei malati - dice Guido Valesini (Consigliere della Fondazione Italiana per la Ricerca sull'Artrite (FIRA) e Direttore del Dipartimento di Medicina Interna e Specialità Mediche, Reumatologia, dell'Università La Sapienza di Roma - La maggior parte delle malattie reumatiche non si può prevenire; esse si possono tuttavia diagnosticare precocemente (prima della comparsa di danni d'organo definitivi) e proprio in questa direzione si sono sviluppate le più recenti linee di ricerca. Negli ultimi 10 anni si sono meglio chiariti i meccanismi che causano le malattie, le cellule e le molecole coinvolte, i principali fattori di rischio. Le nuove conoscenze hanno consentito di sviluppare nuove terapie sempre più efficaci e le industrie hanno impegnato risorse scientifiche ed economiche crescenti. Ma proprio da una realtà così modificata è cresciuta la consapevolezza che anche nel campo delle malattie reumatologiche, come in campo oncologico, un ruolo fondamentale riveste la ricerca finanziata da enti istituzionali e dalle charities".

LA PROVOCAZIONE: PRENDIAMO TUTTI UN CAFFÈ AL RALLENTATORE

Tutti sono chiamati a dare una mano ai malati reumatici. *"Chiediamo a tutti gli italiani di bere il loro caffè mattutino in 5 minuti e non in un secondo come abitualmente fanno - dice Gabriella Voltan, presidente ANMAR - Un gesto apparentemente semplice che ci farà sentire meno soli e che farà capire cosa significa vivere una vita "al rallentatore", ma segnata anche da dolore e invalidità. Raccontare una malattia può risultare pesante o lagnoso, quindi quest'anno l'ANMAR ha deciso di farlo con un breve filmato: "A colazione con l'Artrite Reumatoide". La condizione che dev'essere affrontata quotidianamente le persone colpite dall'artrite reumatoide, se non cu-*

rate, non ha bisogno di commenti. Invitiamo tutti ad andare sul sito www.anmar-italia.it per vedere il video. Non lasciateci soli. Aiutateci a combattere la nostra battaglia”.

LE MALATTIE REUMATICHE: TUTTE LE CIFRE. TUTTI I COSTI

Le malattie reumatiche sono la prima causa di dolore e disabilità di Europa. In Italia più di 5 milioni di persone soffrono di malattie reumatiche e di queste circa 734mila di forme croniche come l'artrite reumatoide e le spondiloartropatie. Malattie dai grandi numeri anche nei costi: la spesa farmaceutica in Italia è di circa 1,5 miliardi di euro l'anno e di 3 miliardi in termini di perdita di produttività. Ogni anno un malato spende 8mila euro, ai quali vanno aggiunti i costi a carico del Servizio Sanitario Nazionale. Una vita fatta di dolore e invalidità. Aspetti tanto più drammatici se si pensa che le malattie reu-

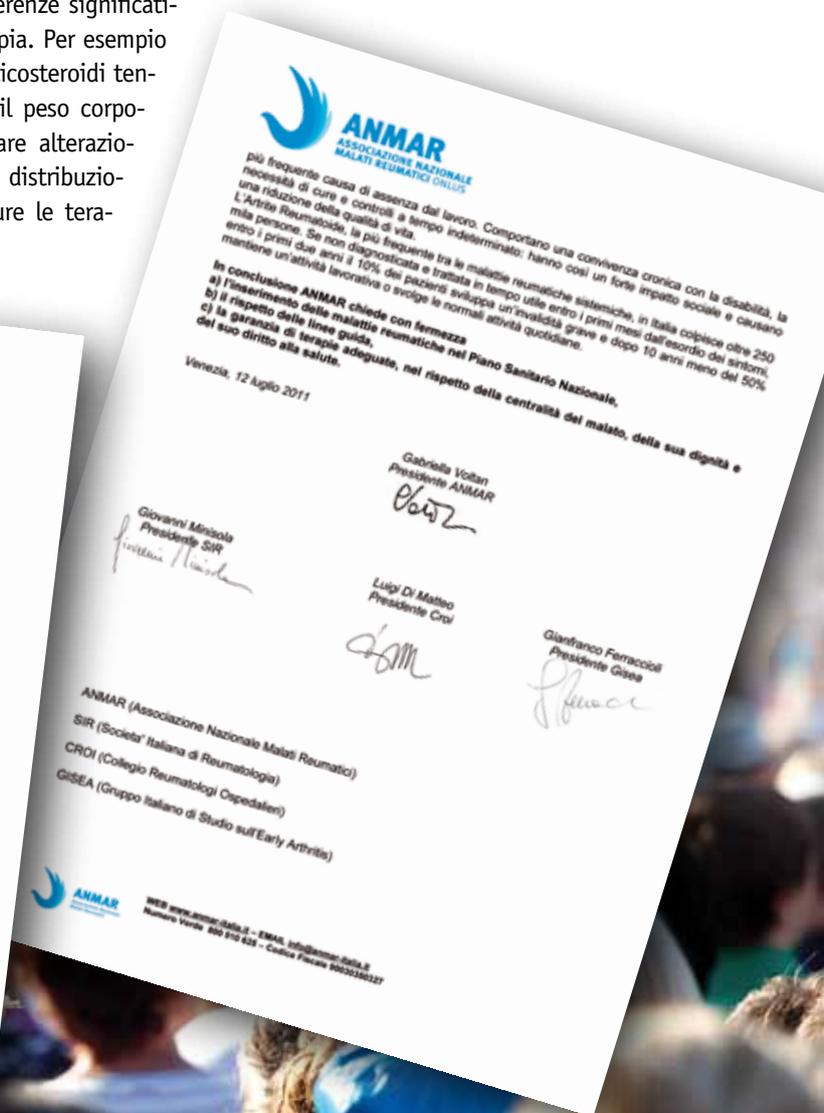
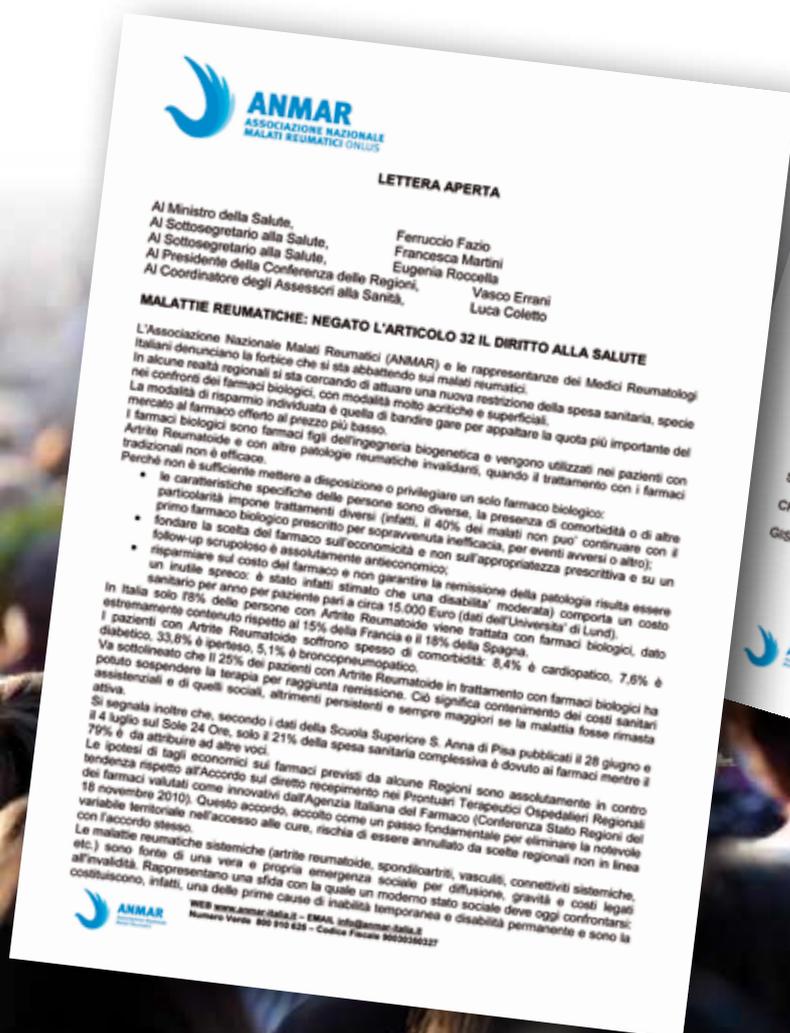
matiche, in particolare l'artrite reumatoide, colpiscono soprattutto persone giovani, nel pieno della vita lavorativa e sociale, specialmente le donne. Ogni anno solo l'artrite reumatoide comporta 13 milioni di giornate di assenza dal lavoro.

LE MALATTIE REUMATICHE ALLO SPECCHIO

C'è un aspetto, solo apparentemente poco importante, legato alle malattie reumatiche del quale non si parla spesso. Ed è quello estetico. Al di là delle possibili, e in alcuni casi gravissime, deformazioni che l'avanzare della malattia comporta ci sono anche interferenze significative legate alla terapia. Per esempio la terapia con corticosteroidi tende ad aumentare il peso corporeo e a determinare alterazioni del viso e della distribuzione dell'adipe oppure le tera-

pie immunosoppressive (ed alcune malattie reumatiche stesse) possono determinare alopecia. Aspetti, dicevamo, solo apparentemente poco importanti ma che diventano molto significativi se si considera che la maggior parte delle pazienti ha un'età compresa tra i 20 ed i 40 anni. È facile immaginare come sia difficile l'impatto di queste modificazioni, anche per quanto riguarda le relazioni personali (vita affettiva, familiare). Tanto che spesso è necessario il supporto di uno psicologo.

Fonte: Relazione del Senato
sulle malattie croniche - marzo 2011



L'ANMAR e Giorgio Pasotti insieme per bloccare la spondilite anchilosante

>> di Marinella Monte



» Al via la campagna Polaris, per la quale il noto attore ha realizzato lo spot sociale "L'uomo che non guarda le stelle"

Contribuire al miglioramento della conoscenza dei sintomi e degli effetti della spondilite anchilosante, con particolare riguardo all'impatto sulla qualità della vita delle persone. Questo è l'obiettivo della campagna informativa "Polaris", organizzata dall'ANMAR - Associazione Nazionale Malati Reumatici - e realizzata in collaborazione con Giorgio Pasotti. Il noto attore, eccezionalmente in veste di regista per questa campagna, ha ideato e girato uno spot sociale denominato "L'uomo che non guarda le stelle" che dal 5 ottobre è in programmazione nelle sale cinematografiche del circuito Opus, sulla piattaforma satellitare Sky e sul web. Lo spot sociale realizzato da Giorgio Pasotti racconta la storia di un uomo costretto a vedere la propria vita riflessa in uno specchio d'acqua e che, a causa della patologia che lo ha colpito, non è più in grado di guardare le stelle. Il titolo dello spot è infatti "L'uomo che non guarda le stelle".

"Nella fase di sceneggiatura - sottolinea Pasotti - sono partito da un elemento fondamentale: l'impatto della spondi-

lite sulla qualità della vita delle persone che ne sono colpite". Questa patologia, che interessa maggiormente soggetti di sesso maschile, nelle fasi più acute ed avanzate può portare ad un incurvamento della colonna vertebrale, tanto da rendere

impossibile al soggetto malato di alzare nuovamente la testa verso l'alto. "Dai potenziali effetti di questa patologia - prosegue Pasotti - ho provato ad immaginare come potesse sentirsi una persona in queste condizioni. Ed è dunque nata l'idea dell'uomo che non guarda le stelle". La spondilite anchilosante è una malattia infiammatoria cronica che colpisce principalmente la colonna vertebrale, ma può coinvolgere anche articolazioni periferiche. "Questa patologia rientra nel gruppo delle spondiloartriti, malattie reumatiche croniche di tipo infiammatorio che insorgono prevalentemente nei giovani adulti di sesso maschile di età compresa tra i 20 e i 40 anni" evidenzia il prof. Giovanni Minisola, Presidente della Società Italiana di Reumatologia. Si stima che in Italia circa l'1,5 per cento della popolazione sia colpita dalle spondiloartriti e, di questi, circa 120 mila siano affetti da spondilite anchilosante.

La spondilite anchilosante è caratterizzata dalla formazione di ponti ossei che,

fondendo fra di loro le vertebre, fanno incurvare la colonna vertebrale in avanti e riducono la sua mobilità. Anchilosi significa "diminuzione o perdita dei normali movimenti", mentre per spondilite si intende "infiammazione della colonna vertebrale". Se non si interviene tempestivamente, questa malattia può portare a danni irreversibili che compromettono la funzionalità dei soggetti affetti, generando una disabilità permanente. "Pertanto è molto importante diagnosticare precocemente la spondilite anchilosante" sottolinea Ignazio Olivieri, Direttore del Dipartimento di Reumatologia della Regione Basilicata, Ospedale San Carlo di Potenza ed Ospedale Madonna delle Grazie di Matera. "La diagnosi precoce consente di rallentare o addirittura bloccare l'evoluzione della malattia, anche grazie all'utilizzo dei nuovi farmaci a disposizione."

Oltre allo spot sociale, la campagna Polaris prevede il lancio del sito web www.spondilite.com, una pagina su Facebook e Twitter e un numero verde (800.910.625) al quale risponderanno gli esperti per consigli e informazioni sulla spondilite anchilosante.

Dopo 25 giorni dal lancio della campagna informativa circa 400 persone avevano già contattato i 5 medici che rispondono ogni pomeriggio dal lunedì al venerdì dalle ore 14,30 alle ore 18,30.



Rapporto sulla cronicità

>> di Alessandra Verducci

Il 20 luglio 2011 ANMAR, insieme a Tonino Aceti (Responsabile Nazionale CnAMC), è stata nuovamente convocata presso la Commissione Igiene e Sanità del Senato per la presentazione del X Rapporto sulla Cronicità che anche quest'anno è stato prodotto grazie al contributo di tantissime associazioni.

ANMAR ha focalizzato l'attenzione sui problemi relativi ai farmaci: *Malattie croniche e farmaci: Una dipendenza obbligata*.

Dall'accordo Stato-Regioni di novembre 2011. Al Ministero abbiamo segnalato che in talune regioni i farmaci innovativi sono messi a disposizione degli assistiti con un certo ritardo rispetto alle determinazioni AIFA. La questione riguarda farmaci di uso ospedaliero.

Queste le conclusioni dei lavori:

- Articolo 1

Comma 1 - Le regioni e le province autonome assicurano che da parte degli ospedali siano immediatamente resi disponibili degli assistiti, anche senza il formale inserimento dei prodotti nei PTOR.

Comma 3 - Le procedure per l'inserimento nei PTOR devono essere concluse entro 60 giorni.

- Articolo 2

Comma 1 - La regione, che sulla base di approfondite valutazioni tecniche ritenga che un medicinale innovativo non abbia i requisiti per essere erogato, comunica all'AIFA che purtroppo, come risulta dal grafico 1, i tempi per accedere ad un nuovo farmaco sono lunghissimi.

FARMACI: OBIETTIVO RISPARMIO

Secondo i dati della Scuola Superiore S. Anna di Pisa pubblicati il 28 giugno e il 4 luglio sul Sole 24 Ore, solo il 21% delle risorse impegnate nella spesa sanitaria va per i farmaci (grafico 2).

FARMACI INNOVATIVI E BANDI DI GARA È SUFFICIENTE UN SOLO FARMACO?

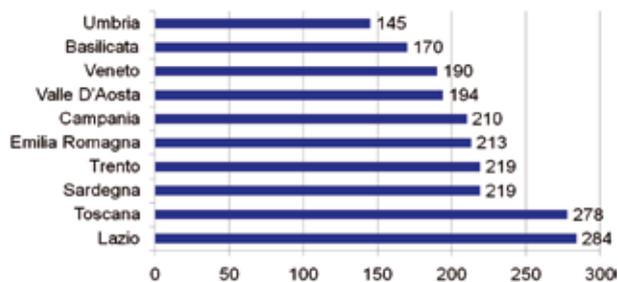
Il problema che preoccupa, in questo momento, in modo preminente le associazioni dei malati è la scelta intrapresa da alcune regioni di acquistare i farmaci attraverso un bando di gara, mettendo sullo stesso piano farmaci che, pur essendo indicati per la stessa patologia, hanno effetti diversi a seconda della soggettività della persona. Poiché le caratteristiche spe-

cifiche delle persone sono diverse, la presenza di comorbidità o di altre particolarità impone trattamenti diversi (infatti, il 40% dei malati non può continuare con il primo farmaco biologico prescritto per sopravvenuta inefficacia, per eventi avversi o altro); fondare la scelta del farmaco sull'economicità e non sull'appropriatezza prescrittiva e su un follow-up scrupoloso è assolutamente antieconomico; inoltre risparmiare sul costo del farmaco e non garantire la remissione della patologia risulta essere un inutile spreco: è stato infatti stimato che una disabilità moderata comporta un costo sanitario per anno per paziente pari a circa 15.000 Euro (dati dell'Università di Lund).

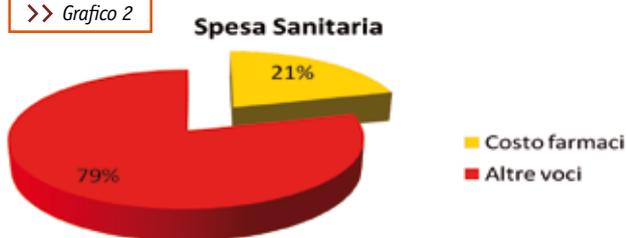
CRONICITÀ E FARMACI PENSARE UN SISTEMA SOSTENIBILE: COSA CHIEDONO LE ASSOCIAZIONI

Le Associazioni chiedono di essere coinvolte nelle Istituzioni nazionali (AIFA) e nelle organizzazioni regionali per definire, implementare e monitorare insieme le politiche farmaceutiche nell'ottica di organizzare un sistema sostenibile.

