

➤ **Dicembre 2013**

➤ Cosa sono i farmaci biosimilari

➤ Fit for Work: investire in salute

➤ I due volti della Sanità

➤ Il web e i farmaci contraffatti



ANMAR
Associazione Nazionale
Malati Reumatici
ONLUS

Buon Anno!

Sinergia

Giornale ufficiale **ANMAR** - Associazione Nazionale Malati Reumatici

Dicembre 2013
Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in abbonamento postale 70% C/CA/DCB



L'EDITORIALE

di Gabriella Voltan



*47° Rapporto Censis sulla situazione sociale del Paese/2013
Il sistema di welfare: a che punto siamo?*

La spesa farmaceutica nella crisi del Ssn.

La progressiva riduzione della spesa farmaceutica territoriale totale, pubblica e privata, ha fatto registrare in Italia nel 2012 un totale di 19.389 milioni di euro, con una riduzione rispetto al 2008 di -1,9% e di -5,6% rispetto all'anno precedente. A fronte della riduzione costante della spesa pubblica, diminuita in termini nominali in un solo anno dell'8%, la spesa privata fa registrare un andamento opposto di crescita costante (dal 2008 al 2012 +12,3%), in particolare la spesa per ticket sui farmaci (aumentata del 117,3% dal 2008 al 2012), che nell'ultimo anno ha raggiunto la quota di 1,4 miliardi di euro. Diminuisce pertanto la quota di spesa coperta dal Ssn, che è passata dal 65,9% del 2008 al 61% del 2012. Non stupisce quindi che a questi dati strutturali corrisponda la sensazione espressa dalla maggioranza dei cittadini che la spesa di tasca propria per l'acquisto dei farmaci, sia essa legata al pagamento dei ticket, che per il pagamento eventuale della differenza di prezzo per i farmaci con marchio, sia per quelli a pagamento intero, sia aumentata.

Finanziare e impiegare meglio le risorse, vera priorità del welfare.

La spesa pubblica per la protezione sociale in Italia è pari a quasi il 30% del Prodotto interno lordo e in rapporto al Pil nel periodo di crisi è cresciuta di 3,2 punti percentuali. Il dato poco riflette la limatura progressiva della spesa pubblica per il welfare che sta impattando seriamente sui bilanci delle famiglie. Da un'indagine realizzata dal Censis si evidenzia infatti che il 27% degli intervistati dichiara che gli è capitato di dover pagare un ticket su una prestazione sanitaria superiore al costo che avrebbe sostenuto se avesse acquistato la prestazione nel privato pagando il costo per intero di tasca propria. Cresce quindi il ricorso al privato e all'intramoenia. Le prestazioni svolte più frequentemente in strutture private a pagamento intero riguardano: l'odontoiatria, con quasi il 90% dei cittadini che vi ha svolto estrazioni dentarie semplici, con anestesia; la ginecologia (57%); la riabilitazione motoria in motuleso semplice (36%); le visite ortopediche (34,4%). Il 38% degli italiani ha aumentato negli ultimi anni il ricorso al privato per la riabilitazione motoria, oltre il 35% per la colonscopia, il 34% per le visite ortopediche; per l'intramoenia invece il 23,3% degli intervistati ha aumentato il ricorso per la riabilitazione motoria, oltre il 17% per l'ecografia all'addome completo, il 16,7% per le visite ortopediche. Gli italiani giudicano negativamente le manovre di finanza pubblica sulla sanità, non solo perché hanno tagliato i servizi e ridotto la qualità (61%), o perché hanno accentuato le differenze di copertura tra regioni, ceti sociali (73%), ma perché hanno puntato troppo sui tagli e poco sulla ricerca di nuove fonti di finanziamento, dai fondi sanitari alle polizze malattie (67%).

Centralità delle reti di relazioni e rischi di erosione.

L'incremento delle persone che vivono sole rischia di scardinare l'organizzazione del sistema di welfare italiano, che tende a internalizzare nelle famiglie, sia pure allargate, le risposte ad una molteplicità di bisogni sociali. Le persone

(CONTINUA A PAGINA 4)

>> Sommario

>> ATTIVITÀ DELL'ASSOCIAZIONE

- 3 Fit for Work Europe
- 5 Malattie reumatiche invalidanti
- 8 XXXIV Congresso Nazionale SIFO
- 9 Don't turn your back on it
- 10 Giornata Mondiale del malato Reumatico 2013
- 12 Eular - PARE Conferenza autunnale
- 14 I due volti della Sanità

>> PRIMO PIANO

- 15 Cosa sono i farmaci biosimilari

>> L'OPINIONE

- 18 Osteoporosi: necessaria sinergia tra medico e paziente

>> POLITICA E ISTITUZIONI

- 19 I costi sociali delle patologie reumatiche

>> APPROFONDIMENTO

- 20 Il web e i farmaci contraffatti

>> DALLE REGIONI

- 26 Abruzzo (A.A.Ma.R.)
Calabria (A.Cal.Ma.R.)
- 26 Campania (A.C.Ma.R.)
- 27 Friuli Venezia Giulia (A.MA.Re.)
Lazio (ALMAR)
- 28 Lombardia (ALOMAR)
Lucania (A.LU.MA.R.)
- 29 Marche (A.MA.R.)
Piemonte (A.Ma.R.)
- 30 Sardegna (ASMAR)
Sicilia (ASIMAR)
- 31 Toscana (A.T.Ma.R.)
Umbria (A.MA.R.)
Veneto (A.Ma.R.V.)

**PER SOSTENERE SINERGIA
FAI UN VERSAMENTO
ALL'ASSOCIAZIONE**

Codice IBAN IT63 2010 1004 2001 0000 0003259
Causale: Rivista Sinergia
Intestato a ANMAR Associazione Nazionale
Malati Reumatici - Onlus
BANCO DI NAPOLI :
Corso XVIII Agosto, 99 - 85100 Potenza

Fit for work:

investire in salute produce lavoro, dignità e risparmi



>> Renato Giannelli

Ed eccoci a Bruxelles!

Ci sono gli incontri programmati da FIT WORK EUROPE, il network internazionale che, tramite i vari Fit for work nazionali e grazie al contributo di società scientifiche, associazioni dei malati ed istituzioni, anche universitarie, della società civile, si propone di promuovere la "workability", cioè il mantenimento al più alto livello possibile delle capacità lavorative dei cittadini sofferenti di patologie muscolo-scheletriche.

Il mantenimento della capacità lavorativa è infatti un obiettivo prioritario sia da un punto di vista personale che sociale ed economico.

Investire in workability permette infatti importanti risultati di carattere:

- personale: salute, perseguimento della propria dignità e della qualità della vita
- sociale: spesso le ridotte capacità comportano il coinvolgimento delle famiglie nell'accudimento dei malati con rilevanti costi sociali

- economico: è importante ridurre il fenomeno dell'assenteismo, del presenteismo (si è sul posto di lavoro ma senza dare il contributo auspicato), del pensionamento per invalidità etc.

È dimostrato che investire in workability ha un impatto positivo sulla spesa pubblica.

Purtroppo gli investimenti fatti per avere maggiori risparmi certi ma dilazionati nel tempo sono tenuti poco in considerazione in un momento in cui la visione economica ha un orizzonte temporale di breve durata e privilegia una visione parcellizzata per comparti/voci di spesa, rispetto ad una visione di impatto complessivo.

Presso la Commissione Europea Economica e Sociale partecipiamo ad un Convegno dal titolo "Investing in Healthcare: breaking down the silos" con la presenza di politici di livello europeo (Antonya Parvanova, Gianni Pittella, Vytenis Povilas Andriukaitis, Ministro della Salute

della Lituania) nonché di esponenti del mondo scientifico e di istituzioni sanitarie di diversi paesi europei.

Durante il convegno sono state illustrate varie iniziative a livello europeo che hanno visto alcuni paesi, ad esempio Lettonia e Svezia, attivare positive iniziative di workability attraverso l'utilizzo dei budget in maniera trasversale tra le varie voci di spesa.

Risultano interessanti anche le esperienze pilota attivate in Spagna (Madrid e Catalogna) che mediante una stretta collaborazione tra i Ministeri del Lavoro e della Salute hanno attivato un percorso che tramite una diagnosi ed una cura sollecita delle problematiche di natura muscolo-scheletrico permettono più tempestivi miglioramenti della propria salute e quindi una riduzione delle assenze dal lavoro.

Particolare attenzione alla questione è stata posta anche in Inghilterra. Il Convegno si è concluso con l'auspicio che l'Istituzione Europea riesca a completare quanto prima le iniziative già avviate su questo tema e che le esperienze positive di alcuni paesi vengano replicate anche in altre nazioni dell'Unione.

La mattina successiva abbiamo invece avuto il "Fit for Work Europe National Ambassadors' Meeting" durante il quale i rappresentanti delle diverse associazioni nazionali hanno illustrato quanto realizzato nelle diverse realtà e quali obiettivi si intendono perseguire.

Oltre ad approfondire quanto già illustrato nel convegno sono state presentate le esperienze più recenti che, per tale motivo, non avevano avuto spazio la sera precedente.

Il professore Saverio Mininni dell'Università Tor Vergata di Roma ha illustrato quanto realizzato in Italia (cfr. dettagli in altra parte della rivista) e gli obiettivi che, tramite una sensibilizzazione dei decisori a livello politico, si è posta Fit for Work Italia per il prossimo futuro:

- creazione di tavoli di lavoro multidisciplinari
- definizione ed applicazione di Percorsi Diagnostici Terapeutici
- acquisizione dati (INPS, Ministero della Salute, Regioni)
- inserimento del codice nosologico nelle prescrizioni
- definizione di modelli di impatto economico che riescano a dimostrare come la spesa sanitaria appropriata sia un investimento che ha importanti ritorni anche economici

La riunione è terminata con l'impegno ai vari livelli, europeo e nazionale, di continuare l'attività di sollecitazione, supportata da evidenze scientifico-economico, dei decisori politici per addivenire ad un miglioramento della workability.

Siamo fiduciosi che la tenacia, le evidenze dei fatti ed il dimostrato interesse per tutti riescano a consentire il perseguimento di questo importante obiettivo.

L'EDITORIALE

di Gabriella Voltan

che vivono sole sono oltre 7,5 milioni, pari al 14,5% della popolazione da 15 anni in poi; di queste, quasi 2 milioni hanno tra 15 e 45 anni, pari all'8,2% di questa classe di età (in aumento rispetto al 2002 del 31%), poco più di 2 milioni hanno tra 45 e 64 anni, pari al 12,2% (+71%) e oltre 3,6 milioni sono anziani, pari al 29,5% (+24,8%). Rispetto al 2002 si registra un aumento del 36,6%, pari a quasi 2 milioni di persone in più. Piace vivere da soli a oltre l'83% degli intervistati con età fino a 34 anni, al 69% degli adulti fino a 54 anni, a meno di un quarto tra i 55-64enni e a meno del 16% tra i longevi. Vivere da soli è una condizione che proietta verso l'esterno una domanda di relazionalità e di tutela, e che richiede l'integrazione di una efficace rete di relazioni. Così, le istituzioni non profit nel nostro Paese al 2011 sono 301.191, con un incremento di quasi 66.000 unità, pari a +28% rispetto al 2001; nel complesso vi operano 5,7 milioni di persone, di cui 4.759.000 volontari, qua-

si 681.000 dipendenti, 270.769 lavoratori esterni (collaboratori a progetto, con contratto occasionale, con contratto occasionale di tipo accessorio) e 5.544 lavoratori temporanei. Rispetto al 2001 si registrano dinamiche di crescita significative: i volontari sono aumentati del 43,5%, i dipendenti del 39,4%, i lavoratori esterni del 169,4% e i temporanei del 48%.

Il nostro è un paese strano, da una parte una moltitudine di persone 5,7 milioni che si dedicano all'aiuto dei più fragili, dall'altra una struttura politica che sembra ripiegata su se stessa e incapace di organizzare e ristrutturare la sanità al meglio.

*È proprio il caso di dire BABBO NATALE aiutaci tu!
Buon Natale a tutti*

Malattie reumatiche invalidanti: un'emergenza sanitaria, economica e sociale

>> Sara Severoni



In crescita l'impatto delle malattie muscolo-scheletriche sulla spesa economica e socio-sanitaria del nostro Paese: oltre 22 milioni di giornate di lavoro perse ogni anno corrispondenti ad un calo di produttività di 2 miliardi e 800 milioni di euro.

Spetta all'Italia la maglia nera in Europa per la gestione delle malattie reumatiche: il sistema non è in grado di garantire un accesso precoce alle cure con ricadute significative sulla progressione della malattia e sul livello di disabilità che ne consegue. Queste le premesse che spingono la coalizione Fit for Work Italia a chiedere alle istituzioni l'implementazione di un Piano Sanitario per le Malattie Reumatiche per promuovere un approccio di early prevention e favorire il recupero della workability.

Roma, 26 settembre 2013 – pensionamento anticipato, disoccupazione ed esclusione sociale, sono queste le conseguenze più comuni a cui vanno incontro in Italia i lavoratori colpiti da malattie reumatiche invalidanti, se non appropriatamente trattati e opportunamente seguiti.

Intervenire tempestivamente attraverso una diagnosi precoce e un trattamento appropriato è indispensabile per evitare la perdita dell'autosufficienza, la discontinuità lavorativa, l'abbandono anticipato del posto di lavoro e conseguentemente ridurre i costi sanitari e sociali di queste patologie. Questo il monito lanciato a decisori politici, Associazioni, Società Scientifiche e Parti Sociali dalla coalizione Fit For Work Italia a conclusione di un programma di lavoro interdisciplinare che ha visto impegnati per oltre un anno esperti clinici, economici e rappresentanti politici in un'analisi critica dell'attuale modello di gestione delle patologie muscolo-scheletriche, non più sostenibile dal Sistema Sanitario Nazionale.

L'importanza della diagnosi precoce (early prevention) in Reumatologia è confermata da un dato drammatico: se si considerano le patologie potenzialmente invalidanti, nel 10% dei casi si registra uno stato di invalidità lavorativa totale e permanente dopo solo 2 anni dall'insorgenza, nel 30% dopo 5 anni e nel 50% dopo 10 anni. "Ciò significa che la progressione delle malattie reumatiche, se non opportunamente controllata

e contrastata, incide pesantemente e in maniera progressiva sulla qualità della vita, sulla frequenza dei ricoveri e sulla produttività – commenta il Professor Giovanni Minisola, Past President della Società Italiana di Reumatologia (SIR) e Direttore della Divisione di Reumatologia dell'Ospedale di Alta Specializzazione “San Camillo” di Roma”. Ma se oggi in Italia come in Europa le patologie muscolo-scheletriche rappresentano la causa più comune di malattie croniche ad alto potenziale di disabilità, poco rassicurante è l'esito del confronto Europeo realizzato da Fit for Work Italia sullo stato di gestione di queste patologie e del loro livello di severità. All'Italia spetta la maglia nera: nel nostro Paese il 24,1 % dei pazienti vive in una condizione di disabilità severa contro il 8,7% dell'Irlanda, il 9,5% degli Stati Uniti, il 10% dell'Olanda e il 3,9% della Francia. “Questo problema sembra riconducibile in larga misura all'incapacità del sistema sanitario nazionale italiano di garantire un accesso precoce allo specialista Reumatologo e alle cure in tutti i suoi distretti territoriali”, prosegue il Prof. Minisola.

La difficoltà ad attuare una diagnosi precoce per carenza o mancanza della rete assistenziale reumatologica accresce la percentuale di severità di queste patologie e conseguentemente incide fortemente sulla produttività dei lavoratori sia in termini di assenteismo che di presenteismo: aumentano le giornate perse a causa della malattia; diminuisce la produttività di quei pazienti, che pur avendo un grado di forte severità, sono presenti al lavoro.

Queste le premesse che hanno spinto la coalizione FFW Italia ad analizzare, attraverso dati provenienti dal settore previdenziale dell'INPS, l'impatto crescente dei costi sociali e indiretti legati ai disordini muscolo-scheletrici. Dall'analisi emerge come negli ultimi dieci anni circa il 10% del totale delle nuove prestazioni erogate dall'Istituto Nazionale di Previdenza Sociale è riconducibile a domande accolte per assegni di invalidità per le patologie muscolo-scheletriche. Complessivamente, tra il 2001 ed il 2012, gli assegni di invalidità erogati per le malattie delle ossa e degli organi

di locomozione sono stati 165.609, un numero inferiore solamente a quello registrato per le patologie legate al sistema circolatorio (318.563) e alle neoplasie (316.706). Inoltre, con riferimento specifico agli assegni di invalidità, si evidenzia una prevalenza molto marcata di persone in età lavorativa, tra i 21 e i 60 anni di età: circa il 75% del totale degli assegni medi erogati. Ancora più significativi i dati relativi alla valorizzazione economica di queste prestazioni: dai 94 milioni di euro spesi nel 2009, l'onere economico a carico dell'INPS è cresciuto di circa il 10%, raggiungendo i 104 milioni di euro nel 2012.

“Tutto questo sembra, quindi, evidenziare con sempre maggiore forza l'impatto che queste patologie hanno in termini di costi indiretti – spiega il Professor Francesco Saverio Mennini, Professore di Economia Sanitaria dell'Università Tor Vergata di Roma e di Economia e Programmazione Sanitaria presso la Facoltà di Scienze Statistiche dell'Università degli Studi di Roma “La Sapienza” -. Seguendo una metodologia consolidata in letteratura, abbiamo inoltre effettuato una valorizzazione della perdita di produttività relativa ai pazienti affetti da queste patologie. La stima delle giornate di lavoro perse ogni anno a causa di queste patologie è pari a 22.500.000, corrispondenti ad una perdita di produttività di 2.842.440.517 di euro. All'interno delle patologie considerate, Artrite Psoriasica, Spondilite Anchilosante e Artrite Reumatoide, quest'ultima risulta essere quella più disabilitante, con 9.066.503 giorni di lavoro persi e un calo della produttività pari a 1.145.377.593 di euro”.

