

ASSOCIAZIONE MALATI REUMATICI
FRIULI VENEZIA GIULIA

DAL
1984

INFORMAZIONE
TUTELA
SOSTEGNO
SOLIDARIETA'

Buon  Natale
e felice 2015

Sono ormai otto anni che presiedo l'associazione A.Ma.Re. Ciò mi dà l'opportunità di avere un osservatorio privilegiato riguardo al cammino che la reumatologia ha fatto in Friuli Venezia Giulia e devo dire che di strada si è fatta parecchia. La clinica di Udine, come è risaputo, è ai primissimi posti a livello nazionale per i risultati ottenuti; sempre più pazienti usufruiscono delle terapie innovative; la ricerca continua e si sperimentano sempre nuovi e più efficaci farmaci che hanno permesso agli specialisti reumatologi di avere un ventaglio terapeutico capace di coprire con soddisfazione quasi tutto l'ambito delle malattie reumatiche.

Tuttavia, pur a fronte di tanti e tali progressi, ci rendiamo conto dei problemi importanti che ancora sussistono. Primo fra tutti la difficoltà d'accesso allo specialista, e di conseguenza di diagnosi precoce, l'unico "strumento" per chi è colpito da una patologia infiammatoria per evitare invalidità e disabilità. Questa è una questione rilevante e urgente, anche perché il 15% della popolazione è affetta da patologie reumatiche degenerative come, ad esempio, l'artrosi.

L'attività dell'Associazione e i continui riscontri che si hanno sul campo mettono inoltre in evidenza diverse specifiche carenze nel sistema sanitario regionale: liste d'attesa lunghe per prime visite e controlli; ambulatori con orario insufficiente rispetto al numero di pazienti reumatici; mancanza di priorità nelle visite; formazione carente dei medici di medicina generale; mancanza di campagne di sensibilizzazione sulle patologie reumatiche.

L'associazione cerca di farsi carico di tali carenze, perché le conosce molto bene e le "soffre" quotidianamente. Rappresentando circa 700 malati, cerca di portare le loro voci alle istituzioni, traducendole in proposte. Come quelle che abbiamo presentato all'assessore regionale alla Salute, Maria Sandra Telesca, nel corso dell'incontro avuto ad aprile.

In questa circostanza abbiamo chiesto l'attivazione di un tavolo di lavoro regionale coinvolgendo soggetti diversi e anche in collaborazione con altre Regioni, per dar vita ad azioni di coordinamento ed indirizzo riguardanti le patologie reumatiche al fine di raggiungere diversi obiettivi:

- inserimento delle Malattie Reumatiche negli Obiettivi di salute nel Piano sanitario regionale;

- potenziamento dell'assistenza reumatologica sul territorio: ogni Azienda sanitaria dovrebbe avere un ambulatorio dedicato alla reumatologia, vista la percentuale elevata di malati;
- aggiornamento dei Lea, Livelli essenziali di assistenza;
- aumento delle competenze dei medici di medicina generale attraverso percorsi specifici di formazione su tutto il territorio;
- attivazione di campagne informative di sensibilizzazione;
- prevenzione e riabilitazione: adozione del progetto Afa, Attività fisica adattata dell'Ass. n. 4 Medio Friuli da parte di tutte le Aziende sanitarie del territorio.

In questo specifico momento l'alleanza tra il medico di famiglia e lo specialista reumatologo è la carta vincente per cercare di superare almeno in parte le diverse carenze evidenziate, così come la realizzazione di una rete reumatologica condivisa. La necessità di questa alleanza si evince dagli interventi del Prof. Salvatore De Vita e del Dr. Giorgio Siro Carniello espressa nelle pagine successive.

È questo un momento molto significativo per la nostra Regione, la nuova riforma socio sanitaria prevede un riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario e sociosanitario regionale, da parte nostra continueremo ad impegnarci per garantire le attività e i servizi di varia natura che mirano ad informare, offrire supporto e consulenza ai malati.

Lo faremo attraverso la generosità dei nostri volontari, che offrono il loro tempo, la loro esperienza e le loro competenze per un grande progetto comune: migliorare la qualità di vita del malato, offrendogli la possibilità di affrontare più consapevolmente la malattia con l'aiuto dell'Associazione e di tante persone amiche.

Un impegno il nostro, condiviso anche con i tanti medici specialisti in reumatologia ed in altre discipline che con la loro preziosa disponibilità e collaborazione hanno reso possibile la realizzazione delle nostre attività.

Il mio più sentito ringraziamento va a tutti coloro che hanno collaborato e ci hanno sostenuto, grazie per la fiducia che speriamo venga rinnovata.

A tutti Voi e alle Vostre famiglie porgo infine il mio più affettuoso augurio di buon Natale e Felice Anno Nuovo.

Marinella Monte (Presidente)



Assistenza reumatologica

Prof. Salvatore De Vita

Specialista in Reumatologia ed Immunologia Clinica
Direttore - Clinica di Reumatologia
Scuola di Specializzazione in Reumatologia
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Udine



Le malattie reumatiche sono molto diffuse: colpiscono circa il 20% della popolazione italiana, circa 7 milioni di pazienti, e circa 200.000 pazienti nel Friuli Venezia Giulia. Inoltre le malattie reumatiche sono la prima causa di disabilità nei paesi industrializzati. I farmaci biologici in uso in Reumatologia rappresentano la seconda fonte di spesa per farmaci, negli ospedali, dopo i farmaci onco-ematologici. Le malattie reumatiche sono

croniche, e comprendono sia patologie frequenti e disabilitanti (ad esempio osteoartrosi, osteoporosi, fibromialgia), sia malattie più rare ma molto gravi e che possono mettere a rischio la sopravvivenza del paziente o causare anche in pochi giorni una disabilità irreversibile (ad esempio il LES e le altre connettiviti sistemiche, e le vasculiti sistemiche). Per questi pazienti sono necessarie competenze specialistiche, ed a vari livelli assistenziali. Infine, spesso il malato reumatico ha bisogno di un team multidisciplinare di figure sanitarie per la sua assistenza: poiché spesso è necessario spegnere bene l'infiammazione affinché gli altri rimedi siano più efficaci (es. riabilitazione, supporto infermieristico, supporto dei familiari; ma prima l'artrite deve essere ben controllata), lo specialista reumatologo ricopre un ruolo prioritario nel percorso diagnostico-terapeutico. Oggi l'obiettivo concreto della terapia, con i nuovi farmaci disponibili per le malattie infiammatorie croniche, è la remissione o la bassa attività di malattia: il paziente

può essere trattato con terapie via via diverse per raggiungere questo obiettivo. Più precoce è l'intervento terapeutico, più la malattia in genere risponde, e più è sufficiente usare terapie meno potenti.