>> Grafico 1 - Accesso nuovi farmaci (in giorni)



>> Grafico 2



Meridiano Sanità

Il 7 novembre 2011 ANMAR ha partecipato anche quest'anno al Forum MERIDIANO SANITÀ che si svolge come tutti gli anni a Villa D'Este a Cernobbio sul lago di Como. Il tema di quest'anno è stato "Un nuovo approccio per la Sanità". Economisti, ministri e vari docenti universitari hanno esplicitato quali sono i programmi nazionali per la nostra assistenza sanitaria. La nostra speranza è che alle parole seguano i fatti...



Indagine sulle malattie ad andamento degenerativo

>> di Miria Di Giosaffatte

Obiettivo principale di questa indagine è di approfondire e assicurare idonee misure di prevenzione e diagnosi precoce, consentire il tempestivo ed omogeneo accesso alle cure, riducendo le differenze fra i diversi sistemi sanitari regionali

Il giorno 12 luglio 2011 si è svolto a Roma un convegno per presentare i risultati di un'indagine conoscitiva sulle malattie ad andamento degenerativo, in particolare il tumore della mammella, le malattie reumatiche croniche e la sindrome HIV. Questa indagine è la prima di questo tipo ed è nata dalla profonda consapevolezza di quanto importanti possano essere le differenze di genere nello sviluppo di determinate patologie, legate in particolare alle caratteristiche biologiche della donna, e di quanto sia essenziale un approccio complessivo ai temi della tutela della salute a lei rivolta per un'assistenza sanitaria specifica e calibrata sulle esigenze della stessa.

Le suddette patologie rappresentano in maniera forte un esempio concreto di malattie croniche che colpiscono più frequentemente le donne e che quindi necessitano di particolare attenzione da parte delle istituzioni sanitarie, per il loro impatto dal punto di vista del welfare-state. Pur nelle loro ovvie diversità, queste malattie hanno in comune molti elementi, quali la cronicità, la sofferenza continua, la necessità di cure tempestive, appropriate e continue.

Infatti, l'obiettivo principale di questa indagine è stato quello di approfondire la conoscenza di queste patologie per poi offrire un'assistenza sanitaria il più adeguata possibile. In particolare, assicurare idonee misure di prevenzione e diagnosi precoce e

consentire il tempestivo ed omogeneo accesso alle cure, riducendo le differenze fra i diversi sistemi sanitari regionali. Essenziale è, a riguardo, incentivare una ricerca scientifica ed una sperimentazione farmacologica che sia calibrata sulle specificità di genere.

Questa indagine è stata organizzata assegnando per ogni patologia un relatore parlamentare responsabile della realizzazione della ricerca; per le malattie reumatiche è stata la senatrice Franca Chiaromonte. Nella sua relazione al convegno la senatrice ha riferito come svolgere questo lavoro per lei è stato particolarmente interessante, in quanto le ha dato l'opportunità di conoscere un mondo a lei pressochè sconosciuto e di entrare in contatto con determinate realtà di sofferenza. Sicuramente, fra le tre patologie prese in esame, le malattie reumatiche sono le più sconosciute o quanto meno quelle di cui si parla meno; questo ci fa riflettere sull'importanza della visibilità "sociale" delle stesse e sulla direzione che dobbiamo prendere come associazione per il miglioramento della nostra condizione.

Il lavoro che hanno fatto i tre relatori è stato enorme ed è stato un esempio di quella "buona politica" di cui noi tutti abbiamo bisogno. Il convegno è stato solo il primo passo di un cammino più lungo, ma comunque è stato un passo importante. Per questo mi sento di dire un sincero GRAZIE a tutti coloro che hanno contribuito a realizzare questa iniziativa.

»» INDAGINE DI O.N.DA. (OSSERVATORIO NAZIONALE SULLA SALUTE DELLA DONNA)
SU OLTRE 700 PAZIENTI

Artrite reumatoide: a rischio psiche, lavoro, sessualità e maternità

>> di Ivo Picciau

»» Restano un tabù le implicazioni di natura sessuale: il 74% dei pazienti ha riserbo a parlarne con il reumatologo o il ginecologo



Rinunciare alla maternità, alla sessualità, svegliarsi con rigidità e funzionalità compromessa, convivere con il dolore cronico. Già a 35 anni. Sono le principali sensazioni fisiche che sperimentano quotidianamente in Italia 350 mila persone con artrite reumatoide, di cui il 75% donne fra i 35 e i 50 anni, con un rapporto di 5:2 rispetto all'uomo.

Lo rivela una indagine su 719 pazienti distribuiti equamente sul territorio, svol-

ta dall'Osservatorio Nazionale sulla Salute della Donna (O.N.Da), in collaborazione con ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici) e con il contributo di Mundipharma, proprio in occasione della recente Giornata Mondiale che si è tenuta il 12 ottobre. Il dato che emerge è che la sintomatologia della malattia, prima causa di disabilità nel mondo occidentale, condiziona l'esistenza nella sua totalità in più della metà dei pazienti: ne risentono il buon equilibrio psico-fisico in

generale (53%), le relazioni interpersonali (47%), il desiderio sessuale (50%), la normale vita di coppia (18%), la voglia di maternità (8%), l'autostima (35%), il potere deduttivo (32%), la motricità (68%).

Un quadro disarmante, di impoverimento della qualità della vita, con le mansioni lavorative che vengono spesso condotte anche in presenza di persistente dolore cronico (49%). Restano un tabù le implicazioni di natura sessuale: il 74% dei pazienti ha riserbo a parlarne con il reu-

matologo o il ginecologo, figura referente per la donna, ed accetta come irrisolvibile la disabilità in tutti i suoi aspetti (44%).

Buoni risultati nella cura dell'artrite reumatoide si ottengono dalla combinazione di cure e fisioterapia (ma praticata con assiduità solo da 1 paziente su 4), sia a livello clinico che nella percezione del paziente, con ricadute positive sul rallentamento dell'evoluzione della malattia (43%), la diminuzione del dolore (43%), un miglioramento dello stato complessivo di salute (31%), contro un 8% di pazienti che non hanno alcun giovamento dai trattamenti.

Nuove speranze per questa malattia sono oggi correlate a cure con effetto antinfiammatorio a base di cortisone a rilascio notturno programmato



che possono aiutare ad alleviare la rigidità articolare mattutina ed il dolore cronico. Ma molti sono i problemi connessi: proprio in relazione ai dati presentati, appare chiara la necessità di una maggior attenzione e sensibilizzazione ai risvolti emotivi e all'impatto sociale ed economico. "L'Osservatorio O.N.Da - spiega la presidente, Francesca Merzagora - si unisce all'impegno di sensibilizzazione verso una maggiore conoscenza e informazione sull'artrite reumatoide e le malattie reumatiche in genere. Vi è infatti la diffusa ed errata convinzione che essa colpisca soltan-

to di rassegnazione da parte dei pazienti, convinto dell'impossibilità di vedere migliorata la propria condizione, con una ricaduta positiva sulle varie componenti della vita di tutti i giorni, compresa la componente sessuale. Dall'indagine emerge anche una riluttanza dei pazienti a discutere e ad affrontare i problemi sessuali collegati alle malattie reumatiche, anche se si evidenzia una certa disponibilità ad affrontare la tematica con il ginecologo nel caso della donna, o con la partner nel caso dell'uomo.

Il messaggio che scaturisce forte e chiaro - continua Minisola - è che esiste tra gli



Per la prima volta in ambito italiano con questa ricerca si affronta l'impatto negativo della artrite reumatoide sulla sessualità e sulla vita di coppia

to la popolazione fra i 51 e i 70 anni o addirittura solo gli ultrasessantenni. In realtà essa si estende già a partire dai 35 anni, con picchi fra i 40 e i 60 anni, interessando prevalentemente le donne con circa il 75% di diagnosi, ma non ne sono esclusi neanche i giovani e i bambini molto piccoli. Da qui l'esigenza di contrastare non soltanto lo sviluppo della malattia, le cui cause non sono ancora note, ma anche di far fronte al dolore e alla rigidità mattutina con terapie innovative e mirate al miglioramento della qualità di vita".

"Per la prima volta in ambito italiano - dichiara Giovanni Minisola, Presidente della Società Italiana di Reumatologia e Primario Reumatologo presso l'Ospedale di Alta Specializzazione San Camillo di Roma - con questa ricerca si affronta un importante aspetto delle malattie reumatiche in generale e dell'artrite reumatoide in particolare: quello del loro impatto negativo sulla sessualità e sulla vita di coppia. Le ragioni di tale impatto negativo vanno ricercate nelle forti limitazioni funzionali e articolari imposte dalla malattia e nella presenza di dolore cronico, che condizionano la qualità e il benessere della relazione.

Ciò che colpisce, tuttavia, è lo sta-

to di piena consapevolezza del problema e che è vivo il desiderio di una soluzione. Questa oggi può essere trovata individuando le vie farmacologiche più appropriate, al fine di evitare la limitazione funzionale, di combattere le deformità articolari e di controllare i sintomi nel modo migliore.

Strumenti idonei si sono dimostrati i tradizionali farmaci antidolorifici, antiinfiammatori e di fondo e, più recentemente, i farmaci biologici e il cortisone in una formulazione particolarmente idonea a combattere la rigidità mattutina. Resta prioritaria la diagnosi precoce fin dai primi campanelli di allarme e la somministrazione tempestiva dei farmaci necessari. L'appropriatezza dell'intervento reumatologico tempestivo è condizione indispensabile per il mantenimento di alti livelli di qualità di vita in grado di assicurare un'intimità di coppia in linea con il desiderio e le aspettative".

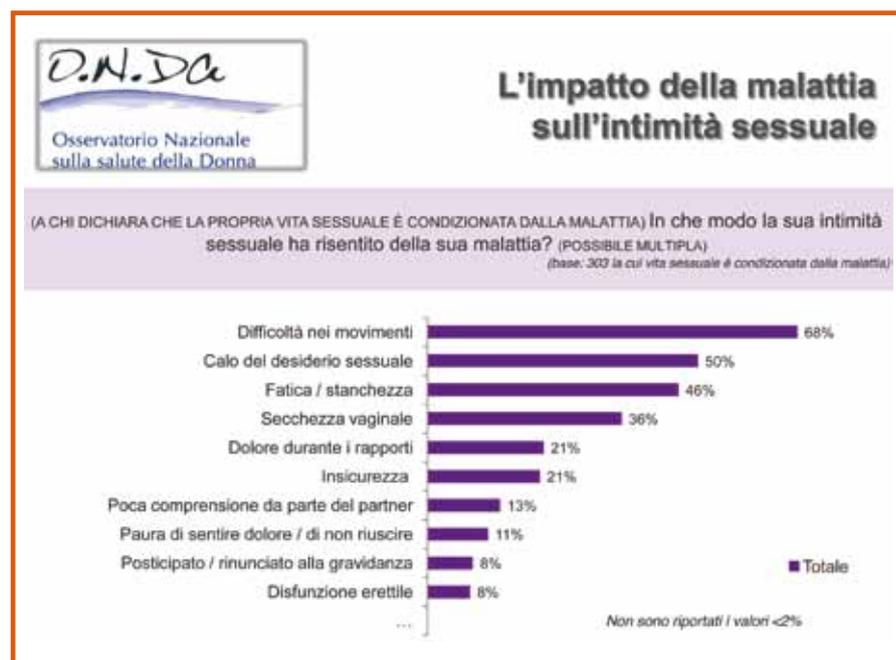
"Quest'indagine - commenta Alessandra Graziottin, direttore del Centro di Ginecologia e Sessuologia Medica dell'Ospedale San Raffaele Resnati - è necessaria e benvenuta ed aiuta ad acquisire una migliore posizione sull'impatto che le malattie reumatiche svolgono sull'intimità e nella vita di coppia. Un'analisi, questa, che

non può prescindere dal considerare l'età di insorgenza e le connesse conseguenze, tanto più gravi quanto più precoce è l'esordio. Dunque maggiore aiuto e attenzione andranno prestati proprio alle fasce giovanili, più vulnerabili di fronte al problema dell'identità sessuale, della funzionalità sessuale e della relazione intima, a cui si aggiungono la componente anticorpale, il grado di deformità e di invalidità. Per questo, soprattutto per le donne, è necessaria una maggiore sensibilizzazione verso l'importanza di affrontare anche le tematiche sessuali, identificando nel ginecologo una figura professionale di riferimento. Queste problematiche possono infatti essere migliorate con terapie ormonali, almeno a livello genitale, per alleviare la secchezza vaginale, limitare il dolore nel rapporto e favorire una migliore intimità di coppia".

Con questo studio è stato aperto un fronte nella trattazione degli aspetti psico-sociali, relazionali e sessuali, spesso trascurati, nelle malattie reumatiche. Resta ancora una forte componente di imbarazzo e riservatezza attorno alla malattia, specie fra le donne, che preferiscono interiorizzare piuttosto che parlare liberamente delle tante e delicate implicazioni vissute, che variano da problemi di secchezza vaginale (36%), alla rinuncia alla maternità (8%) e all'intimità di coppia (18%), alla tolleranza di dolore cronico e difficoltà motorie avvertite in modo particolare fra i 40 e i 60 anni (79%).

La reticenza e il riserbo sono tali che, benché il problema sia condiviso, solo il 25% delle persone intervistate desidererebbe aprirsi (ma non lo fa) con il proprio medico. La figura referente però, contrariamente a quanto si possa pensare, non è il reumatologo (32%) bensì il ginecologo (46%): questa scelta della donna, oltre a richiamare l'importanza della patologia reumatica, sottolinea dunque la necessità di un approccio multidisciplinare alla cura e presa in carico di questa malattia.

"Si è più volte sottolineato - aggiunge Rita Melotti, membro della Commissione Ministeriale sulla Terapia del Dolore e Cure Palliative - come le malattie reumatiche si accompagnino a dolore cronico, che rappresenta ancora una delle più importanti criti-



cità nel trattamento e sviluppo della patologia. Valore aggiunto della ricerca è quello di avere "quantificato" la percezione del dolore, presente in particolare nella donna in fascia di età di oltre 60 anni, che si assesta in una scala da 0 a 10 su valori medi di 6.2.

A questi livelli, dunque, il dolore limita il buon svolgimento della vita quotidiana e ne condiziona la qualità sia per ciò che concerne la sfera fisica che psichica. Al dolore cronico, infatti, sono correlate sintomatologie depressive, senso di solitudine e isolamento, sensazioni di essere intimamente cambiati (48%), l'abbassamento del livello di autostima (35%) e del potere di seduzione (32%). Fattori che, indiscutibilmente, interferiscono sul benessere e sulla relazione di coppia. I dati emersi, importanti e drammatici, sono dunque un monito ed un invito, specie per la classe medica, a porre maggiore attenzione e a meglio tutelare l'aspetto psico-sociale e sessuale della malattia".

"L'indagine O.N.Da. evidenzia come la disfunzionalità ed il dolore nel paziente con artrite reumatoide siano ancora oggi vissuti in Italia con rassegnazione - commenta Marco Filippini, Direttore Centro Studi Mundipharma - nonostante la disponibilità di nuove opzioni terapeutiche sia per il controllo della rigidità mattutina, con una nuova formulazione di cortisone a rilascio not-

tumo, sia per il trattamento del dolore, con l'impegno sul fronte legislativo sfociato nella promulgazione, il 15 marzo 2010, della Legge 38: un documento che sancisce il diritto del cittadino a non soffrire di dolore inutile e agevola l'accesso ai farmaci analgesici oppioidi impiegati nella terapia antalgica.

Dopo i segnali positivi di crescita dell'utilizzo di oppioidi all'indomani della pubblicazione della Legge, - il consumo di questi farmaci è infatti cresciuto del 23,6% (anno mobile giugno 2011 verso anno mobile giugno 2010) - si registra oggi un rallentamento del processo di sviluppo, con consumi che al 2° trimestre 2011 si attestano al +12,6% rispetto al 1° trimestre 2011. A verificare lo stato di attuazione della Legge è stata un'estesa operazione di controllo da parte dei NAS su ben 244 ospedali italiani. I risultati evidenziano differenze territoriali da parte delle strutture ospedaliere nell'adeguarsi alle disposizioni della legge 38/2010: mentre al nord in media l'88% delle strutture ospedaliere si è adeguato, al centro la percentuale passa al 75% e raggiunge il 53% al sud. È quindi necessario - conclude Filippini - un maggiore impegno da parte di tutti affinché il dolore non sia più vissuto con rassegnazione, ma affrontato secondo i principi di dignità della persona, equità dei servizi di assistenza e appropriatezza terapeutica, secondo quanto sancito dalla legge".

Contraccezione e malattie reumatiche

>> di Maria Del Piano (Specialista in Reumatologia)

Negli ultimi anni la conoscenza dei rischi e dei benefici dei contraccettivi orali è migliorata e oggi sono disponibili nuove formulazioni

I metodi contraccettivi a disposizione sono, oltre ai metodi di barriera (preservativo, diaframma), i dispositivi intrauterini (intrauterine devices - IUD) e i contraccettivi ormonali.

Per quanto riguarda gli IUD, essi sono controindicati in caso di immunodeficienza, anche se non esistono dati certi sul loro uso in corso delle terapie immunosoppressive utilizzate nei malati reumatici; ci si può comunque aspettare un aumento del rischio di sviluppo di infezioni. L'uso dei contraccettivi ormonali nelle patologie reumatiche, soprattutto nel LES e nell'artrite reumatoide, è stato in passato controindicato, a dispetto del gran numero di malate in età fertile colpite dalle malattie reumatiche. Negli ultimi anni la conoscenza dei rischi e dei benefici dei contraccettivi orali è migliorata e oggi sono disponibili nuove formulazioni (cerotti per via trans-dermica, anelli intravaginali). La prescrizione delle diverse formulazioni, tutte con elevata efficacia e sicurezza, deve essere personalizzata non solo sulla malattia ma anche sul malato, tenendo conto delle sue esigenze, dei fattori di rischio cardio-vascolari e della presenza di eventuali altre patologie.