Se si guarda all'impatto sociale delle malattie reumatiche non si può trascurare il peso dell'assistenza che grava molto spesso quasi totalmente sulle spalle delle famiglie e non solo in termini economici. “In un contesto di welfare più complesso, infatti, anche le condizioni delle famiglie con assistenza ad un malato cronico si fanno più difficoltose – osserva Gabriella Voltan, Presidente dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR) -. Secondo gli ultimi dati Istat, ad occuparsi della cura del paziente è in più della

« Un'emergenza sanitaria, economica e sociale che può essere contrastata con un piano sanitario incentrato sulla early prevention e il recupero della workability »

metà (56%) dei casi un solo membro del nucleo familiare, che vi dedica mediamente oltre 5 ore al giorno. Tale situazione, in circa il 93% dei casi, non si concilia con gli orari lavorativi al punto che oltre la metà (53,6%) delle persone segnala licenziamenti, mancati rinnovi o interruzioni del rapporto di lavoro. Le famiglie, inoltre, spendono mediamente circa 8.500 euro l'anno per una badante e 3.700 euro per visite, esami o attività riabilitativa a domicilio”.

“Alla luce delle evidenze del tavolo clinico e del tavolo economico di Fit for Work Italia - commenta Tonino Aceti, responsabile del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici di Cittadinanzattiva - che hanno evidenziato in un caso la quotidianità di un paziente-lavoratore tra diagnosi tardiva e accesso difficile alle cure e nell'altro caso l'impatto economico e sociale delle malattie reumatiche croniche, risulta necessario porre al decisore l'istanza relativa alla definizione di un Piano Sanitario per le Malattie Reumatiche anche attraverso la costituzione di un apposito Tavolo presso il Ministero della Salute. Trattandosi di un ambito caratterizzato da un ampio numero di patologie, nello spirito della presente iniziativa incentrata sulle dinamiche tra salute e lavoro, il focus di un tale Piano - e Tavolo - potrebbe vertere sul più ristretto ambito delle malattie reumatiche ad andamento invalidante in grado di colpire popolazione in età lavorativa”.

I dati scientifici e le evidenze cliniche ed economiche che il gruppo di esperti Fit for Work Italia ha prodotto sono sufficienti per comprendere la portata, tanto economica quanto socio-sanitaria, delle malattie muscolo-scheletriche che potrebbero ridursi mediante l'adozione di corrette politiche di prevenzione accompagnate da cure efficaci ed appropriate.

Intervenire sul problema della workability è pertanto fondamentale per migliorare le condizioni dei lavoratori, ridurre il numero di pazienti costretti ad abbandonare il proprio lavoro e a dovere affrontare disagi nella vita socio-relazionale, diminuire il numero delle giornate di lavoro perse, generare risparmio per le imprese e per il Sistema Sanitario Nazionale e attuare in ambito reumatologico una vera spending review.

Le istanze di fit for work italia a istituzioni, associazioni, società scientifiche e parti sociali

La coalizione Fit for Work Italia, forte degli studi e delle analisi messe a punto presenta alle Istituzioni, Associazioni, Società Scientifiche, Parti Sociali istanze e proposte che, puntando sulla "early prevention" nel trattamento dei disordini muscolo-scheletrici, possano abbattere la difficoltà di accesso al sistema, impedendo così il progredire della malattia, l'aumentare dei costi di cura e di gestione sanitaria, la diminuzione della produttività professionale.

In particolare si chiede:

- L'implementazione di Reti Reumatologiche e l'organizzazione di servizi per il recupero della workability;

- Obbligo di segnalazione del codice nosologico nei certificati di malattia per consentire un corretto inquadramento dell'impatto sulla capacità lavorativa di singole patologie, l'individuazione delle priorità e la definizione della programmazione sanitaria, l'implementazione e la misurazione dei risultati di specifiche politiche di prevenzione;
- L'istituzione di un Piano Sanitario per le Malattie Reumatiche, attraverso la costituzione di un apposito Tavolo presso il Ministero della Salute, e la promozione di un tale approccio di early prevention in occasione del Semestre italiano di Presidenza dell'Unione europea.

“L'Italia - commenta Luca Coletto, Assessore alla Salute della Regione Veneto - è un Paese perfetto per l'implementazione di una strategia Fit for Work che superi i limiti di un approccio alle politiche - e ai budget - per compartimenti stagni. Nel nostro Paese, infatti, spesa sanitaria e spesa sociale sono essenzialmente pubbliche e vi è, d'altra parte un universalmente riconosciuto bisogno di rilanciare l'economia e l'occupazione”. Fit for Work Italia propone quindi che l'Italia si faccia promotrice in sede europea di tale strategia in occasione del Semestre italiano di Presidenza dell'Unione europea (luglio-dicembre 2014).

REUMATOLOGIA 2.0

Arriva l'app gratuita dell'associazione ANMAR



Roma - Le nuove tecnologie in aiuto di chi soffre di malattie reumatiche. Arriva su tutti i terminali Android l'app gratuita dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici onlus (ANMAR), ricca di informazioni e punti di riferimento per le realtà regionali della penisola. La presentazione ufficiale è avvenuta in occasione della Sessione ANMAR "Malati reumatici: ri-conquistare il diritto alla salute", promossa nell'ambito del Congresso nazionale SIR (Società Italiana di Reumatologia), che si è tenuto a Napoli a fine novembre. L'applicazione, presto anche per dispositivi Apple, si scarica su "Play store" ed è strutturata in cinque aree tematiche, la prima delle quali contiene informazioni sulle principali malattie reumatiche (Artrite Reumatoide, Artrosi, Osteoporosi, Sclerodermia, Lupus), cenni storici, manifestazione della malattia ed extrarticolari, sintomi, evoluzione, diagnosi, causa, terapia farmacologica e trattamenti non farmacologici. Accanto si ha la schermata "Centri e contatti", con tutti i riferimenti con numeri di telefono indirizzi ed email dei centri regionali, e quella del Numero Verde 800-910.625, che si può chiamare direttamente dall'applicazione. C'è quindi la scheda con la struttura organizzativa di ANMAR e infine quella che si apre sul sito ufficiale dell'associazione (www.anmar-italia.it), con tutte le ultime novità in ambito reumatologico. «L'applicazione, totalmente gratuita, rientra nella scelta di esser più presenti sulle nuove piattaforme tecnologiche, forti anche del successo della nostra pagina Facebook, che conta oltre 1300 utenti, molto attivi quotidianamente spiega Gabriella Voltan, presidente ANMAR. A ciò si aggiunge il potenziamento del sito internet, che rappresenta davvero una "miniera" di informazioni per i pazienti italiani e le loro famiglie».

XXXIV Congresso Nazionale SIFO

Dal 17 al 20 ottobre si è tenuto a Torino il Congresso Annuale della SIFO Società Italiana Farmacisti Ospedalieri. Oltre alla discussione di tematiche prettamente tecniche e scientifiche, quest'anno la SIFO ha ritenuto indispensabile programmare un evento di confronto con le associazioni dei pazienti.

Sabato 19 ottobre dalle 15.45 alle 17.30 nella Sala Parco del Valentino si è tenuto l'evento dal titolo:
"Tavola rotonda: le associazioni dei pazienti incontrano la SIFO"

Moderatori: **M.G. Cattaneo, A. Belotti**

Le associazioni partecipanti:

AIMA - *Associazione Italiana Malattia di Alzheimer*

P. Spadin

A.L.I.Ce. ITALIA - *Associazione per la lotta all'ictus cerebrale*

P. Binelli

AMICI - *Associazione Nazionale Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino*

S. Leone

ANMAR - *Associazione Nazionale Malati Reumatici*

G. Voltan

BIANCO AIRONE PAZIENTI *Onlus*

A. Sardoni

CITTADINANZATTIVA *Onlus*

T. Aceti

FAND - *Associazione Italiana Diabetici*

E. Archero

FEDEMO - *Federazione Associazioni Emofilici Onlus*

G. Calizzani

Forum Nazionale Associazioni Nefropatici, Trapiantati d'Organo e di Volontariato

G. Canu

I temi della collaborazione e del confronto sono stati gli elementi che hanno caratterizzato tutto il dibattito.

I rappresentanti delle associazioni presenti hanno ribadito con forza la necessità di affrontare le tematiche e soprattutto le criticità che il sistema salute pone ai malati.

Le patologie rappresentate erano varie ma tutte con la caratteristica della cronicità. Cronicità che impone la strutturazione di servizi agevoli, in cui i malati trovano percorsi facili e non ostacoli impervi.



A conclusione del dibattito i partecipanti hanno espresso la volontà di proseguire la discussione per trovare soluzioni soddisfacenti per tutti.

Vivere tutta la vita con una patologia non è una passeggiata e se possiamo insieme migliorare i servizi le persone, i malati ringrazieranno.



Don't turn your back on it

"Disease Awareness Taskforce, Inaugural Meeting"

>> Gabriella Voltan

Il 4-5 ottobre, a Francoforte si è tenuto il primo incontro "Don't turn your back on it – Disease Awareness Taskforce, Inaugural Meeting"

Al via una nuova campagna informativa per sensibilizzare la popolazione sui rischi del mal di schiena.

Un banale dolore troppo prolungato può essere segnale di una patologia latente. L'obiettivo è di realizzare una campagna di informazione e prevenzione, sul mal di schiena, che partirà in modo coordinato ma assolutamente personalizzato nei cinque paesi coinvolti.

All'evento hanno partecipato rappresentanti delle associazioni e reumatologi dei seguenti paesi:

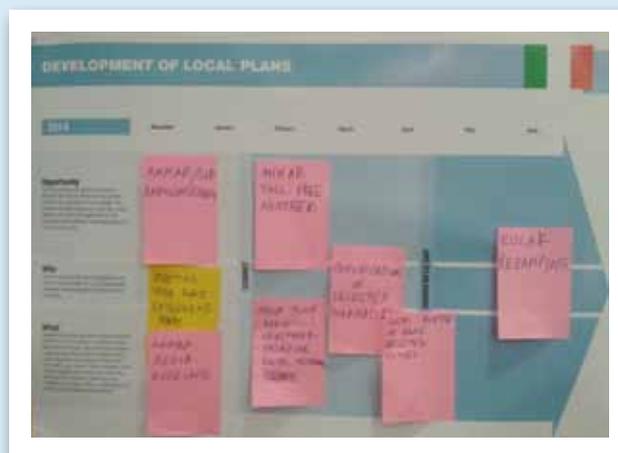
Germania, Francia, Spagna, Gran Bretagna, Italia.

Per Italia hanno partecipato Gabriella Voltan in rappresentanza di Anmar e il prof Ignazio Olivieri.

L'incontro aveva l'obiettivo di proporre il confronto sul progetto "Don't turn your back on it" la cui traduzione letterale è "Non voltargli la schiena (al dolore)".

Nei lavori di gruppo e nei vari dibattiti è emerso con forza il problema della sottovalutazione del dolore lombare e soprattutto del ritardo diagnostico delle spondiloartriti, dato confermato anche dal progetto d'indagine ATLANTIS realizzato da ANMAR.

Discussioni e confronti si sono protratti a lungo; al termine dei lavori, sono emerse numerose idee per un efficace percorso di lavoro.





Giornata mondiale

"La prevenzione cura e rassicura" Poker d'assi contro le malattie reumatiche

>> Antonio Caperna

Una piazza di Roma e sei tensostrutture a disposizione dei malati e della popolazione per visite gratuite e un percorso informativo su quattro malattie: sclerodermia, osteoporosi, artrite e artrosi. È la Giornata del 12 ottobre, promossa da ANMAR, l'Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus, che vede la partecipazione di specialisti, di esperti e di numerosi pazienti in tutte le regioni italiane. Prevista una tavola rotonda alle 10,30 in piazza S. Silvestro con la partecipazione del Sindaco, Ignazio Marino, e del Presidente della Regione Lazio, Nicola Zingaretti. Ambulatori 'aperti' nelle strutture italiane dal 14 al 18 ottobre.

ROMA, 5 ottobre 2013 - Come prevenire e affrontare l'osteoporosi, la sclerodermia, l'artrosi e l'artrite. Sono i quattro assi che l'ANMAR, l'Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus, mette in gioco per la Giornata Mondiale del 12 ottobre "La prevenzione cura e rassicura". L'appuntamento di quest'anno è fissato nel cuore di Roma con un presidio attivo dalle 10 alle 17 in piazza San Silvestro, dove saranno allestite delle tensostrutture con pannelli e audiovisivi informativi, che si svilupperanno come un percorso per l'accoglienza e la spiegazione delle azioni da compiere verso quattro patologie: prevenire e diagnosticare precocemente l'osteoporosi, nonché come comportarsi in caso di patologia; cosa fare per contrastare l'evolversi e il decorso di sclerodermia e artrite reumatoide compresi i test di screening; prevenire e trattare l'artrosi. «Mettiamo in campo uno sforzo notevole per i nostri pazienti - anticipa Gabriella Voltan, presidente ANMAR - nel corso della Giornata potranno effettuare gratuitamente vari esami come la densitometria ossea al calcagno, la capillaroscopia,

per verificare il Fenomeno di Raynaud, ricevendo il referto per eventuali accertamenti successivi, l'ecografia muscolo scheletrica e test di screening per la prevenzione dell'artrite reumatoide».

La Giornata vede infatti la partecipazione della Divisione di Reumatologia dell'Università 'La Sapienza', dell'Ospedale 'San Camillo' e del Policlinico 'A. Gemelli', che dal 14 al 18 ottobre effettueranno alcuni momenti di accesso libero al pubblico presso i propri ambulatori come tante altre strutture della penisola. Le persone interessate potranno sottoporsi gratuitamente e senza l'impegnativa del medico di famiglia ad una prima valutazione clinica.

L'iniziativa si inserisce in un ampio progetto di diffusione della cultura della prevenzione e diagnosi precoce che ANMAR e SIR (*Società Italiana di Reumatologia*) stanno realizzando sul territorio nazionale attraverso l'organizzazione di screening a cui la popolazione può accedere gratuitamente. Sempre dal 14 e al 30 ottobre inoltre verranno promosse giornate di prevenzione dalle varie associazioni regionali aderenti ad ANMAR.

«Siamo davanti a malattie che colpiscono soprattutto nell'età produttiva, con pesanti ricadute per la persona e anche per l'economia del Paese, specialmente in questo periodo di crisi. I decisori pubblici dovrebbero esser più attenti a queste malattie croniche e invalidanti», afferma il prof. Marco Matucci, Cerinic, Presidente SIR. Un appello che fa proprio anche il prof. Giovanni Minisola, Direttore della Divisione di Reumatologia del 'San Camillo' e presidente SIR: «Non facciamo riferimento solo all'artrosi, che fa parte del normale processo di invecchiamento, ma a tante patologie che colpiscono i giovani

e quindi il sistema produttivo dell'Italia. Molto però si può fare con l'individuazione precoce della malattia».

La Giornata riceve il patrocinio di Comune e Provincia di Roma, dell'Assessorato alla Sanità della Regione Lazio e il supporto di Società scientifiche, C.I.S.O.M. Corpo Italiano di Soccorso dell'Ordine di Malta – Raggruppamento Roma, Lions Club città di Roma e soprattutto di A.L.M.A.R. Onlus – Associazione Laziale Malati Reumatici.

Alle 10,30 è in programma una Tavola Rotonda, alla quale sono stati invitati Ignazio Marino, Sindaco Comune di Roma, Nicola Zingaretti, Presidente Regione Lazio, Gianfranco Ferraccioli, Direttore Cattedra di Reumatologia Università Cattolica, Aldo Morrone, Direttore generale Azienda Ospedaliera S. Camillo Roma, Guido Valesini, Direttore Cattedra di Reumatologia, La Sapienza Università di Roma, Francesco Saverio Mennini, Economista Università Tor Vergata Roma, Ketty Vaccaro, Direttore Welfare Fondazione Censis, Torino Aceti, Coordinatore Nazionale Tribunale Diritti del Malato, Gabriella Voltan, Presidente ANMAR e l'artista Adele Ceraudo.

«La diagnosi precoce è fondamentale -prosegue Gianfranco Ferraccioli, direttore della Divisione di Reumatologia dell'Università Cattolica di Roma- perché è la fase della malattia nella quale anche le terapie convenzionali hanno una elevata probabilità di esercitare il massimo dell'effetto positivo e quindi portare alla remissione clinica».

«La Giornata risponde a due necessità insoddisfatte – conclude il prof. Guido Valesini, direttore del Dipartimento di Medicina Interna, U.O. di Reumatologia della 'Sapienza' di Roma - far sapere ai malati che la diagnosi è efficace ed esistono le terapie; sensibilizzare anche gli altri medici a partire da quelli di famiglia».

Si calcola che, nel mondo, circa 200 milioni di persone siano attualmente affette da Osteoporosi. Solo in Europa, USA e Giappone, l'osteoporosi colpisce più di 75 milioni di persone. La tendenza all'allungamento della vita media e all'invecchiamento delle popolazioni, in mancanza di seri interventi di prevenzione, determinerà nei prossimi decenni un significativo aumento dei casi. Attualmente, ogni anno, in Europa e USA, si verificano più di 2.3 milioni di fratture da osteoporosi. Nel 1990, nel mondo, le fratture di femore sono state stimate a 1,6 milioni; per il 2050 se ne prevedono 6,3 milioni. In Italia si stima che siano 4 milioni i soggetti affetti



da Osteoporosi. Mancano ancora dati precisi sul numero di persone realmente affette da osteoporosi severa causa di fratture, ma si valuta che nel 1990 l'osteoporosi abbia causato circa 100.000 fratture di polso e 60.000 fratture di femore. Non sono quantificabili le fratture vertebrali, che in genere non passano dal "pronto soccorso" degli ospedali e non vengono quindi rilevate ai fini statistici.

La Sclerodermia è una malattia cronica ed evolutiva, chiamata anche Sclerosi Sistemica (SSc Patologia rara, ma non rarissima, poco conosciuta) predilige soprattutto le donne con un rapporto, nel mondo, di 7-8 a 1. Il termine sclerodermia, che letteralmente significa "pelle dura", dà un'idea abbastanza precisa di quella che è la caratteristica clinica più evidente: l'indurimento e l'ispessimento della cute in zone più o meno estese della superficie corporea. È una malattia caratterizzata dalla fibrosi della cute che può nel tempo estendersi anche agli organi interni (la fibrosi consiste dall'aumento del tessuto connettivo che circonda i tessuti, a scapito di questi ultimi). Gli organi coinvolti sono soprattutto l'apparato gastrointestinale, i polmoni, i reni e il cuore. La SSc è una malattia di tipo autoimmune; è dovuta cioè alla presenza di una reazione immunitaria diretta contro gli stessi tessuti dell'organismo. Per confermare la diagnosi bastano un semplice prelievo di sangue e la capillaroscopia che mettono in evidenza le alterazioni vascolari caratteristiche della Sclerosi Sistemica.