Esistono quindi molti validi motivi per considerare l'assistenza reumatologica un problema oggi molto importante, e non solo dal punto di vista dei malati reumatici.



L'organizzazione sanitaria
è fondamentale
per migliorare l'assistenza,
e migliorare l'assistenza
è il primo obiettivo



L'organizzazione sanitaria è fondamentale per migliorare l'assistenza, e migliorare l'assistenza è il primo obiettivo anche per la Clinica Universitaria. L'attività didattica per medici di medicina generale e futuri specialisti, e l'attività di ricerca, che dà la forza per scegliere o sviluppare nuove terapie, sono però, a loro volta, cruciali per l'assistenza di eccellenza, e quindi non un qualcosa di

secondario, ma di indispensabile e da tutelare.

Per quanto riguarda la necessità di un'ottimale organizzazione sanitaria, questa appare prioritaria, ed i reumatologi della Regione condividono da tempo le stesse idee. Il medico di medicina generale, e poi lo specialista sul territorio (che manca nella nostra Regione), dovrebbero curare in maggior proporzione i casi meno complessi, ad esempio le malattie reumatiche non infiammatorie, mentre i casi più complessi possono essere seguiti in maggior misura dagli ospedali e dalla Clinica di Reumatologia; quest'ultima dovrebbe poi essere il riferimento per le terapie "off-label" o innovative.

Lo specialista reumatologo potrebbe offrire il massimo se potesse svolgere di più il suo lavoro da specialista. L'attuale incorporamento del reumatologo nelle Medicine Interne ha senso per l'attività di ricovero ordinario o di day-hospital per i casi più importanti, con un ambulatorio finalizzato a dare continuità ai casi prima ricoverati. E' inevitabile che il reumatologo che lavora presso una Medicina Interna debba fare anche l'internista, e questa è una sua scelta a priori. La quasi totalità dell'attività ambulatoriale, tuttavia, dovrebbe essere di pertinenza esclusivamente specialistica, e fare quindi riferimento alla specialità reumatologica.

★ La nostra Regione vede diversi reumatologi riuniti da anni in una Rete Reumatologica Regionale, già menzionata nel Piano Socio Sanitario 2006-2008, con progetto di ricerca finanziato dalla Regione (IR 26/2005) per favorire lo sviluppo di criteri predittivi all'uso dei farmaci biologici in Regione. Tale Rete però si basa essenzialmente sulla condivisione di dati

scientifici, sulla definizione di obiettivi per la specialità, su conoscenza e stima personale, su un consenso per la gestione di alcuni casi ed alcuni farmaci (la Rete ha prodotto, ad esempio, un documento co-firmato per l'utilizzo dei farmaci biologici in Regione), ma non si riflette in alcuna organizzazione assistenziale formale. Il Piano Socio Sanitario 2010-2012 dava rilievo al problema della disabilità e della continuità assistenziale, e un documento approvato dalla 12° Commissione Permanente (Igiene e Sanità) del Senato della Repubblica – 8 marzo 2011 – a conclusione dell'indagine conoscitiva sulle malattie reumatiche, ne riconosceva le priorità per salute pubblica, e invitava le Regioni a tenerne debito conto nella loro programmazione.

★ Siamo ora fiduciosi che il nuovo Piano Socio Sanitario Regionale tenga in conto tutto questo.

★ A tutti i malati un caro saluto, con l'impegno di fare tutto il possibile per loro.



Come sostenerci

La nostra Associazione, che si basa totalmente sul volontariato, vive con il sostegno concreto dei Soci che, assieme alla donazione del 5 per mille costituisce la totalità dei nostri introiti.

Per sostenere le nostre attività:

- **Conto corrente bancario:** Banca di Udine, via Zoletti 17, 33100 Udine
IBAN IT 40 X 08715 12301 - 000000713746
- **Conto corrente postale:** numero 18721332
- **5 per mille:** firmando l'apposito spazio sul modello di dichiarazione dei redditi e riportando il nostro codice fiscale: **94012540301**

Diventare Soci

Per diventare Soci è necessario compilare l'apposita scheda (disponibile sul nostro sito www.malatireumaticifvg.org o presso la sede) e versare la quota di adesione (a partire da 10 €).



Medicina generale e medicina specialistica: alleanza ineludibile

Dr. Giorgio Siro Carniello

Direttore Dipartimento Medicina Specialistica e Riabilitativa
Azienda Ospedaliera "S. Maria degli Angeli" di Pordenone



I sistemi sanitari del cosiddetto «Welfare europeo» attraversano una fase di profondi mutamenti determinati da numerosi fattori quali:

- Le dinamiche di invecchiamento della popolazione
- I mutamenti del quadro epidemiologico (aumento della patologia cronico-degenerativa)
- I costi crescenti legati all'evoluzione della medicina e delle tecnologie sanitarie
- La crisi economico-finanziaria ed i vincoli di finanza pubblica sempre più stringenti.

Nei Paesi a economia avanzata, a partire dal 2000, si è assistito ad una crescita sostenuta della spesa sanitaria che, solo negli ultimi tre anni, ha subito un rallentamento legato alla crisi economico-finanziaria ed alle conseguenti manovre di contenimento dei costi.

A livello nazionale, la Spending Review fissa i nuovi standard qualitativi, strutturali e tecnologici dell'assistenza ospedaliera e il cosiddetto decreto Balduzzi riordina l'assistenza territoriale con lo sviluppo dell'associazionismo dei medici di medicina generale in unità complesse di cure primarie aperte per l'intero arco della giornata.

A livello regionale, è in corso, da parte della Giunta Serracchiani, il progetto di riordino istituzionale ed organizzativo del Servizio Sanitario Regionale, dopo l'abrogazione della cosiddetta "riforma Tondo".

In questo complicato processo di riorganizzazione del Sistema Sanitario Regionale, la generale necessità di contrazione delle risorse e di taglio agli sprechi, l'individuazione dei centri di spesa e la rimodulazione della rete ospedaliera, hanno portato alla riaffermazione del **ruolo centrale del Medico di Medicina Generale nell'assistenza di primo livello**.