I contraccettivi ormonali consistono in una combinazione di estrogeni e progestinici, o progestinici da soli. Possono essere somministrati oltre che per via orale ("pillola"), anche per via intramuscolare, trans-dermica e intravaginale. Le somministrazioni per via orale contengono una combinazione di estrogeni e progestinici, o solo progestinici. I preparati più recenti contengono dosi di estrogeni molto basse, e progestinici di nuova sintesi con minori effetti androgenici (acne, nausea, ipercolesterolemia); vanno assunti giornalmente. La preparazione trans-dermica (cerotto) contiene anch'essa un'associazione di estrogeni e progestinici; è una formulazione più comoda perché il cerotto va cambiato settimanalmente, ma l'esposizione agli estrogeni sarebbe maggiore rispetto a quella con i preparati per via orale. Gli anelli intravaginali contengono anch'essi un'associazione di estrogeni e progestinici, e vanno sostituiti una volta al mese.

ARTRITE REUMATOIDE

La terapia ormonale contraccettiva in corso di artrite reumatoide non ha controindicazioni; si sa che l'artrite reumatoide migliora durante la gravidanza per effetto degli estrogeni che in questo periodo vengono prodotti in quantità maggiori, e peggiora nel

post-partum, in occasione della caduta degli estrogeni. Non è mai stato dimostrato comunque che la terapia estro-progestinica possa migliorare l'andamento della malattia, ma sicuramente non lo peggiora. Sono invece controindicati gli IUD per il rischio di infezioni secondarie all'immunosoppressione. Nella prescrizione di anelli vaginali e di diaframma bisogna tenere conto delle effettive capacità della malata di poter inserire comodamente tali dispositivi.

LES

È dimostrato che gli estrogeni influenzano negativamente l'andamento della malattia che, infatti, tende a riacutizzarsi durante la gravidanza. Studi recenti indicano comunque che l'uso di terapie estro-progestiniche non influenza l'attività di malattia, forse in rapporto al basso dosaggio estrogenico delle formulazioni oggi disponibili, per cui la contraccezione ormonale può essere indicata nelle malate di LES con attività stabile di malattia. Non è indicato l'uso delle formulazioni trans-dermiche per la più alta esposizione agli estrogeni. Nelle malate con malattia attiva è invece indicato l'uso della "pillola" contenete solo progestinico o i metodi di barriera. Prima di iniziare qualsiasi terapia ormonale è comunque necessario effettuare la ricerca degli anticorpi antifosfolipidi, la cui presenza modifica sostanzialmente la possibilità di assunzione della terapia estro-progestinica.

MALATE CON ANTICORPI ANTIFOSFOLIPIDI

La presenza di anticorpi antifosfolipidi rappresenta una condizione che favorisce le trombosi, aggravata dalla presenza di eventuali altri fattori di rischio che vanno accuratamente ricercati prima di iniziare una terapia anticoncezionale ormonale. Tra i fattori di rischio pro-trombotico esistono quelli genetici (Fattore V di Leiden, iperomocisteinemia, deficit della proteina C, deficit della proteina S, deficit dell'anti-trombina III), e quelli ambientali (fumo di sigaretta, immobilità prolungata, interventi chirurgici recenti). Nei malati con medi o elevati livelli di anticorpi antifosfolipidi è controindicato l'uso di anticoncezionali ormonali; se i livelli degli anticorpi sono bassi, una volta esclusa la presenza di altri fattori di rischio, è preferibile assumere una terapia ormonale con soli progestinici che tra l'altro riducono il flusso mestruale, fatto importante nelle malate in terapia con anticoagulanti.



La sindrome fenice

Il Meeting Nazionale sulla Fibromialgia che si è svolto lo scorso 23 ottobre a Cagliari, ha confermato quanto sia necessario tenere viva l'attenzione sul mondo della "Sindrome fenice" e quanto sia urgente cercare soluzioni ai vari problemi aperti, in primis il riconoscimento sociale e sanitario. L'incontro è stato diviso in tre parti. Nella prima specialisti ed esperti hanno spiegato le nuove strategie terapeutiche, illustrato gli aggiornamenti scientifici e indicato le prospettive sociali e sanitarie. La seconda parte è stata dedicata ai vari volti che può assumere la Sindrome. La terza è stata animata dalla discussione tra il pubblico e gli esperti: domande, approfondimenti, esperienze, consigli, proposte. A nome degli organizzatori (**Ivo Picciau, Paola Muti Gabriella Voltan**) un grazie sentito ai relatori:

Enrico Cacace - *Reumatologo Dipartimento Scienze Mediche Internistiche - AOU di Cagliari*

Mauro Carta - *Professore di Psichiatria - Università di Cagliari*

Gianniantonio Cassisi - *Specialista in Reumatologia - Belluno*

Marco Cazzola - *Responsabile U.O. di Riabilitazione A.O. "Ospedale Di Circolo" Busto Arsizio - P.O. Di Saronno*

Maria Antonia Lai - *Specialista in Gastroenterologia - AOU di Cagliari*

Antonio Denotti - *Specialista in Reumatologia - Cagliari*

Luigi Pascalis - *Responsabile U.O. Medicina Interna II Ospedale S. Giovanni di Dio - AOU di Cagliari*

Anna Maria Paoletti - *Professore di Ginecologia e Ostetricia Università di Cagliari*

Giuseppe Perpignano - *Professore di Reumatologia - Università di Cagliari*

Piercarlo Sarzi Puttini - *Responsabile Uoc di Reumatologia*

A.O. Polo Universitario L. Sacco di Milano



Cause della fibromialgia



>> di Gianni Antonio Cassisi
(Specialista in Reumatologia
Poliambulatorio Specialistico ASL 1 - Belluno)

Durante una visita medica in cui comunico al malato la mia diagnosi di fibromialgia, arriva inesorabile la domanda su quali possano essere le cause. Probabilmente se dicessi che "non lo so" nessuno potrebbe obiettare alcunché sulla mia onestà, ma rischierei di aumentare l'ansia del paziente per l'incertezza su che cosa sta accadendo. In effetti potrei dire che anche per l'artrite reumatoide o per l'artrosi non sono sempre certe le cause, ma questo problema viene vissuto con più apprensione di fronte alla diagnosi di fibromialgia.

In realtà molto si sa sulle strade che portano allo sviluppo di questa malattia "misteriosa"; ridurre tutto a problemi relati-

vi allo stato d'ansia o ad una depressione sarebbe superficiale e poco rispettoso del malato, che non ha una malattia psichica. Studi di molti anni fa hanno escluso la correlazione causa-effetto con depressione e ansia.

Molti pazienti presentano invece nel loro passato un'altra storia di dolore cronico, non curato o non curabile, spesso localizzato, una cefalea, un dolore artrosico o muscolare, che ha preceduto l'insorgenza del dolore diffuso. Altri raccontano di traumi fisici a cui correlano l'insorgenza del dolore (un incidente automobilistico o un politrauma di altra natura) in modo molto chiaro, temporalmente collegato; anche traumi psicologici emergono spesso tra la pieghe dei racconti, nell'infanzia, nell'adolescenza,

nell'età adulta, come a suggerire che più che l'evento fisico o psichico sia il trauma, lo stress violento a far partire la "cascata" dolorosa.

Infine molti altri riportano di soffrire da lungo tempo di disturbi del sonno, con difficoltà ad ottenere riposo e ristoro dalle proprie notti, spesso insonni, disturbate o agitate.

Ebbene ciascuna di queste situazioni da sola o insieme alle altre può portare allo sviluppo di una sindrome fibromialgica, ma, se bastasse solo questo, la fibromialgia sarebbe una malattia diffusissima.

Oggi giorno sappiamo che non tutti possono ammalarsi; molti studi hanno scoperto un'aggregazione familiare per la quale si è potuta ipotizzare una predisposizione genetica alla fibromialgia; questo fatto accade già in molte altre malattie reumatiche, ma qui, forse, era meno atteso.

In questa situazione di predisposizione, con gli stimoli sopra citati può generarsi una fibromialgia, come una malattia in cui il nostro "sistema di difesa" dal do-

lore va in tilt.

Noi tutti abbiamo infatti un sistema che ci permette di differenziare i vari stimoli che riceviamo dall'esterno e dal nostro interno, in dolorosi e in non-dolorosi. Questa struttura, posta in una complessa rete del sistema nervoso, nella fibromialgia non funziona più correttamente, portando all'amplificazione non solo del dolore, ma in realtà di molti altri segnali, che per questo vengono mal interpretati. Si parla di sensibilizzazione centrale: il nostro cervello viene portato, in maniera involontaria, a percepire non correttamente i segnali che gli pervengono.

Il problema è che chi ne soffre avverte come esageratamente reale un dolore che potrebbe invece essere modesto o addirittura un non-dolore.

A completare l'opera, si aggiungono molte variabili che aggravano la percezione del dolore e soprattutto la sua interpretazione personale. Così uno stato d'ansia o la presenza di un umore deflesso o peggio di una depressione possono rendere più critico, apparentemente più intenso, il dolore stesso. Il carattere e il temperamento hanno una valenza non inferiore in questo senso e in alcuni casi il cosiddetto catastrofismo sog-

gettivo rende la cura un'avventura difficile e piena di delusioni. La non-accettazione di questa sindrome rappresenta spesso un altro scoglio contro il quale i terapeuti devono combattere.

La terapia, farmacologica, fisica, psicologica, su alcuni degli aspetti descritti non può fare molto, ma su molti altri può essere efficace nel ridurre la sofferenza del malato. E' su questi aspetti che è indispensabile che curante e curato creino un'alleanza terapeutica positiva, che porti all'impegno personale di ciascuno, per la ricerca del miglior percorso per combattere il dolore cronico.

Progetto ReumaVeneto per la fibromialgia

Nella primavera di quest'anno è partito il Progetto ReumaVeneto, grazie al sostegno economico dell'Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica ed al patrocinio dell'Associazione Malati Reumatici del Veneto, dell'Associazione dei Reumatologi Territoriali Veneto, del Collegio dei Reumatologi Ospedalieri Italiani, della Regione Veneto e del Ministero della Salute. Del tavolo scientifico che ha curato il progetto fanno parte i reumatologi Piercarlo Sarzi-Puttini di Milano, Leonardo Punzi di Padova, Giannantonio Cassisi di Belluno e Paolo Lazzarin di Padova. Il progetto ha visto la collaborazione di 18 reumatologi che hanno raccolto in 25 diversi centri di tutte le sette province venete alcuni dati relativi a tutti i pazienti visti in un ambulatorio di Reumatologia rivolto al territorio (specialistica ambulatoriale, ospedali, privati) per due settimane consecutive. Il Progetto ReumaVeneto si è proposto di valutare la tipologia dei pazienti, in riferimento alla diagnosi principale e ad eventuali comorbidità; dati più approfonditi sono stati raccolti per studiare la prevalenza delle varie patologie rispetto al numero totale di visite, in particolare ad artrite e fi-

bromialgia. Per questo i dati raccolti sono in grado di dare informazioni sul tipo di artrite e il suo grado di attività e severità e, relativamente alla fibromialgia, sulla qualità della vita e disabilità. Altre osservazioni daranno notizie utili relativamente alla titolarità di esenzioni e invalidità nei malati reumatici, ai tempi di attesa per una visita, nonché ai tempi necessari per l'esecuzione di una prima visita e dei successivi controlli medici. Nelle 625 ore totali dedicate allo studio, sono sta-

ti esaminati 1.157 pazienti, per una media di 1.85 all'ora. Tra questi 84 erano affetti da fibromialgia per una prevalenza del 7.2%. I dati nella loro interezza sono attualmente in corso di analisi statistica per la preparazione di un manuale riassuntivo e di pubblicazioni scientifiche. Il progetto ReumaVeneto si propone, grazie al brillante risultato in termini di partecipazione e numero di pazienti, di avere una ricaduta concreta in vari settori dell'attività reumatologica. Dovrebbe essere possibile definire con dati reali il tipo di attività che svolge il reumatologo ambulatoriale, per permettere da un lato una maggior comprensione delle esigenze dell'utenza e dall'altro di raccogliere informazioni utili alla miglior programmazione dei servizi in accordo con le Aziende Sanitarie e gli uffici preposti per la Programmazione Sanitaria Regionale. I dati specifici per le artriti permetteranno di comprendere meglio la loro importanza nell'attività del reumatologo ambulatoriale e, in funzione della severità di malattia, di valutare quali percorsi possano essere adottati per il più idoneo trattamento della malattia.

I dati specifici per la fibromialgia permetteranno di ottenere un dato reale in grado di far emergere l'importanza della malattia e, di conseguenza, studiare gli interventi più utili ed efficaci per una sua miglior conoscenza prima di tutto e, secondariamente, per la sua cura; questo partendo da un coinvolgimento diretto dei responsabili del Dipartimento Socio-sanitario della Regione Veneto allo scopo di sviluppare un programma condiviso dedicato a tal fine.



La diagnosi di fibromialgia



>> di Marco Cazzola
(Responsabile Degenza Riabilitativa Ortopedica
Azienda Ospedaliera "Ospedale di Circolo"
Busto Arsizio - Presidio Ospedaliero di Saronno (VA))

I dati di prevalenza della fibromialgia (FM), nei diversi studi e nelle diverse popolazioni, sono assai variabili essendo compresi tra l'1 ed il 3.3% della popolazione generale. È una patologia caratteristica dell'età media e del sesso femminile, con un rapporto femmine/maschi compreso tra 4 ed 8:1 nelle diverse casistiche. Uno dei motivi di tali discordanze può dipendere dai diversi criteri diagnostici utilizzati.

a conoscenza della presenza di queste aree di elettiva dolorabilità, non è possibile l'auto-diagnosi.

In base a questi criteri il prof. Salaffi e collaboratori hanno riscontrato, in Italia, una prevalenza del 2.22% che corrisponde, tenuto conto dell'ultimo dato numerico ISTAT sulla popolazione residente in Italia aggiornato al Gennaio 2009, a circa 1.333.000 pazienti affetti da FM.

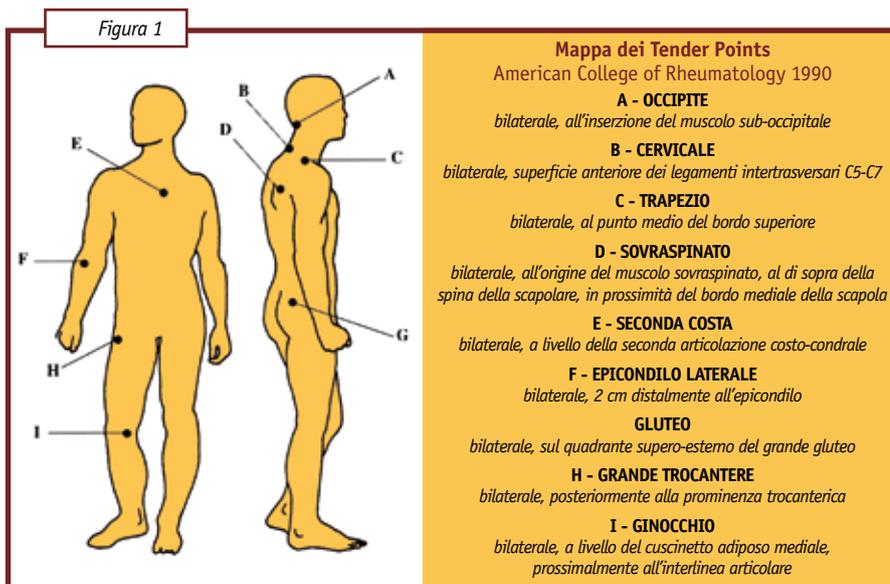
Deve essere sottolineato come i crite-

(widespread pain index). Un basso punteggio ottenuto con questa scala non esclude la diagnosi di FM purchè sia alto il punteggio di un'altra scala, che tiene conto della gravità di altri sintomi, tra cui l'affaticabilità, i disturbi cognitivi, il sonno non ristorativo, la sindrome del colon irritabile e le vertigini. Restano validi i principi che la sintomatologia debba durare da almeno tre mesi e non riconoscere altra possibile eziologia. In base a questi nuovi criteri diagnostici per porre diagnosi di FM, occorre avere avuto dolori muscolari in almeno sette diverse parti del corpo nell'ultima settimana e un punteggio di altri disturbi, secondo una scala definita SS (symptom severity), di almeno 5; se il dolore è localizzato in un numero di aree corporee comprese tra tre e sei, occorre che la severità di altri disturbi sia almeno di 9. Questi criteri sono più sensibili di quelli ACR 90, permettendo di riconoscere quasi nove malati su dieci, senza necessità di individuare i TPs. A tutt'oggi questi criteri devono essere considerati ancora preliminari essendo in corso la validazione da parte dell'ACR.

DIAGNOSI DIFFERENZIALE

La FM può coesistere in associazione con patologie diverse, reumatiche e non reumatiche (FM concomitante), inducendo ad errori diagnostici. Nell'algoritmo diagnostico differenziale della FM, dovrebbero essere incluse numerose patologie caratterizzate, tra l'altro, da una sintomatologia dolorosa a carico dell'apparato muscoloscheletrico. Numerose malattie reumatiche autoimmuni come il lupus eritematoso sistemico (LES), la sindrome di Sjögren (SS), altre connettiviti sistemiche (CTD), l'artrite reumatoide (AR), le spondiloartriti e malattie non reumatologiche quali l'ipotiroidismo, l'anemia, la malattia di Lyme, l'infezione da virus dell'epatite C, la sindrome da fatica cronica e le neoplasie occulte sono possibili cause di algie a carico dell'apparato muscoloscheletrico e di affaticabilità.

La diagnosi differenziale tra LES e FM può rappresentare un dilemma clinico poiché i pazienti affetti da queste due malattie possono lamentare molti sintomi comuni. Oltre al dolore, all'affaticamento ed alla rigidità, infatti, in entrambi i casi possono essere presenti fenomeni di Raynaud, sindro-



Per porre diagnosi si utilizzano ancora i criteri proposti dall'American College of Rheumatology (ACR) nel 1990 e che prevedono:

1. Anamnesi di dolore cronico muscoloscheletrico diffuso: presente consecutivamente da almeno 3 mesi e riferito ad entrambi gli emisomi, al di sopra ed al di sotto della vita, ed assiale, a carico di almeno uno dei tre segmenti, cervicale, dorsale e lombare del rachide.
2. Dolorabilità alla digitopressione in aree corporee specifiche: indotta da una pressione di 4 Kg./cm² in almeno 11 tender points (TPs) sui 18 considerati (Fig.1). Poiché i pazienti, in genere, non sono

ri ACR 90 siano classificativi e non diagnostici; nel corso degli anni hanno dimostrato una buona specificità ma una scarsa sensibilità. È apparso chiaro, inoltre, che oltre alla valutazione dei TPs, che comunque può essere utile e non è da ritenersi superata, debbano essere considerate anche le caratteristiche e l'intensità del dolore soggettivo e non solo la presenza dell'allodinia alla pressione. Queste constatazioni hanno indotto la stessa ACR a proporre nuovi criteri diagnostici in cui la severità l'estensione del dolore nelle diverse parti del corpo, nel corso dell'ultima settimana, sono misurate mediante un'apposita scala chiamata WPI,

me sicca, alterazioni cognitive e deflessione del tono dell'umore. All'osservazione clinica di un'elevata prevalenza di FM in corso di malattie autoimmuni corrisponde il riscontro, nel siero dei pazienti, di autoanticorpi organo e non-organo specifici nonché di citochine proflogogene. In questi casi la diagnosi differenziale è oltremodo difficile; per non sovradiagnosticare CTD iniziali, nei pazienti fibromialgici ANA positivi dovrebbero essere prese in considerazione altre indagini diagnostiche mirate ad evidenziare alterazioni d'organo strutturali e/o funzionali.

In letteratura la FM è considerata, talora, la modalità d'esordio della SS, anche se le evidenze sono piuttosto controverse. Nei pazienti con FM che lamentano la sindrome sicca tra i disturbi extrascheletrici dovrebbero essere intraprese, a fini diagnostico-differenziali, ulteriori indagini come il test di Schirmer e di Saxon, la videocapillaroscopia, la biopsia delle ghiandole salivari minori e la determinazione del pattern autoanticorpale. Probabilmente i pazienti con SS hanno una FM secondaria, i cui sintomi predominanti hanno portato a formulare la diagnosi di FM prima di quella di SS; ciò è stato descritto anche nel caso di altre malattie reumatiche infiammatorie, come l'AR e le spondiloartriti in cui, nelle fasi iniziali, il dolore, l'astenia e la rigidità mattutina sono sintomi di comune riscontro. Molte altre malattie, reumatiche e non reumatiche, possono essere confuse con la FM. La polimialgia reumatica è caratterizzata da dolore diffuso, rigidità ed incremento della VES, ma nel 20% dei casi la VES può essere normale. Le miopatie infiammatorie e l'osteomalacia possono presentarsi con sintomi clinici simili a quelli della FM ma le indagini strumentali e di laboratorio (radiologia, CPK, ipofosfatemia, biopsia muscolare) permettono di formulare una diagnosi corretta.

Numerose altre patologie internistiche caratterizzate, tra le altre manifestazioni, da dolore diffuso, dovrebbero essere prese in considerazione nella diagnostica differenziale con la FM; queste malattie possono essere confuse con la FM, ma possono anche, in alcuni casi, coesistere con essa. Le alterazioni della funzione tiroidea possono esordire con profondo affaticamento, debolezza muscolare e dolorabilità diffusa.

In una coorte di 287 pazienti affetti da malattia di Lyme è stata diagnosticata una FM concomitante nell'8% dei casi; la diagnosi differenziale può essere posta con la determinazione degli anticorpi verso la Borrelia, ma bisogna considerare che la malattia di Lyme può rappresentare una delle cause scatenanti (trigger) della FM.

La prevalenza della FM nei pazienti portatori di infezione da HCV è compresa, nei diversi lavori che hanno studiato questa possibile associazione, tra il 5 ed il 19%, ma non vi è accordo circa il possibile ruolo patogenetico del virus.

Tra sindrome da fatica cronica (SFC) e FM esistono numerose similitudini cliniche e, forse, patogenetiche; oltre il 70% dei pazienti fibromialgici lamenta gli stessi sintomi caratteristici della SFC.

Le sindromi miofasciali sono state definite come condizioni dolorose croniche caratterizzate dalla presenza di trigger points (TrPs) in uno o più muscoli o gruppi di muscoli. Medici non esperti possono facilmente confondere TrPs e TP's sovradiagnosticando una delle due sindromi.

La positività degli ANA nella FM è stata riportata da diversi Autori, con percentuali variabili dall'8 al 30% delle diverse casistiche; il reale significato di queste alterazioni non è mai stato chiarito ma sembra, comunque, che il rischio relativo di sviluppare malattie autoimmuni non sia maggiore nei pazienti fibromialgici rispetto ai controlli. La sindrome sicca ed il fenomeno di Raynaud, in questi pazienti, non sarebbero attribuibili ad una patologia immunologica quanto, piuttosto, ad una iper-reattività persistente del sistema nervoso autonomo.

CONCLUSIONI

La FM, da quando è stata coniata tale definizione, è stata, ed è tuttora, una delle diagnosi più controverse in campo reumatologico, tanto che la sua esistenza come entità autonoma non è da tutti accettata. La validità dei criteri diagnostici proposti, in termini di sensibilità e specificità, è ancora oggi motivo di discussione tra gli specialisti, non solo reumatologi, che si occupano di questa patologia. Il corteo sintomatologico caratteristico della FM, inoltre, si sovrappone con quello di numerose condizioni

definite e classificate in modo diverso, creandosi un notevole overlap tra sindromi cliniche differenti. Queste considerazioni hanno indotto, negli ultimi anni, a non considerare la FM come un'entità clinica a sé stante, quanto, piuttosto, come una delle possibili manifestazioni sindromiche di alterazioni del sistema psico-neuro-endocrino (spettro dei disturbi dell'affettività) o del sistema di reazione allo stress (sindromi disfunzionali). Più recentemente, infine, anche queste classificazioni sono state messe in discussione e, attualmente, sembra corretto includere la FM nell'ambito delle sindromi da sensibilizzazione centrale, facendo riferimento, con questa definizione, al principale meccanismo patogenetico identificato come causa della sintomatologia, scheletrica ed extrascheletrica della FM e di altre sindromi precedentemente definite "disfunzionali".

E' chiaro che non è possibile basarsi unicamente sui criteri ACR 1990 per porre diagnosi di FM. Molti soggetti possono non avere dolore diffuso in tutto il corpo ed il numero di TP's riscontrabile all'esame obiettivo può essere minore di 11, ma le caratteristiche psicologiche ed i sintomi associati indirizzano chiaramente la diagnosi nel senso di una forma fibromialgica o, comunque, verso una sindrome da sensibilizzazione centrale di cui, a tutti gli effetti, la FM fa parte. In assenza di markers di laboratorio e di tecniche di imaging specifiche, nonché di segni obiettivi caratteristici, gli unici parametri che possiamo valutare sono rappresentati dai sintomi costituzionali.

Nella pratica clinica il medico dovrebbe sospettare la FM in tutti quei pazienti che riferiscono un dolore multifocale la cui origine non è giustificata dalla presenza di danni tissutali, o di flogosi, nelle sedi in cui il dolore è percepito. In molti casi il dolore muscoloscheletrico costituisce la manifestazione clinica principale; tuttavia, poiché alla base del dolore di origine centrale sono stati riconosciuti meccanismi di amplificazione sensoriale, può anche essere molto più generalizzato. È questo il motivo per cui la cefalea cronica, il dolore toracico atipico, il dolore cronico a livello addominale e pelvico è di riscontro molto comune nei pazienti fibromialgici; la FM dovrebbe esse-

re sospettata in tutti i pazienti che lamentano dolore cronico "sine materia" in queste sedi. Poiché il dolore è la caratteristica fondamentale della FM, è necessario indagare sulle sue caratteristiche per differenziarlo da quello indotto da altre patologie. Il dolore fibromialgico, tipicamente, è diffuso o multifocale, di intensità variabile nel corso della giornata, talora migrante, quanto meno come intensità, nelle diverse sedi corporee; diversi fattori esterni, fisici e/o psichici, ne influenzano le riacutizzazioni. Queste caratteristiche sono quelle del "dolore centrale", diverse da quelle di un "dolore periferico" in cui sia la localizzazione che l'intensità sono molto più costanti. I pazienti, talora, percepiscono come dolorosi stimoli solitamente innocui, ad esempio indossare gli abiti; se interrogati adeguatamente, non di rado, riferiscono parestesie o disestesie associate al dolore.

Oltre al dolore possono coesistere numerosi sintomi, apparentemente non correlati. La facile affaticabilità, i disturbi del



sonno, la labilità attentiva ed i deficit di memoria, l'intolleranza al caldo o al freddo, i disturbi visivi ed uditivi, i sintomi vestibolari, la sensazione di secchezza a livello delle mucose e le variazioni non giustificate del peso corporeo sono solo i più frequenti. I fenomeni "allergici", quali riniti, sinusiti, senso di congestione nasale e sintomi a carico delle basse vie respiratorie, sono riportati più frequentemente dai pazienti fibromialgici rispetto ai controlli, anche se, in realtà, si tratta quasi sempre di fenomeni di ipersensibilità piuttosto che di reazioni immunitarie IgE-mediate. Nelle donne le comorbilità più frequenti sono la dismenorrea, la cistite interstiziale, la vestibolite e la

vulvodinia mentre, nell'uomo, la prostatite non batterica.

L'esame obiettivo è solitamente negativo ad eccezione del riscontro di iperpatia alla pressione, particolarmente evidente a carico dei TPs. La semeiotica dell'apparato muscoloscheletrico, comunque, deve sempre essere completa ai fini diagnostici differenziali.

Gli esami di laboratorio in genere non sono utili, se non per la diagnosi differenziale. Non è solitamente necessario ricorrere ad altre indagini strumentali, a meno che non emergano indicazioni specifiche in base all'esame obiettivo e/o allo screening di laboratorio.

Stanchezza e dolori diffusi? Forse è fibromialgia

>> di Paola Muti (Presidente AISF)

Ti senti sempre stanca, dormi male, avverti dolori diffusi e continui, magari acuti dallo stress e dai cambiamenti del tempo? Potrebbe trattarsi di fibromialgia, un disturbo che in Italia interessa più di un milione e mezzo di persone e che è ancora poco conosciuto e riconosciuto, a volte anche dai medici stessi e scambiato per ipocondria o stanchezza cronica.

A essere colpite sono soprattutto le donne (nella percentuale di 1 a 6 rispetto agli uomini), in genere tra i 15 e i 45 anni. Si tratta di una malattia subdola le cui cause sono ancora sconosciute e che solo i reumatologi sono in grado di riconoscere con adeguata certezza. Anche perché la malattia non altera lo stato di salute generale e gli esami di laboratorio, così come del resto le eventuali indagini radiologiche ed ecografiche risultano del tutto normali.

I sintomi: in realtà la fibromialgia è un disturbo vero e proprio che coinvolge il sistema neuro-immuno-endocrino, ormai inserito nella classificazione delle malattie reumatiche; chi ne è affetta si sente stanca, in particolare al mattino, avverte dolori ai muscoli, ai tendini ed ai legamenti, inizialmente localizzati a collo, spalle e gomiti che successivamente interessano praticamente tutti i distretti muscolari, oltre a sensazione di bruciore e rigidità nei movimenti; di notte ci possono essere crampi, al risveglio il paziente lamenta specialmente tumefazione delle estremità: delle dita, delle mani e dei piedi e durante la giornata possono comparire sintomi come formicolii, disturbi intestinali e un senso generale di malessere.

Le cause non sono chiare. Sembra che la malattia possa comparire dopo una riduzione delle difese immunitarie; altri studi indicano come responsabile un'alterazione della regolazione della serotonina, un neurotrasmettitore che ha, fra gli altri compiti, quello di calibrare la percezione del dolore.

Se sospetti di essere colpita da fibromialgia, è importante che tu ti rivolga ad uno specialista reumatologo o a un centro specializzato nella cura delle malattie reumatiche. La fibromialgia può essere individuata solo grazie ad un attento colloquio, all'esclusione di altre malattie immuno-reumatologiche e alla ricerca dei cosiddetti tender points (18 punti del corpo codificati che sottoposti a digitopressione risvegliano dolore nel paziente fibromialgico e non nella persona non malata).

Intramoenia: pro o contro le esigenze dei malati?

>> di Ivo Picciau

Inanzitutto cerchiamo di capire cos'è l'intramoenia. È l'attività privata dei medici all'interno delle strutture sanitarie pubbliche che i cittadini devono pagare di tasca propria.

È giusto o sbagliato? È un sistema che va incontro alle esigenze di una fascia debole di cittadini (in quanto malati e bisognosi di cure) o, come sospettano in tanti, è un modo per gratificare economicamente i medici? Cerchiamo di capirlo meglio e di ragionarci su.

Giorni fa nella nostra sede regionale una nostra associata, Maria F., racconta: *"mi avevano consigliato di fare una visita reumatologica urgente perché non riuscivo più neanche ad alzarmi dal letto. Con notevole apprensione chiamo per fissare un appuntamento nella struttura che mi era stata consigliata. Venga fra sette mesi mi risposero. Obiebbtai che dovevo essere visitata il più presto possibile. Mi risposero che potevo fare la visita fra tre giorni pagando"*.

Morale: se la lista d'attesa per una visita specialistica è troppo lunga, la si può "scavalcare", con l'utilizzo della vil pecunia. In questo modo il Servizio Sanitario, a suo tempo concepito come un sistema universale uguale per tutti cittadini, si trasforma in un servizio a due corsie, una veloce per chi può pagare e una lenta per gli altri.

Nasce anche il sospetto che le liste d'attesa rimangano lunghe per alimentare gli interventi intramoenia. Non va dimenticato che se le liste d'attesa fossero

corte non vi sarebbero richieste di attività intramoenia, i cui proventi vanno per oltre l'ottanta per cento a vantaggio del personale sanitario. È vero che non tutte le visite mediche sono urgenti ma non vi è dubbio che vi sono ancora troppi casi per cui la lista d'attesa non permette interventi tempestivi con probabili danni irreparabili per la salute.

C'è in quest'attività una profonda ingiustizia a svantaggio dei più poveri, i meno colti, i più vecchi e quali spesso

Si potrebbe iniziare, ad esempio, con lo stabilire che l'attività intramoenia debba essere svolta solo in assenza di liste l'attesa. Ma ne varrebbe la pena? Quanti sono i cittadini che preferiscono pagare piuttosto che usufruire di un servizio gratuito?

Crede che gli stessi medici dovrebbero insorgere e richiedere l'abolizione di questo servizio che è frutto di un pessimo compromesso (a danno della popolazione) fra chi voleva il tempo pieno all'inter-



Con l'intramoenia il Servizio Sanitario, concepito come un sistema universale uguale per tutti cittadini, si trasforma un servizio a due corsie, una veloce per chi può pagare e una lenta per gli altri



non si rendono neppure conto del sopruso e così accettano tranquillamente di non avere con tempestività esami e cure che potrebbero essere indispensabili per evitare danni maggiori.

Qualcuno dice che rispetto a tutti i servizi resi dal Servizio Sanitario non sono molti coloro che devono pagare. Bene, già questa sarebbe una buona ragione per annullare l'attività privata nella struttura pubblica. Abolire quindi l'intramoenia?

no delle strutture sanitarie e chi voleva continuare ad utilizzare le stesse strutture (pubbliche) come trampolino per interessi privati.

Maria F. chiude il suo sfogo con una considerazione: *"le sembra giusto che a settant'anni con tutte le tasse che ho pagato in quarant'anni di lavoro debba usare una parte della mia pensione per poter fare una visita urgente prescrittami dal mio medico?"*.

Come darle torto.

Rapporto sulle malattie croniche e rare



>> di Tonino Aceti (Responsabile del Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici di Cittadinanzattiva)

Al pari di tutti i cittadini con patologie croniche e rare, i soggetti pediatrici incontrano grandi problemi fin dall'inizio del loro percorso diagnostico terapeutico, al punto che l'88% delle associazioni denuncia la difficoltà di accedere tempestivamente alla diagnosi precoce, individuata in un tempo che va dai 3 ai 6 anni. Le cause sono da ricercarsi tra la scarsa formazione di pediatri e medici rispetto alle specifiche patologie, la bassa diffusione sul territorio di centri specializzati nella diagnosi, cura e riabilitazione, la sottovalutazione dei sintomi e i lunghi tempi di attesa per esami, analisi e visite specialistiche.

Questi alcuni dei principali dati contenuti nel X Rapporto sulle Malattie Croniche e Rare presentato lo scorso 10 giugno a Riva del Garda nel corso dell'evento "Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione", realizzato dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva. La relazione si è concentrata quest'anno sulle difficoltà incontrate in età pediatrica compresa tra 0 e 18 anni. Il Rapporto è stato realizzato grazie al contributo di 34 associazioni aderenti al CnAMC e con il sostegno della Fondazione MSD.

Sono molti i dati contenuti nel Rapporto. A partire dal 94% delle associazioni secondo cui l'assistenza sanitaria di base del pediatra di libera scelta e del medico di medicina generale non soddisfano le proprie esigenze. Quasi la totalità delle associazioni che hanno dichiarato inadeguata l'assistenza sanitaria offerta dal PLS e MMG (precisa-

mente il 90,6%) hanno riscontrato la scarsa conoscenza da parte di questi professionisti della patologia e delle relative complicanze, in particolar modo se la malattia è rara, con tutte le relative conseguenze in termini di accesso alla diagnosi. Il 75% segnala una mancanza di orientamento e di integrazione delle cure con lo specialista e/o con il centro di riferimento per la cura della patologia. Il percorso di cure diventa perciò particolarmente tortuoso ed anche costoso, dovendo spesso spostarsi fuori dalla propria Regione.

La carente assistenza sanitaria territoriale e i lunghi tempi di attesa obbligano a saltare le fasi intermedie di monitoraggio e terapia, non permettendo così ai pazienti di evitare la fase acuta della malattia e costringendoli a ricorrere a ricoveri ospedalieri che potrebbero essere altrimenti evitati. Ma il ricovero è un grave problema per il bambino/ragazzo a causa dell'assenza di una valutazione multidimensionale e di un supporto psicologico, fino alle dimissioni dalla struttura, cui non segue l'attivazione di servizi socio-sanitari territoriali. Si segnala inoltre la forte criticità legata al percorso scolastico del bambino-ragazzo, evidenziata dal 74% delle associazioni, causata principalmente dalla mancanza di formazione specifica del personale deputato all'assistenza di base, come per esempio gli insegnanti di sostegno, la difficoltà a conciliare gli orari scolastici con la riabilitazione/terapia e in ultimo, la costante presenza di barriere architettoniche.

Lo scenario generale è quello di un Welfare che fa acqua da tutte le parti, metten-

do in serio pericolo garanzie e diritti costituzionali. I provvedimenti del governo relativi agli ultimi due anni hanno ridotto al minimo l'offerta assistenziale sanitaria e sociale, scaricando i costi interamente sui cittadini. Solo per il 2011, il taglio delle risorse al SSN ammonta a circa 1,5 miliardi di euro e investe anche la copertura dei ticket sanitari per prestazioni diagnostiche e specialistiche. Alla riduzione delle risorse si affianca anche un aumento dell'imposta fiscale per i cittadini e dei ticket sanitari per tutte quelle regioni obbligate per legge a rispettare i piani di rientro, alimentando dubbi sull'effettiva capacità di queste Regioni, a partire dal 2013, di erogare, applicare e garantire i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Nei prossimi anni, quindi, il principio di equità di accesso alle cure sul territorio nazionale potrebbe ulteriormente venir meno, decretando cittadini di serie A e cittadini di serie B. E i segnali contenuti nella recente Manovra del Governo non fanno altro che accrescere i nostri timori.

Già oggi i Livelli Essenziali di Assistenza non sono garantiti uniformemente: solo 8 Regioni (e tutte del centro Nord) li hanno erogati nel 2009, 3 solo parzialmente, mentre le altre, Lazio compreso, non ne hanno garantito l'effettiva erogazione. Molto peggio è andata al settore sociale. A pagina 20 la tabella che riporta le riduzioni degli stanziamenti.

Per quanto riguarda l'assistenza specialistica, non si può ad oggi contare su un sufficiente numero di centri di riferimento, provocando una mobilità interregiona-

le incompatibile con le esigenze di salute e soprattutto con costi da sostenere privatamente. Il 44% inoltre non reputa soddisfacente la risposta fornita dall'Assistenza Domiciliare Integrata.

Il 50% delle associazioni riscontra una diffusa difficoltà di accesso ai farmaci necessari, dovuta alla non rimborsabilità da parte del SSN, alle ulteriori limitazioni imposte dalle Regioni a quanto previsto a livello nazionale, e alle difficoltà burocratiche per il rilascio del piano terapeutico. Altro problema legato è quello della mancata erogazione gratuita dei cosiddetti parafarmaci, come integratori, alimenti particolari o creme ecc.. Ad aggravare il quadro è il mancato riconoscimento di alcune patologie nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti. Ancora poco diffusi sono i Piani diagnostico terapeutici relativi alle sin-



Il rapporto si è concentrato quest'anno sulle difficoltà incontrate in età pediatrica, compresa tra 0 e 18 anni

denza Sociale. I dati contenuti, e fin qui illustrati mi consentono di affermare che ci sono per il presente e per il futuro ragionevoli e fondati motivi di preoccupazione rispetto alla reale esigibilità dei diritti alla Salute e all'Assistenza Sociale, pilastri fondamentali della coesione sociale. Di certo, non posso sicuramente dichiararmi ottimista in merito alle possibili future scelte della politica in merito a questi temi. Infatti, di fronte ad una manovra che riduce in manie-

malattie rare e alla revisione del Nomenclatore tariffario dei presidi, delle protezioni e degli ausili;

- rifinanziare/finanziare adeguatamente i fondi statali per gli interventi di carattere sociale, con particolare riguardo ai fondi per la non autosufficienza, per le politiche sociali e per le politiche della famiglia;
- migliorare e potenziare l'assistenza dentro le strutture scolastiche;
- riaffermare la certezza di poter accedere realmente e legittimamente ai benefici economici correlati al riconoscimento delle minoranze civili.

In questo contesto chiediamo che, contro il fenomeno delle assegnazioni indebite delle indennità, lo Stato avvii azioni ad hoc anche contro propri funzionari che violano le norme, che l'INPS istituisca un tavolo permanente e paritetico di confronto tra organizzazioni civiche di tutela del diritto alla salute, organizzazioni di tutela delle persone con disabilità e dei rappresentanti dei ministeri nonché dell'INPS stesso, ritirando contestualmente il regolamento che restringe i criteri di riconoscimento delle indennità di accompagnamento, e che si dia vita ad una Commissione Parlamentare di inchiesta sulla criticità in questo ambito.

Chiediamo infine di garantire una mi-



gliore accessibilità ai farmaci e di promuovere attività di ricerca pubblica nell'ambito delle sperimentazioni cliniche dei farmaci, coordinandola con quella privata, per ottimizzare gli sforzi di tutti i soggetti; definire a livello nazionale i percorsi diagnostico-terapeutici (PDT) per patologia, da implementare a livello regionale e aziendale.

| Fondi statali di carattere sociale | | | | | | |
|--|----------------|----------------|----------------|--------------|--------------|--------------|
| Bilancio di previsione dello Stato - Milioni di euro | | | | | | |
| | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 |
| Fondo per le politiche della famiglia | 346,5 | 186,6 | 185,3 | 51,5 | 52,5 | 31,4 |
| Fondo pari opportunità | 64,4 | 30,0 | 3,3 | 17,2 | 17,2 | 17,2 |
| Fondo politiche giovanili | 137,4 | 79,8 | 94,1 | 12,8 | 13,4 | 10,6 |
| Fondo infanzia e adolescenza | 43,9 | 43,9 | 40,0 | 39,2 | 40,0 | 40,0 |
| Fondo per le politiche sociali (*) | 929,3 | 583,9 | 435,3 | 273,9 | 70,0 | 44,6 |
| Fondo non autosufficienza | 300,0 | 400,0 | 400,0 | 0,00 | 00,0 | 0,00 |
| Fondo affitto | 205,6 | 161,8 | 143,8 | 32,9 | 33,9 | 14,3 |
| Fondo inclusione immigrati | 100,0 | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Fondo servizi infanzia | 100,0 | 100,0 | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Fondo servizio civile | 299,6 | 171,4 | 170,3 | 110,9 | 113,0 | 113,0 |
| TOTALE | 2.526,7 | 1.757,3 | 1.472,0 | 538,3 | 340,0 | 271,1 |
| Variazione % rispetto all'anno precedente | -30,4% | -16,2% | -63,4% | -36,8% | -20,3 % | |

(*) Al netto delle spese obbligatorie per interventi costituenti diritti soggettivi

gole patologie. Un problema cruciale riscontrato dal 65% delle organizzazioni, è infine la grave difficoltà rispetto all'accesso ai benefici economici correlati al riconoscimento dell'invalidità civile, dell'accompagnamento e della Legge 104/1992. Con la scusa della lotta ai falsi invalidi, l'INPS sta di fatto procedendo al taglio indiscriminato delle pensioni di invalidità, delle indennità mensili di frequenza e delle indennità di accompagnamento, anche nei confronti di coloro che sono nel pieno diritto di goderne. Rispetto a quest'ultimo aspetto si denuncia quindi la grave restrizione dei requisiti sanitari per la concessione dell'indennità di accompagnamento attuata dall'Istituto Nazionale Previ-

ra drastica l'offerta di servizi socio-sanitari garantiti ai cittadini, mettendo di fatto in dubbio l'esistenza del nostro sistema di Welfare, chiediamo a Governo e Parlamento di impegnarsi nell'immediato per restituire almeno in parte ciò che ci viene tolto. Questo attraverso provvedimenti che da subito possano dar luogo ad un'importante inversione di tendenza. Pertanto il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici ha individuato numerose proposte, tra cui:

- procedere nel più breve tempo possibile all'approvazione della revisione dei Livelli Essenziali di Assistenza, con particolare riguardo all'elenco delle malattie croniche e invalidanti, a quello delle

>> IL 29 SETTEMBRE SCORSO SI È TENUTO A ROMA IL CONVEGNO

Osservatorio civico sul federalismo in sanità

>> di Gabriella Voltan

Apre i lavori **Teresa Petrangolini, Segretario generale Cittadinanzattiva**, spiegando che questo lavoro è nato da due motivazioni: raccogliere informazioni per la tutela dei diritti e approfondire la conoscenza degli strumenti di governo che includono la partecipazione dei cittadini.

Il concetto, dunque, è partire dall'informazione per arrivare ai diritti (ad es. Carta dei diritti del malato); i mezzi utilizzati sono le banche dati e le categorie di informazioni.

Dallo studio condotto si evince come il cittadino può vivere il federalismo. Questo insieme di informazioni devono incidere sulla realtà, sulle politiche sanitarie. Si inserisce il cittadino come attore delle politiche del federalismo, avvertendo la necessità di aumentare la presenza di stakeholders (individui che sono attivamente coinvolti nel progetto e la cui soddisfazione influenza il successo del progetto stesso). La rete de tribunale dei diritti del malato ha influito sulla realizzazione di questo osservatorio: si è creata una sinergia tra la freschezza del contatto con i cittadini e le informazioni.

Il nostro obiettivo è stato offrire un lavoro per far capire qual è il servizio che vogliamo.

Ugo Cosentino, Chairman IAPG - Italian American Pharmaceutical Group sottolinea la considerazione che si ha del set-



tore farmaceutico come settore del profitto. In realtà, ci sono diverse migliaia di persone che lavorano a servizio della qualità della vita dei cittadini. Il federalismo fiscale rappresenta un fattore particolare che si inserisce in un clima di crisi mondiale dove spiccano due fattori: costi e prodotti sempre più importanti e disponibili e una maggiore lunghezza di vita.

È necessario, dunque, procedere ad un'analisi e ad una diagnosi delle evoluzioni del nostro paese.

Ci sono alcuni esempi di regioni efficienti ma anche una serie di iniziative che hanno determinato una serie di problemi:

- regole differenziate (ogni regione si adopera con iniziative diverse);
- problematica di accesso ai farmaci (alcuni farmaci in alcune regioni non sono mai stati recepiti);
- scelta delle politiche, in questo clima di crisi, dettate dal costo (feno-

meni delle gare tra farmaci coperti da brevetto che verranno selezionati come unici farmaci disponibili esclusivamente sulla base del costo del farmaco stesso). Potrebbe accadere che, ad esempio per l'artrite reumatoide, ci sia la disponibilità di un solo farmaco.

È importante introdurre la diagnostica, la prevenzione, lo spostamento delle cure fornite sul territorio come suggeriva il Ministro Fazio, citando come esempio due regioni: la Lombardia e la Toscana.

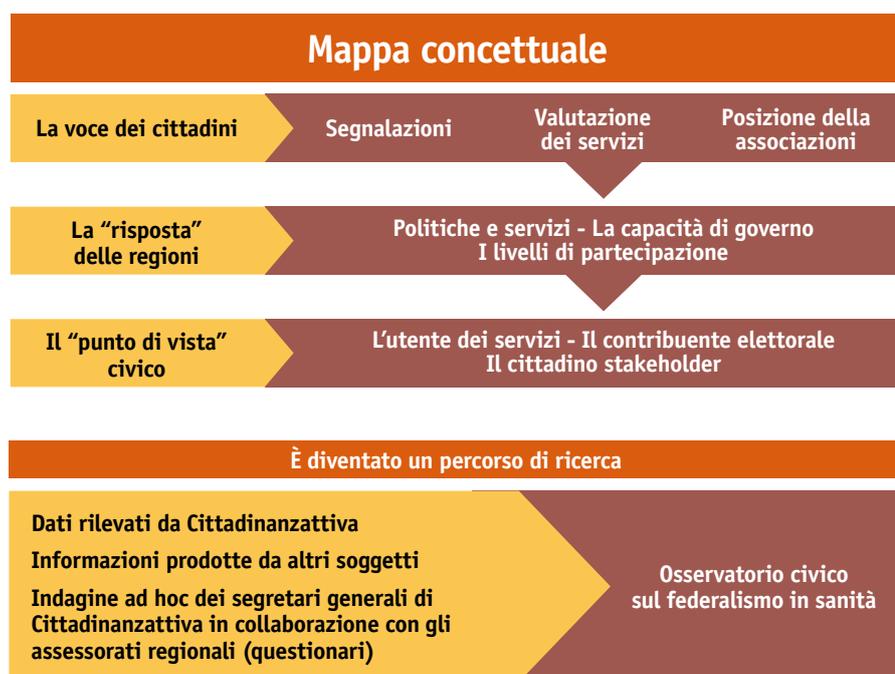
Giovanni Maria Flick, Presidente Emerito della Corte Costituzionale sottolinea l'importanza del diritto e della partecipazione. Si avverte l'esigenza di attivare il principio della prossimità. La Costituzione è attuale ma bisogna attivarla prima di pensare di modificarla: l'art. 32 cita la salute come diritto fondamentale dell'individuo. Ciò significa la pari dignità di tutti e il rispetto della persona.

Il concetto di salute si è evoluto parallelamente con il concetto di dignità della persona. Il diritto alla salute va di pari passo con la prevenzione, l'accertamento diagnostico, le cure e i gradi di bisogno.

È necessario l'intervento da parte del Sistema Sanitario Nazionale nell'attivazione, tramite soggetti pubblici e privati, del principio di sussidiarietà verticale (stato e altri enti pubblici) e orizzontale (riconoscimento dell'importanza dei privati). Si deve creare una sinergia tra stato, regioni e privati nel nome del diritto alla salute, diritto universale. Il cittadino è passato dall'etichetta dell'eguaglianza a quella della disuguaglianza. Il peso del rapporto salute e dignità è stato studiato in merito al rifiuto delle terapie. La Sanità ha un costo estremamente elevato: si teme che la prospettiva della crisi possa spingere ad una riduzione drastica dei principi di solidarietà, di eguaglianza. Per combattere tutto ciò bisogna rimuovere l'ostacolo. I limiti si superano con la responsabilità della gestione delle spese e con la responsabilità della raccolta delle entrate.

Questo rapporto è essenziale per tutto ciò.

Angelo Tanese, Responsabile Agenzia per la Valutazione Civica pone l'attenzione sull'impostazione del rapporto: se i cittadini valutano le regioni, l'obiettivo dell'osservatorio è analizzare il differenziale dei servizi sanitari regionali dal punto di vista del cittadino in prospettiva del federalismo.



Sabrina Nardi, Coordinatore Osservatorio Civico sul Federalismo in Sanità illustra le gestioni regionali differenziate nei seguenti ambiti:

- RETE emergenza-urgenza
- RETE oncologica
- Percorso nascita
- Lista d'attesa
- Assistenza protesica e integrativa
- Diabete
- Artrite Reumatoide

Nell'ambito dell'artrite reumatoide si fa riferimento alle limitazioni a livello regionale, come ad esempio nel caso della disponibilità del Tocilizumab, farmaco biologico, approvato dall'AIFA in data 9 aprile 2010.

Nelle regioni Veneto, Lazio, Toscana, e Piemonte il 20 % dei centri non ha a disposizione il farmaco perchè in attesa che venga discusso da diverse commissioni provincia-

li o ospedaliere.

Le regioni Veneto, Emilia Romagna, Sardegna e Sicilia hanno approvato Tocilizumab con limitazioni rispetto all'indicazione approvata dall'AIFA.

VALUTARE LE CAPACITÀ DI GOVERNO NELLE REGIONI

Le performance delle regioni sono correlate nel tempo: 1998-2010

- Efficienza
- Appropriatezza
- Risultato economico
- Risultati finali (outcome)

La Campania è peggiorata, la Toscana è migliorata.

Nel 2005 abbiamo "scoperto" il debito sanitario e abbiamo iniziato a sanzionarlo. Nessuna regione è esente da problemi. Otto regioni sono già state interessate da piani di rientro tra le quali: Lazio, Abruzzo, Molise e Sardegna.

Il Ministro Fazio ha ricordato che il Ministero sta cercando di riportare l'attenzione sull'efficacia e quindi sull'esito delle capacità di governo.

L'operazione trasparenza non è pervenuta. Il grado di presenza di dati economico-finanziari è pari allo zero nelle seguenti regioni: Piemonte, Lazio e Sicilia. Ad esempio, un cittadino del Lazio (regione in cui c'è un maggior disavanzo) non ha la possibilità di conoscere il bilancio finanziario della propria regione.

Che tipo di federalismo si prospetta? L'Unione Europea invita gli Stati membri ad uniformare gli standard, a facilitare l'ac-



cesso all'innovazione.

Possibili effetti perversi (già manifesti): il diritto alla salute dalla centralità del cittadino passa alla centralità del residente. Da status politico a status amministrativo.

Si evoca un federalismo solidale, ma si persegue di fatto un federalismo competitivo.

Se il criterio di valutazione comune è l'equilibrio finanziario, come può il meccanismo di costi standard ripianare il divario nelle capacità di policy?

Verso un racing civico delle regioni

(chiedere conto del buon governo)

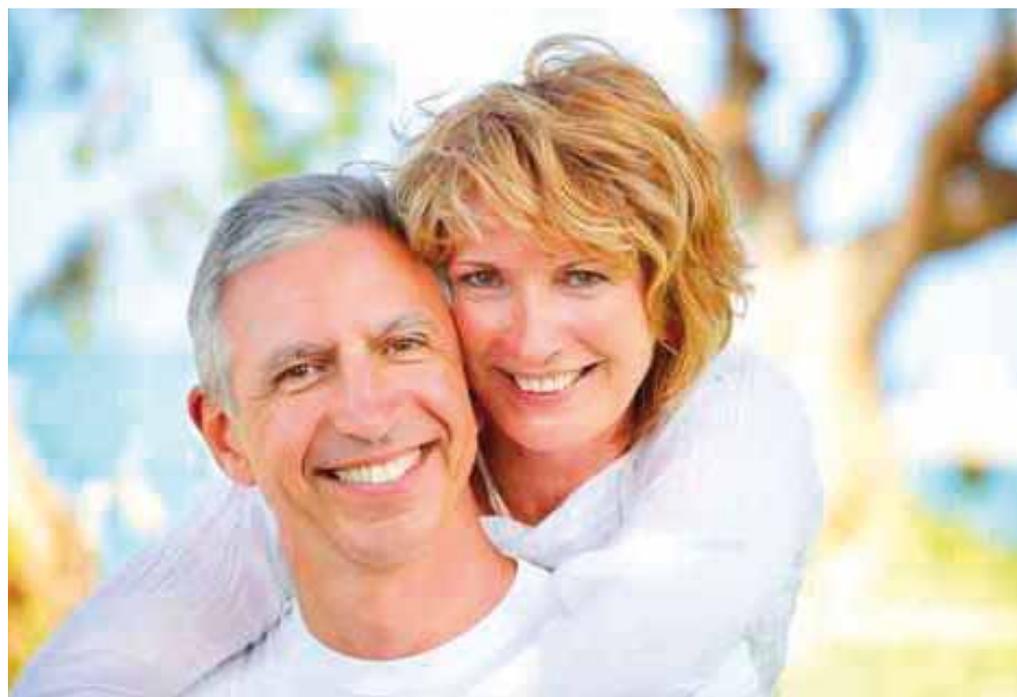
Qualità delle politiche dei servizi

Qualità dei processi di governo

Qualità della partecipazione civica

Racing civico
Logica di responsabilità e corresponsabilità producono informazioni per il buon governo della sanità

Francesca Moccia, Coordinatore nazionale Tribunale per i Diritti del Malato pone l'attenzione sulla disuguaglianza per l'accesso per le persone. È il filo conduttore che emerge da questo dibattito: chiavi di lettura del sistema che parla di bilanci ma che non è trasparente, federalismo competitivo, racing civico. Un valore aggiunto consiste nella partnership con gli assessorati. Si vuole incidere di più con le politiche per cambiare la realtà: per questo è ne-



cessario l'osservatorio.

Si propone, in modo provocatorio, un "patto sulla salute" tra Regioni e Stato e si chiede anche la presenza di un "patto civico" in modo che il soggetto civico abbia voce in capitolo nel momento di prendere le decisioni.

Giuseppe Palumbo, Presidente Commissione Affari Sociali - Camera dei Deputati sottolinea il problema di natura economica: necessità di limitare gli sprechi. È pertanto necessaria una volontà politica di cambiare le situazioni.

Catiuscia Marini, Presidente Regione Umbria analizza la Carta Europea dei Diritti del Malato.

Considerazioni:

- rapporto tra fondo sanitario e livelli di assistenza: riduzione delle risorse. Non c'è copertura finanziaria per garantire i livelli minimi di assistenza. La prima efficienza sono la prevenzione e la diagnostica che è marginale rispetto alla cura. Si prevede che nel 2014 ci sarà una diminuzione del 20% delle risorse attualmente disponibili;
- la Governance ha fatto nascere "tanti" sistemi sanitari regionali. Si pone l'attenzione al fenomeno della mobilità dei pazienti nel modello organizzativo e competitivo tra le regioni;
- alcuni modelli organizzativi del servi-

zio delle regioni sono costruiti anche sulla base di inefficienza di alcune regioni. Ci si oppone alla frammentazione (radicata già da dieci anni) e alla competitività;

- appropriatezza dei costi (focus che entra in alcuni servizi come ad esempio il percorso nascita, la gestione delle emergenze). Efficienza ed equità delle risorse disponibili sono necessarie per una valutazione appropriata dell'organizzazione dei servizi per assicurare la tutela. Responsabilità ed equità dei cittadini, dello Stato e delle regioni;
- informazioni sulla partecipazione.

Lionello Cosentino, Commissione Igiene e Sanità - Senato della Repubblica cita il federalismo come un'occasione che ha la politica per un patto costituente con i cittadini.

Gli oggetti del federalismo sono: la quantità delle risorse e le regole del riparto. Senza uno strumento tecnico-scientifico non c'è la possibilità di verificare se il federalismo sia veramente realizzabile. Tutte le regioni devono avere degli standard di qualità.

Franco Figoli, Coordinamento cure Palliative - Assessorato alla Salute Regione Veneto sottolinea l'importanza dell'analisi di ciò che succede sul territorio in ambito assistenziale.



>> PRIMA PARTE

Artrite idiopatica giovanile

>> di Valeria Gerloni
(Reumatologia Infantile - Dipartimento e Cattedra di Reumatologia
Università di Milano - Istituto Ortopedico G. Pini - Milano)



Spesso la gente comune, ma anche molti medici non specialisti, fanno fatica a credere che il problema esista anche per i bambini e gli adolescenti, e così molti soffrono per mesi, o addirittura anni, prima che venga fatta l'esatta diagnosi e prescritta una cura efficace. Molti bambini e ragazzi, soprattutto quelli nei quali la malattia inizia nel modo più subdolo, senza segni conclamati, ma solo, ad esempio, con un po' di rigidità mattutina, mentre gli esami del sangue rimangono normali, vengono addirittura sospettati di avere problemi psicologici. Ma anche quando tutto va bene, e la diagnosi e la terapia sono fatte nel modo corretto, il bambino o l'adolescente spesso trovano delle difficoltà con gli insegnanti e i compagni i quali stentano a credere che essi possano avere l'artrite e inoltre non hanno idea di quale sia la natura di questa malattia e dei problemi che può creare.

CHE COS'È L'ARTRITE IDIOPATICA GIOVANILE?

Un'artrite giovanile può iniziare subdolamente, con un dito o un ginocchio gonfio, una zoppia o una rigidità articolare mattutina, una febbre o un'eruzione cutanea apparentemente inspiegabili.

In molti casi si tratta un'artrite che segue un'infezione virale o batterica (artrite reattiva) che si esaurisce nel giro di poche settimane o mesi e non torna più. In altri casi, invece, si tratta di una forma che chiamiamo **AIG - Artrite Idiopatica Giovanile (JIA - Juvenile Idiopathic Arthritis)** (idiopatica vuol dire senza una causa nota), che si ripresenta periodicamente o che diventa cronica e dura per mesi e anni o, più raramente, per tutta la vita. L'AIG colpisce circa un bambino ogni 1000 e si calcola che in Italia circa 10.000 bambini e adolescenti possano esserne affetti. L'AIG veniva chiamata in

passato *Artrite Cronica o Artrite Reumatoide Giovanile (ARG)*¹. L'AIG esordisce prima dei 16 anni di età e può colpire qualsiasi articolazione in numero variabile da una a moltissime.

All'esordio dell'artrite non siamo in grado né di predire con sicurezza quale sarà il suo andamento, né di prevenire le sue possibili ricadute, che spesso avvengono dopo una malattia banale, come un'influenza, o senza causa apparente. **Tutte le forme di AIG si possono (e si devono!) curare**, nel senso che si possono prevenire le conseguenze più gravi che la malattia potrebbe avere, se lasciata al suo decorso naturale. **Per far ciò è essenziale che la diagnosi sia fatta il più presto possibile e che il più presto possibile siano iniziate le cure adatte.**

QUAL È LA CAUSA DELL'AIG?

L'AIG viene definita una malattia autoimmune o autoaggressiva, il che significa che l'organismo di chi ne è colpito non è in grado di riconoscere come proprie alcune strutture (componenti di cellule e tessuti) appartenenti al suo corpo, le scambia per estranee e le "aggredisce", come fa normalmente per difendersi dalle aggressioni esterne (per esempio per uccidere virus e batteri). Il risultato è che, la dove avviene questa autoaggressione, il tessuto (nel nostro caso la membrana sinoviale, che riveste internamente le articolazioni) si infiamma, cioè vi affluisce più sangue, le cellule e i liquidi dal sangue passano nei tessuti e l'articolazione si gonfia, diventa più calda e dolente e, talvolta, si arrossa. Questo processo anomalo di autoimmunità si pensa che sia dovuto a due cause: una particolare pre-

¹ Nella letteratura anglossassone viene ancora chiamata *reumatoide giovanile (Juvenile Rheumatoid Arthritis - JRA)*

disposizione genetica del bambino (non ancora definita con precisione) e una causa esterna scatenante, aspecifica, come un'infezione virale o microbica. L'AIG non è ereditaria né contagiosa. La possibilità che chi abbia avuto l'AIG la trasmetta ai suoi figli è estremamente rara, così come è estremamente raro che possano avere l'AIG due fratelli. Nessuna malattia dei genitori, nessun evento o malattia o abitudine alimentare durante la gravidanza, può causare o favorire l'insorgenza dell'AIG nel bambino. Non c'è nessuna prova certa che l'AIG possa essere favorita o migliorata da qualche particolare dieta del bambino né che la sua insorgenza possa essere favorita dal clima (freddo e umido), anche se solitamente il caldo-secco attenua i sintomi dell'artrite (dolore e rigidità) e, viceversa, il freddo-umido li accentua.

QUALI SONO I SINTOMI E I SEGNI DELL'AIG?

Il sintomo comune è un persistente gonfiore/tumefazione di una o più articolazioni, dovuto alla presenza di un **versamento articolare**, cioè di liquido sinoviale infiammatorio all'interno dell'articolazione. Gli altri sintomi sono il dolore articolare e la rigidità, solitamente presenti al mattino al risveglio, si attenuano poi fino, in qualche caso, a scomparire del tutto con il movimento che scioglie le articolazioni. Il bambino zoppica e si lamenta soprattutto al risveglio, poi muovendosi, pian piano, migliora e durante il resto della giornata, può stare del tutto bene, il che fa, talvolta, pensare che si tratti di un qualche disagio psicologico o di poca voglia di andare a scuola. Alcuni bambini non hanno dolore (l'articolazione può presentare un versamento e non essere dolente e anche il movimento può essere completo, è il caso delle forme oligoarticolari più lievi). In qualche caso, invece, il bambino non si lamenta perché assume delle **posizioni** cosiddette "antalgiche" cioè mantiene l'arto rigido, in una posizione scorretta/viziata, in quanto questa posizione è quella che gli consente di non sentire dolore (per esempio mantiene il ginocchio piegato sia a riposo che quando cammina).

Solitamente l'artrite ha un andamento alternante (recidivante) con periodi in cui i sintomi si attenuano, o spariscono, e altri in cui si riacutizzano. La riacutizzazione, spesso, avviene dopo una malattia infettiva (influenza, tonsillite, varicella o altro) o senza cause apparenti. Alcuni bambini possono presentare solo uno o pochi episodi di riacutizzazione, in altri, invece, l'artrite ha un'evoluzione cronica e può persistere attiva anche in età adulta.

LE DIFFERENTI FORME DI AIG

Si distinguono otto categorie di AIG.

| JIA ILAR CLASSIFICATION (Durban 1997-Edmonton 2001) | |
|---|-------------------------------------|
| 1. | Systemic arthritis |
| 2. | Oligoarthritis persistent |
| 3. | Oligoarthritis extended |
| 4. | Polyarticular arthritis RF negative |
| 5. | Polyarticular arthritis RF positive |
| 6. | Enthesitis arthritis |
| 7. | Psoriatic arthritis |
| 8. | Unclassified arthritis |

Oligoartrite

Colpisce al massimo 4 articolazioni (all'inizio più spesso il ginocchio) è la forma più comune e meno grave e solitamente colpisce bambine in tenera età (che frequentano la scuola materna o elementare). Solitamente ha un

andamento recidivante e nei successivi episodi può colpire la stessa o altre articolazioni ma sempre in numero inferiore a 4 (**Oligoartrite Persistente**). In qualche caso può colpire, nel suo decorso successivo, più di 4 articolazioni e allora si parla di **Oligoartrite Estesa**. Nella maggior parte dei casi di Oligoartrite sono presenti nel sangue particolari **auto-anticorpi**, detti **Anticorpi Anti-Nucleari (ANA)**, che sono di aiuto per fare la diagnosi. Solitamente, l'Oligoartrite risponde bene alle cure adeguate. I bambini con Oligoartrite (soprattutto le bambine più piccole e con gli ANA positivi) possono andare incontro ad un'infezione oculare, che può colpire entrambi gli occhi, e che prende il nome di **uveite anteriore o irido-ciclite cronica (ICC)**. L'ICC viene definita "cronica" sia nel senso che non è un'infezione con sintomi acuti (infatti è di solito completamente asintomatica, l'occhio non si arrossa, il bambino non lamenta dolore né disturbi della vista) sia perché gli episodi di ICC possono ritornare più volte o diventare cronici. E' perciò di estrema importanza che tutti i bambini con AIG vengano controllati periodicamente dall'oculista, con un particolare esame che si chiama: **esame biomicroscopico con lampada a fessura (LAF)**, che consente di vedere se all'interno dell'occhio siano presenti segni di infiammazione. L'infiammazione oculare va subito curata per evitare che, persistendo, possa portare a delle complicazioni quali la **cataratta** (cioè l'opacizzazione del cristallino, che è la lente posta all'interno dell'occhio), la **cheratopatia a bandeletta** (cioè l'opacizzazione della cornea)



o il **glaucoma** (aumento della pressione all'interno dell'occhio) o infine a danni irreversibili alla vista, fino alla cecità. Solitamente l'ICC si cura con semplici colliri a base di cortisone e di sostanze che dilatano la pupilla (mi-driatici), in qualche caso, se le cure locali non risultano efficaci, è necessario ricorrere a terapie per via generale, analoghe a quelle che si fanno per l'artrite. È importante sapere che l'attività e la gravità

dell'artrite e dell'uveite non vanno di pari passo, l'artrite può essere lieve e l'uveite grave e questa può essere attiva quando l'artrite è spenta e viceversa.

Poliartrite

La Poliartrite interessa fin dall'inizio (cioè nei primi sei mesi dall'esordio della malattia) più di 4 articolazioni. Può interessare sia le grosse articolazioni degli arti sia le piccole articolazioni delle mani

e dei piedi. In pochissimi casi di Poliartrite è presente nel sangue un particolare auto-anticorpo che si chiama **Fattore Reumatoide** (lo stesso che si trova nelle forme di Artrite Reumatoide dell'adulto) e che si evidenzia con un semplice esame del sangue (il RA-test). In questi casi si parla di AIG poliarticolare sieropositiva per il Fattore Reumatoide (FR)². La Poliartrite sieropositiva per il FR è la forma più rara di AIG (5-10% di tutti i casi) e se non curata precocemente può avere un'evoluzione grave, lasciando danni irreversibili alle articolazioni. La Poliartrite sieropositiva per il FR è la stessa malattia dell'Artrite Reumatoide dell'adulto e nella maggior parte dei casi colpisce le ragazze in età puberale. Mentre la maggior parte delle forme di AIG poliarticolare sono Poliartriti sieronegative per il FR, e hanno un andamento solitamente meno grave delle forme di AR dell'adulto.



Artrite sistemica

L'AIG sistemica (che possiamo chiamare anche **morbo di Still** dal nome del medico Inglese che per primo la descrisse) all'esordio presenta anche sintomi generali: è costantemente presente una febbre elevata, anche 40-41°C, una o due puntate quotidiane solitamente di breve durata (poche ore) e con intervalli di completa defervescenza (cioè di temperatura normale) tra una puntata e l'altra. Questa febbre "intermittente" dura settimane o mesi e spesso si associa a un caratteristico **esantema** o **rash** (un'eruzione cutanea) che ricorda molto quello del morbillo (macchioline rosate leggermente rilevate, solitamente non pruriginose) che compaiono soprattutto sul tronco, la radice delle cosce e delle braccia e anche al volto. Questo esantema è "evanescente", appare e scompare rapidamente, solitamente in concomitanza con le puntate febbrili. L'artrite, all'inizio, può non risultare molto evidente, possono esserci soltanto dolori articolari (artralgie) e muscolari (mialgie), ma con il tempo si manifesta chiaramente. Altri sintomi sono l'ingrossamento del fegato, della milza e delle linfoghiandole (linfonodi) al collo, alle ascelle e all'inguine. Infine può esserci un'infiammazione del foglietto che avvolge il cuore (il pericardio > pericardite) o più raramente dei rivestimenti che avvolgono il polmone (la pleura > pleurite) o l'intestino (il peritoneo > peritonite). L'AIG sistemica può guarire lasciando solo minimi danni articolari o nessun danno, può avere un andamento a cicli di mesi e scomparire e ripresentarsi do-



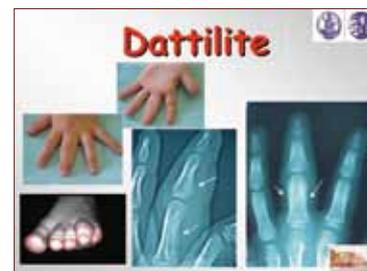
po un periodo di tempo variabile anche di anni, ma può anche evolvere in una forma di poliartrite cronica grave che, se non risponde alle cure o non viene precocemente curata, può lasciare danni anche molto gravi alle articolazioni e compromettere la crescita del bambino.

Artrite psoriasica

La psoriasi è una malattia della pelle che si manifesta con chiazze arrossate e desquamanti. Quando un bambino che ha l'artrite ha anche la psoriasi, o ne soffre un suo parente di primo grado (genitori o fratelli), si parla di Artrite Psoriasica. Questa forma di AIG è solitamente un'oligoartrite. Una manifestazione molto caratteristica di questa forma è il cosiddetto dito a salsicciotto o "**dattilite**" (uno o più dita della mano o del piede si gonfiano interamente, non solo a livello dell'articolazione). Nella maggior parte dei casi l'artrite precede la psoriasi perciò la presenza di psoriasi nei famigliari può aiutare il medico a fare la diagnosi.

Sindrome entesite artrite (Entesitis related arthritis – FRA)

In questi casi l'infiammazione interessa non solo la membrana sinoviale articolare (artrite), ma anche le inserzioni tendinee, cioè il punto dove i tendini si attaccano all'osso (e questo punto si chiama: entesi, perciò > **entesite**). Le inserzioni tendinee più spesso colpite sono quelle dei talloni con dolore (**talalgia**) sotto al tallone o dietro al tallone, a livello del tendine d'Achille. Solitamente colpisce i ragazzi intorno agli 8-10 anni, ed è l'unica forma di AIG più comune nei maschi. Solitamente colpisce solo poche articolazioni, quasi sempre quelle degli arti inferiori. La sindrome ERA può evolvere in età adulta interessando le articolazioni vertebrali della schiena (si parla in questo caso di **spondiloartrite** o **spondilite**). Le altre forme di AIG non interessano mai la schiena. Anche in questa forma può esserci un'infiammazione oculare, un'uveite anteriore, che colpisce solitamente solo un occhio e, a differenza di quella che si associa all'Oligoartrite, è un'infiammazione acuta (**uveite anteriore acuta**) che dà subito segni di sé: rossore congiuntivale, lacrimazione, dolore, fotofobia (fastidio e impossibilità ad aprire gli occhi quando c'è luce), sensazione di corpo estraneo o di sabbia negli occhi. È perciò facile da diagnosticare e solitamente guarisce più o meno rapidamente con le cure adatte (colliri cortisonici). Tuttavia tende a ritornare nello stesso occhio o, indifferentemente, in quello controlaterale. Sia la sindrome ERA che questo particolare tipo di uveite sono legati ad una particolare costituzione genetica predisponente, che si mette in evidenza con un esame del sangue che si chiama **HLA-B27**. L'HLA-B27 è positivo nella maggior parte di questi casi, tuttavia la sua assenza non esclude la diagnosi.



² Un altro auto-anticorpo di recente scoperto, estremamente specifico di questa forma e, quindi, importante per la diagnosi, è l'anti-citrullina o anti-peptide-citrullinato-ciclico (anti-CCP)



INTERVISTA AL PROFESSOR FAUSTO SALAFFI

Professore Associato di Reumatologia, Cattedra e Scuola di Specializzazione in Reumatologia, Università Politecnica delle Marche - Ancona

Tecnologia touch-screen per “marcare stretta” l’artrite reumatoide

Prof. Salaffi, le Raccomandazioni internazionali in materia di artrite reumatoide dell’EULAR (EUropean League Against Rheumatism) insistono sull’importanza del “tight control”: di cosa si tratta e perché è importante nel trattamento dell’artrite reumatoide?

Attualmente l’approccio di valutazione “intensiva” o “tight control”, i cui eccellenti risultati sono stati ampiamente documentati dalla letteratura scientifica, rappresenta la strategia migliore per un efficace monitoraggio del paziente affetto da artrite reumatoide, per raggiungere l’obiettivo della remissione o dello stato di minima attività di malattia. Il “tight control” consente un monitoraggio frequente del paziente tale da consentire “aggiustamenti” della terapia e misurazione dell’attività di malattia, non più basati sull’opinione del paziente e del reumatologo, ma su misure quantitative di attività (es. indici compositi costituiti dal numero delle articolazioni dolenti e tumefatte, dalle scale di valutazione del dolore e dai test laboratoristici d’infiammazione). I vantaggi di tale strategia sono rappresentati da un eccellente miglioramento della funzione fisica e della qualità della vita del paziente e dal rallentamento della progressione del danno radiologico. Gli svantaggi sono, invece, riconoscibili solo nel maggior impegno clinico richiesto dalla

umentata frequenza delle valutazioni. Una corretta impostazione terapeutica, ottenuta attraverso una diagnosi precoce della malattia nelle prime 8-12 settimane dall’inizio dei sintomi, e una rigorosa valutazione della risposta alle terapie, consente, oggi, di ottenere una stabile remissione della malattia in oltre il 50% dei casi.

Il “tight control” si giova di una recente innovazione tecnologica, il sistema “touch-screen” denominato RHEUMATISM, validato presso il suo Reparto di Reumatologia. Ci può spiegare qual è il suo funzionamento e a quale scopo è stato concepito?

Il sistema informatizzato “touch-screen”, la cui realizzazione e validazione è stata resa possibile grazie al contributo di Bristol-Myers Squibb, è attualmente presente in 33 Centri di Reumatologia italiani e in 6 differenti Paesi europei. RHEUMATISM (RHEUMA Touchscreen Italian System) è costituito da un semplice schermo montato su un supportototem con il quale il paziente interagisce. Attraverso le risposte del paziente a una serie di domande, con un semplice tocco sullo schermo, si perviene alla possibilità di valutare e calcolare in maniera automatizzata una serie di indici clinici complessi, che forniscono informazioni sulla fase di attività della malattia e sul grado di risposta al trattamento e che sono irrinunciabili per il raggiungimen-

to della remissione completa, consentendo al reumatologo di guidare l’intervento in modo più razionale. I totem con il sistema “touch-screen” vengono collocati dinnanzi ai pazienti durante l’infusione dei farmaci biologici: i pazienti impiegano in modo proficuo un tempo che normalmente non fanno trascorrere e il medico, al termine del trattamento, dispone di tutti i dati clinici necessari.

Com’è stata la risposta dei pazienti all’uso del touch-screen?

Nella fase di verifica e di validazione della piattaforma informatizzata, i pazienti sono stati testati circa la facilità d’uso e la comprensibilità del sistema rispetto ai questionari cartacei e oltre il 90% ha espresso una chiarissima preferenza verso il sistema touch-screen. L’interfaccia computerizzata è stata preventivamente discussa insieme ad esperti della comunicazione e psicologi per evitare modalità ipertecnologiche che potessero allontanare i pazienti e per migliorarne la comprensibilità. Sono stati a tale ragione utilizzati cartoni animati e messaggi visivi e vocali facilmente comprensibili e gradevoli, con voci che non distraessero dalla domanda posta e che richiamassero l’attenzione sul contesto clinico.

Quali sono i vantaggi nella pratica clinica quotidiana dell’introduzione del “touch-screen”?

L’attuale disponibilità di diari elettronici

e la realizzazione di idonee piattaforme hardware e software hanno aperto nuovi scenari nella acquisizione d'informazioni mediche e del loro impiego. In passato, le informazioni erano raccolte durante la visita mediante questionari su materiale cartaceo e richiedevano un lungo e laborioso processo d'inserimento dei dati su database computerizzati. L'impiego di schermi o di totem con tecnologia "touch-screen" ottimizza i tempi e consente di mantenere i dati raccolti e migliorarne la qualità, aspetti fondamentali non solo nella gestione quotidiana delle problematiche cliniche, ma anche nel settore strategico della ricerca. Inoltre, rendendo la raccolta dei dati clinici più facilmente comprensibile al paziente, ha migliorato la compliance nei confronti dello strumento elettronico rispetto al corrispettivo metodo cartaceo.

Com'è mutato l'atteggiamento del Medico rispetto alla malattia con l'adozione di questi recenti sistemi di valutazione?

Il riconoscimento della capacità di auto-percezione degli effetti degli interventi di assistenza sanitaria e dell'impatto della malattia cronica sullo stato di salute ha favorito lo sviluppo di sistemi di valutazione soggettiva dell'esito, denominati (Patient-Reported Outcomes - PROs). Con la loro adozione l'atteggiamento del medico rispetto alla malattia è mutato sostanzialmente: siamo passati da misure "medico-centriche" a misure "paziente-centriche", cioè misure filtrate dalla specifica esperienza del paziente, la cui prospettiva, assai spesso, è diversa da quella del medico.

I PRO forniscono informazioni non disponibili da altre fonti: contribuendo a migliorare le conoscenze sulla storia naturale della malattia, rendono più efficace l'uso delle risorse sanitarie. L'utilizzo dei Patient-Reported Outcomes e del "touch-screen" nella pratica clinica produce un effetto virtuoso anche sull'adesione del paziente al trattamento?

screen" in altri sistemi di telemedicina a misura di paziente?

Presso la nostra struttura è al momento attivo un sistema di "tele-monitoraggio" adottato per la valutazione e il monitoraggio di pazienti affetti da artrite reumatoide in trattamento con farmaci biologici e con fibromialgia. Accedendo a un'area riservata e protetta di uno sito WEB appositamente dedica-

Touch-screen: l'esperienza di una paziente

La signora R.M., da più di tre anni in cura presso la Clinica Reumatologica dell'Ospedale A. Murri a Jesi, ha scoperto di essere affetta da artrite reumatoide da circa 4 anni e racconta la sua esperienza: "da più di 3 anni uso il "touch-screen": è uno strumento facilissimo, non c'è bisogno di scrivere perché è tutto vocale e le domande sono come quelle che fa il medico. Da quando lo utilizzo mi sento molto più seguita: la situazione è sempre sotto controllo, monitorata costantemente, senza perdite di tempo. La mia terapia è un'iniezione mensile, per cui ogni mese, in base a come mi sento e alle risposte che scelgo, il medico valuta l'andamento. Mi sento un po' più protagonista, meno schiacciata dalla malattia e questo mi dà maggiore fiducia e speranza".

L'idea alla base dello sfruttamento delle nuove tecnologie e del PRO è che il paziente può co-gestire insieme al medico la sua malattia. Riuscire a far comprendere al paziente che le decisioni del medico nei suoi confronti e le modificazioni del trattamento sono in funzione di come lui vive la propria malattia crea un feedback estremamente importante per garantire una migliore adesione al trattamento, dal momento che il paziente riconosce le sue informazioni come qualcosa di oggettivamente valutabile.

Si prevede un'evoluzione del "touch-

screen" in altri sistemi di telemedicina a misura di paziente?
to, il paziente invia dalla sua postazione un questionario "malattia-specifico" autocompilato. Da questa area riservata il clinico può seguire l'andamento dei principali parametri di attività di malattia e dello stato generale di salute di ogni paziente, inserire le proprie note e informazioni cliniche, dialogare con il paziente stesso e offrire dei feedback costanti su suo stato di salute. Per favorire e mantenere costante il dialogo con il paziente sono stati inoltre previsti appositi "tools" (es. SMS a gruppi omogenei di pazienti, mailing list, messaggi di alert).

Dalle regioni

>>> FRIULI VENEZIA GIULIA

A.Ma.Re. FVG (Associazione Malati Reumatici Friuli Venezia Giulia)



colare e come proteggere le articolazioni nella vita quotidiana, contiene tutti quei suggerimenti utili a risparmiare le articolazioni e inoltre corredato da immagini e fotografie per meglio far comprendere l'utilizzo

degli ausili nei vari ambiti domestici: cucina, alimentazione, fare la spesa, ecc.

Le reumatologhe dr.ssa Nicoletta Franzolini e dr.ssa Stefania Sacco hanno relazionate sull'artrite reumatoide e sulla disabilità che questa patologia causa se non curata precocemente.

A seguire la relazione del fisiatra prof. Paolo Di Benedetto che ha illustrato cos'è la terapia occupazionale.

A conclusione dell'incontro è stato possibile visionare gli ausili messi a disposizione dall'Ortopedia Porzio.

LAZIO

A.L.Ma.R. Onlus (Associazione Laziale Malati Reumatici)**INCONTRI REGIONALI SULL'ARTRITE REUMATOIDE
L'ASSISTENZA DELLA REGIONE LAZIO**

È partito il 26 ottobre con il primo incontro a Roma presso l'ospedale S. Camillo, dove sono intervenuti Giovanni Minisola - Presidente SIR (Società Italiana di Reumatologia), Aldo Morrone - Direttore Generale AO San Camillo-Forlanini, Giuseppe Fucito - FIMG Lazio - Presidente ALMAR Onlus (Associazione Laziale Malati Reumatici), moderati da Giuseppe Scaramuzza segretario Cittadinanzattiva Lazio. Cittadinanzattiva-Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici con la forte collaborazione di ANMAR ha avviato un ciclo di incontri regionali sull'artrite reumatoide, che vedranno la partecipazione di tutti gli stakeholder, con l'obiettivo di individuare le criticità dell'assistenza e le relative proposte di miglioramento, partendo proprio da quelle già contenute nella Raccomandazione Civica sull'artrite reumatoide. Ora è necessario che tutte le Regioni, come fatto a livello nazionale, assegnino alle malattie reumatiche una specifica rilevanza all'interno della programmazione regionale e realizzino specifici percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA). L'assistenza alle persone affette da malattia reumatica e in particolare da artrite reumatoide

nella Regione Lazio, nonostante l'inserimento di questa patologia da parte della Regione nel piano sanitario, evidenzia ancora profonde criticità sulla rete sanitaria territoriale. L'ALMAR si propone e lavora da anni al fianco delle Istituzioni e delle strutture sanitarie al fine di sensibilizzare e creare attraverso i medici di medicina generale una rete sul territorio. Riteniamo questi ultimi il primo grande filtro per il riconoscimento dei segni della malattia, in grado di indirizzare i pazienti verso gli Ambulatori di reumatologia e solo nei casi complessi verso i Centri di II livello. Un percorso teoricamente breve attraverso il quale tutti i malati dovrebbero accedere con facilità a diagnosi precoce e cure adeguate. Nonostante si parli da anni della costruzione di una salda ed efficace rete sanitaria, ancora oggi si hanno lunghissime liste d'attesa, difficoltà di accesso alle cure e ancor più grave disabilità causata dai danni delle malattie reumatiche con forte impatto socio-economico. Crediamo però di poter contribuire al miglioramento dei servizi non solo tutelando i nostri malati e sostenendoli attraverso l'informazione e la sensibilizzazione ma unendo le forze e collaborando con tutte le associazioni del settore, perché solo unendo le forze possiamo far sentire la voce dei malati alle istituzioni.

LOMBARDIA

ALOMAR (Associazione Lombarda Malati Reumatici)**VIII GIORNATA NAZIONALE
DEL MALATO REUMATICO 2011**

Per la giornata Mondiale del Malato Reumatico l'ALOMAR, nelle piazze della Lombardia, ha distribuito materiale informativo. Hanno aderito le sezioni di Sondrio, Como, Legnano, Milano, Cinisello Balsamo.

Richiesta in Regione

L'ALOMAR, coinvolgendo le diverse associazioni che si occupano di patologie reumatiche, ha inviato all'Assessorato alla Sanità della Regione Lombardia la richiesta di autorizzare le disposizioni di aggiornamento delle prestazioni per le esenzioni per patologia. Come sappiamo in alcune regioni sono già state autorizzate. La legge dovrebbe essere approvata a livello ministeriale ma è ancora tutto fermo alla conclusione del Tavolo di Lavoro del novembre 2005. Siamo sempre in attesa dell'approvazione dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza).

**Servizio di riabilitazione per
persone affette da patologie reumatiche**

Grazie alla donazione di diecimila euro dei coniugi Buzzi-Garibbo, da maggio 2010 è finalmente attivo nel reparto di reumatologia presso la sede centrale dell'Istituto G.Pini il progetto di riabilita-

zione che prevede una corsia preferenziale per i malati reumatici iscritti all'ALOMAR. La cifra è stata versata per intero, per motivi burocratici e di tutela assicurativa della borsista, all'Istituto stesso che ha attivato direttamente il servizio. I coniugi benefattori hanno già predisposto un nuovo versamento dello stesso importo per la continuazione del servizio anche per il prossimo anno.

Alcune delle nostre sezioni hanno già attivato lo stesso servizio nel loro territorio e ci stiamo organizzando per portarlo in altri ospedali di Milano.

Studio in memoria di Gabriella Sala

L'ALOMAR ha promosso due progetti di studio in memoria della nostra cara Gabriella Sala: "Influenza del trattamento con agenti bio-tecnologici sull'incidenza delle neoplasie maligne e dei linfomi nei pazienti affetti da artrite reumatoide" assegnato alla Dott.ssa Daniela Mazzocchi, reumatologa che opera presso il Day Hospital dell'Istituto G. Pini. "Valutazione dell'efficacia e della tollerabilità degli agenti biotecnologici nella terapia delle forme gravi di crioglobulinemia mista e di malattia di behcet" assegnato alla Dott.ssa Laura Pisoni, reumatologa che collabora anche con l'ospedale di Niguarda, dove Gabriella era in cura.

MARCHE

A.M.A.R. Marche Onlus (Associazione Malati Reumatici Marche)

Anche le Marche entrano a pieno titolo nell'attività volta a favorire la diffusione della conoscenza delle malattie reumatiche, delle problematiche connesse a tali patologie e dell'importanza di una diagnosi precoce. Il mese di ottobre segna infatti la nascita di "A.M.A.R. MARCHE ONLUS (ASSOCIAZIONE MALATI REUMATICI MARCHE) che, in stretta collaborazione con ANMAR, si propone di sensibilizzare in merito l'opinione pubblica del territorio marchigiano promuovendo al contempo la collaborazione con le istituzioni pubbliche al fine di potenziare l'attività curativa e

riabilitativa in campo reumatologico.