L'artrite reumatoide è malattia cronica e invalidante, che si può rallentare o controllare ma i cui danni non tornano indietro. La sfida della scienza medica è oggi quella di arrivare alla remissione completa della malattia: né sintomi, né segni di attività patologica, né farmaci da assumere. Sfida possibile, ma ancora da definire nelle strategie. Per ora, a differenza di qualche anno fa, si può parlare di una remissione (in un 20 per cento dei pazienti), che però non può fare a meno del mantenimento della cura.

L'artrosi, la più frequente malattia reumatica, rappresenta un'importante causa di disabilità per milioni di persone, con un pesante impatto sulla qualità di vita, sulle possibilità di relazione e sui costi assistenziali, tanto che secondo l'OMS circa il 25% degli adulti sopra i 25 anni è affetto da disabilità e dolore collegati a questa malattia. L'artrosi oggi non è più considerata una conseguenza inevitabile dell'invecchiamento ma piuttosto una malattia che si può prevenire e curare mediante interventi di correzione dei fattori di rischio, diagnosi precoce e appropriatezza terapeutica.



Eular-PARE

Conferenza autunnale

Reykjavik, 17-19 Novembre 2013



>> Ugo Viora

Dal 17 al 19 Novembre scorsi si sono svolti, nella capitale islandese i lavori della 16ª Autumn Conference del PARE - People with Arthritis/Rheumatism in Europe (persone con Artrite e reumatismi in Europa), assemblea che vede convergere ogni anno in una diversa Capitale europea tutti i rappresentanti delle Associazioni di Pazienti affetti da disturbi muscolo-scheletrici. Quale inviato di ANMAR, insieme al vice-presidente Ivo Picciau, mi è stato conferito il compito di darvi un breve ragguaglio di quanto svolto nei due giorni e mezzo di lavoro, davvero intenso e serrato.

Prima però di cominciare a parlarvi dei tavoli di lavoro che hanno caratterizzato l'operatività della Conferenza di Reykjavik, credo sia importante - anche perché la non conoscenza degli organismi che ci rappresentano a livello internazionale è emerso come problema primario di tutti i paesi convenuti - spiegare che cos'è il PARE e perché esso sia nato.

La Commissione Permanente del PARE è uno dei tre bracci che compongono oggi l'EULAR - European League Against Rheumatism (Lega Europea Contro i Reumatismi) - per garantire che i progetti elaborati e condotti dall'EULAR tengano conto della voce dei pazienti, e nello stesso tempo assicurare i professionisti della salute (medici, infermieri, ricercatori, economisti) che saranno coinvolti in qualsiasi iniziativa venga ideata e portata a termine da parte delle Associazioni di Pazienti. Dell'EULAR leggerete a parte, nell'intervista al Presidente, l'italiano prof. Maurizio Cutolo.

Il PARE nasce in realtà nel 1999 quando tre gruppi - The Social Leagues (la componente sociale) of EULAR, l'ARI (Arthritis/Rheumatism International) e IOYR - International Organizations

for Youth with Rheumatism (Organizzazioni Internazionali in favore dei giovani affetti da patologie reumatiche) decidono di incontrarsi per trovare un modo di interagire per migliorare la qualità di vita dei pazienti rappresentati.

Da questo incontro uscì un "Manifesto Europeo delle persone affette da reumatismi", composto di 10 punti, pubblicato nel 2000 e tradotto in 20 lingue comunitarie.

Il Manifesto divenne subito un valido strumento di lavoro per difendere gli interessi dei malati e, dopo essere stato riconosciuto come "linea guida" per l'azione della Social Leagues dell'EULAR, nel 2008 divenne un tutt'uno con essa, dando origine al PARE. Quattro sono gli scopi principali del PARE:

- Sviluppare reti forti di associazioni di pazienti affetti da malattie reumatiche
- Assicurare che la voce dei pazienti sia ascoltata ed abbia un ruolo decisivo nell'influenzare chi deve decidere della salute nei singoli Paesi comunitari ed in Europa.
- Creare potenti alleanze che possano generare dei cambiamenti nella vita delle persone affette da patologie reumatiche.

La brochure di presentazione del PARE da cui ho tratto le poche informazioni che lo spazio mi consentiva di fornirvi è davvero interessante e completa: anche se la versione reperibile on line è in lingua inglese, vi invito a leggerla per completezza di informazione. Scoprirete che ANMAR opera nel pieno rispetto dei principi dell'organismo europeo e, oltre a quelli specifici per la realtà italiana, porta avanti tutti i programmi che vengono concordati nelle riunioni annuali europee come la Conferenza di Reykjavik. E torniamo dunque alla due giorni islandese, dedicata - come dice il titolo - al tema "invecchiare in salute con una malattia



“Healthy Ageing with a rheumatic or musculoskeletal disease (RMD)”

reumatica o muscolo-scheletrica”. Dopo una seduta plenaria di introduzione in cui sono stati, tra l’altro, affrontati i problemi della cronicità (argomento assai caro al Presidente EULAR, prof. Tutolo) ed analizzati i “plus” dei sistemi sanitari dei paesi del Nord Europa, che - specie per le malattie che ci riguardano ma non solo - sono nettamente al di sopra della media europea per qualità ed umanizzazione, ricevuto il saluto del Vice Ministro Islandese della Salute e dell’ex Presidente della repubblica del mare del Nord, il gruppo di oltre 100 partecipanti è stato diviso in tanti sottogruppi che, in base agli interessi precedentemente dichiarati in fase di adesione al meeting, sono stati chiamati a discutere insieme per elaborare le nuove strategie da seguire nel 2014 per giungere al raggiungimento degli obiettivi che il PARE si è proposto nel suo piano quinquennale di azione.

Personalmente ho preso parte ai gruppi di lavoro su:

- Rapporto tra politica (e politici) ed invecchiamento in salute in Europa
- Creare opportunità per la diffusione di stili di vita salutari
- Invecchiare in salute: quale aiuto possono dare le raccomandazioni EULAR o altri standard di cura nel potenziare questo concetto e migliorarne la pratica
- Assistere ed aiutare le persone più anziane in base alla loro età: cosa possono fare le associazioni di pazienti

Non sto qui a farvi un resoconto della complessità del lavoro, né delle difficoltà che abbiamo via via incontrato nel condensare tutto il lavoro di tre ore di serrato dibattito in “massimo tre concetti” da esporre poi alla discussione plenaria che concludeva ogni giornata di lavoro. (Tutti i documenti, in Inglese, saranno pubblicati su sito dell’EULAR - www.eular.org - e saranno disponibili per tutti).

Ci tengo comunque a mettere in evidenza come nessuno dei contributi sia stato scartato a priori o non considerato

nell’elaborazione del documento finale: ciascuno dei componenti i vari tavoli ha potuto esprimere le difficoltà incontrate dai malati che rappresentava, proporre soluzioni a problematiche sollevate da altri, suggerire nuove metodologie di approccio e di gestione degli strumenti man mano analizzati o messi a disposizione dal PARE.

Questi gli argomenti degli altri gruppi di lavoro:

- Opportunità per stili di vita più salutari
- Lavorare con i volontari
- Gruppi di lavoro giovanili (2 sessioni)
- Corsi di autogestione

Due giorni e mezzo davvero intensi e quanto mai gratificanti, che hanno consentito ai partecipanti di rendersi conto che in Europa, in fondo, i problemi sono molto simili e non c’è poi quella grande diversità nella qualità dell’assistenza tra una nazione e l’altra. Sarebbe bello poter prendere le eccellenze che ciascuno di noi detiene (sì, anche in Italia ne abbiamo alcune) ed aggiungerle a quelle che si trovano negli altri Paesi, creando un vero e proprio Sistema Sanitario Europeo, completo, di qualità e soprattutto costruito a misura di paziente - cioè di persona malata - che tutti gli Stati membri devono adottare.

A conclusione dei lavori, i “messaggi da portare a casa” sono stati essenzialmente tre:

- Open mind: cioè mente aperta a qualsiasi novità, stimolo, proposta.
- Ageing is not only for elder people: invecchiare non è solo da vecchi; neonato, bambino, adolescente, adulto, anziano sono i diversi stadi dell’invecchiamento, che deve avvenire in salute.
- Working together: lavorare insieme, perché è solo portando - ciascuno con le proprie capacità e possibilità - in ogni Nazione gli stessi progetti e le stesse pressioni sui decisori è possibile eliminare le differenze in tema di assistenza.

I due volti della sanità



>> Fiorella Padovani

Lunedì 11 novembre 2013, in Via Flaminia 53 a Roma, in rappresentanza di ANMAR, ho partecipato al Tavolo di lavoro Tecnico: “I due volti della Sanità” organizzato da Cittadinanzattiva.

Il progetto avviato coinvolgerà l'intero territorio nazionale, 360 sezioni tra le quali ANMAR.

Questa iniziativa denuncia i disservizi, lo spreco di risorse, della burocrazia inutile che grava e si riversa sulla possibilità di accedere in modo tempestivo e qualitativamente adeguato per le persone che hanno bisogno di servizi e prestazioni sanitarie.

Lo scopo, pertanto, è di sensibilizzare sui problemi concreti le istituzioni e l'opinione pubblica al fine di modificare e impattare concretamente nelle politiche di salvaguardia e tutela dei beni comuni, come la Sanità.

Gli sprechi sono rintracciabili in

alcuni ambiti, tra cui, burocrazia inutile, procedure poco chiare o trasparenti, mancanza di innovazione, investimento di risorse economiche per servizi che poi non vengono utilizzati, allocazione di risorse umane in servizi inutili, sotto-utilizzo di beni e servizi e cattiva organizzazione dei servizi e della logistica. Gli sprechi possono essere analizzati tramite l'analisi di un percorso globale, dei processi primari, di supporto e mappati attraverso la definizione di una griglia, la raccolta dei casi e la classificazione.

Sulla base delle premesse, l'idea concettuale che si intende sviluppare è la realizzazione di un Rapporto che contenga al tempo stesso le ombre e le luci del nostro SSN visto con gli occhi dei cittadini. A tale fine sarà sviluppata un'attività mirata a raccogliere esempi concreti di sprechi che si annidano attualmente intorno alla sanità, foto-

grafarli e catalogarli dal punto di vista dei cittadini, per offrire a decisori e amministratori uno strumento pratico di “ri-ordinamento” delle politiche; buone pratiche che sottendono il messaggio “umanizzazione e sostenibilità”, a testimoniare che avere servizi migliori non significa spendere di più ma a volte meglio e/o addirittura recuperare risorse (economiche e umane). L'intento, pertanto, è sia di recuperare il diritto alla dignità umana e sia di impegnarsi nella lotta all'esclusione sociale. I criteri di valutazione delle buone pratiche sono: l'innovatività, la sostenibilità, il valore aggiunto, la riproducibilità, la misurabilità, la lotta agli sprechi.

L'ANMAR è attiva, anche in questa occasione, a tutela e difesa di una adeguata e omogenea assistenza sanitaria dei pazienti reumatici a livello nazionale.



>> PRIMO PIANO

Cosa sono i farmaci biosimilari?

9 domande, 9 risposte

>> Giovanni Peronato
Reumatologo - Vicenza
giovanniperonato@alice.it

Il vento del cambiamento soffia sulla reumatologia... Così inizia un editoriale di Annals of Rheumatic Disease, la rivista ufficiale dell'EULAR, Lega europea contro le malattie reumatiche.⁽¹⁾

Il vento del cambiamento ha un nome e si chiama biosimilari (detti anche bioequivalenti), farmaci per il cui uso si sta discutendo molto, anche presso l'EMA, Agenzia Europea del farmaco, dove il 31 ottobre scorso si è conclusa una serie di consultazioni sull'argomento.

1. Cosa sono i farmaci biosimilari o bioequivalenti?

Molti ormai sanno cos'è un farmaco 'generico, meglio definito come farmaco 'equivalente': si tratta di una molecola esattamente uguale in tutto e per tutto all'originale, cambia solo il nome commerciale.

Ma un conto è 'copiare' l'aspirina e un conto è 'copiare' un farmaco biologico, vale a dire una molecola almeno 800 volte più grande, così grande che anche una piccola modifica nella sua forma può comportare un'efficacia diversa, differenti effetti collaterali, diversa produzione di anticorpi che ne possono inattivare la funzione.

Faccio un esempio. Tutte le molecole hanno un peso, denominato peso molecolare (PM) che si misura in Dalton (D). Per tornare al nostro esempio l'Aspirina ha un PM di 180D mentre il PM dell'Etanercept è di 51.234D e dell'Infliximab 149.000D!

'Copiare' l'aspirina o un altro farmaco tradizionale comporta una sintesi chimica relativamente semplice. Un farmaco biologico è invece un prodotto biotecnologico, vale a dire una sostanza (per la precisione una proteina), prodotta da organismi viventi (cellule in culture, batteri, lieviti...) con una tecnica estremamente complessa e che necessita, alla fine, di un processo di purificazione altrettanto delicato che separi la proteina/farmaco da tutto ciò che non dovrà comparire nella confezione messa in commercio.

2. I farmaci biosimilari sono proprio identici agli originali?

Secondo la definizione dell'EMA il nome, l'aspetto e il confezionamento del medicinale biosimilare devono essere diversi da quelli del medicinale biologico di riferimento.⁽²⁾ Affermare però che "i biosimilari sono simili ma non identici al farmaco originale"⁽¹⁾ genera confusione e sembra quasi che si tratti prodotti di serie B rispetto al farmaco "di marca", che d'ora in poi chiameremo più precisamente 'originatore'.

Data la complessità di produzione di un farmaco biologico non è possibile ottenere lo stesso identico prodotto nemmeno per i farmaci originatori. Per fare un esempio anche i vari Remicade, Enbrel, Humira, Orencia, RoActemra, Mabthera, hanno subito modificazioni dopo la loro immissione in commercio e ogni volta l'azienda produttrice ha dovuto certificare che le caratteristiche del farmaco non erano cambiate. La fiala di Infliximab che

inietto oggi al mio paziente contiene un prodotto del tutto simile ma non esattamente identico a quello che avevo usato in precedenza.⁽¹⁾

Se questo vale per i biologici originatori vale anche per i biosimilari che, secondo la definizione dell'EMA sono "versione copia di farmaci biologici già autorizzati con caratteristiche di similarità, efficacia e sicurezza, basati su studi comparativi."⁽²⁾

3. A quali controlli vengono sottoposti i biosimilari?

Il processo di approvazione di un biosimilare è molto complesso, a differenza di un farmaco generico, dove basta l'equivalenza della formula chimica. Per approvare un biosimilare occorre fare degli studi clinici di comparazione con il farmaco originale, che dimostrino come i pazienti ottengono gli stessi benefici a fronte di una sicurezza analoga. Questo complicato processo non avviene nazione per nazione ma è centralizzato per tutta la comunità europea. Alla fine il farmaco biosimilare autorizzato sarà efficace sicuro e di qualità quanto l'originale.⁽³⁾

4. Se è così difficile 'copiare' un farmaco biologico perché lo si fa allora?

La risposta è abbastanza semplice, per le stesse ragioni per cui si copia e si usa un farmaco generico/ equivalente: per risparmiare risorse! In pratica dopo la scadenza del brevetto (dura in genere 20 anni) che permetteva alla sola azienda farmaceutica madre di produrre quel farmaco, è legalmente possibile anche per altre aziende produrre lo stesso principio attivo, anche se poi verrà commercializzato con un nome diverso (pensiamo con quanti nomi diversi viene venduta oggi l'aspirina!).

Questo comporta due vantaggi, uno per l'azienda farmaceutica, che può sfruttare commercialmente il brevetto scaduto, un altro per la collettività, poiché, per la legge della concorrenza, il farmaco bioequivalente verrà commercializzato con un prezzo di vendita inferiore. Questo permetterà grandi risparmi ai sistemi sanitari oggi sempre più in deficit per la crisi economica e le spese in costante crescita.

5. I farmaci biosimilari costeranno veramente di meno?

I farmaci generici tradizionali coprivano nel 2009 negli Stati Uniti il 75% delle ricette, con un risparmio del 77%.⁽⁴⁾ In altre

nazioni come la Germania o l'Inghilterra, l'uso dei farmaci generici è ormai consolidato, mentre da noi la crescita è più lenta, in gran parte per una diffidenza del tutto ingiustificata e non supportata da evidenze scientifiche.

Per i biosimilari però i costi in ricerca e sviluppo sono molto più alti rispetto a quelli dei farmaci generici tradizionali, fatto che può limitare il calo del prezzo di lancio rispetto all'originale. Per sviluppare un farmaco generico bastano al massimo tre anni mentre per un biosimilare ce ne vogliono da 6 a 9, a cui vanno aggiunti almeno 2-3 anni per gli studi clinici che ne garantiscono la similarità all'originale, con costi che possono arrivare a 20-50 milioni di \$ rispetto a 0.5-3 milioni di \$ per i farmaci generici.⁽⁵⁾

6. Quanto si potrà risparmiare in reumatologia con i farmaci biosimilari?

Per una riduzione stimata di almeno il 20% del prezzo è stato calcolato che nei prossimi 10 anni in Europa ci potrebbe essere un risparmio superiore a 1,6 miliardi di euro.⁽³⁾

In Italia i dati OSMED 2010 stimano un risparmio di almeno 100 milioni di euro. Questa cifra può aumentare se nelle gare di acquisto si favorisce la competizione. Per i generici,

la negoziazione del prezzo deve garantire una riduzione di prezzo di almeno il 20% rispetto al prezzo del farmaco originatore, questo è stato applicato per analogia anche per i biosimilari.