Il Medico di Medicina Generale è abitualmente il primo punto di contatto medico con il sistema sanitario; fornisce un accesso aperto e senza limitazioni ai suoi utilizzatori; tratta tutti i problemi di salute senza tener conto di età, sesso o qualsivoglia altra caratteristica delle persone che decidono di accedervi. Sviluppa un approccio centrato sulla persona, orientato all'individuo, alla sua famiglia e alla comunità alla quale appartiene.

Nonostante indubbi miglioramenti compiuti negli ultimi anni sul piano organizzativo-gestionale, del servizio al cittadino e della qualità professionale, la Medicina Generale non riveste ancora quel ruolo centrale che le viene invariabilmente assegnato nei documenti di programmazione e che è effettivamente necessario per un appropriato ed efficiente funzionamento del sistema.

Per riacquistare quel ruolo di riferimento di cui il sistema stesso ha assoluto bisogno, la Medicina Generale deve affrontare un processo di innovazione e di riorganizzazione profondo, impegnativo, forse non ancora sufficientemente sentito da una parte degli stessi professionisti e, purtroppo, neppure percepito da un'ampia porzione del mondo politico ed istituzionale.

Questo rivoluzionario processo di innovazione dovrà riguardare la struttura, i contenuti, l'organizzazione, la tipologia dei servizi offerti al cittadino, la normativa, i contratti (convenzioni) che regolano lo svolgimento della professione.

Attualmente **l'integrazione tra i MMG e l'Area Specialistica, ospedaliera ed universitaria**, continua ad essere insoddisfacente, frammentata, disomogenea, pesantemente ed inutilmente burocratizzata. Questo rende problematico il raggiungimento dell'obiettivo fondamentale per l'ottimale gestione del paziente, cronico in particolare, tra ospedale e territorio, cioè la **continuità assistenziale**.

La Medicina di Base e la Medicina Specialistica non devono configurarsi come due antinomie, bensì come due filosofie che si integrano: si integrano e si completano a vicenda proprio in virtù della loro differenza sostanziale. Le troppe discordanze tuttora esistenti su competenze più o meno esclusive e gli eccessivi condizionamenti operati dal contesto di cura sui comportamenti pratici, denunciano un grave ritardo culturale "interno" alla Medicina che non deve essere fatto scontare all'esterno. È infatti diritto del cittadino ottenere sempre una risposta ottimale e la Medicina deve offrirsi come un modo coerente, scientifico ed umano, di affrontare i problemi di malessere o malattia, in qualunque ambito ed a qualunque livello siano raccolti. Da questo nasce l'esigenza di meglio definire la soglia raccomandabile di appartenenza ai singoli problemi, per migliorare la comprensione, la comunicazione e quindi l'integrazione tra i diversi livelli del sistema sanitario.

La frammentarietà nell'applicazione di questo disegno e la difficoltà di coinvolgere tutti gli operatori del sistema potrebbero portare ancora una volta a fraintendere che tutto il problema del cambiamento sia riconducibile unicamente alla scarsità delle risorse economiche, mentre in realtà lo scenario globale è proprio quello di ripensare, garantendolo, un Sistema Sanitario efficiente ed efficace.

La sindrome fibromialgica: un dolore cronico invisibile. Aspetti clinici e percorso diagnostico-terapeutico.

Dr.ssa Emma Di Poi
Reumatologo, Clinica Reumatologica
Azienda Ospedaliero Universitaria
"S. Maria della Misericordia" di Udine

La fibromialgia o sindrome fibromialgica è una malattia oggi emergente cioè sempre più frequente in quanto più spesso riconosciuta e compresa. Rappresenta il 1-3% delle malattie reumatiche e si stima affligga circa 1.5-2 milioni di italiani prediligendo il sesso femminile. Si definisce sindrome un insieme di sintomi e segni ad indicare quindi che questa malattia si manifesta in molti aspetti rendendo difficile la sua individuazione.

Il sintomo predominante, da cui prende nome, è il dolore muscolo-scheletrico. Fibromialgia, infatti, significa dolore nei muscoli e nei tessuti connettivi fibrosi cioè legamenti e tendini.

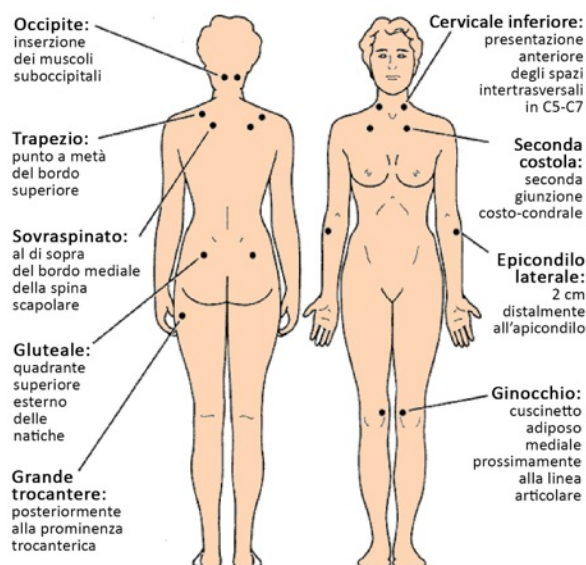
Le persone affette da fibromialgia accusano dolore a carico di muscoli ed articolazioni in qualsiasi distretto del corpo. Spesso questi dolori sono molto intensi, continui nell'arco della giornata oppure variabili, influenzati dalle condizioni atmosferiche, dallo stress, dal carico psico-fisico, spesso impediscono il corretto svolgimento dell'attività lavorativa fino anche a compromettere l'esecuzione delle comuni azioni quotidiane.

Al dolore si associa frequentemente la sensazione di rigidità o tensione muscolare e a volte la sensazione di tumefazione (gonfiore) dei tessuti.

Molto frequente è l'avvertimento di formicolio, bruciore, aghi, crampi muscolari.

Circa 75-90% dei soggetti fibromialgici presenta una profonda spossatezza (astenia) ed una facile faticabilità ovvero una ridotta resistenza alla fatica che rende ulteriormente difficoltoso assolvere ai compiti di ogni giorno.

I disturbi del sonno caratterizzati principalmente dalla sensazione di stanchezza già al risveglio (sonno non ristoratore) sono tipici di questa malattia. Sebbene ci si addormenti senza difficoltà, la fase profonda del sonno è disturbata da continui risvegli notturni. Molti soggetti fibromialgici presentano anche problematiche di sindrome delle apnee notturne o sindrome delle gambe senza riposo.



E' dimostrato che l'alterazione della fase profonda del sonno influisce negativamente sulla percezione del dolore.

La fibromialgia si manifesta anche con disturbi neurologici quali cefalea soprattutto muscolo-tensiva o emicrania, vertigini, disturbi di udito e vista, ipersensibilità alla luce, al rumore, agli odori.

Questa condizione si associa ad alterazioni del tono dell'umore con difficile adattabilità e tollerabilità dell'evento stress, ansia, depressione. Solo una piccola parte dei soggetti (25%) è realmente ansioso o depresso. E' comprensibile che una persona che provi un dolore cronico possa sentirsi abbattuta-afflitta (depressa) e nel contempo preoccupata (ansiosa) per il proprio stato di salute.

Spesso i soggetti fibromialgici presentano difficoltà a concentrarsi e difetti di memoria che destano ulteriore apprensione. Si tratta di sintomi che non peggiorano nel tempo, ma sono legati ai disturbi del sonno ed all'alterato tono dell'umore.

Non infrequenti sono le palpitazioni o la bassa pressione, la secchezza delle mucose, l'intolleranza al caldo o al freddo.

Questa patologia si associa ad altre malattie con le quali condivide probabilmente il substrato quali il colon irritabile, la cistite interstiziale, la dismenorrea, la vulvodinia, la prostatite non batterica, i fenomeni "allergici" (rinite, sinusite).

Diagnosticare la fibromialgia non è semplice perché non esistono esami ematici o indagini strumentali che possano comprovarla.

Pertanto è fondamentale conoscere profondamente questa patologia per poterla ricercare attraverso un approfondito esame clinico (anamnesi+esame obiettivo) potendo escludere patologie che si presentano con manifestazioni simili. Il segno più caratteristico all'esame obiettivo è rappresentato dalla presenza di dolorabilità ed iperemia evocabile a livello dei Tender Points (Punti Dolore) diffusi simmetricamente sul corpo.

Sono stati definiti come più rappresentativi 18 punti, ma in realtà molti altri muscoli o tendini possono risultare dolenti. La definizione di fibromialgia secondo l'American College of Rheumatology (1990) come presenza di dolorabilità in almeno 11 di 18 punti dolore è importante per poter classificare omogeneamente i soggetti ammalati. I criteri classificativi, infatti, sono utili principalmente per adottare a livello internazionale un sistema di definizione di fibromialgia simile e per fini di ricerca. La diagnosi clinica va ben oltre i criteri classificativi soprattutto perché i criteri classificativi non tengono conto di sintomi extra-scheletrici quali la stanchezza ed i disturbi neurologici.

Alla visita medica non vi saranno i segni di una artrite né limitazioni dell'articolarietà, non vi saranno difetti di forza muscolare né alterazioni della sensibilità e dei riflessi.

Gli eventuali esami di laboratorio o indagini radiologiche richieste dal reumatologo serviranno per escludere altre malattie.

Ad oggi la causa di questa sindrome non è conosciuta. Sono state formulate alcune ipotesi e probabilmente la malattia è il risultato di diversi fattori convergenti. Sicuramente non si tratta di malattia infiammatoria né di malattia degenerativa determinante deformità.

Spesso è possibile identificare dei fattori scatenanti quali eventi stressanti come un'improvvisa malattia, un lutto, un trauma fisico o psichico. Recenti evidenze dimostrano la presenza di alterazioni a livello delle sostanze chimiche (neurotrasmettitori) che regolano la percezione del dolore a livello del sistema nervoso centrale responsabili di una ridotta soglia di sopportazione del dolore.

Trattare la sindrome fibromialgica è a tutt'oggi arduo in quanto non esistono farmaci in grado di portare a guarigione completa.

La storia naturale della sindrome fibromialgica non è ancora completamente chiara, ma sembra si tratti di una malattia cronica in cui si alternano fasi più o meno acute di dolore. Gli obiettivi del trattamento della fibromialgia mirano a ridurre il dolore, facilitare il rilassamento muscolare, migliorare il sonno e migliorare la qualità di vita attraverso un programma farmacologico, fisiatrico ed educativo.

I farmaci antidepressivi sono i farmaci in grado di agire sulle sostanze chimiche (neurotrasmettitori quali serotonina e/o noradrenalina) che regolano la percezione del dolore riequilibrandolo. I più utilizzati sono la duloxetina, la venlafaxina, la paroxetina, la fluoxetina, l'amitriptilina, la ciclobenzaprina.

I farmaci anticonvulsivanti (pregabalin e gabapentin) agiscono riducendo l'eccitazione dei neuroni e quindi riducono la sensazione del dolore.

Non inganni il termine "farmaci antidepressivi o anticonvulsivanti", essi infatti in questo contesto non vengono impiegati per curare la depressione o le convulsioni, ma per trattare il sintomo dolore attraverso il loro meccanismo d'azione.

Alcuni di questi farmaci sono stati utilizzati con successo nel trattamento del dolore in corso di neuropatia periferica diabetica, nevralgia post-herpetica ed emicrania.

Possono essere utili i miorilassanti. I farmaci antidolorifici puri o antinfiammatori possono dare un rapido se pur

non duraturo sollievo. Molto controverso è l'impiego di analgesici oppiacei in quanto è stata riscontrata nei soggetti fibromialgici una carenza dei recettori per gli oppioidi e tali farmaci potrebbero pertanto risultare dannosi richiedendo alte dosi per il controllo del dolore e quindi provocando sicuri e gravi effetti collaterali. Meglio pertanto preferire tramadolo o tapentadolo. I cortisonici invece sono inefficaci e

dovrebbero essere evitati per possibili effetti collaterali. Se il problema principale è regolarizzare il sonno il trattamento potrà prevedere l'impiego di farmaci ipnotici come zopiclone, lozolpidem, trazodone.

Inoltre, in letteratura emergono dati incoraggianti sul controllo dei sintomi fibromialgici mediante la supplementazione di vitamina D e/o magnesio (a volte carenti nei soggetti fibromialgici), L-acetilcarnitina (sostanza che riduce la trasmissione eccitatoria dei neuroni).

La terapia farmacologica spesso non è sufficiente a garantire un buon controllo dei sintomi e deve essere parte di una terapia multidisciplinare comprendente la terapia psicoeducazionale e la terapia fisica-riabilitativa.

Il malato infatti, deve imparare a conoscere e comprendere la malattia, accettarne la cronicità fronteggiando le fasi acute del dolore, mantenere un atteggiamento positivo ed un comportamento attivo aderente al programma terapeutico.

La terapia cognitivo-comportamentale ha la finalità di far acquisire al malato abilità quali tecniche di rilassamento, tecniche per garantire l'igiene del sonno, tecniche di risoluzione dei problemi e gestione dello stress attraverso sedute personali o di gruppo periodiche.



Soprattutto nelle prime fasi occorre imparare ad apprezzare i piccoli miglioramenti.



La terapia fisica-riabilitativa si propone di raggiungere il rilassamento muscolare e migliorare il sistema cardiovascolare attraverso esercizi di stiramento muscolare (stretching), esercizi di rilassamento, esercizi per correggere la postura e acquisire maggiore flessibilità, allenamento progressivo dei muscoli dolenti (esercizio aerobico) con miglioramento delle funzioni cardiovascolari.

L'attività fisica va proseguita con regolarità nel tempo per garantire il mantenimento dei risultati.

Attività aerobiche a basso impatto come camminare o andare in bicicletta possono già rivelarsi preziose. Ottima è l'abitudine di svolgere esercizi di stiramento a domicilio per almeno 15' prima di andare a dormire. Maggiormente utili sono programmi di ginnastica quali lo yoga, il pilates, il nordwalking, il biofeed-back.

Può accadere che in presenza di dolore o stanchezza il soggetto tenda ad abbandonare il programma di attività fisica. Per affrontare queste problematiche viene proposta l'attività fisica adatta (AFA) al fine di adeguare la modalità di attività fisica a soggetti con fibromialgia.

La terapia fisica-riabilitativa si avvale, inoltre, di tecniche di massoterapia quale in particolare il massaggio connettivale e di terapie termogeniche quali ultrasuoni, infrarossi, correnti elettriche (TENS).

Di rilievo è il beneficio riportato con la fangobalneoterapia con acqua a temperatura di 37°C.

Nei casi refrattari è possibile ricorrere a terapie infiltrative locali dei tender points.

Una terapia promettente è rappresentata dall'agopuntura.

Oggi forse non è possibile "guarire" dalla fibromialgia, ma è possibile raggiungere una migliore qualità di vita mediante una profonda comprensione della malattia, correggendo il proprio stile di vita per attuare una giusta prevenzione delle fasi più acute, imparando ad affrontare senza timori le fasi di maggior dolore e conservando una corretta collaborazione malato-medico.

L'impossibilità a risolvere la complessa sintomatologia in tempi rapidi può risultare deludente.

Soprattutto nelle prime fasi occorre imparare ad apprezzare i piccoli miglioramenti cercando di proseguire nel programma terapeutico apportando eventuali modifiche individualizzate, perseguendo con costanza e determinazione il raggiungimento di obiettivi sempre maggiori e confidando nella risoluzione.

Mi congedo con queste due citazioni di Charles Chaplin...per rubarvi un sorriso

"Non dobbiamo avere paura di metterci in discussione...persino i pianeti si scontrano e dal caos nascono le stelle"

"Amarci guarisce e ci fa felici. Ed è il miglior regalo che possiamo offrire agli altri...!!!"

Opuscoli dell'ANMAR

- "Conoscere le malattie reumatiche"
- "Conoscere l'artrosi"
- "Conoscere l'artrite psoriasica"
- "Diritti, opportunità del malato reumatico" (breve guida sulle leggi di tutela del malato)
- "Guida pratica per pazienti con sclerodermia"
- "Guida pratica per pazienti con osteoporosi"
- "Guida pratica per pazienti con Sindrome di Sjögren"
- "Spondilite Anchilosante" 100 domande"
- "Guida pratica per pazienti con artrite reumatoide"
- "Guida pratica per pazienti con Lupus eritematoso sistemico"
- "Una guida per le attività quotidiane"
- Opuscolo sulla fibromialgia



Gli opuscoli sono scaricabili anche dal sito: www.malatiereumaticifvg.org o si possono richiedere alla segreteria dell'Associazione.

IL DOLORE: conoscerlo, affrontarlo, gestirlo

Dr. Guido Cappelletto e Dr. Musumeci Francesco

SOS di DPT - Terapia Antalgica e Anestesia Day Surgery - Azienda Ospedaliero Universitaria di Udine

Il dolore osseo, articolare e muscolare è il sintomo preminente delle malattie reumatiche, siano esse infiammatorie o degenerative.

Il **sintomo dolore** obbliga sempre il medico a considerare nel suo determinismo molteplici componenti fisiopatologici: il recettore periferico (nocicettore), il nervo sensitivo, l'area corticale sensitiva a livello encefalico.

Il **dolore "nocicettivo"** è determinato dalla stimolazione di una terminazione sensitiva e dalla trasmissione dello stimolo all'area cerebrale di pertinenza (artrite/artrosi, sono esempi di dolore nocicettivo).

Il dolore viene riferito dal paziente alle zone del corpo colpite dal processo patologico e la sua persistenza può portare alla cronicizzazione dello stesso.

Il **dolore "neuropatico"**, invece, si riferisce ad un danno che può riguardare il nervo periferico sensitivo, sia esso di tipo infiammatorio o degenerativo o per compressione di una radice nervosa all'emergenza dalla colonna vertebrale.

In questo caso, spesso, il paziente riferisce dolore e parestesie associate (formicolio, alterazioni della sensibilità tattile o termica cutanea,) proprio nell'area di innervazione del o dei nervi colpiti dal processo patologico.

Un elemento saliente del "dolore cronico" è il fatto che la **percezione** del dolore a livello cerebrale è diversa da persona a persona ed anche nella stessa persona si modifica nel tempo in momenti diversi della propria vita.

Molteplici sono i fattori che possono **modulare** tale percezione, dall'equilibrio neuro-endocrino (serotonina) che garantisce la cosiddetta "soglia del dolore" alle più diverse condizioni fisio-patologiche in grado di interferire su quest'aspetto: sonno, alimentazione, stress intensi, alterazioni affettive, lutti, violenze, etc), tutte situazioni in grado di alterare in qualche modo la capacità di elaborare il dolore fisico, amplificandone la "**ricezione centrale**".

In questi casi, come nel dolore neuropatico, l'utilizzo di farmaci anti-infiammatori ad esempio è di scarsa utilità, a differenza del "dolore nocicettivo" ambito nel quale la risposta ai suddetti farmaci può essere buona.

Esiste, inoltre, tutta una serie di sintomi o disturbi che spesso si associano al "dolore cronico" al quale appunto si accompagnano, come la riduzione del tono dell'umore, l'ansia, l'insonnia, l'astenia, l'inappetenza, i disturbi dell'alvo, la cefalea, fino a forme di intolleranza alimentare ed al calo del desiderio sessuale.

Si comprende allora come il "dolore cronico" sia spesso una **sindrome di per sé complessa e variegata** che deve essere affrontata nel modo giusto.

A sancire questo apparentemente semplice concetto c'è voluta però una **Legge, la n. 38 del 2010**, che, tra l'altro, ha previsto, oltre che l'obbligo della rilevazione in cartella clinica del sintomo dolore e del suo trattamento, anche l'istituzione di "adeguati" centri di Terapia del Dolore.

Ormai da una decina di anni si parla sempre più diffusamente di "dolore cronico", nell'ambito di un costante obiettivo di sensibilizzazione, aggiornato alla luce delle nuove evidenze scientifiche, con lo scopo di tenere alta l'attenzione sia dei cittadini che degli "addetti ai lavori" verso il "target" e cioè la "battaglia" al dolore cronico.

Un aspetto rilevante è quello relativo, ad esempio, alla differenza di genere nella "percezione" del dolore e nel suo trattamento, soprattutto in ambito reumatologico.

Altrettanto rilevante è la promozione di un dialogo tra diversi ambiti del sapere scientifico e umanistico, indirizzati all'**esperienza dolore in quanto sofferenza**, il sollecitare l'interesse dell'opinione pubblica incrementando le conoscenze e l'aggiornamento dei medici di medicina generale, degli specialisti in altri settori, degli specialisti "algologi", oltre che di tutti gli operatori sanitari coinvolti nella "presa in carico" dei pazienti affetti da "dolore cronico". E', senz'altro, dall'integrazione di aggiornate conoscenze scientifiche e di concreti ed attuabili modelli organizzativi sanitari, sulla base di una costante e sempre più accresciuta consapevolezza culturale, che si può sperare di combattere una difficile "battaglia", non dimenticando i risvolti altamente positivi oltre che in termini di costi umani e sociali anche di risorse economico-finanziarie, oramai da lungo tempo dimostrati e, per troppo tempo, trascurati.



Altrettanto rilevante è la promozione di un dialogo tra diversi ambiti del sapere scientifico e umanistico, indirizzati all'esperienza dolore in quanto sofferenza



Il progetto AFA: Attività Fisica Adattata

Dottorssa Barbara Boschi, Dirigente ASS n. 4 Medio Friuli

Lo stile e le abitudini di vita negli ultimi decenni appaiono caratterizzati e condizionati principalmente dalla sedentarietà e dall'invecchiamento della popolazione: l'inattività o la riduzione fisiologica dell'attività fisica sono oggi un problema sempre più importante di sanità pubblica. Allo stato attuale è importante che la popolazione modifichi il proprio stile di vita. Occorre quindi creare una nuova cultura attraverso la conoscenza degli effetti favorevoli dell'attività fisica, che recuperi il movimento come parte integrante ed essenziale della vita di tutti i giorni.

Se uno stile di vita attivo è importante in un soggetto sano, lo diventa maggiormente nell'anziano le cui patologie seguono un decorso cronico-invalidante con elevati costi in termini di risorse umane ed economiche. L'obiettivo principale di questo progetto di prevenzione secondaria e terziaria è di preservare l'autonomia. Il progetto è rivolto a quella fascia di popolazione con profili prepatologici e/o con ridotte capacità funzionali, con disabilità stabilizzata, per le quali non esistono evidenze scientifiche di appropriatezza di un intervento sanitario di medicina riabilitativa.

Un percorso alternativo a quello sanitario (individuato nell'Attività Fisica Adattata attraverso interventi a lungo termine e utilizzando protocolli di esercizi specifici per patologia) è in grado di ridurre molti fattori di rischio, migliorando le condizioni di salute e potenziando le capacità residue.

L'A.F.A.:

- Non è compresa nei livelli essenziali di assistenza assicurati dal SSR
- È distinta dalle attività sanitarie
- È una attività di gruppo, con frequenza assidua durante l'anno
- È controllata ed organizzata dall'Azienda Sanitaria attraverso il Centro di Coordinamento AFA
- È attivata da Medici di Medicina Generale e da Medici Specialisti del SSR
- È erogata in strutture pubbliche e private distribuite sul territorio
- È esercitata da professionisti idonei a compiere interventi di attività motoria, cura e riabilitazione (corso di Laurea in Fisioterapia e Scienze motorie e professionisti che abbiano maturato esperienza certificata in campo motorio)
- È a basso costo (a carico del partecipante)



MODALITÀ' di ACCESSO

- L'accesso è garantito dai Medici di Medicina Generale o da Medici Specialisti del SSR.
- Il partecipante viene inviato al Centro di Coordinamento per l'inserimento nel corso AFA specifico.

Criteri di esclusione

- Controindicazioni cardio-respiratorie all'esercizio fisico
- Decadimento cognitivo grave
- Condizioni cliniche acute o riacutizzate
- Incapacità di deambulazione autonoma
- Incapacità di collaborazione ed interazione
- Impossibilità di raggiungere la palestra in modo autonomo o con supporto familiare

Criteri di inclusione

- Patologia in fase stabilizzata o cronicizzata
- Condizioni particolari di rischio per patologie (senectus, perimenopausa, etc.)
- Capacità di deambulazione autonoma anche se con ausilio
- Capacità di collaborazione ed interazione
- Possibilità di raggiungere la palestra in modo autonomo o con supporto familiare
- Assenza di decadimento cognitivo grave



ATTIVITÀ' del CENTRO di COORDINAMENTO

- Valutazione funzionale motoria ed inserimento nel corso AFA
- Rivalutazione periodica di alcuni casi
- Corsi di informazione ai professionisti (protocolli di esercizi)
- Rilevazione di strutture presenti sul territorio
- Relazioni con le varie figure sanitarie e non sanitarie



Programmi avviati di Attività Fisica Adattata "AFA"

- AFA DONNA
- AFA FIBROMIALGIA
- AFA RACHIDE E POSTURA FLESSA
- AFA STROKE

Programmi "AFA" in fase di attuazione

- AFA PARKINSON
- AFA ARTI INFERIORI

DOVE E COME ACCEDERE

Centro Coordinamento AFA
Via San Valentino, 18
33100 - Udine
Il piano, Ala destra - Ambulatorio 4

Orario di apertura ambulatorio:
Dal Lunedì al Venerdì, dalle ore 9.00 alle ore 14.00

Per appuntamenti:
dal Lunedì al Venerdì, dalle ore 12.00 alle ore 13.00
(lasciare un messaggio in segreteria)

Telefono: 0432 553777
Fax: 0432 553850
E-mail: tamara.zannier@mediofriuli.it



CONVENZIONI per i nostri soci

Ortopedia Porzio Srl

Udine - via Aquileia 58/A Udine - tel 0432 505214
Udine - Perphorma - Laboratorio analisi piede e postura
via Aquileia 53/b - tel 0432 519529
Trieste - p.zza dell'Ospitale 7 - tel 040 772180
Pordenone - piazzetta Freschi 5 - tel 0434 522970
Codroipo - p.zza Garibaldi, 98 - tel 0432 904257
Cervignano - via XXIV Maggio 23 - tel 0431 30805
Latisana - via Sottopovo 56 - tel 0431 50362
www.ortopediaporzio.it

Ortosanitaria Parafarmacia FARMASALUS Srl

Piazzale S. Maria
della Misericordia, 15/1e6
33100 - Udine
Tel. 0432/45124

3Ddiagnostic Images

Via Tavagnacco, 131
33100 - Udine
Tel. 0432 1792495
www.3diagnostic.it

Chinesport

Via Croazia, 2
33100 - Udine
Tel. 0432 621611
www.chinesport.it

Terme di Bibione

Via delle Colonie, 3
33020 - Bibione (Venezia)
Tel. 0432 441111
www.bibioneterme.it

Agoge Personal Trainer Studio

Via Molin Nuovo, 37/11
33100 - Udine Tel. 342 056 0730
www.agoge-ptstudio.it

Sintesi programma di informazione, educazione sanitaria e sostegno assistenziale a tutela del malato reumatico

Gennaio - Dicembre 2014

8 febbraio, Udine, Consiglio Direttivo

11 febbraio, Sacile, "L'artrosi: una malattia dimenticata!"

28 Febbraio, Zugliano, presso Centro Balducci "giornata mondiale malattie rare"

in collaborazione con Centro Malattie Rare di Udine

11 Marzo, Sacile, "Quanto conta la dieta nelle malattie reumatiche?"

2 Aprile, Trieste, incontro con Assessore Regionale alla Salute

5 Aprile, Udine, Assemblea dei soci e convegno su:

"Malattie reumatiche: la rete reumatologica, criticità e prospettive"

"Artriti infiammatorie: diagnosi e terapia nelle spondiloartriti"

"Prevenzione e riabilitazione: i corsi AFA "attività fisica adattata", un progetto dell'ASS n.4 Medio Friuli unico in Regione"

8 Aprile, Sacile, "Osteoporosi: non mollare l'osso!"

13 Maggio, Sacile, "Attività fisica adattata (AFA) cos'è? A chi serve?"

10 Giugno, Sacile, "Educare al fare: terapia occupazionale e attività di vita quotidiana nell'artrite reumatoide"

27 settembre, Udine, Campagna di sensibilizzazione sul mal di schiena "non voltargli la schiena", con gazebo in piazza Duomo, coinvolti volontari e medici della Clinica Reumatologica di Udine

3 Ottobre, Mortegliano, "Speciale RA Alliance T2T, l'alleanza tra reumatologo e payer. Obiettivo: ottimizzare l'assistenza" Raccomandazioni condivise tra clinici e payer per implementare un modello di gestione del paziente con artrite reumatoide efficiente ed efficace anche dal punto di vista della spesa e dei costi sociali

14 Ottobre, Sacile, "La sindrome fibromialgica: un dolore invisibile"

11 Novembre, Sacile, "Tiroide e malattie reumatiche. Un'associazione casuale?"

15 novembre, Tolmezzo, "Il Medico di Famiglia, lo Specialista Reumatologo e l'Associazione dei Malati: alleanza ineludibile per una vera centralità del Cittadino"

9 Dicembre, Sacile, "Educare al fare: terapia occupazionale e attività di vita quotidiana nell'artrosi e nella sclerodermia"

16 Dicembre, Pordenone, incontro con Direzione Sanitaria per attivazione corsi AFA

ATTIVITÀ SOCIO ASSISTENZIALE

Marzo, Udine, corso di sostegno psicologico (10 incontri)

Ottobre, Udine, corso di sostegno psicologico (10 incontri)

ATTIVITÀ IN AMBITO NAZIONALE

Marzo, Firenze, assemblea annuale dei soci ANMAR

11-12 Ottobre, Roma, Giornata Mondiale del malato reumatico e giornata di sensibilizzazione sull'artrosi

26-29 novembre, Rimini, Congresso SIR sessione ANMAR

Corsi di sostegno psicologico

I corsi di sostegno psicologico attivati nel 2009 in via sperimentale, per dare un aiuto concreto ai malati reumatici, si sono consolidati anno dopo anno grazie alle numerose richieste delle persone che sono costrette a convivere con una patologia cronica e invalidante. L'impegno, sia economico che di organizzazione, dell'associazione, per la realizzazione dei corsi, viene largamente ricompensato dall'entusiasmo e dai benefici che i partecipanti non mancano di esprimere.

Finalità del corso:

- ▶ aiutare ad approfondire le conoscenze sulla malattia: dalla causa alla cura
- ▶ aiutare a comprendere i meccanismi psicologici che si attivano in risposta alla malattia
- ▶ imparare alcune tecniche utili per accettare la malattia e migliorare le relazioni interpersonali.

Destinatari del corso:

- ▶ persone affette da connettiviti sistemiche (lupus eritematoso sistemico, sclerodermia, vasculiti, sindrome di Sjögren, ecc)
- ▶ persone affette da artrite reumatoide, spondilite anchilosante
- ▶ persone affette da sindrome fibromialgica.

Durata: il corso prevede un ciclo di dieci incontri per ogni gruppo, distinto per patologia con cadenza settimanale.

Sede del corso: Azienda Ospedaliera Universitaria di Udine padiglione n. 6 (clinica psichiatrica 1° piano, stanza per i gruppi di psicoterapia).

I corsi, organizzati dall'A.Ma.Re. FVG onlus con il patrocinio dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Udine, sono tenuti da un medico psichiatra/psicoterapeuta, con la collaborazione di un medico reumatologo.