La neonata associazione ha sede presso la Clinica Reumatologica dell'Università Politecnica delle Marche, Unità Operativa Complessa a Direzione Universitaria, Ospedale "C. Urbani" - Via dei Colli, 52 - Jesi (AN). La presidente è Stella Rosi affiancata da Silvia Ciavattella in qualità di vicepresidente. Agli Associati e a quanti vorranno offrire il loro contributo fattivo i migliori auspici per un'attività proficua e pienamente rispondente alle finalità che l'Associazione si propone.

SARDEGNA



Il 1° dicembre l'ASMAR ha trasferito la sede operativa di Cagliari in via Dante n. 16 (piano Terra, ingresso dal cortile interno)

ASMAR (Associazione Sarda Malati Reumatici)

10 ANNI DI VOLONTARIATO

Il 17 luglio 2001 nasceva a seconda vita l'ASMAR; non fu costituita in uno studio notarile, ma bensì nello studio artistico della nota pittrice cagliaritano Lalla Lussu, attuale vicepresidente.

Dieci anni entusiasmanti sia sul piano umano, sia su quello dell'impegno sociale. Un'intensa



ASSOCIAZIONE SARDA MALATI REUMATICI • ONLUS

attività svolta grazie alla disponibilità di tanti volontari, alla collaborazione di professionisti, specialisti, simpatizzanti, amici, familiari... Una grande famiglia...

10 anni di attività vanno celebrati e festeggiati: lo abbiamo fatto il 22 ottobre.

Le foto raccontano meglio delle parole la nostra festa.



DONNE DALLA PELLE DURA

Il 1° ottobre si è tenuto a Cagliari il Convegno regionale sulla sclerodermia dal titolo "Donne dalla pelle dura". Lo scopo come sempre è far conoscere meglio e più a fondo i vari aspetti della patologia e favorire la comunicazione, il dibattito e la solidarietà tra il mondo medico scientifico e quello dei malati e dei loro familiari. Ma anche ottenere maggiore attenzione da parte delle autorità istituzionali e dell'opinione pubblica ai problemi derivanti dalla sclerodermia al fine di trovare soluzioni condivise.

SICILIA

ASIMaR (Associazione Siciliana Malati Reumatici)



NOTIZIE DALL'ASIMAR

Concetta Guerrieri presidente della sezione ASIMaR di Catania e i consiglieri Enza Zanti e Gian Carlo Isaia hanno partecipato con Gabriella Voltan, presidente ANMAR, alla trasmissione PRIMA LINEA SALUTE dell'emitten-

te TELECOLOR, in uno spazio dedicato ai temi della giornata ed alle problematiche dei malati reumatici. Presenti, fra gli altri, la presidente regionale ASIMaR Teresa Perinetta, il presidente dei Comitati Consultivi delle Aziende Sanitarie della Sicilia prof. Pieremilio Vasta, ed il prof. Rosario Foti. È intervenuto in diretta l'Assessore alla Salute Massimo Russo. Le immagini della trasmissione sono inserite sul sito ANMAR-Catania (cliccare su Media gallery).

Il 20 settembre u.s. negli uffici dell'Assessorato alla Salute si è aperto un dialogo molto costruttivo tra le associazioni dei malati reumatici siciliani ed il direttore generale del Dipartimento per la Pianificazione Strategica, dott. Maurizio Guizzardi con i suoi tecnici.

In quella sede si è concordato di impostare una prima piattaforma comprendente i seguenti punti:

1. valutare una rivisitazione del D.A. 0264/11 sull'appropriatezza prescrittiva dei farmaci biologici;

2. valutare la concessione dei day service anche ai malati reumatici, considerato che le norme che regolano le esenzioni non riescono a coprire in modo completo e sostenibile;

3. incrementare la funzionalità di U.O. di Reumatologia già decretate ma non ancora a regime al fine di alleggerire le liste d'attesa, dando indicazioni per l'ottimale distribuzione delle risorse per operare il potenziamento delle strutture già operanti nelle Aziende Sanitarie;

4. individuare centri di riferimento per la diagnosi preventiva e la cura delle forme più complesse anche con ambulatori di reumatologia integrata in cui sia possibile la consulenza di altri specialisti.

Gabriella Voltan, Presidente Nazionale ANMAR, riconoscendo come gruppo operativo le Associazioni regionali ASIMaR, AILS, AISF, Gruppo LES - Sicilia, AIRA, ADIPSO e infine AMR di Palermo, in un ritrovato e rinnovato spirito di corpo, ha recentemente e ufficialmente sottolineato che in Sicilia esiste già un tavolo di lavoro composto di dieci associazioni che tutelano i pazienti affetti da patologie reumatiche.



TOSCANA

A.T.Ma.R. (Associazione Toscana Malati Reumatici)



TOSCANA: TRA DIRITTO ALLA SALUTE E...RISTRETTEZZE ECONOMICHE

L'attuale situazione non può non tener conto sia dell'aspetto positivo dell'allungamento della vita, con conseguente maggiore richiesta di sanità specie per le malattie croniche, sia della riduzione delle risorse economiche a disposizione.

Proprio in questi giorni stiamo, peraltro, assistendo alle complicazioni derivanti dall'allargamento dello "spread" tra i titoli italiani e quelli tedeschi che, è amaro doverlo constatare, può incidere pesantemente sul livello delle prestazioni sanitarie.

Con tale scenario di fondo la Regione Toscana sta approntando la revisione del proprio Piano Sanitario Regionale che questa volta sarà integrato con gli aspetti sociali e durerà 5 anni; per ottenere indicazioni utili alla sua stesura sono stati effettuati incontri e consultazioni con addetti ai lavori, associazioni, istituzioni e cittadini.

Nel contempo si sta cercando di recuperare risorse ponendo in essere nuove modalità di acquisto e distribuzione dei farmaci che intendono porre in concorrenza le case farmaceutiche ed utilizzare prioritariamente quelli a minor costo. Tale iniziativa è incominciata dagli "stent" di utilizzo cardiologico per continuare, quindi, con i farmaci biologici adoperati in reumatologia e dermatologia.

È facilmente prevedibile l'intenzione di estendere tale modalità operativa anche ad altri prodotti.

Si pone a questo punto il problema se la previsione di un farmaco/strumento terapeutico di riferimento (quello a più basso costo), da utilizzare obbligatoriamente ogni qual volta sia possibile, sia compatibile ed opportuno da un punto di vista sanitario; se si debbano fare distinzioni tra tipologie di farmaci/strumenti terapeutici (alcuni possono essere più facilmente sostituibili tra di loro, altri non lo sono affatto); chi sia chiamato a decidere quale farmaco debba essere utilizzato per quel paziente; se esistono procedure univoche di prescrizione e di controllo etc...

La problematica è talmente seria e delicata che necessita di adeguati approfondimenti tecnico-sanitari con la previsione di percorsi terapeutici che devono mettere al centro la salute del cittadino, il suo diritto ad essere curato in maniera appropriata e senza rischi, l'obbligatorietà che sia il medico, in scienza e coscienza, e non una procedura amministrativa a decidere quale sia il farmaco appropriato per quel malato; adeguati momenti di controllo potranno essere effettuati in tempi successivi.

A fronte di un tale scenario di riferimento e della sempre maggiore

attenzione alle problematiche economiche connesse alla sanità, sono state attivate importanti iniziative e specifici momenti di riflessione nell'ambito dei sotto indicati convegni

LE SPONDILOARTRITI SIERONEGATIVE

(Firenze 24 settembre 2011)

Tavola rotonda su: "Le Terapie Biologiche: nuovi orientamenti delle linee di indirizzo per l'acquisizione e la gestione dei farmaci TNF-alfa per via sottocutanea in Reumatologia nella Regione Toscana" a cui hanno partecipato molti importanti reumatologi toscani, medici di famiglia nonché il Presidente di A.T.Ma.R. - Associazione Toscana Malati Reumatici

CORSO RESIDENZIALE DI FARMACOECONOMIA IN REUMATOLOGIA

(Firenze 12-15 ottobre 2011)

Organizzato su 4 giornate dai Dottori Benucci e Mannoni si è occupato, nella prima giornata, dell'impatto epidemiologico delle malattie reumatiche, nella seconda, di modelli di budget impact analysis con relative simulazioni, nella terza, di utilizzo dei farmaci biologici con particolare attenzione ai rapporti di costi-efficienza e di qualità della vita (così importante per i costi indiretti) e quindi, nella giornata finale, di vincoli di bilancio e di iniziative della Regione con la presenza sia di Loredano Giorni, Responsabile della "Politiche del Farmaco, innovazione ed appropriatezza" del Servizio Sanitario della Toscana sia di Renato Giannelli, Presidente Regionale A.T.Ma.R.

AGENTI BIOTECNOLOGICI IN REUMATOLOGIA: QUALI SOLUZIONI?

(Gargonza 22 ottobre 2011)

Organizzato da SIR Toscana ed Umbria insieme a A.M.R.AR. Arezzo, ha approfondito le attuali situazioni della Reumatologia in diverse ASL della Toscana e dell'Umbria ed ha visto un'approfondita tavola rotonda a cui hanno partecipato, oltre ai più autorevoli reumatologi della Toscana e dell'Umbria, importanti esponenti degli Assessorati alla Sanità delle due regioni (Elena Bartoloni, Gianluca Santoboni, Chiara Gherardeschi e Loredano Giorni) nonché i presidenti dell'Associazione Malati Reumatici dell'Umbria, Alessandra Verducci, e della Toscana, Renato Giannelli.

Sono stati approfonditi i temi riguardanti le prospettive del nuovo piano sanitario e delle modalità di acquisizione dei farmaci.

Sicuramente i momenti di confronto e di dialogo tra le varie componenti della Sanità toscana sugli aspetti inerenti l'erogazione di prestazioni sanitarie appropriate ed economicamente compatibili si sono fatti sempre più numerosi, specifici e stringenti; confidiamo che possano rendere possibile in Toscana "il riconoscimento del diritto alla salute... sia pure tra le ristrettezze economiche".

UMBRIA

A.M.A.R. Umbria (Associazione Umbra Malati Reumatici)



NEL CAMPER DELLA PREVENZIONE, IL MEDICO RISPONDE

Il giorno 5 novembre, in occasione della tradizionale fiera dei morti, in collaborazione con l'associazione APIMAR, abbiamo organizzato un'iniziativa dal titolo "il Reumatologo risponde". Infatti l'associazione Piemonte, ha messo a disposizione il proprio

camper organizzato come un ambulatorio mobile, per effettuare visite reumatologiche gratuite.

Dal mattino si sono alternati i medici della sezione di reumatologia dell'ospedale. Le dottoresse Giulia Mirabelli, Francesca Canarino, Anna Rita

Viani, Alessia Alunno, il dottor Gianluca Santoboni, ai quali vanno i nostri ringraziamenti per la disponibilità dimostrata. L'evento, organizzato con i fondi pervenuti dal 5x1000, aveva 2 obiettivi: il primo era quello di far conoscere l'associazione regionale e la collaborazione della stessa in sede nazionale, stimolare la popolazione a sottoporsi a visita preventiva qual ora avesse dei sintomi sospetti e a essere comunque presenti a prescindere dai risultati; il secondo voleva essere una provocazione ai continui tagli della sanità e alla mancanza della dovuta considerazione verso queste patologie con la speranza che il Camper non rimanga l'unico luogo dove dirigersi per la diagnosi e la cura di tali patologie.

L'Umbria, infatti, a livello di reti assistenziali è piuttosto carente, al pari della Calabria e del Molise.

Le Associazioni Regionali

Sinergia

ABRUZZO

Associazione Abruzzese Malati Reumatici (A.A.M.A.R.)
Sede: c/o Ospedale Civile (Divisione di Reumatologia)
Via Paolini, 47 - 65100 Pescara
Tel. 085.4221964 - 333.3248424
Email: miria.digio@alice.it

BASILICATA

Associazione Malati Reumatici della Lucania (A.LU.M.A.R.)
Sede operativa: Via R. Leoncavallo, 1 - 85100 Potenza
Tel. e Fax 0971.411008
Email: L.berard@tiscali.it
Sede legale: c/o Ospedale San Carlo
(Dipartimento Reumatologia)
Contrada Macchia Romana - 85100 Potenza

CAMPANIA

Associazione Campana Malati Reumatici (A.C.Ma.R.)
Sede: c/o Istituto Reumatologia Federico II
Via Pansini, 5 - 80131 Napoli
Tel. 081.7462126 - 338.9456569
Email: pietro.catera@libero.it

FRIULI VENEZIA GIULIA

Associazione Malati Reumatici Friuli Venezia Giulia (A.MA.Re.)
Sede: Centro Polifunzionale "Micesio"
Via Micesio, 31 - 33100 Udine
Tel. 0432.501182 - 327.8142476
Email: info@malatireumaticifvg.org
www.malatireumaticifvg.org

LAZIO

Associazione Laziale Malati Reumatici (ALMAR)
Sede operativa: c/o Istituto Elena Bettini
Via Nicola Zabaglia, 19 - 00153 Roma
Tel. 331.7764956
Email: info@almar.org
www.almar.org
Sede legale: c/o Ospedale S. Camillo U.O.C. di
Reumatologia
Circonvallazione Gianicolense, 87 - 00152 Roma

LIGURIA

Associazione Ligure Malati Reumatici (A.L.Ma.R.)
Sede: DI.M.I. (Dipartimento di Medicina Interna)
Università di Genova
V.le Benedetto XV - 16100 Genova
Tel. 010.5531428 - 338.6242681 - Fax 010.5531268
Email: guelfi@panet.it

LOMBARDIA

Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR)
Sede: c/o Ist. Ortopedico "Gaetano Pini"
(c/o Cattedra di Reumatologia)
Piazza Cardinal Ferrari, 1 - 20122 Milano
Tel. e Fax 02.58315767 - 329.0285611
Email: info@alomar.it
www.alomar.it

MARCHE

Associazione Malati Reumatici Marche (A.M.A.R.)
Sede: Clinica Reumatologica dell'Università
Politecnica delle Marche UOC Direzione Universitaria
Ospedale "C. Urbani"
Via dei Colli, 52 - 60035 Jesi (AN)
Tel. 347.1279566
Email: stella.rosi@alice.it

MOLISE

Associazione Molisana Malati Reumatici (A.MO.MA.R.)
Sede: c/o Servizio di Reumatologia Ospedale San
Francesco Caracciolo
Viale Marconi, 20 - 86081 Agnone (IS)
Tel. 0865.7221 int. 470 - 339.2021826 - Fax 0865.722395
Email: geogioiosa@virgilio.it

PIEMONTE

Associazione Piemontese Malati Reumatici (A.PI.Ma.R.)
Sede: Via Bertola, 9 - 13895 Muzzano (VC)
Tel. 392.9668640 - 328.0336770
Email: luigi@consulenzapastorello.it
www.apimar.it

PUGLIA

Associazione Pugliese Malati Reumatici (A.P.MA.R. ONLUS)
Sede operativa: Via Forlanini, 26 - 73100 Lecce
Tel. e Fax 0832.520165
Email: info@apmar.it - presidenza@apmar.it
Sede legale: c/o U.O. di Reumatologia - P.O. "A. Galateo"
S. Cesario di Lecce (LE)

SARDEGNA

Associazione Sarda Malati Reumatici (ASMAR)
Sedi operative:
Cagliari: Via M. Sabotino, 9 - 09122 Cagliari
Tel. e Fax 070.273096 - 327.8153862
Sassari: Corso V. Emanuele, 179 - 07100 Sassari
Tel. 340.2508142
Email: info@reumaonline.it
www.reumaonline.it
Sede legale: Via Giulio Cesare, 59 - 09028 Sestu (CA)
Tel. e Fax 070.262446

SICILIA

Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMAR)
Sede: Via Cap. Fontana, 25 - 91100 Trapani
Tel. 340.8081636
Email: asimar.sic@gmail.com

TOSCANA

Associazione Toscana Malati Reumatici (A.T.Ma.R.)
Sede: Via della Prata, 44/R - 50010 Scandicci (FI)
Tel. 338.6407104
Email: renatogiannelli@virgilio.it

UMBRIA

Associazione Umbra Malati Reumatici (A.M.A.R. Umbria)
Sede: Via Giovanni Papini, 35 - 06081 Assisi (PG)
Tel. 347.1372272
Email: amarumbria@libero.it

VALLE D'AOSTA

Associazione Valle d'Aosta Malati Reumatici (AVMAR)
Sede: Via Rossi, 2 - 13900 Biella
Tel. 015.2523223
Email: ass.avmar@libero.it

VENETO

Associazione Malati Reumatici del Veneto (A.Ma.R.V.)
Sede: P.le San Lorenzo Giustiniani, 6 - 30174 Mestre (VE)
Tel. 041.5040987 - 327.8142398
Email: amarv@libero.it
www.amarv.it

In Sinergia Dicembre 2011

Giornale ufficiale dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus

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

DIRETTORE RESPONSABILE

Ivo Picciau

IN REDAZIONE

Miria Di Giosaffatte
Flavia Ferretti
Marinella Monte
Paola Muti
Maria Grazia Pisu
Alessandra Verducci

COMITATO SCIENTIFICO

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

IMPAGINAZIONE E STAMPA

Graficstudio S.a.s.
Via Pitzolo, 26 - 09128 Cagliari



PRESIDENTE

Gabriella Voltan

VICEPRESIDENTI

Miria Di Giosaffatte
Alessandra Verducci

TESORIERE

Luigi Pastorello

SEGRETARIO

Maria Grazia Pisu

CONSIGLIERI

Pietro CATERA
Antonella Celano
Marinella Monte
Teresa Perinetti

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

Maria Luisa Corbetta
Vania Dogà
Marisa Curnis

COLLEGIO DEI PROVVISORI

Avv. Luigi Lanna
Dott. Roberto Gorla
Prof. Gianfranco Ferraccioli

www.anmar-italia.it



Stampato con il contributo educativo di BMS e UCB