Esiste infatti una sentenza del Consiglio di Stato riguardante l'approvvigionamento di farmaci biotecnologici simili che afferma come le aziende produttrici del farmaco 'originatore' dovranno, una volta scaduto il brevetto, partecipare alla gara di acquisto assieme alle aziende produttrici del biosimilare/bioequivalente in quanto non vi sono basi razionali per presumere che il farmaco 'originatore' sia qualitativamente superiore.⁽⁶⁾

7. Esistono già biosimilari in commercio in Italia?

I farmaci biotecnologici attualmente in commercio oggi sono oltre 250 e comprendono sia vaccini (epatite, difterite, tetano etc.) che fattori della coagulazione, ormoni (insulina), oltre a farmaci usati in oncologia ed in altre specialità mediche.⁽⁴⁾

I biosimilari attualmente disponibili in Italia rappresentano nell'insieme oltre il 10% del mercato dei farmaci biologici e sono inseriti in un piano di monitoraggio intensivo.⁽⁷⁾



8. I farmaci biosimilari e quelli originali (originatori) si possono scambiare tra loro?

La normativa europea e quella nazionale finora adottate hanno chiarito che i medicinali biologici e i biosimilari non possono essere considerati alla stregua dei prodotti generici, escludendone quindi la vicendevole sostituibilità terapeutica.

La scelta di trattare un paziente con un farmaco biologico o con un suo biosimilare è una decisione clinica affidata al medico.

La posizione ufficiale della SIR (Società Italiana di Reumatologia) recita: "Qualsiasi decisione di sostituire un prodotto deve essere effettuata solo con l'approvazione e la specifica prescrizione del medico curante e con il consenso del paziente".

Consenso è una parola grossa e spero che queste poche righe aiutino ad una decisione più consapevole.

I biosimilari costituiscono una scelta terapeutica aggiuntiva che può garantire - come irrinunciabile risultato - che un numero maggiore di pazienti possa accedere alle cure, con un risparmio di diversi milioni di Euro/anno, che potrebbero essere utilizzati per finanziare altri trattamenti e stimolare l'innovazione ⁽⁷⁾.

9. A quando i biosimilari per le malattie reumatiche?

Nel settembre scorso l'Agenzia europea del farmaco (EMA) ha approvato Inflectra il primo biosimilare anti TNF-alfa, che dopo uno studio di un anno si è rivelato efficace e sicuro quanto l'originatore Remicade. ⁽⁸⁾

Nei prossimi anni saranno in scadenza di brevetto, Etanercept (2015) e Adalimumab (2018) tutti biologici che interessano ai malati reumatici.

Il prezzo dattuale dei farmaci biologici usati in reumatologia è, come tutti sanno, molto elevato, e oramai poco giustificato, dato che la lunga commercializzazione di alcuni prodotti ha pienamente ripagato gli investimenti delle aziende produttrici. Queste ultime hanno subito negli anni un processo di concentrazione per cui attualmente 10 aziende si dividono il 70% del mercato dei biologici.

Con le regole fino ad ora adottate l'azienda farmaceutica che intende 'copiare' un farmaco biologico dovrebbe ripetere, per ottenerne la registrazione, tutti gli studi, anche sull'uomo, già fatti dall'azienda che ha registrato l'originatore. È chiaro che così facendo i costi di produzione saranno più o meno gli stessi e dunque l'operazione risulterà poco attraente dal punto di vista commerciale. Questo spiega il pessimismo di voci autorevoli come quella del prof Garattini, direttore dell'Ist. M. Negri di Milano, secondo il quale l'industria farmaceutica rema contro, sostenendo che i farmaci biologici sono inimitabili. (Silvio Garattini: Bio sì, ma meno caro. L'Espresso 11 luglio 2013).

Nel giugno 2013 EMA ha pubblicato una revisione delle linee guida relative ai farmaci biosimilari contenenti come principio attivo proteine di origine biotecnologica. Le linee guida così

modificate sono rimaste aperte a una consultazione pubblica che, come ho già ricordato in precedenza, si è chiusa il 31 ottobre 2013.

Con questo documento EMA ha espresso un timida apertura verso un atteggiamento più pragmatico nei criteri di comparazione fra originatore e biosimilare sostenendo che non è necessario in tutti i casi ripetere gli studi clinici di registrazione. Per dimostrare la bioequivalenza sono percorribili altre strade, meno complicate ma altrettanto affidabili. ⁽⁹⁾

Questa nuova posizione di EMA è stata commentata favorevolmente da due importanti sigle, Medicines in Europe Forum e International Society of Drug Bulletins. La prima è un'organizzazione a livello europeo che lavora per difendere i diritti dei consumatori nei confronti del mercato farmaceutico, la seconda riunisce a livello mondiale tutte le riviste specializzate in farmaci a finanziamento indipendente. ⁽¹⁰⁾

A questo punto è sperabile che in breve il vento del cambiamento soffi veramente sulla reumatologia di modo che tutti i malati reumatici possano avere la terapia adatta alla loro specifica condizione anche in tempi di restrizioni economiche.

1. Schneider CK. Biosimilars in rheumatology: the wind of chance, *Ann Rheum Dis* 2013;72:315
2. <http://www.informazione.it/pruploads/ef6d64e0-d267-4f35-926f-dca853cfa47/EMA-2007-0439-00-00-ENIT.pdf> Il documento è in italiano, facilmente consultabile online
3. Weise M et al. Biosimilars: what clinicians should know. *Blood* 2012; 120: 5111
4. Kozlowsky S et al. Developing the Nation's Biosimilars Program. *N Engl J Med* 2011; 365: 385
5. vedi Dialogo sui Farmaci <http://www.dialogosulfarmaci.it/app/webroot/documents/monografia%202-10-12.pdf>
6. http://www.giustizia-amministrativa.it/DocumentiGA/Consiglio%20di%20Stato/Sezion%203/2011/201100064/Provvedimenti/201103572_11.XML
7. http://www.senato.it/documenti/repository/commissioni/comm12/documenti_acquisiti/Prof.%20PANI%20aifa.pdf
8. http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/medicines/human/medicines/002778/human_med_001677.jsp&mid=WC0b01ac058001d124
9. http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Scientific_guideline/2013/05/WC500142978.pdf
10. il testo completo del commento alle posizioni EMA è reperibile su <http://english.prescrire.org/Docu/DOCSEUROPE/20131031EMAbiosimilars.pdf>

Osteoporosi: Necessaria sinergia fra medico e paziente

>> **Alessandro Ciocci**

*Presidente onorario Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR)
Casa di Cura Policlinico Italia, Servizio di Reumatologia. Roma*

È noto come l'Osteoporosi (O.) sia un'affezione notevolmente diffusa specie nel sesso femminile e tipicamente si instaura subito dopo la menopausa. Nei primi anni da questo evento la perdita della struttura ossea è notevole; con il trascorrere degli anni si assiste ad una ulteriore perdita del patrimonio osteo-calcico dell'osso che diventa sempre più fragile e quindi va più facilmente incontro ad episodi fratturativi. Se non si verificassero questi gravi eventi non si saprebbe che la paziente è osteoporotica giacché la malattia è clinicamente silente. È stata infatti definita "malattia killer" o "malattia sfinge" o "malattia muta". Da alcuni anni note ricerche epidemiologiche, effettuate su un ampio numero di soggetti, hanno accertato che il 60% delle donne diviene osteoporotica dopo la menopausa, percentuale che raggiunge l'80% dopo gli 80 anni. L'entità di queste percentuali e il tipo di O. varia in base a differenti fattori tra i quali quello genetico, la costituzione fisica, fattori legati al tipo di vita condotta (impegno fisico), l'esposizione al sole, l'alimentazione (povera di calcio), l'uso di sostanze che ne favoriscono la comparsa (fumo e alcool), eccetera. Va sottolineato che oggi non è più lecito

ritenere che l'O. sia appannaggio delle donne giacché, soprattutto in ragione del prolungamento della vita, anche negli uomini ultrasessantenni si verifica questa malattia sia pure meno frequentemente. Per gli uomini l'O. comporta conseguenze uguali a quelle che si verificano nelle donne o forse anche più gravi. Da questi rilievi appare evidente come sia necessario, soprattutto per le donne subito dopo la menopausa, effettuare accertamenti che evidenzino l'instaurarsi della malattia: la finalità è di impedire danni fratturativi che determinano spesso un'invalidità anche grave soprattutto se colpita è l'articolazione dell'anca. L'evento fratturativo è tutt'altro che raro: si riscontra in oltre il 10-30% dei casi. Le fratture comportano conseguenze negative anche dal punto di vista socio-economico sia per il soggetto che le subisce e sia per la sua famiglia; possono determinare, purtroppo, una precoce mortalità specie se si verifica una seconda frattura. Data la premessa è evidente come sia assolutamente necessario che si eseguano da parte dei pazienti tutte le terapie che sono state loro prescritte. Ciò spesso non avviene per il fatto che il malato non avverte manifesti miglioramenti clinici a seguito delle terapie praticate e anche perché queste sono molto protratte nel

tempo. Si tenga presente che sino a poco tempo fa occorreva assumere il farmaco quotidianamente, mentre oggi sono in commercio farmaci a somministrazione settimanale, mensile, semestrale e annuale. Va anche evidenziato che il paziente con il tempo sospende la terapia anche perché non opportunamente istruito dal medico ed ecco che, con il trascorrere degli anni, le ossa diventano sempre più fragili e, come detto, possono andare incontro più facilmente a una frattura. Questo evento, in alcuni casi, avviene quasi spontaneamente, senza un apprezzabile trauma fisico; basta, a volte, solo un movimento brusco. È quindi necessario che il medico accerti costantemente che la terapia venga correttamente eseguita e che i pazienti con O. diventino protagonisti insieme al medico della gestione clinico-terapeutica dell'affezione. Devono, pertanto, recarsi dal loro medico curante e richiedere precisazioni sul proseguimento della terapia e anche sollecitare indagini di controllo per monitorare lo stato di evoluzione dell'O. A tal proposito si sottolinea che nel sito www.stopallefratture.it è riportato l'elenco delle principali strutture ospedaliere ed universitarie che si occupano di Osteoporosi.



I costi sociali delle patologie reumatiche

In Italia sono quasi 6,5 milioni le persone che soffrono di malattie muscolo-scheletriche, e di queste, circa 800.000 sono colpite da forme croniche invalidanti. E quanto all'impatto di queste patologie sulla spesa economica e socio-sanitaria del nostro Paese, si è stimato che ogni anno si perdono oltre 22 milioni di giornate di lavoro pari ad un calo di produttività di quasi 3 miliardi di euro. Questi i numeri emersi oggi, a Venezia, al convegno nazionale Motore Sanità, organizzato con il patrocinio di Regione del Veneto, Parlamento Europeo, Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome e Federsanità ANCI, all'interno del workshop "Costi sociali delle patologie reumatiche nel sistema sanitario" a cui sono intervenuti Stephen Bevan, Director of the Centre for Workforce Effectiveness at the Work Foundation, Lucia Marotta, Presidente ANIMAS, il Professore Francesco Saverio Mennini dell'Università di Tor Vergata di Roma, Gian Pietro Piazza, Presidente del Sindacato Medici Italiani, il Professor Leonardo Punzi, Responsabile Reumatologia dell'Ospedale di Padova e Gabriella Voltan, Presidente Associazione Nazionale Malati Reumatici. Oggi in Italia le patologie reumatiche muscolo-scheletriche rappresentano la causa più comune di invalidità tra le malattie croniche degenerative. I lavoratori colpiti, se non appropriatamente e tempestivamente trattati, vanno incontro a perdita dell'autosufficienza, discontinuità lavorativa, abbandono anticipato del posto di lavoro, disoccupazione ed esclusione sociale. I dati confermano l'importanza della diagnosi precoce: dopo soli 2 anni dall'insorgenza della patologia si registra uno stato di invalidità lavorativa totale e permanente nel 10% dei casi, dopo 5 anni nel 30% e dopo 10 anni nel 50%.

Purtroppo però l'insufficienza delle strutture reumatologiche assistenziali e la mancanza di una efficiente rete di collegamento territorio-ospedale, che possa assicurare diagnosi precoci e garantire trattamenti appropriati e tempestivi, accresce la percentuale di severità di queste patologie, incidendo così sulla produttività dei lavoratori. Infatti, se si guarda all'Europa, riferendosi, per esempio all'artrite reumatoide, nel nostro Paese il 24,1 %

dei pazienti vive in una condizione di grave disabilità contro l'8,7% dell'Irlanda, il 9,5% degli Stati Uniti, il 10% dell'Olanda e il 3,9% della Francia (dati FFW Italia, la coalizione italiana del progetto europeo Fit for Work avviato nel 2007 per lo studio del rapporto tra disordini muscolo-scheletrici e mercato del lavoro). Il confronto con l'Europa non è incoraggiante neanche per quanto riguarda l'accessibilità alla terapia con i farmaci biologici, realmente innovativi ma molto costosi: mediamente tra 10.000 e 15.000 euro per paziente all'anno. Considerevoli risultano le differenze tra i vari sistemi sanitari: si passa dal 30% dei pazienti trattati in Norvegia, al 20% in Danimarca, Irlanda, Lussemburgo, Svezia, Finlandia, Svizzera, Austria, al 15-20% in Olanda, Francia, Spagna, Portogallo, Germania, Grecia, al 10-15% in Gran Bretagna, per arrivare all'8-10% in Italia. Al di sotto di tale cifra vi sono tutti i Paesi dell'est. Quindi l'Italia si situa in Europa al limite tra i Paesi occidentali e quelli orientali. Infine, non si può trascurare che il peso dell'assistenza gra-va, molto spesso quasi totalmente, sulle spalle delle famiglie e non solo in termini economici. Secondo gli ultimi dati Istat, nel 56% dei casi è un solo membro del nucleo familiare ad occuparsi della cura del paziente, dedicandovi mediamente oltre 5 ore al giorno. Questo chiaramente non si concilia con gli orari lavorativi al punto che oltre la metà delle persone segnala licenziamenti, mancati rinnovi o interruzioni del rapporto di lavoro. Le famiglie, inoltre, spendono mediamente circa 8.500 euro l'anno per una badante e 3.700 euro per visite, esami o attività riabilitativa a domicilio. "Non possiamo continuare ad ignorare i problemi che derivano da una tardiva diagnosi e da un percorso di cura non adeguato - ha concluso Gabriella Voltan, Presidente Associazione Nazionale Malati Reumatici - I costi che ne derivano sono insopportabili per l'individuo, in termini di perdita di qualità della vita e sono enormi, dal punto di vista monetario, per il sistema socio-sanitario. Non possiamo stare alla finestra ad aspettare che i problemi si risolvano da soli, è necessario programmare, attivare e strutturare percorsi sanitari rigorosi da applicare equamente su tutto il territorio nazionale".



Regione Marche:

100mila euro per i malati reumatici

Ancona, 19 dicembre 2013 - Babbo Natale arriva in anticipo per i malati reumatici della regione Marche. Con un emendamento del Consigliere Francesco Comi e Luca Acacia Scarpetti, la Regione ha approvato centomila euro nel Bilancio 2014 per i pazienti con malattie reumatiche. La Giunta regionale, sentita la competente commissione assembleare, determinerà poi i criteri, le modalità e i limiti per l'erogazione ai malati delle prestazioni in caso di trattamento con terapia biologica, in regime di esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria stabilendo, in particolare, le specifiche condizioni richieste e le categorie dei soggetti esenti. «Siamo molto felici per questa decisione - afferma Stella Rosi Presidente A.Ma.R. Marche Onlus, l'esigenza nasce dal fatto che i LEA sono incompleti e inadeguati per le terapie in uso. Chi utilizza i farmaci biologici oggi deve pagare la maggior parte degli esami di laboratorio sia per accedere alle cure sia per i controlli periodici, previsti dai protocolli. Come Associazione abbiamo sollevato questa esigenza e consiglieri sensibili hanno proposto una mozione in tal senso. Per la prima volta nella regione Marche viene data voce alle esigenze dei malati reumatici e per questo voglio anche ringraziare tutta la V^a Commissione Sanità, che ha accolto e compreso l'importanza delle nostre richieste». Soddisfazione evidente anche per Gabriella Voltan, presidente dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus ANMAR: «L'assegnazione di questi fondi è un buon esempio da seguire da parte di tutte le regioni italiane. I criteri saranno definiti in seguito ed è certamente un percorso virtuoso da imitare».

Ufficio Stampa ANMAR - Globalnewsmedia Sagl

Il web e i farmaci contraffatti

>> APPROFONDIMENTO



>> Mario Leone Piccinni
Ten. Col. Guardia di Finanza

L'inarrestabile ascesa dell'industria della contraffazione farmaceutica frutta alle agguerrite organizzazioni criminali un fatturato di oltre 200 miliardi di dollari l'anno. Il 70% dei farmaci contraffatti proviene da internet, dove imperversano le web farmacie, vetrine virtuali difficilmente oscurabili in quanto quasi sempre allocate su server posizionati in paesi esteri privi di idonee normative di settore.

Analisi di un fenomeno non circoscritto al solo danno economico arrecato alle società farmaceutiche, ma connotato da rischi elevati per la stessa salute collettiva.

La contraffazione dei farmaci ed il business delle "cattive medicine"

Quello che i media definiscono l'impero del falso ha raggiunto dimensioni spaventose, un business di proporzioni planetarie, camaleontico e trasversale, in grado di replicare illecitamente e lucrare su qualsiasi tipo di prodotto e di bene catalogabile in qualsivoglia specie merceologica.

Si passa dagli articoli di pelletteria ai capi di abbigliamento, dai prodotti alimentari al rinomato made in Italy, dai giocattoli per bambini sino a generi la cui falsificazione può comportare seri rischi per la salute e la stessa incolumità dei

consumatori, ci si riferisce a freni di auto, parti di ricambio di aerei di linea, componentistica di macchinari di uso ospedaliero.

Ovviamente si tratta di merci realizzate da soggetti tecnicamente non qualificati, in totale assenza delle norme basilari di sicurezza e affidabilità, con materiali scadenti e non in grado di assurgere all'impiego cui gli stessi prodotti saranno illecitamente destinati.