>>> Per informazioni contattare l'Associazione: tel. 0432-501182 - email: info@malatireumaticifvg.org

Centri di Cura in Friuli Venezia Giulia

UDINE

Azienda Ospedaliero Universitaria
"Santa Maria della Misericordia" di Udine
Clinica di Reumatologia
Piazzale Santa Maria della Misericordia, 15
33100 | Udine
DIRETTORE: PROF. SALVATORE DE VITA
DR.SSA EMMA DI POI; DR. LUCA QUARTUCCIO;
DR.SSA STEFANIA SACCO; DR.SSA GINEVRA DE MARCHI

Segreteria - ambulatori - day hospital:

Padiglione n. 9 Scrosoppi piano terra
Segreteria: tel. 0432/559808 | fax. 0432/559472 Day
Hospital: tel. 0432/559828
E-mail: segreteria.reumatologia@aoud.sanita.fvg.it

Reparto degenze:

Padiglione n. 9 Scrosoppi 2° piano
Tel. 0432/559825

Casa di Cura Città di Udine Ambulatorio di Reumatologia

Piano terra
DR.SSA SARA SALVIN
Viale Venezia, 410 - 33100 Udine
Tel. 0432/239111

Presidio Ospedaliero "S. Antonio"

San Daniele del Friuli
Dipartimento di Medicina Generale
Ambulatorio di Reumatologia
Viale Trento e Trieste, 33 | San Daniele del Friuli
DR.SSA ROSARIA D'AMATO;
DR.SSA NICOLETTA FRANZOLINI
Ambulatorio piano rialzato Tel: 0432/949310
Fax: 0432/949228
Day hospital 4° piano

Azienda per i Servizi Sanitari n. 3 "Alto Friuli" Ospedale Civile di Tolmezzo

UO Medicina Generale - Ambulatorio di Reumatologia
Via Morgagni, 18 | 33028 | Tolmezzo
DIRETTORE: DR. VITO DI PIAZZA
DR.SSA NADIA DURIGON
Tel. 0433/488389 | 0433/488386
e-mail: medto@ass3.sanita.fvg.it

PORDENONE

Azienda per i Servizi Sanitari n. 6 "Friuli Occidentale"
Azienda "Ospedali Riuniti del Pordenonese"
Pordenone
Dipartimento di Medicina Interna
Ambulatorio di Reumatologia ed Ecografia Articolare
Sede ospedaliera di Sacile Via Ettoreo, 4 | 33077 | Sacile
Padiglione Meneghini Piano terra
(Day Hospital e Area Specialistica Ambulatoriale)
3° Piano reparto Degenza
DIRETTORE: DR. GIORGIO SIRO CARNIELLO
tel. 0434/736413 -236 -257 | fax. 0434/735438
E-mail: gs.carniello@aopn.fvg.it
DR. ROBERTO MASUTTI
tel. 0434/736413-236-257-215 | fax. 0434/735438
E-mail: roberto.masutti@aopn.fvg.it
DR.SSA ANTONELLA PERIN
tel. 0434/736413 -236-257-425 | fax. 0434/735438
E-mail: antonella.perin@aopn.fvg.it

Presidio Ospedaliero di San Vito al Tagliamento
UO Medicina – Sezione di Reumatologia
Via Savorgnano | 33078 | San Vito al Tagliamento (Pn)
DR. MASSIMO RONDANA
Tel: 0434/841420
E-mail: massimo.rondana@ass6.sanita.fvg.it

Ospedale San Giovanni dei Battuti di Maniago Poliambulatorio Distretto Nord Ambulatorio di Reumatologia

Via Unità d'Italia, 7 | 33085 | Maniago (Pn)
DR. ALBERTO BEDENDO
Tel. 0427/735111
E-mail: albertobedendo@virgilio.it

Ospedale Civile di Spilimbergo Ambulatorio di Reumatologia

Via Raffaello, 1 | 33097 | Spilimbergo (Pn)
DR. ALBERTO BEDENDO
Tel. 0427/595722
e-mail: albertobedendo@virgilio.it

GORIZIA

Azienda per i Servizi Sanitari n. 2 "Isontina"

Ospedale Civile di Gorizia
UO Medicina Generale
Ambulatorio di Reumatologia
Via V. Veneto, 24 | 34170 | Gorizia
DR. MARINO DEL FRATE
Segreteria: tel. 0481/592074-592020

TRIESTE

IRCCS "Burlo Garofalo" di Trieste Sezione di Reumatologia ed Immunologia Clinica

Via dell'Istria, 65/1 | 34137 | Trieste
DR.SSA LOREDANA LEPORE
Tel. 040/3785477 e-mail: leporel@burlo.trieste.it
www.pediatria.univ.trieste.it

Azienda per i Servizi Sanitari n. 1 "Triestina" Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" Trieste Ospedale di Cattinara

VI piano Torre medica Reumatologia I Medica
Strada di Fiume, 447 34100 | Trieste
RESPONSABILE: DR.SSA PAOLA TOMIETTO
Ambulatorio: tel. 040/3994797

Ospedale di Cattinara Stanza 54 Pal. Poliamb. Immuno Reumatologia Med. Clinica

Strada di Fiume, 447 | 34100 | Trieste
RESPONSABILE: DR. FABIO FISCHETTI
Ambulatorio: tel. 040/3994324-3994290
Reparto: tel. 040/3994317-3994405 | Fax: 040/912881



SI RINGRAZIA:
Banca di Udine



ORARIO DI SEGRETERIA

UDINE:

Tel. 0432-501182
Cell. 331-2564312
Lunedì e mercoledì:
dalle 10.00 alle 12.00
Giovedì: dalle 16.00 alle 18.00
info@malatireumaticifvg.org
www.malatireumaticifvg.org

PORDENONE:

Casa del Volontariato
Via Ettoreo, 4
33077 – Sacile Pordenone
Tel. 366-4732208
Orario:
mercoledì dalle 09.00 alle 11.00
pn@malatireumaticifvg.org

Consiglio Direttivo:

Presidente Marinella Monte
Vice Presidente Laura Beccarello
Tesoriere Barbara Defferara
Segretaria
Alessia Danelutti
Consiglieri
Giovanna Comino
Giorgio Fusari
Enrico Marchiò
Elda Pregeli
Ada Riva
Collegio dei Revisori dei Conti
Alessandro Daffara
Paolo Don
Roberto Ginelli Specogna

SEGUICI ANCHE SUI SOCIAL NETWORK



facebook.com/malatireumaticifvg



@ReumaticiFVG