E mentre l'allarme contraffazione imperversa e nascono, anche a livello comunitario e globale, organismi economicamente lautamente finanziati con il compito di "studiare" il fenomeno ma dotati di armi spuntate dal punto di vista operativo per mancanza di capacità di contrasto e di qualifiche giuridiche, appare chiaro che oggi qualsiasi prodotto che incontri una buona riuscita di vendita è a elevato rischio di falsificazione. Accade così che sulla scia del business a ogni costo, concetto che caratterizza e muove ogni singola organizzazione criminale, nel mare magnum della contraffazione, il settore farmaceutico stia oggi pericolosamente acquisendo un ruolo rilevante, da un punto di vista della vastità del fenomeno, del numero delle consorterie criminali che vi investono e delle potenzialità nocive e a volte letali che il fenomeno



Fig.1 Immagine di un sequestro di farmaci illegali

riveste per la salute pubblica.

Si tratta, nello specifico, di medicinali realizzati in violazione alle norme GMP (Good Medical Practice) riconosciute a livello mondiale.

Secondo l'Organizzazione mondiale della sanità, un farmaco su dieci risulta essere falso, contraffatto ⁽¹⁾ o illegale; ma il picco viene raggiunto nell'area dei paesi africani, dove il tasso di medicinali contraffatti può raggiungere il 70%.

E mentre secondo Federfarma, la federazione dei farmacisti italiani, il 70% dei medicinali contraffatti proviene da internet, la European Alliance for Access to Safe Medicine e la National Association of Boards of Pharmacist riferiscono che più del 95% delle farmacie oggi presenti sul web risulta essere irregolare, mentre il 50% dei farmaci venduti on line sarebbe contraffatto o illegale.

Quello delle web pharmacy è comunque un business imponente e irrinunciabile per i trafficanti, ma quello che più fa riflettere sono gli oltre 2 milioni di accessi quotidiani da parte di utenti in cerca di farmaci da acquistare on line.

La storia recente è purtroppo costellata di episodi anche tragici legati al traffico di farmaci contraffatti; è il caso della Nigeria (oltre 100 bimbi deceduti) e di Haiti, dove 72 bambini sono morti per aver ingerito lo stesso sciroppo di paracetamolo che conteneva come eccipiente glicole dietilenico, un potente antigelo, in luogo del glicole propilenico, solitamente utilizzato nello sciroppo.

Sono poi numerosi i sequestri operati sul territorio nazionale o bloccati alle frontiere dalle Forze di Polizia, nell'ambito di specifiche attività d'indagine; lo scorso mese di aprile, a esempio, la Guardia di Finanza ha intercettato e sottoposto a sequestro oltre quindicimila compresse di Cialis e mille flaconi di gocce "Spanish Fly" in arrivo da Cina e Turchia. I corrieri, due cittadini serbi, sono stati denunciati dalle Fiamme Gialle per importazione di prodotti recanti marchi contraffatti, frode in commercio e reati contro la salute pubblica.

A livello internazionale, la collaborazione e il coordinamento tra le varie Forze di Polizia di 81 Paesi ha invece reso recentemente possibile la più grande retata mondiale sino a oggi compiuta contro il commercio sul web di farmaci contraffatti, arrivando alla chiusura di 13.485 siti internet ed al sequestro di 2,4 milioni di dosi di farmaci illegali, per un valore di 4,6 milioni di euro.

Un mercato, quindi, dove evidentemente l'offerta è direttamente sostenuta da una domanda costantemente in crescita, alimentata da parte di potenziali acquirenti nella gran parte dei casi consci dell'illegalità, ma non del rischio per la salute che comporta l'acquisto e l'assunzione di prodotti simili.

Poiché la produzione di farmaci contraffatti viene realizzata con lo scopo precipuo di realizzare guadagni, è ovvio che i contraffattori si concentrino su quegli articoli che garantiscono un maggior profitto e quindi su quelli più richiesti e più facilmente vendibili attraverso i propri canali di distribuzione.

Le camaleontiche organizzazioni criminali operanti nel settore sanno benissimo che il panorama delle produzioni illegali può subire variazioni anche a causa di eventi inaspettati, motivo per il quale non si faranno mai trovare impreparate nel piazzare i propri falsi anche in presenza di un'improvvisa carenza che può far aumentare la richiesta di uno specifico farmaco in una determinata area del pianeta.

Mentre nei Paesi in via di sviluppo la contraffazione farmaceutica riguarda principalmente farmaci "salva vita", come gli antibiotici, gli antimalarici e fa registrare una diffusione estremamente elevata in quanto favorita soprattutto da una generalizzata legislazione inefficace, nei Paesi occidentali e industrializzati, il fenomeno riguarda soprattutto i farmaci nuovi e costosi, ovvero i cosiddetti life

style products e le life style drugs (anabolizzanti, ormoni della crescita, glucocorticoidi, prodotti contro l'impotenza, psicotropici, stimolanti, pillole dimagranti, antidepressivi, steroidi, sostanze dopanti, brucia grassi, eccitanti).

Mentre in Europa i farmaci contraffatti rappresentano ben il 24 % della totalità delle merci illegali sequestrate in entrata e in uscita alle barriere doganali, negli Stati Uniti, il 25 % dei farmaci in commercio sarebbe non genuino; i prodotti illegali verrebbero introdotti in territorio USA da cittadini americani che attraversano la frontiera con il vicino Messico per rifornirsi di farmaci a basso prezzo e importarle illegalmente nel proprio Paese.

Una situazione alimentata dal costo elevato dei medicinali e dal basso contributo pubblico dell'amministrazione statunitense alla spesa farmaceutica.

Da un punto di vista delle conseguenze sanitarie legate all'assunzione di farmaci contraffatti, è palese che si tratti di una condotta che può costituire un grave rischio per la salute: si va dai casi di inefficacia terapeutica in presenza di farmaci realizzati con sostanze prive di principio attivo e quindi non curanti, a conseguenze gravissime nel caso in cui i medicinali assunti abbiano principi attivi o eccipienti differenti da quelli dichiarati o contengano addirittura sostanze tossiche.

Secondo una ricerca condotta da AIFA in collaborazione con la Federazione italiana dei medici di medicina generale (Fimmg), ben il 72 % dei medici sospetta che i propri pazienti abbiano assunto farmaci contraffatti e il 40 % ritiene che i propri pazienti acquistino medicinali on line.

Per quanto attiene la contraffazione, la pratica illegale può riguardare sia prodotti originatori che prodotti generici, ma per i contraffattori risulta molto remunerativa la falsificazione di farmaci costosi per cui è previsto l'obbligo di prescrizione medica, come per esempio i medicinali per le terapie contro il cancro.

Molto ricercati sono inoltre i prodotti dopanti o anabolizzanti (efedrina, steroidi, testosterone puro), i farmaci per la cura delle disfunzioni erettile, come il Viagra (il più copiato in assoluto) e il Cialis, i medicinali utilizzati per combattere l'obesità come il Reductil, i prodotti a base di eritropoietina, quali Epo e l'Epogen, gli antivirali come il Tamiflu.

Diverse le tipologie di prodotti che possono derivare dalla pratica della contraffazione:

- farmaci che includono il principio attivo corretto, ma in dosaggi troppo alti o troppo bassi;
- farmaci le cui date di scadenza sono state illecitamente cambiate;
- farmaci che non includono alcun principio attivo;
- farmaci che contengono un principio attivo diverso rispetto a quello indicato;
- farmaci che vengono posti in commercio in confezioni con foglietti illustrativi falsificati.

In buona sostanza, un farmaco contraffatto può inglobare

le stesse sostanze di quello originale o sostanze e dosaggi differenti, può non contenere alcun principio attivo o può perfino essere composto da ingredienti infettati, pericolosi, letali.

Vi sono poi farmaci lecitamente prodotti ma che una volta scaduti vengono riconfezionati con data di scadenza falsa, ovvero reimballati in scatole contraffatte attestanti un dosaggio più elevato.

In forte crescita poi, i casi di farmaci venduti con un nome diverso dopo la scadenza del brevetto del produttore originale.

	Pfizer Viagra 50mg €3.95 more info		Lilly Cialis 20mg €3.95 more info
	Viagra generico 50mg €0.66 more info		Cialis generico 20mg €0.82 more info

Fig.2 Prezzario di farmaci illegalmente venduti sul web

L'Organizzazione Mondiale della Sanità classifica più o meno in modo simile le diverse forme di contraffazione:

- i falsi perfetti, identici all'originale, ma importati mediante operazioni illecite di mercato parallelo;
- i falsi imperfetti, che contengono le giuste componenti, ma non nella quantità esatta e/o non rispettano i requisiti richiesti;
- i falsi solo apparenza, che non contengono il principio attivo, quindi inutili;
- i falsi criminali, che contengono addirittura sostanze nocive;
- farmaci autentici derivati dalla manipolazione della scadenza o rimessi in commercio dopo nuova etichettatura.

Le aree di provenienza dei farmaci in entrata nel nostro Paese sono comunque circoscrivibili al continente asiatico, Cina in testa (70 % dei contraffatti oggetto di sequestro), India (considerato oggi il più grande produttore di farmaci generici per i paesi poveri), Messico, Pakistan, Turchia, Egitto, Est Europeo, Russia, Romania e Ucraina in particolare.

La Cina, peraltro, non sarebbe esclusivamente un forte esportatore di falsi, ma ammonterebbero a circa 300.000 i decessi annualmente causati nel paese del drago dall'assunzione (spesso inconsapevole) di farmaci contraffatti.

I rischi per la salute

Spesso, ad affidarsi alle cattive medicine, ovvero quelle illegalmente vendute sul web, sono persone mosse dalla disperazione, dal dolore, dalla paura generata dal fatto di aver scoperto di aver contratto una malattia.

Persone che diventano in tal modo facile preda di spietati venditori di speranza, capaci di pubblicizzare come miracolosi

i propri farmaci, reclamizzarli come salvavita e in grado di curare anche le malattie più gravi.

Quello che contribuisce peraltro ad attirare fortemente gli utenti sono le promesse delle web farmacie e dei portali che spacciano le cattive medicine: viene praticato un prezzo di vendita nettamente più basso rispetto al prodotto legale venduto sul mercato tradizionale, viene data garanzia di riservatezza della spedizione, della elevata qualità dei prodotti e delle caratteristiche naturali delle sostanze.

Frequenti i casi in cui seppure l'assunzione di detti pseudo farmaci non ha comportato danni diretti per la salute dell'assuntore, tale scelta ha comportato un ritardo nell'adozione di cure più efficaci, che si sono poi rilevate vane.

In molti casi è difficile anche per gli addetti ai lavori riconoscere un farmaco contraffatto e distinguerlo da uno autentico, segnali di allerta possono essere rappresentati dalla difformità delle dimensioni del medicinale, dalle imperfezioni delle scritte e delle confezioni, dal nome del farmaco riportato in modo errato o non preciso nell'imballaggio.

Il fenomeno della vendita di farmaci online

Da un punto di vista normativo, la legge italiana vieta il commercio di farmaci (sia da banco che con prescrizione medica obbligatoria) su internet, ma è anche risaputo che la rete è un mondo privo di confini ed è quindi possibile per chiunque collegarsi a e-pharmacy da qualunque parte del pianeta.

Ciò nonostante, anche nel nostro Paese, la commercializzazione dei farmaci sul web è un fenomeno che sta conoscendo un forte boom di vendite, ma che si palesa nella sua oggettiva pericolosità solo nei casi più gravi qualora portati all'attenzione dell'opinione pubblica.

È il caso di una giovane ragazza pugliese, morta pochi mesi fa per aver assunto un medicinale preparatorio per il test sulle intolleranze alimentari acquistato sul noto portale di aste on line eBay; il composto, colpevolmente messo in vendita senza censura alcuna e che avrebbe dovuto contenere sorbitolo, conteneva invece nitrito di sodio, una sostanza nota per essere altamente tossica ed in grado di impedire l'ossigenazione del sangue ⁽²⁾.

Secondo la legge nazionale, l'acquisto di farmaci è consentito esclusivamente dai canali attualmente autorizzati, ovvero le farmacie, i corner farmaceutici e le parafarmacie.

La normativa di riferimento è il D.Lgs. 219/2006 e la Direttiva comunitaria 2011/24/UE.

Non possono in ogni caso essere considerati illegali i farmaci di importazione, qualora la vendita sia autorizzata e controllata dall'AIFA e avvenga in farmacia con scatola e regolare foglietto illustrativo nel rispetto di tutte le indicazioni previste dalla normativa italiana.

In questo caso si tratta comunque di farmaci in larga maggioranza ricompresi nella cosiddetta fascia C (ovvero quella che comprende medicinali il cui costo è totalmente

a carico dell'acquirente) e il prezzo di acquisto può subire forti variazioni in aumento a causa dei vari passaggi che si innestano nella catena distributiva e che finiscono per incidere (negativamente per il cittadino) sul prezzo finale.

Il cosiddetto mercato parallelo, consiste quindi in un sistema in virtù del quale un farmaco prodotto o importato in uno Stato dell'Unione Europea, può esser venduto liberamente in altri Paesi membri, ma solo con una nuova confezione (repackaging) riportante le indicazioni tradotte nella lingua del Paese di destinazione.

Laddove il farmaco che si intende acquistare non è autorizzato o commercializzato sul mercato italiano, ma risulta comunque regolare in un altro paese estero, la procedura deve essere seguita dal medico curante del paziente e dovrà essere il sanitario a richiedere l'autorizzazione al Ministero della Salute per l'importazione in Italia del medicinale, per un quantitativo che non potrà comunque essere superiore a quello necessario per una terapia di complessivi 90 giorni.

La pubblicità delle web farmacie avviene attraverso lo stesso passaparola degli utenti, mediante le notizie apprese nei forum all'interno dei quali si parla di farmaci, malattie e relative terapie, ma principalmente attraverso la spamming, ovvero messaggi di posta elettronica inviati dai venditori e non richiesti dal destinatario, che invitano all'acquisto di medicinali su internet.

I dati riferiscono che gli italiani, in nome del risparmio al di fuori di ogni controllo e prescrizione medica, non rinunciano comunque agli acquisti in rete e dai sequestri operati dalle Forze di Polizia, si intuisce che i prodotti più richiesti sono i medicinali per la cura di disfunzioni erettile, per il contrasto alla caduta dei capelli, integratori alimentari, sostanze dopanti e cosmetici tossici.

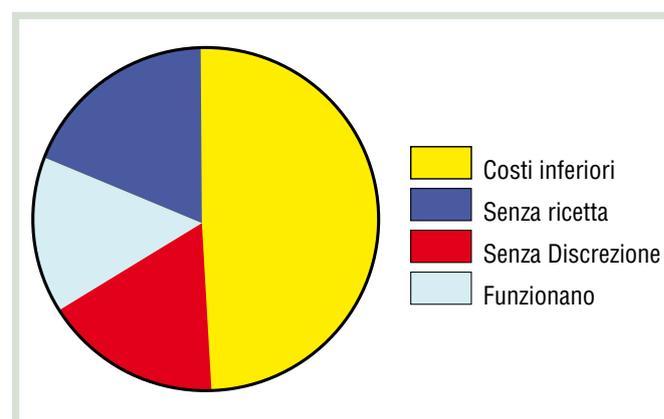


Fig.3 Motivazioni che spingono gli italiani ad acquistare farmaci sul web (fonte www.clicmedicina.it)

Per ciò che attiene nello specifico alle e-pharmacy, è possibile operare una sintetica catalogazione delle stesse, in base alle modalità dalle stesse adottate per l'attività on line:

- e-pharmacy autorizzate, che operano lecitamente online e

la cui attività avviene nel rispetto delle leggi in vigore nel Paese in cui hanno giuridicamente sede (va precisato, a ogni buon conto, che dette farmacie non possono comunque fare spedizioni e vendere farmaci in Italia);

- web farmacie non autorizzate alla vendita on line, si tratta, solitamente, di vetrine virtuali i cui server sono generalmente allocati in paesi ove non vige alcuna legge regolante la specifica materia (dette farmacie non potrebbero effettuare spedizioni in alcun Paese);
- false e-pharmacy, portali che mettono in vendita medicinali contraffatti, spesso nocivi e pericolosi per la salute stessa dei consumatori.

organizzata operante nel mondo virtuale.

Le indagini on line sono rese peraltro difficoltose da accorgimenti tecnici utilizzati dai cyber criminali, favoriti nelle proprie losche attività dalla scarsa (e a volte del tutto assente) collaborazione tra Stati diversi.

Accade così di scoprire che un sito web che vende anabolizzanti a utenti italiani, sia in realtà posizionato su un server di un paese balcanico non collaborativo con l'Italia.

Se detto Stato non accetta la richiesta, operata mediante rogatoria internazionale, di mettere off line il portale, all'Autorità italiana non resta che inibire l'accesso di



Fig.4 Banner pubblicitario di una e-pharmacy

Appare peraltro inefficace lo stesso progetto "tracciabilità", attivato con il DM 15 luglio 2004, il quale consente di monitorare anche informaticamente tutte le transazioni di farmaci nella filiera legale.

Il progetto, che attribuisce un codice identificativo a tutti i soggetti coinvolti nel ciclo di vita di un medicinale e cataloga le transazioni di tutte le confezioni trasmesse dagli attori della filiera in una banca dati centralizzata, non è comunque in grado di individuare un farmaco contraffatto, ma può solo impedirne l'ingresso nella filiera legale, in quanto rileva solo i farmaci autentici dotati di bollino ottico.

A fronte di tutto questo, anche se ogni farmaco è dotato di un bollino a lettura ottica, la criminalità può comunque bypassare il sistema reballando i medicinali, sostituendo il contenuto o alterando le scadenze.

Le indagini sul web

Per contrastare i cybercriminali, a parere di chi scrive, non servono sigle altisonanti di gruppi di lavoro istituiti ad hoc e per questo finanziati con soldi pubblici impiegabili altrimenti e in modo maggiormente remunerativo per la collettività, ma servono piuttosto investigatori capaci da un punto di vista tecnico-giuridico, e soprattutto una legge specifica che allarghi al settore in argomento e in modo specifico (anche se molto è già stato fatto con la Legge nr. 99 del 2009 in materia di lotta alla contraffazione), determinati istituti giuridici, come l'agente sotto copertura, l'agente infiltrato e l'agente provocatore, che a oggi possono essere ritenuti i soli strumenti efficaci nella lotta alla agguerrita criminalità

tutti gli utenti italiani a quel sito (ma ciò vuol dire che il portale rimane comunque on line e che un utente italiano, se informaticamente bravo, può comunque raggiungerlo loggandosi su server esteri...).

Nel mondo virtuale è quindi in atto una guerra, tra cybercriminali e cyberinvestigatori, con i primi avvantaggiati dal fatto di poter approfittare della difficoltosa cooperazione esistente tra i vari Stati interessati, in modo trasversale dai propri traffici illeciti.

Dette disarmonie tra Stati anche geograficamente o politicamente vicini, con alcuni incentrati al proibizionismo e altri votati alla più completa libertà di commercio, rappresentano la vera carta vincente per le consorterie malavitose, le quali sagacemente sfruttano il remunerativo mercato del web per vendere farmaci contraffatti sfruttando le legislazioni più favorevoli.

Uno spiraglio in materia di cooperazione internazionale si intravede con l'entrata in vigore della Convenzione MediCrime del CoE sui prodotti contraffatti e sui crimini correlati, siglata dall'Italia a Mosca nel 2011, la quale inserirà sanzioni più pesanti nei confronti dei contraffattori.

I tentacoli della criminalità organizzata sul florido market della contraffazione farmaceutica

Gli alti profitti realizzabili con il business legato alla contraffazione dei farmaci (si stima che da un investimento iniziale di 1000 dollari, i criminali riescano a realizzare guadagni fino a 500mila dollari) e l'assenza di pene adeguate

a fungere da deterrente e a sanzionare reati della specie, sono senza dubbio i motivi portanti per i quali le organizzazioni criminali e le potenti mafie internazionali sono fortemente interessate a tale marketing criminale; la mafia russa e le triadi cinesi, i narcos colombiani e messicani, sono i gruppi più attivi, strategicamente strutturati per diversificare le tradizionali attività legate al narcotraffico e allo sfruttamento della prostituzione e dell'immigrazione clandestina.

Un'affermazione quest'ultima, confermata dalle risultanze di un recente dossier dello United Nations Interregional Crime and Justice Research Institute, secondo il quale la produzione di massa e la distribuzione dei farmaci falsi sarebbe gestito dal crimine organizzato e da consorzierie malavitose strutturate e agguerrite.

Un fenomeno in forte crescita quindi, gestito da organizzazioni criminali con basi non necessariamente nel nostro Paese ma che fanno piuttosto leva sulle ramificazioni globali del web e che nell'ambito di un question time alla Camera dello scorso mese di giugno, in risposta ad un'interrogazione sui farmaci contraffatti, il Ministro della Salute Beatrice Lorenzin ha descritto come un fenomeno "...pressoché inesistente...", sostenendo che "...l'Italia è considerata tra i Paesi guida nella lotta alla contraffazione farmaceutica. La percentuale dei farmaci contraffatti presenti sul nostro mercato è pari allo 0,1%, grazie principalmente al sistema di tracciabilità del farmaco che consente il monitoraggio attraverso il bollino a lettura ottica di ogni singola confezione, nonché alle attività di prevenzione e contrasto portate avanti ormai da diversi anni dalla task force Impact Italia ⁽³⁾...".

Una visione da più parti ritenuta poco aderente alla portata effettiva di un fenomeno al contrario altamente pericoloso per la salute pubblica e che si sviluppa in modo silenzioso avvalendosi delle vetrine virtuali offerte dal web accessibili, facilmente, a tutti i web surfer.

Un'efficace azione di contrasto parte dall'informazione

Le regole esistenti oggi sul commercio dei farmaci in Italia prescrivono la presenza di un farmacista in farmacia a garanzia della sicurezza del consumatore, ma ciò non toglie che in un prossimo futuro anche il nostro Paese possa legalizzare la vendita di medicinali attraverso il web; è ovvio che a fronte di tale evenienza, si spera vengano adottate norme in grado di assicurare ai consumatori i medesimi livelli di sicurezza oggi garantiti dalle farmacie tradizionali.

Allo stato, per arginare il fenomeno della vendita delle cattive medicine sul web, potrebbe essere utile informare l'utenza, anche mediante campagne di sensibilizzazione e di informazione non mediata, come invece purtroppo sovente accade con notizie spesso propinate nell'ambito di telegiornali o articoli stampa.

La contraffazione farmaceutica si può infatti combattere inducendo a una contrazione la domanda, rendendo quindi edotti i cittadini dei rischi connessi all'acquisto di farmaci al di fuori dei canali ufficiali.

E se dal punto di vista normativo l'Italia può dotare chi opera l'azione di contrasto di strumenti più incisivi, è su questi ultimi (Forze di Polizia e Magistratura) che grava la bonifica di quella palude virtuale conosciuta con il nome di internet, mai come oggi popolata da criminali senza scrupoli, pronti a sacrificare anche vite umane in nome del profitto ad ogni costo.

(1) Secondo l'OMS, si definisce contraffatto quel farmaco la cui etichettatura è stata deliberatamente e fraudolentemente preparata con informazioni ingannevoli circa il contenuto o l'origine del prodotto.

(2) Il decreto minSan 27.2.96 n. 209, "Regolamento concernente la disciplina degli additivi alimentari consentiti nella preparazione e per la conservazione delle sostanze alimentari" in attuazione delle Dir. n. 94/34/CE, n. 94/35/CE, n. 94/36/CE, n. 95/2/CE e n. 95/31/CE, consente l'uso di tale sostanza negli insaccati e in prodotti a base di carne, in qualità di conservante alla dose max di 150 mg/Kg, dose che è enormemente inferiore a quella assunta dalla ragazza.

(3) Task force nazionale, istituita nel 2007, al fine di contrastare il fenomeno della contraffazione farmaceutica. Vi fanno parte AIFA, Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità e Carabinieri NAS. La task force ha promosso e promuove tuttora una serie di iniziative divulgative e di formazione finalizzate a contrastare il fenomeno.

"Su gentile concessione "Articolo riprodotto da Informamici, periodico edito da AMICI onlus, n° 21 del settembre 2013"

ABRUZZO (A.A.Ma.R. Onlus - Associazione Abruzzese Malati Reumatici "M. ALBERTI")

Tra gli obiettivi primari dell'Associazione Abruzzese Malati Reumatici (A.A.Ma.R.) c'è la sensibilizzazione dell'opinione pubblica attraverso la realizzazione di campagne informative per educare alla gestione dei diversi problemi collegati all'insorgenza e all'evoluzione delle malattie reumatiche.

L'A.A.Ma.R. ha raggiunto importanti risultati, nel mese di novembre, relativi alla tutela della qualità di vita e dell'assistenza al malato reumatico grazie sia alla realizzazione dell'APP ANMAR, scaricabile da Smartphone e Tablet, a cura degli Sviluppatori Marco Canzano, Alessio Del Trecco, Luca Speranza e Alessandro Tini e sia a quella del Vademecum "La Gestione Psicologica delle Malattie Reumatiche",

scaricabile dai siti www.anmar-italia.it e www.aaamar.it, a cura della Dott.ssa Miria Antonella Di Giosaffatte.

La necessità di tali progetti è legata al fatto che una adeguata prevenzione è fondamentale per portare a conoscenza delle nuove terapie mediche e psicologiche, che sono ora disponibili per la cura delle patologie reumatiche a favore di quelle persone colpite da tali patologie, ma che ancora non conoscono le nuove frontiere della medicina in questo ambito. La diffusione estremamente ampia di mezzi di informazione come internet fa sì che sia piuttosto agevole reperire informazioni su tali problematiche.

CALABRIA (A.Cal.Ma.R. Onlus - Associazione Calabrese Malati Reumatici)

Da tempo, la nostra Associazione è il nuovo luogo d'incontro, dove ci diamo appuntamento per approfondire i temi delle varie malattie reumatiche che affliggono i nostri ammalati calabresi, che rappresentano la ragion d'essere del nostro impegno e del nostro lavoro, rivolto anche a rinforzare quel legame di proficua collaborazione con ANMAR, che ci fa sentire parte di questa grande famiglia. L'Associazione Malati Reumatici Calabresi, in sigla ACALMAR, è nata a Dicembre del 2012 a Catanzaro per un atto di riscatto rivolto al nostro territorio a favore di tutta la popolazione calabrese sofferente di malattie reumatiche, a sostegno dei propri diritti e in difesa di una maggiore dignità destinata a proseguire nel tempo, consolidandosi.

Per assolvere a tale missione sociale ed umana, ringraziamo la Presidente Nazionale di ANMAR, dott.ssa Gabriella Voltan, che ne ha sollecitato la nascita a favore di tutti gli ammalati reumatici calabresi; un gesto semplice, ma che a sua volta esprime tutta la sua stima e tutto il suo affetto verso di noi ammalati reumatici.

Una Istituzione di straordinario interesse, dunque, che è stata molto apprezzata non solo dai nostri associati che è il vero senso dell'iniziativa presa, quanto le parole di gratitudine espresse anche dalla dott.ssa Rosa Daniela Grembiale, Responsabile della Rheumatology del Policlinico Universitario Germaneto/Catanzaro, che ha manifestato altresì molto apprezzamento per questa opportuna iniziativa in Calabria. In qualità di Presidente Regionale, è la prima volta che affronto l'argomento consuntivo delle attività svolte in questo anno in Calabria a favore della nostra Associazione e quanto ancora ci si propone di fare per l'avvenire.

Le quantità eclatanti svolte nel corso di quest'anno, non sono state tante, ma le

poche fatte bene, hanno avuto un significato non di poco conto.

Nel maggio del 2013, dopo un nostro intervento presso le Autorità Sanitarie Competenti Regionali, siamo stati felicissimi di essere riusciti ad ottenere la riapertura del secondo giorno settimanale di visite specialistiche di reumatologia in sede ambulatoriale, già da tempo soppresso.

Oggi i nostri ammalati godono di tali risultati, anche perché abbiamo ottenuto una sensibile diminuzione delle lunghe liste di attesa. La prima esperienza del fare importante è stata proprio questa.

Un particolare ringraziamento va ai nuovi volti del Consiglio Direttivo allargato, portato da cinque membri a sette, e alle signore, Giuliana Calabria e Giovanna Luciani, che hanno collaborato con impegno e dedizione alla riuscita dell'impresa, e che continuano a collaborare con gli altri colleghi nello svolgimento in corso delle attività di espansione di ACALMAR, in Sezioni previste e condivise presso le altre province calabresi.

La nostra Associazione a Dicembre 2013 compie il primo anno di vita. Per festeggiare questo anniversario, vorremmo realizzare "risorse permettendo" il primo Convegno regionale del malato reumatico da tenere a Catanzaro presso la sala convegni della biblioteca dell'Ospedale Pugliese/Ciaccio, e che sarebbe anche la prima volta che nella nostra Regione si verifichi un tale evento che avrà per tema: le malattie reumatiche cronico/infiammatorie. Tale appuntamento in programma tra Dicembre 2013/Gennaio 2014, riveste carattere di particolare importanza, per la specificità del tema. Per la partecipazione all'evento, sarà data per tempo la comunicazione d'invito a tutti gli associati con il relativo programma.

CAMPANIA (A.C.Ma.R. Onlus - Associazione Campana Malati Reumatici)

PROGETTI ALL'INSEGNA DEL CAMBIAMENTO

È il principio ispiratore che sintetizza l'impegno del nuovo Consiglio Direttivo dell'A.C.Ma.R., eletto per il prossimo triennio 2013 - 2016.

Sostenendo la politica del confronto costante di idee ed esperienze, Pietro Catera e Paolo Pagliarani, confermati rispettivamente nella carica di presidente e vicepresidente, hanno aperto le porte dell'associazione campana alle iniziative dei neo-consiglieri: Anna Buono, Donatello Catera, Luisa D'Avino (per tutti: Ella), Patrizia De Luca, Ernesto Napolitano, Bianca Scognamiglio e Rachele Scognamiglio, pronti a sostenere gli scopi e le finalità associative, offrendo competenze maturate in differenti ambiti professionali e condividendo la conoscenza diretta e personale delle malattie reumatiche.

Appare loro prioritaria l'iniziativa di incrementare il numero dei soci ordinari e sostenitori dell'A.C.Ma.R. sul territorio regionale.

Per farlo, oltre a ricorrere alla semplice affissione del manifesto associativo presso gli studi di medicina generale e i distretti territoriali delle differenti ASL, si è cercata la collaborazione di alcuni dirigenti delle unità operative di reumatologia delle aziende e dei presidi ospedalieri della città di Napoli, per ottenere uno spazio occasionale nelle loro strutture tale da consentire ai consiglieri e/o ai soci di sensibilizzare i pazienti reumatici ambulatoriali sull'importanza dell'affiliazione all'A.C.Ma.R., informandoli esaurientemente sulla mission dell'associazione. In piena atmosfera da «lavori in corso», intanto è stata stipulata a giugno una convenzione con il complesso Terme di Agnano a favore dei soci per un'agevolazione ulteriore sui trattamenti in regime privato, con lo sconto del 15% sulle tessere abbonamento mentre continua alacremente l'attività svolta in prima persona dal presidente Pietro Catera a sostegno del benessere degli associati. La sua nomina a membro effettivo dell'Osservatorio Sanitario della III Municipalità Napoletana (Stella - San Carlo Arena), con la ratifica dell'assessore Domenico Crea sottoscritta il 20 settembre 2013, gli conferisce una posizione privilegiata per assicurarsi la salvaguardia degli interessi dei malati.

Infatti, l'Osservatorio, che è presieduto dal dottor Mario della Calce, è una struttura tecnica di supporto alle attività della Giunta e si propone di fornire un'assistenza più accurata e celere ai portatori di patologie reumatiche iscritti all'A.C.Ma.R.

È datata, invece, 6 novembre 2013, la recente partecipazione del presidente Catera al convegno T2T in HD (Treat to Target in High Definition), tenutosi presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria - Seconda Università degli Studi di Napoli, intervenuto con una relazione dal titolo «Il ruolo del paziente nella strategia Treat to Target». L'argomento gli stava particolarmente a cuore, come era già emerso nell'ultima assemblea del Consiglio Direttivo tenutasi il 26 ottobre scorso quando, nell'illustrare ai consiglieri il programma T2T sostenuto dall'A.N.M.A.R., con una copia alla mano della Guida realizzata dall'Associazione Nazionale sulla «Comunicazione medico - paziente nell'artrite reumatoide», ha stimolato un acceso dibattito critico tra i presenti che hanno accordato piena condivisione agli assunti del T2T, orientando la riflessione sulla necessità di un coinvolgimento attivo dei reumatologi nel programma.

Inoltre, proprio in occasione della sua relazione al convegno, centrata sull'urgenza del cambiamento del ruolo passivo del paziente in atteggiamento partecipe nell'affrontare la malattia reumatica cronica, e contemporaneamente di ridefinizione del binomio paziente/specialista nell'ottica di un approccio collaborativo (entrambi sono membri di una squadra in cui il medico dovrebbe essere sentito come un alleato), sono emersi due punti critici chiave: il problema del reperimento di «informazioni corrette sulle patologie» per i pazienti; la difficoltà dell'A.C.Ma.R. a dialogare con le istituzioni, in particolare politiche, per sostenere l'universo dei malati reumatici.

Animato dal desiderio di cambiare l'indifferenza in conoscenza, il Consiglio Direttivo sta valutando la fattibilità organizzativa di brevi corsi o incontri programmati riservati a un certo numero di pazienti reumatici, affidati alla supervisione di uno o più specialisti vicini all'A.C.Ma.R..

FRIULI VENEZIA GIULIA (A.Ma.Re. - Associazione Malati Reumatici del Friuli Venezia Giulia)

UDINE

Il 14 settembre si è tenuto ad Udine, un convegno dal titolo: *“la sindrome fibromialgica: un dolore cronico invisibile”*.

Partendo da una testimonianza i vari relatori che si sono susseguiti: medico di medicina generale, reumatologo, anestesista, psichiatra e fisioterapista, hanno affrontato gli aspetti clinici ed il percorso diagnostico terapeutico evidenziando le difficoltà e criticità della gestione della persona affetta da fibromialgia. Ne è emerso che un approccio terapeutico multidisciplinare che comprende terapia farmacologica, cognitivo/comportamentale, fisioterapia/riabilitativa e antalgica sia la strategia con migliori possibilità di successo nell'aiutare la persona affetta da fibromialgia a controllare il dolore ed i problemi correlati, a migliorare il livello di funzionalità fisica, a ridurre lo stress psicologico causato dalla malattia, ad aiutarlo a un corretto uso dei farmaci sia antidolorifici che psicotropi, con lo scopo di ridurre il livello di ansia, la depressione e la paura;

con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita della persona favorendo il ritorno alle proprie attività.

Si è poi dato largo spazio alla presentazione di alcuni progetti diventati una realtà consolidata del territorio attivi da parecchi anni che comprendono: i corsi di Attività Fisica Adattata (A.F.A.) organizzati dall'Istituto di Medicina Fisica e Riabilitazione Gervasutta di Udine che si tengono presso le palestre della provincia; ed i corsi di sostegno psicologico organizzati dall'A.Ma.Re. FVG con il patrocinio dell'Azienda Ospedaliero Universitaria di Udine che si tengono a Udine.

Oltre alla finalità di fornire un aiuto alle persone colpite da questa sindrome ed ai loro familiari, il convegno aveva lo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni nei confronti di questa malattia, volendo riconoscere la sua valenza sociale, senza sottovalutare i problemi psicologici, familiari, lavorativi di coloro che ne sono colpiti e che, il più delle volte, vengono ancora considerati *“malati immaginari”*. La partecipazione all'evento è stata numerosa, non solo da parte delle persone che soffrono di questa patologia che sono alla continua ricerca di informazioni, rassicurazioni e speranze ma anche dei medici di medicina generale e dei fisioterapisti.



PORDENONE

A Sacile di Pordenone presso la Casa del Volontariato, per il ciclo di incontri con la popolazione su argomenti di interesse reumatologico e socio sanitario generale si è parlato di:

Martedì 15 ottobre: La riabilitazione in reumatologia: realtà o miraggio?

Martedì 12 novembre: La fase post-acuta di malattia: l'anello debole del sistema

Martedì 10 dicembre: Il volontariato, strumento ineludibile nel governo della cronicità

Per informazioni: www.malatiereumaticifvg.org
info@malatiereumaticifvg.org

LAZIO (ALMAR - Associazione Laziale Malati Reumatici)

Lo scorso mese di novembre l'ALMAR ha deciso di offrire la propria collaborazione – attraverso uno dei membri del Consiglio direttivo – all'attività dell'Audit civico che, come molti sapranno, si prefigge di analizzare l'azione delle Aziende Sanitarie locali ed ospedaliere allo scopo di mettere a disposizione dei cittadini notizie concernenti la qualità delle prestazioni effettuate dalle predette Aziende.

In particolare il nostro intervento ha richiesto alcuni incontri, svoltisi presso l'Ospedale pediatrico Bambin Gesù, con il rappresentante della Direzione sanitaria – dr. Stefano Guolo – con il quale sono stati compilati i questionari predisposti dall'organizzazione "Cittadinanzattiva".

Gli specifici questionari cui si è lavorato hanno lo scopo, il primo, di effettuare un monitoraggio dei posti letto – ordinari o in day hospital – disponibili nella struttura suddivisi per tipologie di esigenze (malattie acute, riabilitazione, lungodegenze), del genere di rapporto mantenuto con il pubblico (esistenza di un numero verde telefonico, sito web, ufficio relazioni con il pubblico, trattamento dei reclami, adesione alla Carta dei servizi e grado di



soddisfazione degli utenti e dei familiari, esistenza di un comitato etico e simili).

L'altro questionario, più settoriale, è volto a verificare l'attività e l'organizzazione della struttura del Pronto Soccorso attraverso la rilevazione dell'esistenza di unità di osservazione breve intensiva, del reparto di medicina d'urgenza, della dotazione, preparazione e aggiornamento del relativo personale, della presenza di

un Dipartimento di emergenza-urgenza e accettazione, del rispetto, da parte del Pronto Soccorso, delle norme sulla privacy e riservatezza, dell'impegno alla non discriminazione etnica, culturale e religiosa e di ogni altra iniziativa riguardante il comfort dei pazienti e dei familiari (posti a sedere nella sala di attesa, pulizia dei locali, presenza di bagni per il pubblico, ecc.).

Tali questionari, restituiti all'Agenzia di valutazione civica, si prefiggono di accertare l'impatto dell'Audit civico sulle politiche delle aziende sanitarie, ovvero di verificare il genere ed il livello di attuazione degli interventi e degli impegni presi dalle aziende di riferimento, nonché di favorire lo sviluppo ed il consolidamento della partecipazione delle associazioni civiche alle politiche delle aziende ospedaliere e sanitarie. Il compito svolto da "Cittadinanzattiva" ci è sembrato meritevole della massima considerazione e, pertanto, volentieri abbiamo offerto la collaborazione che ci è stata richiesta, tenuto anche conto della notevole mole di lavoro che la raccolta dati comporta, e della quale abbiamo ritenuto di mettere al corrente i nostri iscritti.

LOMBARDIA (ALOMAR - Associazione Lombarda Malati Reumatici)

In occasione della Giornata Mondiale del Malato Reumatico, oltre ad essere presenti con ANMAR alla manifestazione di Roma, come accade da qualche anno a questa parte, abbiamo presenziato nella nostra regione con manifestazioni organizzate dalle nostre Sezioni Territoriali. Ogni sezione di ALOMAR ha organizzato vari eventi. Citiamo i più importanti. Tra gli ospedali lombardi che hanno aderito al progetto "La prevenzione cura e rassicura" a Mantova e Milano le nostre volontarie erano presenti per informare le persone che sono riuscite a "sfruttare" questa opportunità per le visite gratuite. Il 20 Ottobre eravamo presenti nel parco del Castello di Milano, invitati alla manifestazione "La Fattoria del Castello" organizzata dalle "donne in agricoltura".

Molte altre attività vengono costantemente svolte dalle sezioni. Riportiamo quelle più significative, dando uno spazio di riguardo alla sezione di Sondrio che si accinge a iniziare il suo terzo lustro di attività.

Sezione di Sondrio:

oltre alle proficue giornate in Piazza, quest'anno ricorre il decennale di apertura della sezione ALOMAR di Sondrio, gioiosamente festeggiato il 15 novembre 2013 presso l'auditorium Torelli di Sondrio con la presentazione del libro "Luci di speranza", scritto dai volontari, nel quale oltre alle attività e progetti realizzati sono riportate emozionanti testimonianze dei malati, dei medici e delle persone



che ci hanno accompagnato in questo nostro percorso. Per informazioni più dettagliate sulle nostre attività, invitiamo tutti i lettori e i navigatori on-line a visionare il nostro sito www.alomarsondrio.it

Sezione di Varese:

costituita nel 2005, anche quest'anno, nel secondo semestre sono stati organizzati due importanti convegni:

- a Maccagno il 5 ottobre, presso la bella struttura dell'Auditorium ed ha avuto come tema "Le malattie reumatiche oggi". Alla fine del convegno si è dato spazio anche all'ascolto di modalità di cura, sempre più emergenti, quali la DanzaMovimentoTerapia,



l'Arte Terapia e all'insostituibile contributo dell'attività del terapeuta occupazionale; al termine del convegno è stata inaugurata la mostra "Dal Corpo Danzante alle Immagini: Voci di Donne alla ricerca del benessere attraverso la DanzaMovimentoTerapia" visitabile, presso il Punto d'Incontro, sino al 12 ottobre. Sono esposte le opere pittoriche create dalle pazienti fibromialgiche durante i laboratori di DMT.

- a Gallarate il 9 novembre, il convegno "Le malattie reumatiche: attualità e prospettive" è stato un aggiornamento sulla diagnosi e terapia delle patologie reumatiche più importanti, quali l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica, le spondiloartriti sieronegative e le connettiviti. Si è affrontato il tema sull'importanza

dell'intervento fisiatrico nel mantenere e migliorare la funzionalità articolare e dell'analisi dei bisogni dei pazienti reumatici e degli aiuti ed opportunità previste dalla legge in loro favore". Il 2013 è stato un anno molto intenso per la sezione e ci auguriamo che i progetti su cui stiamo lavorando, attivare il supporto psicologico per i malati e la presenza settimanale di un medico reumatologo presso l'ospedale di Luino, siano vincenti.

Sezione di Bergamo:

quest'anno, per motivi logistici, abbiamo anticipato a domenica 15 settembre la X Giornata Nazionale del Malato Reumatico, allestendo il gazebo ALOMAR in via XX Settembre a Bergamo con la presenza di nostri volontari e dei medici specialisti in reumatologia.

Nel mese di settembre abbiamo inoltre organizzato corsi di economia articolare tenuti sempre presso l'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo.

Il 12 ottobre si è tenuto presso il Centro Congressi Papa Giovanni XXIII di Bergamo il X Convegno di aggiornamento in reumatologia clinica, riservato ai Medici di Medicina Generale, dal titolo "Artrite Reumatoide, una malattia curabile dalla diagnosi precoce ai nuovi orientamenti terapeutici". Anche quest'anno l'ALOMAR ha dato il proprio patrocinio ed alcuni volontari della nostra sezione sono stati presenti a questo importante appuntamento.



Prof. F. Fantini - Augusta Agazzi (pres. Sez. BG)
Dott. M. Limonta

LUCANIA (A.LU.MA.R. - Associazione Malati Reumatici della Lucania)

Sabato 14 dicembre presso l'auditorium Potito Petrone dell'Ospedale San Carlo di Potenza si è tenuto un convegno su "Legislazione e Previdenza Sociale, Focus sulle leggi:

- 104 handicap
- 68 Diritto al lavoro
- 118 Invalidità

Dopo i saluti delle autorità, il presidente dell'A. Lu.Ma.R. Luigi Berardi che ha sottolineato la necessità di offrire livelli assistenziali integrati a complessità differenziate adeguate alle necessità del malato mutevoli anche in modo rapido ed imprevedibile suggerendo di programmare un sistema di offerta nel quale la persona malata e la sua famiglia possano essere guidati e coadiuvati in un percorso assistenziale tra il proprio domicilio, l'ambiente sociale e lavorativo e le strutture specificatamente dedicate al ricovero dei malati non assistibili presso la propria abitazione.

Gli interventi dei relatori hanno evidenziato l'importanza delle leggi il cui obiettivo sociopolitico



risulta essere il perseguimento della giustizia e della sicurezza sociale, volta all'eliminazione delle discriminazioni.

Entrando nel merito, gli argomenti trattati dalla legislazione sociale (welfare) sono principalmente:

- la tutela del lavoratore e la normativa ad essa collegata,
- il lavoro minorile,
- la sicurezza e l'igiene delle condizioni di lavoro,
- il contratto di lavoro
- la cessazione del rapporto di lavoro
- il diritto sindacale
- l'assistenza sociale
- la tutela alla salute
- le prestazioni a sostegno della famiglia
- i servizi sociali
- l'assistenza economica agli invalidi civili
- le prestazioni di invalidità e di vecchiaia
- l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro
- disoccupazione

MARCHE (A.M.A.R. - Associazione Malati Reumatici Marche)

9 marzo "un giacinto per l'artrite", questo evento ci ha portato in diverse piazze, Ancona, Fabriano, Osimo, Chiaravalle e Jesi per diffondere e sensibilizzare la conoscenza delle malattie reumatiche per il quale abbiamo riscontrato grande successo e partecipazione da parte della gente.

18 maggio "QUT! x A.Ma.R. Marche" ad Ancona presso il Cinema Teatro Dorico concerto di musica rock italiana anni 70/80 realizzato in collaborazione con l'Associazione Culturale Darwin Arte Musica finalizzato alla raccolta fondi da destinare alle attività di A.Ma.R. Marche.

28 settembre "giornata del ciclamino contro la sclerodermia" in collaborazione con GILS Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia raccolta fondi per la ricerca sulla sclerodermia presso l'Ospedale Civile di Jesi e presso il presidio Ospedaliero Carlo Urbani.

19 e 26 ottobre abbiamo aderito alla campagna promossa da ANMAR/SIR per la giornata mondiale del malato reumatico "la prevenzione cura e rassicura" in collaborazione con FEDIOS Federazione Italiana Osteoporosi e Malattie dello Scheletro siamo stati presenti con dei gazebo ad Ancona e presso gli ambulatori della Clinica.

Tutte le iniziative svolte hanno riscosso un grande successo, siamo certi che l'anno prossimo riusciremo a lavorare altrettanto bene, grazie soprattutto alla partecipazione attiva di tutti i soci che ringrazio e a cui auguro serene feste.



PIEMONTE (A.Ma.R. - Associazione Malati Reumatici del Piemonte)

AMaR Piemonte Onlus: nuova sigla nel segno della continuità
Siamo nati!

È sicuramente questa la cosa più importante che l'associazione ha fatto nel corso del 2013. Era ormai da un paio di anni che i malati reumatici piemontesi non erano più rappresentati né seguiti dalla vecchia associazione e diventava sempre più impellente la necessità di avere chi potesse interfacciarsi con le istituzioni per porre fine al continuo degrado della situazione della reumatologia nella Regione.

Così nel febbraio di quest'anno un gruppo di pazienti, con il pieno appoggio dei medici specialisti che li ha in cura, ha deciso di dare vita ad un nuovo organismo che assumesse il ruolo operativo e - se possibile - ereditasse la stessa efficacia che aveva contraddistinto il ruolo dell'associazione pazienti fino al 2009. Affidata dai Soci fondatori a chi manteneva i rapporti tra la vecchia sigla e le istituzioni, AMaR Piemonte Onlus, come tutte le nuove realtà, ha dovuto imparare a camminare: formalizzata ed iscritta nel Registro Regionale delle Onlus giusto in tempo per poter entrare negli elenchi delle associazioni cui destinare il 5 per mille, la neonata AMaR Piemonte ha chiesto immediatamente di poter aderire ad ANMAR e - fortunatamente - è stata accolta in questa grande famiglia. Ed ha subito creato e pubblicato il proprio sito internet: www.amarpiemonte.org

Nel segno della continuità, la nuova associazione è stata invitata a prendere parte al tavolo di lavoro che ha portato l'ARESS Piemonte - ora purtroppo chiusa - alla pubblicazione di un PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) per la Early Arthritis che prevede un ruolo preciso anche per il Medico di Medicina Generale (o Medico di Famiglia che dir si voglia) e - divenuto nel frattempo punto di partenza per la stesura di un PDTA nazionale - sarà presto approvato ufficialmente dall'Assessorato alla Salute della Regione Piemonte.

Nel corso dell'anno sono state risolte alcune criticità segnalateci dai pazienti (anche non

associati) e confermate dai clinici in varie zone della Regione ed abbiamo richiamato più volte all'attenzione dei responsabili della Sanità locali le problematiche dei malati reumatici, richiamandoli - con la dovuta fermezza e talora con durezza - a riconsiderare scelte operate nell'ottica di tagli lineari sconsigliati. In quest'ultima operazione i risultati si stanno ancora facendo attendere, ma il buon rapporto con l'assessorato induce ad



un sia pur lievissimo ottimismo.

Le condizioni economiche dei piemontesi ed i costi che i malati e le loro famiglie devono sopportare per curarsi ci hanno spinto subito a cercare convenzioni che potessero essere loro di sollievo, prima fra tutte quella con le 39 Farmacie del gruppo Farmacie Comunali Torino S.p.A, che ha riconosciuto agli associati uno sconto del 15% sui prodotti di automedicazione, sui presidi ed ausili nonché sul parafarmaco. Abbiamo partecipato - con relazioni tenute dal nostro presidente anche a nome di ANMAR - a numerosi convegni locali cui siamo stati invitati al fianco dei medici, parlando del ruolo delle associazioni di pazienti nel nuovo contesto socio-sanitario e delle problematiche dei malati e delle loro famiglie. Cresciuta - oborto collo - molto in fretta nel ruolo

di interlocutore con le Istituzioni, l'associazione ha cercato di diventare anche grande numericamente: nel giugno 2013 si è costituita la sezione pediatrica, accogliendo la richiesta dei genitori dei bambini malati di trasferire in AMaR Piemonte tutte le risorse, le iniziative e le speranze del vecchio gruppo; la crescita, però, è ancora molto lenta (d'altronde le condizioni economiche della Regione, davvero molto disastrose e talora precarie non ci aiutano) e così abbiamo cercato di farci vedere anche dai non addetti ai lavori.

Il Concerto del 25 ottobre, la cui paternità è da ascrivere tutta alla responsabile della sezione pediatrica Maria Teresa Mascarino ha visto due giovani pianisti mettere a disposizione dei malati reumatici e della loro causa il proprio talento (e le proprie abilissime mani), riscuotendo un successo davvero grande, tanto che ci è stato chiesto di organizzare nuovi eventi del genere. Anche grazie ad iniziative come questa continuiamo ad aumentare di numero in maniera lenta ma costante e speriamo che i gruppi provinciali che - forse anche a ragione, vista la negativa esperienza precedente - hanno voluto aspettare a vedere come ci muovevamo prima di accordarci la loro fiducia, si uniscano a noi.

Stiamo stilando i programmi per il 2014: tante idee, tanti buoni propositi per cui stiamo cercando le coperture economiche e le sponsorizzazioni: chiunque abbia idee su come e dove reperire fondi si faccia vivo! E ci segua sul nostro sito, dove troverà l'agenda aggiornata.

Di sicuro ANMAR potrà contare su di noi per portare avanti in Piemonte i suoi progetti e le sue iniziative.

Questo il Consiglio Direttivo:

<i>Presidente</i>	Ugo Viora
<i>Vice Presidente</i>	Daniela Romagnolo
<i>Segretario/Tesoriere</i>	Paola Lazzaro
<i>Consiglieri</i>	Lorella Derde
	Enrico Fusaro
	Ezio Kelemen
	Daniela Rava

SARDEGNA (ASMAR - Associazione Sarda Malati Reumatici)

ALGHERO PREVENZIONE E INFORMAZIONE SU OSTEOPOROSI

Sabato 28 settembre all'hotel Catalunya di Alghero, i maggiori esperti regionali di osteoporosi si sono messi a disposizione dei pazienti. Sulla base di 25 domande "preconfezionate" si è sviluppata una discussione su vari temi: l'origine della malattia, i sintomi, le cure, la prevenzione. È stata inoltre esaminata l'offerta assistenziale in Sardegna e valutato l'impatto economico. Grazie alla disponibilità dell'ambulatorio Osteoporosi di Reumatologia dell'Ospedale Marino di Alghero contestualmente all'incontro sono state effettuate gratuitamente un centinaio di analisi densitometriche (MOC).

RICOMINCIO DA TETRE

Al binomio medico-malato abbiamo integrato la Cultura, intesa come teatro, musica e arte contemporanea. Così può essere riassunto "Ricomincio da te...tre", l'incontro di domenica 15 dicembre che si è tenuto all'interno di uno spazio dedicato all'arte contemporanea del THotel di Cagliari.

Con questa iniziativa ASMAR ha voluto sperimentare una nuova forma di aggregazione, amalgamando il mondo apparentemente lontano e sofferente delle malattie reumatiche con varie discipline ed espressioni artistiche. La cultura quindi per far entrare colore, luce e aria nuova nelle stanze chiuse del "medico-paziente". Abbiamo creato uno spazio dinamico e poliedrico suddiviso in più aree e settori nel quale affrancarsi dalla dimensione di malato "sine qua non". La malattia ha avuto il ruolo di trend union ed è stata uno dei temi (non quello dominante) della manifestazione, così come deve essere nella vita di tutti i giorni. Questo il messaggio.

Area discussione

Qui gli esperti hanno risposto alle domande dei partecipanti in una discussione a tutto campo, condividendo conoscenze e aggiornamenti medico-scientifici con i pazienti e, simmetricamente, i malati hanno trasmesso esperienze, vissuti e speranze.



Consegna dei riconoscimenti ASMAR

Area counselling

Area suddivisa in quattro settori (Qualità di vita; Stile di vita; Diritti; Solidarietà) dove esperti e volontari hanno dato consulenza e consigli, distribuito materiale e improvvisato workshop a tema.

Musica

Veicolo di massima coesione la musica ha arricchito lo scenario dell'incontro chiudendo da protagonista a fine giornata. Due i gruppi presenti: i Poca Vista Sporting Club capitanati da Domenico Acciari e i Blue Retrò.

Teatro

La compagnia culturale Çajkca ha contribuito in modo determinante alla riuscita della manifestazione, coinvolgendo i presenti con l'arte della narrazione, la poesia, il gesto. Bellissima la rappresentazione teatrale di alcune scene del Malato immaginario di Moliere.



INCONTRO CON L'ASSESSORE REGIONALE ALLA SANITÀ

Il giorno 11 dicembre una delegazione Asmar è stata ricevuta dall'assessore alla Sanità Simona Defrancisci (foto). Sono stati affrontati i temi dell'assistenza reumatologica, l'Assessore ha preso atto e condiviso le criticità e si è impegnata ad apportare i miglioramenti proposti da Asmar.



SICILIA (ASIMAR - Associazione Siciliana Malati Reumatici)

Domenica 15 settembre 2013 si è svolta presso il Baglio Cantello di Paceco la celebrazione dei vent'anni dalla fondazione dell'ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici) - Sezione di Trapani, con relativa cronistoria sulle attività svolte nel territorio. Tra i numerosi partecipanti, oltre ai Soci e ai reumatologi, importante è stata la presenza delle autorità che negli anni si sono distinte per la sensibilità mostrata nei confronti della suddetta Associazione. La giornata si è conclusa con uno spettacolo gentilmente offerto dalla "Compagnia dei Mirtilli", una compagnia teatrale locale, che ha allietato il vasto pubblico.

Il 1° Ottobre si sono riuniti presso la sede ASP Catania Coordinamento Sanità Territoriale: la Dr.ssa Maria. Vinci per l'Azienda Cannizzaro, il Dr. Rosario Foti per l'Azienda Policlinico OVE, la Dr.ssa Elisa Battaglia per l'Azienda Garibaldi, il Dr. Salvatore Filetti per l'AIRA CT - componente del Comitato Consultivo ASP, il Dr. Gian Carlo Isaia per l'ANMAR CT - componente del Comitato Consultivo Policlinico OVE, convocati dal Coordinatore Sanitario Aerea Territoriale Dr. Franco Luca coadiuvato dalla Dirigente Medico Dr.ssa S. Riillo. I convenuti hanno preso in considerazione il D.A. n.139 /13 concernente l'adozione delle schede progettuali relative ai progetti obiettivo PSN anno 2012 di cui all'intesa n.227 del 22/11/2012 trasmessa a tutte le ASP il 24.6.2013. Dopo ampia discussione ci si è orientati ad accogliere collegialmente la proposta di incrementare le ore di specialistica ambulatoriale da distribuire presso i centri della rete reumatologica. La suddetta proposta è stata vagliata dai tecnici del management dell'ASP 3 di Catania ed è stato confermato che si provvederà a trasforma-



re i fondi assegnati in ore di ambulatorio dedicati alla diagnosi precoce delle malattie reumatiche. Tali ore saranno equamente distribuite tra l'ospedale e il territorio, laddove l'ospedale si impegna ad utilizzarle sempre per snellire la lista di attesa delle prime visite o delle urgenze segnalate dai medici di medicina generale. Questo al momento in via del tutto eccezionale, poiché in seguito sarà solo il territorio ad effettuare le prime diagnosi e a seguire i Pazienti che non presentano particolari complicanze. L'ospedale sarà inteso esclusivamente come secondo livello ed in questo senso le Unità Operative di reumatologia dovranno attrezzarsi per esercitare.

Il 5 Ottobre 2013 si è svolto a Mazara del Vallo (TP) il convegno dal titolo "Il dolore nelle malattie osteoarticolari" organizzato dai Reumatologi dell'ASP9 Trapani e patrocinato dall'ANMAR - Sezione di Trapani.

L'ANMAR - Sezione di Trapani il 13 ottobre 2013 ha partecipato, a Paceco (TP), alla "Giornata della Salute". Fra tanti gazebo allestiti in piazza, i cittadini hanno potuto richiedere

consulenze e controlli gratuiti di varie branche specialistiche a scopo preventivo. L'ANMAR - Sezione di Trapani ha avuto l'opportunità di sensibilizzare i presenti attraverso la distribuzione di materiale divulgativo sulle patologie reumatiche. Alcuni reumatologi operanti presso l'ASP9 di Trapani in collaborazione con un gruppo di volontari dell'ANMAR - Sezione di Trapani, con il Tribunale dei diritti del Malato e con il Distretto sanitario ASP di Mazara del Vallo, hanno aderito all'iniziativa "La settimana dei disturbi osteoarticolari".

Dal 14 al 16 Ottobre 2013 gli Specialisti Reumatologi a turno hanno assistito e guidato i cittadini nella compilazione di un questionario, dal quale si poteva sospettare l'esistenza di una malattia reumatica.

Il 19 Ottobre 2013 si è svolto a Catania un importante convegno dal titolo "Malattie Reumatiche oltre la diagnosi" oltre ai relatori hanno partecipato le Associazioni di pazienti reumatici di tutta la Regione Sicilia, i Comitati Consultivi ASP Catania e Cittadinanzattiva. Il tema del convegno era incentrato sulla rete reumatologica, di cui le Associazioni presenti hanno evidenziato le criticità assistenziali sulle quali bisogna ancora lavorare. Tra i progetti futuri di ANMAR - Sezione di Trapani segnaliamo la chiusura del ventennale con la realizzazione di uno spettacolo di beneficenza. Il 15 Dicembre 2013 infatti una compagnia teatrale del luogo si esibirà in una commedia dialettale, il cui ricavato sarà devoluto all'Associazione organizzatrice.



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

UN PERIODO PIENO DI IMPEGNI

La fine dell'estate e l'inizio dell'autunno hanno visto la concentrazione di molte attività dell'associazione diffuse su tutta la Toscana e contraddistinte da più filoni di intervento.

Intervento diretto nei confronti della popolazione e dei malati

Abbiamo continuato l'attività di "PREVENZIONE SANITARIA IN PIAZZA" insieme ad associazioni di altre patologie ed in collaborazione con i Lions Club della Toscana; con queste siamo arrivati a ben 10 manifestazioni nel 2013.

Il 22 settembre siamo stati a Sesto Fiorentino (FI) ed il 20 ottobre a Montemurlo (PO) dove, grazie alla preziosa collaborazione - totalmente gratuita - dei reumatologi, degli operatori radiografici, dei volontari della Croce di Malta nonché delle case produttrici che ci hanno dato in uso le loro preziose apparecchiature, è stato possibile effettuare 279 densitometrie ossee al calcagno e 103 capillaroscopie. Il risultato è stato che oltre ad aver tranquillizzato molti cittadini, prevalentemente donne, che temevano di avere l'osteoporosi od il fenomeno di Raynaud sono state individuate - purtroppo per loro in quanto hanno la patologia ma per fortuna individuate in maniera precoce - 9 persone ignare affette da Osteoporosi e 4 sospetti di Sclerodermia (2 certi e 2 da approfondire).

È proprio vero: "La prevenzione cura e rassicura"

Il 28 settembre 2013 la Sezione A.T.Ma.R. di Pisa ha approntato uno stand al "Festival della Salute" di Pietrasanta (LU), promosso dalla Regione Toscana, dove oltre ad effettuare due convegni su tematiche di interesse reumatologico, è stata prestata da specialisti e personale infermieristico una consulenza personalizzata e riservata su problematiche reumatologiche.



I Convegni

Siamo intervenuti come co-relatori a due edizioni del "Treat to Target in High Definition" che si sono tenute il 26 ottobre a Siena (presenti i Professori Galeazzi e Frediani) ed il 9 di novembre a Firenze (presente il Professor Matucci). Gli interventi dei rappresentanti di A.T.Ma.R. di Arezzo e di Firenze hanno stimolato l'ambiente ed hanno contribuito ad un buon approfondimento sulla tematica dei rapporti medico-paziente. Il più importante sotto l'aspetto delle prospettive politico-istituzionali è stato il Convegno promosso dalla SIR Toscana-Umbria sul tema "Terapie biotecnologiche in Reumatologia" a cui siamo intervenuti insieme agli amici di A.M.A.R. Umbria.

E' stato particolarmente importante e stimolante in quanto sono intervenuti sia le istituzioni politiche (Assessorati delle due Regioni), sia importanti reumatologi di livello nazionale nonché esperti di farmaco-economia.

La discussione, stimolata anche da noi, è stata particolarmente approfondita ed ha evidenziato come l'argomento sia di cruciale importanza e necessiti di ulteriori interventi, anche a livello nazionale, per i quali le associazioni dei malati dovranno far sentire la propria voce al fine di evitare soluzioni che privilegino l'appropriatezza amministrativa rispetto a quella sanitaria.

L'appropriatezza è certamente un valore da perseguire ma...l'appropriatezza sanitaria deve venire sempre prima dell'appropriatezza amministrativa.

UMBRIA (A.M.A.R. Umbria - Onlus - Associazione Umbra Malati Reumatici)

TERAPIE BIOTECNOLOGICHE IN REUMATOLOGIA

L'Amar Umbria ha partecipato sollecitando le autorità sanitarie regionali presenti perché fossero accolte le numerose istanze che i malati reumatici rivolgono loro. In particolar modo è stata evidenziata la necessità di creare una rete di servizi tesi ad una diagnosi precoce, percorsi diagnostici e terapeutici adeguati e il libero accesso anche ai farmaci biologici.

Servizi che, al momento, per certi territori della regione Umbria e per molti aspetti, non sono adeguati così che la situazione assistenziale specialistica reumatologica regionale risulta purtroppo desolante. In questo quadro emerge l'attività dell'Unità Operativa di Reumatologia diretta dal Professore Roberto Gerli, Ordinario di Reumatologia dell'Università di Perugia, che grazie alla sua struttura e, nonostante le attuali difficoltà economiche, riesce ad essere il punto di riferimento regionale per la diagnosi e cura delle malattie reumatiche. L'Amar Umbria ringrazia il Professore Roberto Gerli perché, attraverso questo convegno, ha dato all'associazione l'opportunità di confrontarsi anche con professionisti scientifici delle regioni Umbria e Toscana.



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

Fatti dare una mano

Le due iniziative di A.Ma.R.V. onlus di screening gratuiti aperti alla popolazione svoltesi a Padova il 23 e 24 ottobre e a Verona il 15 e 16 novembre 2013, hanno avuto molto riscontro e a Verona abbiamo sfiorato le 500 visite in 20 ore di attività. La disponibilità dei medici e dei volontari è stata indispensabile per rendere questi eventi "strabilianti" come li ha descritti l'Assessore della Sanità della Regione Veneto Luca Coletto. Un successo oltre ogni previsione, purtroppo non siamo riusciti ad accontentare tutti, ma questo ci ha fatto capire quanto importanti e che utilità abbiano iniziative del genere.

Il 19 di ottobre a Farra di Alpago abbiamo organizzato con il gruppo di Belluno il convegno "Diritti del malato reumatico", al quale ha partecipato anche il Direttore Generale dell'ULSS 1 Belluno dr. Pietro Paolo Faronato, con la promessa che in vista del nuovo riconoscimento da parte della Regione Veneto in Unità Dipartimentale Semplice per la Reumatologia di Belluno si impegnerà a far sì che nel territorio si implementi una rete che possa dar modo a tutti i malati di rivolgersi al centro più vicino alla propria residenza.

Il 7 dicembre a Treviso c/o l'ULSS 9 convegno A.Ma.R.V. e A.I.T.O. Associazione Italiana Terapisti Occupazionali "EDUCARE AL FARE" rivolto a professionisti sanitari, medici, soci AMARV e familiari che abbiano interesse ad approfondire le

tematiche dell'economia articolare, delle ricadute che si possono verificare nelle attività di vita quotidiana e sulla gamma di ausili/strategie per ridurre l'affaticamento ed evitare l'abbandono di un'attività.

Al convegno è stato allestito uno spazio dove esporre e provare alcuni di questi ausili. Il tavolo regionale sulle patologie reumatiche sta proseguendo con molto entusiasmo da parte di tutti i componenti, cercando di affrontare di volta in volta temi che possano in qualche modo aiutare i reumatologi e le istituzioni a capire le necessità dei pazienti.

Il 9 e 10 dicembre partecipazione al Symposium "Autoinflammatory days" organizzato dall'Università di Padova nella persona del Prof. Leonardo Punzi Direttore della Cattedra di Reumatologia di Padova e Direttore della U.O.C. di Reumatologia concentrato su molteplici aspetti delle malattie autoinfiammatorie sistemiche, un gruppo di malattie caratterizzate da attivazione patologica apparentemente immotivato del sistema immunitario innato, in assenza di anticorpi o linfociti T autoreattivi. La scoperta delle mutazioni causali che coinvolgono diverse malattie autoinfiammatorie monogeniche ha portato all'identificazione dei regolatori chiave delle risposte immunitarie innate che possono anche essere implicati in malattie multifattoriali.

Nuovo sito www.amarv-veneto.it - mail amarv@libero.it

Le Associazioni Regionali

Sinergia

ABRUZZO

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

Sede: c/o Ospedale Civile (Divisione di Reumatologia)
Via Paolini, 47 - 65100 Pescara
Tel. 085 4221964 - 377 9971588 - Rep. 085 4252447
E-mail: info.aamar@libero.it
www.aamar.it

BASILICATA

Associazione Malati Reumatici della Lucania (A.LU.MA.R.)

Sede operativa: Via R. Leoncavallo, 1 - 85100 Potenza
Tel. e Fax 0971 411008 - 0971 1941966
334 1168301 - 339 5395719
Sede legale: c/o Ospedale San Carlo
(Dipartimento Reumatologia)
Contrada Macchia Romana - 85100 Potenza
E-mail: l.berard@tiscali.it

CALABRIA

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

Sede: Via F. Crispi, 115 - 88046 Catanzaro
Tel. 0961 747029 - 331 6422153
E-mail: qpuglian@tin.it

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
E-mail: 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 - 331 2564312
E-mail: info@malatireumaticifvg.org
www.malatireumaticifvg.org

LAZIO

Associazione Laziale Malati Reumatici (ALMAR)

Sede: c/o Ospedale S. Camillo U.O.C. di Reumatologia
Circonvallazione Gianicolense, 87 - 00152 Roma
Tel. 331 7764956 - 366 3416751 - 366 3614544
E-mail: info@almar.org
www.almar.org

LIGURIA

Associazione Ligure Malati Reumatici (A.L.Ma.R.)

Sede: D.I.M.I. (Dipartimento di Medicina Interna)
Università di Genova
V.le Benedetto XV - 16100 Genova
Tel. 010 5531428 - 338 6242681 - Fax 010 5531268
E-mail: almar@malatireumaticiliguria.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
ANMAR 327 8142520
E-mail: info@alomar.it
www.alomar.it

MARCHE

Associazione Marchigiana Malati Reumatici (A.MA.R.)

Sede: c/o Clinica Reumatologica Università Politecnico
delle Marche
P.O. Carlo Urbani - Via dei Colli, 52 - 60035 Jesi (AN)
Tel. 347 1279566
E-mail: amarmar@ gmail.com

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 1288050
Fax 0865 722395
E-mail: amomareumatici@tiscali.it

PIEMONTE

Associazione Malati Reumatici del Piemonte (AMAR Piemonte Onlus)

Sede: C.so Trapani, 49 - 10139 Torino
Tel. 335 1372113
E-mail: info@amarpiemonte.org
presidenza@amarpiemonte.org
www.amarpiemonte.org

PUGLIA

Associazione Malati Reumatici della Puglia (A.R.I.A.NNA)

Sede: Via Rosalba Carriera, 21 - Talsano (TA)
Tel. 393 5669262
E-mail: maria.petra68@hotmail.it

SARDEGNA

Associazione Sarda Malati Reumatici (ASMAR)

Sede legale: Via Giulio Cesare, 59
09028 Sestu (CA) - Tel. e Fax: 070 262446
Sedi operative
Cagliari: Via della Stazione Vecchia, 5
09125 Cagliari - Tel. 327 8153862
Sassari: Corso V. Emanuele, 179
07100 Sassari - Tel. 340 2508142
E-mail: info@reumaonline.it
www.reumaonline.it

SICILIA

Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMAR)

Sede: Via Cap. Fontana, 25 - 91100 Trapani
Tel. 340 8081636
E-mail: asimar.sic@gmail.com

TOSCANA

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

Sede: Via della Prata, 44/R - 50010 Scandicci (FI)
Tel. 334 8042748
E-mail: renatogiannelli@virgilio.it

TRENTINO

Associazione Trentina Malati Reumatici (A.T.MA.R.)

Sede: Largo Nazario Sauro, 11 - 38100 Trento
Tel. 348.3268464
E-mail: atmar@reumaticitrentino.it
www.reumaticitrentino.it

UMBRIA

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

Sede: Via Luigi Rizzo, 23 - 06128 Perugia
Tel. 349 8693397 - 340 3770688
amarv@libero.it - silvia.tonolo@libero.it
www.amarv.it

VENETO

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

Sede: P.le San Lorenzo Giustiniani, 6 - 30174 Mestre (VE)
Tel. 041 5040987 - 340 3770688
E-mail: amarv@libero.it - silvia.tonolo@libero.it
www.amarv.it

In Sinergia Dicembre 2013

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

Flavia Ferretti
Marinella Monte
Maria Grazia Pisu

COMITATO SCIENTIFICO

Dott. Enrico Cacace
Prof. Alessandro 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

Ivo Picciau
Sara Severoni

TESORIERE

Renato Giannelli

SEGRETARIO

Maria Grazia Pisu

CONSIGLIERI

Marinella Monte
Teresa Perinotto

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

Riccardo Rossi
Luigi Berardi
Maria Luisa Corbetta

COLLEGIO DEI PROVVISORI

Mimma Guelfi
Luigi Lanna
Anna Rita Melis

www.anmar-italia.it  800.910.625

Stampato con il contributo educazionale di:

