



Sinergia

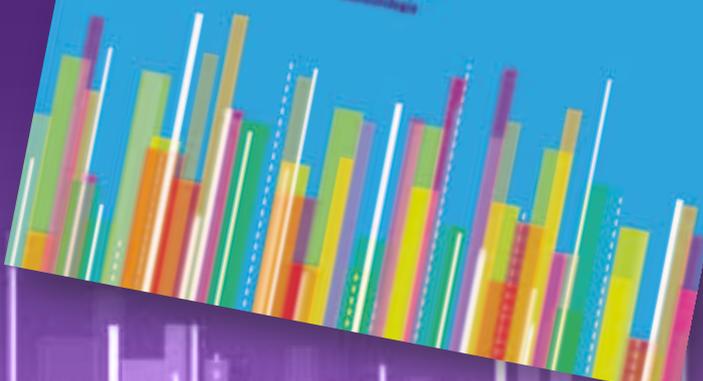
Dicembre 2015

Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in abbonamento postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46) art. 1, comma 2 NE/PD



MALATI REUMATICI: OBIETTIVO SALUTE TRA OPPORTUNITÀ ED OSTACOLI

MALATI REUMATICI IN RETE
SESSIONE NELL'AMBITO DEL CONGRESSO SIR
SALA DEL BORGO - RIMINI
27 E 28 NOVEMBRE 2015



Associazione Nazionale Malati Reumatici ANMAR

Le indagini svolte nell'ambito medico, in genere, tendono a testare l'efficacia di un farmaco, effetti collaterali e altro.

Noi malati abbiamo bisogno di far capire "ai sani" quale sia la nostra quotidiana qualità di vita:

- difficoltà nelle azioni,
- difficoltà nell'ambiente di lavoro,
- difficoltà di relazione.

Per questi motivi ANMAR organizza e promuove ricerche dove gli attori sono le persone stesse che dichiarano le proprie difficoltà.

I dati sono fondamentali per portare le nostre istanze, le nostre richieste nelle sedi istituzionali sia locali che regionali e nazionali.

Non siamo OGGETTI, SIAMO PERSONE che VOGLIONO ESSERE ASCOLTATE.

Associazione Nazionale Malati Reumatici
Sede legale: Via Domenico Silveri 10 – ROMA
Numero Verde: 800.910.625
Segreteria cell. 3278142520
email: info@anmar-italia.it
Ufficio Stampa: usglobalnewsmedia@gmail.com



Sara Severani



Maria Grazia Pisci



Stella Rosi



Fiorella Pisci



Renato Biccarelli



Silvia Tancalo



Fiorella Pisci

Sostieni ANMAR onlus

Con il tuo aiuto possiamo sconfiggere le malattie reumatiche

Sostieni la ricerca fai una donazione

BANCA PROSSIMA S.p.A.
Piazza Paolo Ferrari, 10 – 20121 Milano
Intestato a
Associazione Nazionale Malati Reumatici ANMAR - Onlus
c/c 1000/78704
Codice IBAN IT19 H033 5901 6001 0000 0078 704
BIC: BCITITMX
causale SUPPORTO A PROGETTI DI RICERCA

Dona il 5x1000 alla ricerca sulle malattie reumatiche

Codice fiscale 900 303 503 27



Sinergia

Lo scopo della Rivista

- Favorire la conoscenza delle patologie reumatiche e delle novità terapeutiche
- Fornire informazioni utili relative alla prevenzione delle patologie reumatiche
- Divulgare le “buone pratiche” attivate a livello regionale, locale, per la prevenzione e cura delle malattie reumatiche
- Divulgare studi e sperimentazioni innovative relative alla cura delle patologie reumatiche e al dolore
- Promuovere informazioni relative alla tutela sociale
- Informare su eventi: convegni nazionali e internazionali inerenti le patologie reumatiche

COMITATO EDITORIALE

Berardi Luigi
Campolieti Giuseppe
Catera Pietro
Giannelli Renato
Guelfi Mimma
Monte Marinella
Padovani Fiorella
Perinetta Teresa
Petraroli Maria
Picciau Ivo
Pisu Maria Grazia
Pugliano Rosario
Rosi Stella
Severoni Sara
Tonolo Silvia
Valentini Francesca
Viora Ugo
Voltan Gabriella

COMITATO SCIENTIFICO

Ciocci Alessandro
Cutolo Maurizio
De Vita Salvatore
Di Matteo Luigi
Ferri Clodoveo
Fusaro Enrico
Gerloni Valeria
Lapadula Giovanni
Matucci Cerinic Marco
Mela Quirico
Minisola Giovanni
Montecucco Carlomaurizio
Olivieri Ignazio
Punzi Leonardo
Salaffi Fausto
Salvarani Carlo
Sarzi Puttini Piercarlo
Scarpa Raffaele
Stisi Stefano
Triolo Giovanni
Valesini Guido
Varcasia Giuseppe





L'EDITORIALE



di Renato Giannelli

COSE CONCRETE REALIZZATE CON IMPEGNO COMUNE PER MIGLIORARE IL NOSTRO FUTURO

Scrivo questa breve nota alla fine del mese di ottobre, in conclusione della "Giornata Mondiale del Malato Reumatico" di Napoli e delle "Settimane di Reumatologie aperte".

Nel numero di giugno ci siamo lasciati con obiettivi che stiamo cercando di concretizzare, sia pure con fatica e dovendo superare numerosi ostacoli.

La manifestazione in piazza "La prevenzione cura e rassicura" di Napoli e la tavola rotonda che si è tenuta in tale occasione è infatti emblematica e comprende al proprio interno molti dei temi da noi ritenuti importanti.

Sì "emblematica", perché tra i nostri obiettivi ci sono:

- il fare Rete, per far sentire la nostra voce tutti insieme (alla manifestazione hanno dato la propria adesione tutte le altre 17 Associazioni a noi collegate e molte erano con noi in piazza);
- la presentazione dei PDTA, insieme alla nostra realtà regionale ACMAR (Associazione Campana Malati Reumatici), alle istituzioni (Regione e Comune) e ai principali reumatologi campani, con l'impegno di attivare insieme anche ai malati i necessari tavoli di lavoro (i primi incontri sono già avvenuti);
- l'essere di supporto ai malati sia con l'informazione che con l'attivazione di iniziative che possano migliorare la capacità di effettuare una "diagnosi precoce".

Infatti la nostra attività non può che continuare sia sul binario della sollecitazione delle Istituzioni sulle tematiche a noi care (previsione di percorsi e strutture vicine ai malati, garanzia di prestazioni appropriate sotto l'aspetto sanitario e non troppo condizionate dagli aspetti amministrativi) sia garantendo ai malati, tramite le varie realtà regionali, il massimo supporto per affrontare al meglio, e speriamo risolvere, i tanti problemi che si presentano specie al momento della prima diagnosi.

Mi preme sottolineare inoltre che anche in questo numero troverete allegato un opuscolo che vuole affrontare tematiche importanti per la vita quotidiana dei malati.

Abbiamo infatti provveduto a rivedere la nostra "biblioteca", aggiungendo alle note tematiche, descrittive delle singole patologie, approfondimenti relativi ad altri argomenti importanti e agli stili di vita, responsabili di condizionare sempre più l'evoluzione delle nostre malattie.

La nostra capacità di intervenire sia a livello centrale che, tramite le singole realtà regionali, a livello territoriale si sta sempre più sviluppando e integrando. Siamo ben consci, ad esempio, che quello che succede in Molise ha influenza sui comportamenti in Piemonte e quello che succede in Liguria ha riflessi sulla Sicilia. Occorre quindi un'attività continua a vari livelli e, per essere più incisivi, è fondamentale l'aiuto di tutti. Donate un'ora del Vostro tempo all'associazione, farete un importante regalo a tutti noi ma soprattutto a ... Voi stessi

Confido sull'aiuto di tutti per perseguire insieme il "diritto alla salute" di noi malati reumatici.



In Sinergia
Dicembre 2015

Giornale ufficiale dell'Associazione
Nazionale Malati Reumatici Onlus

DIRETTORE RESPONSABILE
Paola Gregori

Registrato al n. 28/07 del 25/10/2007 presso il Registro
della Stampa del Tribunale di Cagliari

IN QUESTO NUMERO

2

Editoriale

*Cose concrete realizzate con impegno comune
per migliorare il nostro futuro*

ANMAR INFORMA

3

GIORNATA MONDIALE DEL
MALATO REUMATICO:
screening gratuito in piazza a
Napoli e settimane di 'Ambulatori
Aperti'

PRIMO PIANO

6

Approvato il PDTA per le malattie
reumatiche

I TUOI DIRITTI

7

Legge 104/92 e permessi retribuiti

L'APPROFONDIMENTO

10

A tavola contro le malattie
reumatiche

14

Vivere con la spondilite:
tre racconti

CONGRESS REPORT

18

Congresso nazionale associazione
pazienti ANMAR a Rimini
Malattie reumatiche: intimità a
rischio per un paziente su due

20

Congresso Nazionale Croi
Napoli 8 - 10 Ottobre

20

TOWARDS MORE INTEGRATED
HEALTH CARE IN EUROPE:
strengthening patients' access to
cross-border care and enhancing
health professionals' mobility

DALLE REGIONI

23



GIORNATA MONDIALE DEL MALATO REUMATICO:

screening gratuito in piazza a Napoli e settimane di 'Ambulatori Aperti'



di Silvia Tonolo e Renato Giannelli

Una giornata cupa e grigia, 4 tensostrutture, dotate di videocapillaroscopi, ecografi e MOC, pronte per accogliere cittadini per screening e consulenze gratuiti, diffusione di materiali informativi e di autovalutazione a seconda della patologia di interesse (sclerodermia, osteoporosi, artrite, LES, artrosi e consulenza reumatologica infantile). Si apre così la nostra giornata mondiale in Piazza Dante a Napoli.

Alla giornata hanno dato la propria adesione anche altre 17 Associazioni che si occupano di malattie reumatiche con le quali è stata costituita una Rete: molti esponenti di tali organizzazioni erano in piazza insieme ai volontari ANMAR provenienti da tutta Italia.

Al mattino si è tenuta, rigorosamente sotto una tenda e con la possibilità di poter essere seguita dalla cittadinanza, una tavola rotonda con la partecipazione di Renato Giannelli,

presidente ANMAR, di Pietro Catera, presidente dell'associazione regionale ACMAR Campania, dei professori napoletani Gabriele Valentini (AO.U. Seconda Università di Napoli), Raffaele Scarpa (Policlinico 'Federico II' di Napoli), Mariolina Alessio (AO.U. Seconda Università di Napoli), Reumatologia pediatrica, nonché degli illustri reumatologi Ignazio Olivieri, presidente della Società Italiana di Reumatologia (SIR), e Stefano Stissi (Azienda Ospedaliera 'G. Rummo' di Benevento), presidente del Collegio Reumatologi Ospedalieri Italiani (CROI).

In rappresentanza delle istituzioni sono stati presenti il Sindaco di Napoli Luigi De Magistris e il Consigliere regionale,





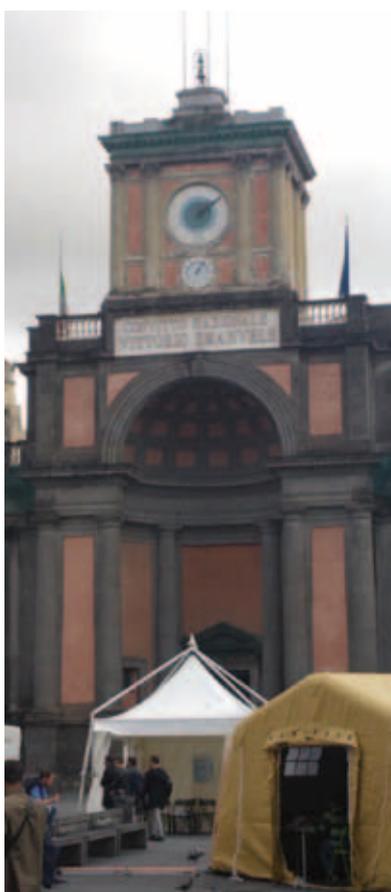
componente della Commissione Sanità, Francesco Emilio Borrelli.

La tavola rotonda, moderata da Franco Di Mare, si apre con il saluto del Sindaco De Magistris; quindi i medici reumatologi del territorio Campano e gli esponenti delle Associazioni di Rete hanno partecipato attivamente al dibattito che ha previsto argomenti come l'implementazione del Percorsi

Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) in Campania, la presenza attiva delle associazioni di malati nei tavoli regionali e soprattutto l'importanza e l'esigenza della diagnosi precoce nelle Malattie Reumatiche.

La giornata mondiale è stata un'occasione per portare in evidenza le problematiche dei malati e la diagnosi precoce. L'attività di prevenzione in piazza è andata in questa direzione.





ne. Incontrarci a Napoli ha avuto il significato di voler coinvolgere quella parte di Italia che purtroppo non è sempre tenuta in particolare considerazione e per dare un riconoscimento alle eccellenze che abbiamo anche nel Sud della penisola.

L'ultimo Patto della Salute ha definito che le regioni devono ristrutturare le reti, questo però a nostro avviso non si può fare senza che siano prima definiti i ruoli, e quindi i percorsi diagnostici e terapeutici. Come Associazione nazionale abbiamo pensato di predisporre insieme a tutte le parti interessate, medici e istituzioni, un PDTA tipo a livello nazionale, che stiamo presentando in diverse regioni e che nell'ambito della Conferenza Stato-Regioni è stato già approvato dalla commissione sanitaria e generale (governatori delle regioni), e potrà essere un documento disponibile, dopo l'ultima approvazione del Ministero della Salute. Anche in Campania hanno cominciato a pensare al PDTA. Va sottolineato che il PDTA è importante non solo nel momento in cui il malato arriva al reumatologo, ma anche nella fase preventiva, sul 'come' far arrivare in modo veloce il malato dallo specialista. In occasione della giornata mondiale del malato reumatico, l'Associazione Nazionale Malati Reumatici ANMAR ha ricordato, inoltre, che le malattie reumatiche si cominciano a curare a tavola. Niente alcolici per chi soffre di osteoporosi, no ai fast food e cibo con conservanti per chi ha l'artrite

reumatoide, niente dado da cucina per i fibromialgici, ma molta verdura e frutta ricca di antiossidanti (sull'argomento troverete un approfondimento nella rivista).

La discussione si è sviluppata per quasi due ore e si è conclusa con l'impegno dell'esponente della Regione di convocare le parti interessate a un tavolo di lavoro per approfondire le tematiche affrontate e rendere concrete le soluzioni prospettate. È da notare che al momento della stesura di questo testo i primi incontri sono già avvenuti.

Usciti dalla tenda i reumatologi si sono recati alle loro postazioni, raggiungendo gli altri medici presenti impegnati in screening, consulti e visite. A riscaldare la gente in fermento tra le tende, in cerca di avere informazioni, aiuto e supporto, il sole, finalmente dalla nostra parte.

La giornata si è conclusa alle 18, con 210 visite complete e innumerevoli consulti: medici stanchi ma soddisfatti, felici per la riuscita dell'evento.

Ci si lascia con un arrivederci al prossimo anno anche a Napoli!

A completare questa iniziativa, dal 12 al 24 ottobre Anmar, Sir e Croi hanno sviluppato il progetto 'Ambulatori Aperti', un periodo dedicato ai problemi osteoarticolari in tutta la penisola, per fornire uno strumento in più per coloro che hanno il desiderio di vivere la loro patologia in modo più consapevole e di prendersi cura di sé.

Approvato il PDTA per le malattie reumatiche



di Antonio Caperna



Premiato l'intenso lavoro di ANMAR per superare le disparità di trattamento dei pazienti.

La Conferenza Stato-Regioni ha dato il via libera ai **Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali** delle malattie reumatiche infiammatorie-autoimmuni e delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino (malattia di Crohn e colite ulcerosa) elaborati da ANMAR con il Coordinamento Nazionale Associazioni Malati Cronici-Cittadinanzattiva e AMICI onlus.

I PDTA delle Malattie reumatiche infiammatorie-autoimmuni e delle malattie infiammatorie croniche sono stati messi a punto dalle Associazioni partendo dal punto di vista delle persone affette dalle patologie, integrando i contributi dei principali professionisti coinvolti nell'assistenza per assicurare una reale presa in carico, appropriatezza e tempestività, quindi qualità dell'assistenza e uso più razionale delle risorse.

«L'approvazione da parte della Conferenza Stato Regione del PDTA sulle Malattie Reumatiche infiammatorie e autoimmuni è molto importante in quanto mette a disposizione di tutte le Regioni uno strumento che, adattato alle varie realtà locali, permetterà di strutturare al meglio le reti sanitarie e i percorsi terapeutici, migliorando e uniformando le capacità di risposta alle necessità dei malati - dichiara Renato Giannelli Presidente dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR) - se ben applicato, il PDTA permetterà anche un contenimento della spesa sia sanitaria che a carico dei malati».

La standardizzazione dei percorsi di cura può costituire un'opportunità di risparmio, in quanto tende a far diminuire la mobilità dei pazienti.

Il PDTA è stato costruito su iniziativa dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici ANMAR onlus e Cittadinanzattiva.

Hanno collaborato alla sua stesura SIR, CROI, AGENAS, AIFI, AIR, ANMDO, FIASO, FIMMG, SIFO, SIHTA, SIMFER, SIMG oltre che rappresentanti di professionisti e pazienti dell'area gastroenterologica e della programmazione regionale. La presentazione risale allo scorso anno in occasione di un convegno ANMAR, realizzato in occasione del congresso nazionale SIR 2014.

Obiettivo del documento era assicurare il massimo grado di appropriatezza degli interventi e delle prestazioni, minimizzando il grado di variabilità nelle decisioni cliniche legato alla carenza di conoscenze, e alla soggettività nella definizione delle strategie assistenziali, e uniformando la disomogeneità del panorama sanitario italiano. L'auspicio è che l'approvazione del PDTA permetta il superamento della disparità di trattamento che i malati reumatici ricevono sul territorio nazionale.

«È la dimostrazione che ci sono associazioni di cittadini e pazienti mature che sanno essere protagoniste nelle politiche pubbliche sanitarie» conclude Tonino Aceti, responsabile del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)-Cittadinanzattiva, e coordinatore del Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva. «Questa esperienza rappresenta in sé un'innovazione perché è la prima esperienza di PDTA Nazionali per patologie croniche, e anche perché promuove una concreta riorganizzazione dei servizi dal "basso". Abbiamo risposto di fatto con azioni concrete alla realizzazione degli obiettivi di programmazione sanitaria nazionale».

Legge 104/92 e permessi retribuiti



di Donatello Catera
Avvocato, Napoli
Componente collegio dei Proviviri
ANMAR Italia



La legge italiana tutela i portatori di handicap e chi si prende cura di loro. Grazie alla famosa Legge 104/1992 (o più correttamente la **legge 5 febbraio 1992, n. 104**) infatti sono state stabilite una serie di agevolazioni che possono supportare la quotidianità di chi già deve affrontare tante difficoltà per motivi di salute suoi o dei suoi cari: si tratta di una “legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”. A beneficiarne sono i “diversamente abili”, ovvero coloro che presentano una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.

La legge 104 dà delle chiare disposizioni a supporto dell’assistenza dell’integrazione sociale e dei diritti dei diversamente abili. Lo scopo è quello di superare gli ostacoli che le persone con handicap sono costrette ad affrontare, per offrire loro una migliore integrazione, agendo nel modo più mirato possibile, con benefici tendenti a favorire il più completo inserimento nel contesto sociale.

Attraverso l’applicazione di questa legge è infatti possibile avere:

- agevolazioni lavorative,
- agevolazioni per i genitori
- agevolazioni fiscali.

LE AGEVOLAZIONI LAVORATIVE

I lavoratori che sono riconosciuti portatori di handicap ai sensi della legge 104/92, possono fruire di permessi men-

sili. La fonte per eccellenza a cui far riferimento per quanto riguarda i permessi retribuiti è la legge **Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate** (L. 104/92 così come modificata dalla L. 53/2000, L. 183/2010 e dal d.lgs. 119/2011), la quale, all’art. 33, disciplina le agevolazioni riconosciute ai **lavoratori affetti da disabilità grave** e ai **familiari che assistono una persona con handicap in situazione di gravità**.

La legge definisce chiaramente il destinatario delle agevolazioni. L’art.1 della legge 104/92 spiega che: “è *persona handicappata* colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione”. Viene anche precisato cosa si intende esattamente per situazione di gravità: questa sussiste “*qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l’autonomia personale, correlata all’età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione*”. Inoltre è importante che la persona diversamente abile che ne fa richiesta o per il quale si richiede il permesso retribuito non sia ricoverata presso una struttura specializzata. Per poter usufruire delle agevolazioni previste dalla legge 104/92 occorre presentare una domanda che deve avere le caratteristiche dell’autocertificazione, nella quale devono essere inserite sia le proprie condizioni personali, sia quelle del familiare che si intende assistere.

La **domanda per fruire dei permessi retribuiti legge 104 INPS** deve essere presentata:

- per via telematica all'Inps o tramite Caf
- in copia protocollata e siglata dall'Inps al datore di lavoro
- su modello predisposto allegando la documentazione necessaria, la domanda può essere presentata anche tramite PEC.

Una volta presentata, la domanda:

- viene sottoposta a protocollazione informatica,
- viene acquisita nella procedura di gestione,
- viene sottoposta a verifica (di accoglimento o di rigetto) inviato al lavoratore e al datore di lavoro.

La domanda per fruire dei permessi secondo quanto stabilito dalla legge 104/92 è valida a decorrere dalla data della sua presentazione, ha scadenza solo alla fine dell'anno solare e viene rinnovata annualmente allo scadere del termine con presentazione di dichiarazione di responsabilità (un'autocertificazione). Non sempre la legge 104 ha scadenza. Può infatti avere validità permanente nel caso la patologia o la menomazione sia di carattere permanente e non sia soggetta a modificazioni nel tempo.

Entro 30 giorni dal cambiamento, colui che richiede i per-

- le modifiche ai permessi richiesti,
- la fruizione di permessi, per lo stesso soggetto disabile grave, da parte di altri familiari.

La domanda per la fruizione dei permessi, può essere presentata sia nel settore pubblico, che nel privato.

Nel I° caso viene esaminata dai dirigenti dell'amministrazione a cui è indirizzata.

Nel II° caso, la situazione di handicap risulta da un apposito verbale compilato dall'INPS su domanda della persona interessata (previa visita medica).

La relativa richiesta di permesso deve poi essere trasmessa attraverso specifici moduli predisposti.

I permessi

Hanno diritto ai permessi e possono richiederli al proprio datore di lavoro, pubblico o privato:

- **i disabili** con contratto individuale di lavoro dipendente; sono inclusi anche i lavoratori in modalità part-time, sono invece esclusi i lavoratori autonomi e quelli parasubordinati, i lavoratori agricoli a tempo determinato occupati in giornata, i lavoratori a domicilio e quelli addetti ai lavori domestici e familiari;
- **i genitori** lavoratori dipendenti: madre e/o padre biologici, adottivi o affidatari di figli disabili in situazione di gravità anche non conviventi;
- **il coniuge** lavoratore dipendente. Resta attualmente escluso il convivente *more uxorio* anche se in proposito sono stati sollevati dubbi di legittimità costituzionale, da ultimo con ordinanza del 15/09/2014 del Tribunale di Livorno;
- **parenti o affini, entro il II grado**, lavoratori dipendenti: figli, nonni, nipoti, fratelli, suoceri, generi, nuore, cognati del soggetto disabile con lui conviventi;
- **i parenti o affini, entro il III grado**, lavoratori dipendenti: zii, nipoti, bisnonni, bisnipoti nel caso in cui genitori o coniuge siano ultra sessantacinquenni ovvero in caso di mancanza, decesso o patologie invalidanti degli altri soggetti sopra individuati.

messi dovrà comunicare le eventuali variazioni delle notizie o delle situazioni autocertificate nel modello di richiesta. Ogni domanda vale per un solo soggetto in situazione di disabilità grave.

Per autorizzare e ottenere la concessione dei permessi dati dalla legge 104/92, il lavoratore che richiede il permesso dovrà autocertificare nella domanda:

- l'eventuale ricovero a tempo pieno della persona in condizione di handicap grave,
- la revisione del giudizio di gravità dell'handicap da parte della Commissione ASL,



La legge 104/1992 (e successive modificazioni), oltre a concedere tutta una serie di agevolazioni fiscali, provvidenze economiche, detrazioni e sussidi (sanitari, tecnici e informatici), previste per i soggetti in possesso della certificazione di handicap con connotazione di gravità, interviene anche in ambito lavorativo, con diverse tutele dettate sia per i disabili lavoratori che per coloro che devono assisterli, oltre alla fruizione dei permessi retribuiti anche al diritto di scelta della sede di lavoro (articolo 33 della legge 104). Queste tutele mirano a tutelare e garantire al disabile un'assistenza ed eventuali agevolazioni che vanno temperate sempre con le esigenze organizzative ed economiche del datore di lavoro.



Va sottolineato che, nel limite del possibile, tali permessi vadano concordati con il datore di lavoro. Quest'ultimo può richiedere al lavoratore di **programmare in anticipo** i 3 giorni di permesso mensile a condizione che:

- il lavoratore che assiste il disabile sia in grado di individuare preventivamente le giornate di assenza;
- non venga compromesso il diritto del disabile ad avere una effettiva assistenza;
- tale programmazione segua criteri condivisi con i lavoratori e le loro rappresentanze.

In ogni caso, il dipendente può modificare autonomamente la giornata in precedenza programmata per la fruizione del permesso, spostandola ad altra data. Resta fermo comunque il principio secondo cui le esigenze di assistenza e di tutela del disabile devono prevalere sempre sulle esigenze organizzative imprenditoriali. La possibilità, da parte del lavoratore, di scegliere la sede di lavoro più vicina al domicilio della persona da assistere è consentita grazie al comma 5 dell'art. 33 legge 104/92. Questo però non è un diritto incondizionato ma è un interesse legittimo del quale l'amministrazione terrà conto e accorderà o respingerà a sua discrezione. La richiesta di trasferimento del dipendente al fine di provvedere al familiare portatore di handicap, inoltre, deve essere valutata sulla base della disponibilità nella dotazione di organico di destinazione, alla luce del carattere "effettivo" e non solo "morale" dell'assistenza prestata e del contesto familiare.

L'assistenza che il lavoratore familiare fa al suo congiunto, in modo continuativo ed esclusivo è infatti sempre subordinata e assoggettata alle esigenze organizzative e/o operative dell'azienda datrice di lavoro e all'effettiva necessità del beneficio del lavoratore (legge 183/2010).

È importante sapere che il concetto di esclusività possa es-

sere interpretato: il fatto che della legge 104 possa godere solo un familiare non significa che nessun altro possa prendersi cura del portatore di handicap. Il lavoratore dipendente può quindi prendersi fino a 3 giorni di permesso retribuito (interi o frazionati) anche se vi è una colf o una badante a prendersi cura di chi è affetto da una disabilità grave. Infine nei permessi retribuiti concessi dalla legge 104/1992, non si computano "ai fini delle ferie e della tredicesima", salvo che essi si cumulino con i congedi parentali ordinari e con i congedi per la malattia del figlio (Cass. n. 15435/2014).

UN DIRITTO CONQUISTATO, MA È NECESSARIO USUFRUIRNE SECONDO QUANTO DICE LA NORMATIVA

Per evitare che ci siano persone che si approfittino di un giusto diritto, l'abuso dei benefici concessi dalla legge 104/92, non è solo socialmente condannabile, ma è anche di rilevanza penale. Il datore di lavoro, in caso di fondato motivo di sospetto, può procedere ad attività di controllo, anche attraverso un investigatore privato, purché il controllo venga effettuato: *"al di fuori dell'orario di lavoro ed in fase di sospensione dell'obbligazione principale di rendere la prestazione lavorativa"*.

In questi casi il datore di lavoro può procedere a licenziamento in tronco dello stesso per giusta causa in quanto l'utilizzo delle giornate di permesso per finalità diverse da quelle consentite lede la fiducia del datore di lavoro. Chiedere un giorno di permesso retribuito per dedicarsi a "qualcosa che nulla ha a che vedere con l'assistenza" costituisce infatti un "odioso abuso del diritto". Una locuzione molto forte, quella usata dalla Cassazione, che ben fa intendere l'orientamento severo ormai assunto dalla giurisprudenza sul tema.



A tavola contro le malattie reumatiche



di Laura Bazzichi Dirigente medico e Alessandra Rossi, Nutrizionista, Ambulatorio di fibromialgia e fatica cronica dell'Unità operativa di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana

Niente alcolici per chi soffre di osteoporosi, no ai fast food e cibo con conservanti per chi ha l'artrite reumatoide, niente dado da cucina per i fibromialgici, ma molta verdura e frutta ricca di antiossidanti.

L'alimentazione è un problema serio che molto spesso non è tenuto in adeguata considerazione.

OSTEOPOROSI

L'osteoporosi è una malattia dello scheletro caratterizzata da una riduzione della massa ossea e alterazioni della microarchitettura del tessuto osseo con conseguente fragilità ed aumentato rischio di fratture. La prevalenza dell'osteoporosi aumenta con l'età e in Italia si stima che circa 5 milioni di persone (3,5 milioni di donne e 1.5 milioni di uomini) ne siano affette.

Oggi disponiamo di numerosi farmaci che possono prevenire l'osteoporosi e ridurre il rischio di fratture in modo significativo, ma in aggiunta a essi una corretta alimentazione può contribuire a prevenire la malattia e/o a rallentarne la progressione.

L'alimentazione e uno stile di vita sano giocano dunque un ruolo chiave nella prevenzione dell'osteoporosi e pertanto una buona educazione alimentare è da consigliare non solo nelle donne in menopausa e negli anziani, ma soprattutto nei giovani e giovanissimi, per un'azione preventiva di salvaguardia della salute delle ossa.

Per la salute delle ossa infatti è importante seguire una dieta bilanciata dal punto di vista nutrizionale che includa, oltre a un adeguato apporto di calcio e di vitamina D, anche quan-

titativi adeguati di macro e micro-nutrienti.

Le raccomandazioni suggeriscono che uomini e donne dai 18 anni in su dovrebbero assumere 1000 mg di calcio al giorno, quantitativo che sale a 1200 mg per le donne dopo la menopausa, quando diminuisce l'azione protettiva degli estrogeni prodotti dalle ovaie, con un incremento del rischio di sviluppare osteoporosi.

Le fonti più ricche di calcio sono il latte e derivati come yogurt e formaggi. Per coloro che soffrono di intolleranza al lattosio, il latte "ad alta digeribilità", in cui il lattosio è già predigerito, oppure i latti vegetali arricchiti di calcio (latte di soia, latte di riso e altri) possono essere un'alternativa al latte vaccino.

Anche l'acqua costituisce un'ottima fonte di calcio altamente biodisponibile e può quindi contribuire in maniera non trascurabile alla copertura del fabbisogno quotidiano di questo prezioso minerale. L'acqua del rubinetto in molte città italiane è piuttosto ricca di calcio e tra le acque minerali sono da preferirsi quelle a elevato contenuto di calcio (200-300 mg/L) e povere di sodio (inferiore a 50 mg/L).

Anche pesci come i latterini e le alici che si mangiano con tutta la lisca, sono una buona fonte di calcio, così come possono essere una fonte di calcio polpi, calamari e gamberi. Arachidi, pistacchi, noci, mandorle, nocciole, fichi secchi contengono anch'essi il calcio, che tuttavia si presenta in una formulazione meno biodisponibile. Alcuni semi, quali i semi di lino, di chia, di sesamo, usati soprattutto nell'alimentazione vegana e vegetariana, oltre a contenere fitoestrogeni, lignani, omega 3, fibre solubili, tutti composti particolarmente utili nel periodo della menopausa della donna, sono

ricchi anche di calcio. Anche molti vegetali verdi (broccoletti, indivia, radicchio, carciofi, spinaci, cardi) contengono calcio, anche se molto meno biodisponibile rispetto a quello dei latticini; le verdure comunque non devono mai mancare sulle nostre tavole per le loro importanti azioni antiossidante ed alcalinizzante che si riflettono positivamente sul bilancio osseo.

Il consiglio è dunque di assumere un po' di calcio a ogni pasto (un bicchiere di latte, un vasetto di yogurt, un po' di formaggio, della frutta secca, dei semi) perché a piccole dosi per volta viene assorbito molto meglio; l'assorbimento del calcio è infatti inversamente proporzionale alla quantità ingerita e il nostro intestino non riesce ad assorbirne più di 500 mg alla volta.

È anche molto importante considerare il bilancio del calcio: infatti non basta introdurre il calcio nel nostro organismo, ma occorre anche ottimizzarne l'assorbimento e limitarne le perdite.

Ad esempio l'assorbimento intestinale di calcio è ridotto da molti fattori alimentari e non, quali:

- Molti fitati (cereali integrali, legumi, crusca)
- Alimenti con elevate quantità di acido ossalico: spinaci, rabarbaro, rape, legumi, prezzemolo, pomodori, uva, fichi.
- Xantine: alcool, tè, caffè, cacao.
- Eccessivo consumo di grassi
- Fumo di sigaretta.
- Condizioni di infiammazione dell'intestino e alterazioni della flora batterica intestinale.
- Eccessiva presenza di sodio negli alimenti.
- Sale
- Alcolici e superalcolici

Anche il peso corporeo è uno dei principali determinanti della densità dell'osso e del rischio di frattura. È consigliabile mantenere un peso corporeo nella norma e possibilmente costante durante la vita perché le perdite di peso brusche favoriscono la perdita di massa ossea ed essere sottopeso è un fattore di rischio per le fratture.

Naturalmente anche un adeguato apporto di vitamina D è fondamentale per la salute delle ossa. La vitamina D è tuttavia poco presente negli alimenti: una certa quantità si trova nei pesci grassi (aringhe, tonno, sgombri), l'olio di fegato di merluzzo ne è ricchissimo, piccole quantità si trovano anche nel tuorlo d'uovo.

La maggior parte della vitamina D viene infatti sintetizzata nella pelle grazie ai raggi ultravioletti della luce solare. Le concentrazioni di vitamina D circolante considerate sufficienti sono uguali o superiori a 30 ng/ml (pari a 75 nmol/l): tali concentrazioni sono generalmente mantenute con una supplementazione giornaliera intorno alle 1000-1200 unità internazionali; naturalmente in chi è carente saranno necessarie supplementazioni più elevate.

I sì e no della dieta anti-osteoporosi

Sì

- **Latte e latticini (yogurt e formaggi)**
- **latte "ad alta digeribilità" (delattosato)**
- **bevande vegetali arricchite di calcio (latte di soia, latte di riso e altri)**
- **acqua ad elevato contenuto di calcio (200-300 mg/L) e povere di sodio (inferiore a 50 mg/L)**
- **pesci, come: i latterini e le alici che si mangiano con tutta la lisca, i polpi, i calamari e i gamberi**
- **frutti e semi: arachidi, pistacchi, noci, mandorle, nocciole, fichi secchi, semi di lino, di chia, di sesamo**
- **verdura, soprattutto quella verde (preferiti broccoletti, indivia, radicchio, carciofi, spinaci e cardi)**
- **olio di fegato di merluzzo, pesci grassi (aringhe, tonno, sgombri), e tuorlo d'uovo (fonti di vit. D)**

No

- **Molti Fitati (cereali integrali, legumi, crusca)**
- **Alimenti con elevate quantità di acido ossalico: spinaci, rabarbaro, rape, legumi, prezzemolo, pomodori, uva, fichi**
- **Xantine: alcool, tè, caffè, cacao**
- **Eccessivo consumo di grassi**
- **Fumo di sigaretta**
- **Condizioni di infiammazione dell'intestino e alterazioni della flora batterica intestinale**
- **Eccessiva presenza di sodio negli alimenti**
- **Alcolici e superalcolici**
- **Diete troppo rigide**

ARTRITE REUMATOIDE

Anche nell'artrite reumatoide, una malattia che colpisce circa 300/350mila italiani, può dare benefici clinici una dieta corretta, ottenuta sia modificando la composizione dei pasti sia riducendo il peso corporeo. Via libera in tavola a cibi freschi, banditi invece quelli conservati e i fast food. Approvata la dieta mediterranea che, grazie alle sue proprietà antinfiammatorie, antiossidanti e protettive del sistema cardiovascolare, è in grado di ridurre l'attività di malattia, il dolore e la rigidità articolare in questa categoria di pazienti.

L'artrite reumatoide (AR) è una malattia autoimmune infiammatoria cronica caratterizzata da elevato stress ossidativo e infiammazione. I pazienti con AR spesso presentano la "cachessia reumatoide" che coinvolge i muscoli scheletrici, i visceri e il sistema immunitario, determinando debolezza muscolare e perdita di funzione.

La terapia farmacologica per l'AR può avere effetti collaterali che si riflettono sullo stato nutrizionale influenzando sull'appetito, la digestione e l'assorbimento dei nutrienti. Molti farmaci possono causare iperglicemia e determinare una riduzione dei livelli sierici di folati determinando una iperomocisteinemia. È quindi importante effettuare, oltre a una dieta mirata con caratteristiche antiossidanti e antiinfiammatorie, anche una supplementazione nutraceutica per colmare le carenze che si verificano con le terapie.

Le diete a bassa immunogeneticità sembrano apportare benefici in questi pazienti in quanto riducono l'immunoreattività nei confronti di antigeni contenuti nei cibi che vengono eliminati con i cambiamenti nella dieta. Ne rappresenta un esempio la dieta vegetariana, libera da glutine, che sembra apportare miglioramenti in alcuni pazienti probabilmente per la riduzione dell'immunoreattività degli antigeni alimentari.

Anche le diete antiinfiammatorie sembrano avere effetti positivi sulla sintomatologia artritica. È stato infatti dimostrato che la dieta mediterranea, grazie alle sue proprietà antinfiammatorie, antiossidanti e protettive del sistema cardiovascolare è in grado di ridurre l'attività di malattia, il dolore e la rigidità articolare in questa categoria di pazienti. Pertanto il suo impiego potrebbe costituire un valido supporto nel completamento della strategia terapeutica (Sales).

Inoltre l'utilizzo di nutraceutici naturali provenienti dalla dieta come l'olio di pesce e la supplementazione con omega 3 riduce l'infiammazione e l'uso dei farmaci antinfiammatori non steroidei.

Il paziente con AR dovrebbe essere educato a un'alimentazione antinfiammatoria, su base Mediterranea, invitato a consumare cibi freschi, evitare quelli conservati e i fast food, consumare i cereali integrali e ridurre il consumo dei carboidrati raffinati, incrementare verdura e frutta, ridurre i grassi saturi, evitare i grassi trans, ridurre gli omega 6, ed aumen-

tare gli omega 3 da olio di oliva, olio di lino, noci, pesce azzurro, olio di canola.

I sì e no dell'artrite reumatoide

Sì

- **Dieta mediterranea (ricca di proteine vegetali da legumi e di olio extra vergine di oliva, povera di proteine animali)**
- **cibi freschi, come verdura e frutta**
- **cereali integrali**
- **nutraceutici naturali come olio di pesce e omega 3 (da olio di oliva, olio di lino, noci, pesce azzurro, olio di canola)**

No

- **fast food**
- **carboidrati raffinati**
- **grassi saturi**
- **omega 6**

FIBROMIALGIA

La nutrizione corretta rappresenta un trattamento promettente anche nel caso della sindrome fibromialgica, una malattia che affligge circa un milione di italiani.

La sindrome fibromialgica è una malattia cronica caratterizzata da dolore diffuso e spesso accompagnata da fatica, disturbi del sonno, mal di testa colon irritabile e disturbi dell'umore. Il malato è spesso sovrappeso o obeso, e questa condizione aumenta il dolore, la stanchezza, peggiora la qualità del sonno e aumenta i disturbi dell'umore.

Il controllo del peso è uno strumento indispensabile per migliorare i sintomi del paziente fibromialgico.

Se si soffre di fibromialgia è inoltre importante eliminare alcuni cibi dalla dieta come i dadi da cucina e il dolcificante aspartame che contengono eccitotossine (glutammato e aspartato) che possono peggiorare la sintomatologia dolorosa.



I sì e no della fibromialgia

Sì

- **dieta per il controllo del peso**
- **Frutta e verdura (soprattutto cruda): consumo abbondante e vario**
- **Supplementi: coenzima Q10, magnesio, L-carnitina, e S-adenosilmetionina, vitamina D**
- **Cereali integrali**
- **Dolcificanti naturali (es. sciroppo di agave, di acero, stevia)**

No

- **dado da cucina contenente glutammato**
- **dolcificante aspartame**
- **glutine se presente colon irritabile**
- **zucchero, fruttosio, carboidrati raffinati**

Da limitare

- **le solanacee come patate, peperoni, melanzane, pomodori (per la presenza di solanina, che può abbassare la soglia del dolore in individui predisposti)**
- **i cibi contenenti FODMAPs (carboidrati a catena corta fermentabili nell'intestino, tra cui glutine e lattosio), nei pazienti con colon irritabile**

Poiché le persone con questa patologia sono spesso carenti di difese antiossidanti, è importante consigliare loro di aumentare il consumo di frutta e verdura di tutti i colori, soprattutto crude, in modo da assicurarsi un introito di vitamine e sali minerali.

È importante aumentare le difese antiossidanti per neutralizzare i radicali liberi che inducono un'alterazione della percezione del dolore attraverso sensitizzazione del sistema centrale e periferico e sono implicate nell'attivazione di parecchie citochine coinvolte nel dolore infiammatorio.

Tra gli integratori alimentari un prodotto che si è rivelato ottimo anche per la nostra esperienza, è il coenzima Q10, che ha un ruolo antiossidante ed energizzante. Anche magnesio, L-carnitina, e S-adenosilmetionina sono supplementi non farmacologici con ottimi risultati sui pazienti fibromialgici.

È importante anche valutare i livelli di vitamina D, ed eventualmente supplementarla in caso di carenza, dato che carenze di vitamina D sembrano essere associate al dolore muscolare cronico.

I pazienti spesso soffrono di colon irritabile (25%-81%) con i sintomi tipici: dolore addominale, gonfiore, diarrea e stipsi. Mentre la prevalenza di celiachia non differisce da quella della popolazione generale, la sensibilità al glutine non celiaca è una condizione che spesso è presente nelle persone affette da fibromialgia.

L'eliminazione del glutine dalla dieta, nei pazienti che ne soffrono, sta diventando un intervento con interessanti miglioramenti clinici.

Vivere con la spondilite: tre racconti



Introduzione di

Prof. Ignazio Olivieri,
Presidente della Società Italiana di Reumatologia (SIR), Direttore del Dipartimento Di Reumatologia della Regione Basilicata, Ospedale San Carlo di Potenza ed Ospedale Madonna delle Grazie di Matera.

Le storie raccontate dai miei amici (ho la fortuna di conoscere tutte e tre queste splendide persone) sono esplicative dei problemi che i pazienti affetti da spondilite devono affrontare e delle sofferenze che sono costretti a vivere.

Il problema più importante che pongono le 3 storie riguarda la diagnosi precoce.

Venticinque anni fa, quando ero a Pisa, un pomeriggio decidemmo di calcolare il tempo medio che nei nostri pazienti con spondilite anchilosante era intercorso dalla comparsa della lombalgia infiammatoria alla diagnosi esatta della malattia. Trovammo un valore di 7 anni che ci preoccupò molto sulle capacità diagnostiche di noi medici italiani. Il giorno dopo ci tranquillizzammo dopo essere venuti a conoscenza di valori simili riportati da gruppi inglesi e francesi.

Ancora oggi, purtroppo, la diagnosi di spondilite anchilosante, o di spondiloartrite assiale secondo la nuova classificazione, è posta con ritardo. Il motivo principale è la difficoltà di riconoscere la lombalgia cronica di tipo infiammatorio. Per lombalgia cronica si intende un dolore che duri da almeno tre mesi. Davanti ad una persona giovane che ha la lombalgia cronica il medico pensa subito alla discopatia quando vi sono probabilità importanti che il dolore sia dovuto alla spondiloartrite. Se, poi, i caratteri della lombalgia sono infiammatori (dolore presente a riposo anche nelle ore notturne; più intenso all'inizio del movimento, soprattutto al mattino, quando si associa a rigidità; meno intenso dopo l'inizio e durante il movimento) le probabilità di essere davanti all'inizio della spondiloartrite assiale aumentano di molto. La lombalgia meccanica, al contrario, non è presente a riposo, non si associa a rigidità importante all'inizio del movimento

ed è più intensa sotto carico.

Oggi stiamo andando sempre di più dal medico di Medicina Generale a dirgli di prestare più attenzione alla lombalgia cronica di persone giovani o di media età. La prima cosa che si deve fare di fronte a uno di questi pazienti è stabilire se la lombalgia è meccanica o infiammatoria. Nel primo caso, per avere un parere specialistico, il collega può inviare il paziente all'ortopedico, al fisiatra o al reumatologo. Non sbaglia mai. Nel secondo caso, invece, il paziente deve essere indirizzato a una struttura reumatologica perché è qui che può avere la diagnosi precoce ed il rapido inizio della terapia. I farmaci biologici anti-tumor necrosis factor α (TNF α) hanno rivoluzionato la terapia della spondilite anchilosante. Essi sono efficaci sul dolore e consentono di migliorare la funzione fisica e la qualità della vita. Sono tanto più efficaci quanto prima sono somministrati. Nel paziente all'inizio della malattia i farmaci biologici potrebbero anche impedire l'insorgenza del danno strutturale alla colonna vertebrale che è causa dell'insorgenza delle alterazioni della postura e delle limitazioni funzionali irreversibili.

È pertanto necessario parlare sempre di più di lombalgia infiammatoria. Il mio amico Leonardo Punzi, Cattedratico di Reumatologia dell'Università di Padova, sta andando a parlare di lombalgia cronica meccanica e infiammatoria ai ragazzi che frequentano gli ultimi anni della scuola media secondaria. Sono sicuro, e i risultati dell'iniziativa mi daranno ragione, che riuscirà a riconoscere ragazzi con la spondilite anchilosante all'esordio che, prontamente trattati con i nuovi farmaci, potranno avere una prospettiva di vita molto diversa da quella dei nostri tre amici che, con molto altruismo, hanno deciso di raccontare le loro storie.

La mia esperienza di malata cronica comincia circa 20 anni fa, iniziando a non capire cosa stesse succedendo alla mia schiena e alle mie anche, sembravano bloccate e non trovavo giovamento in nessuna posizione, né da seduta, né in piedi, né distesa...che cosa era???

Ero incinta ed ero concentrata con tutta me stessa in questo magnifico momento della mia vita. Per natura sono una "mai stanca, mai ferma", fin da piccola ero un vero terremoto, e questo mio dolore che mi bloccava mi creava disagio fisico, ma soprattutto psicologico. Il dolore era allucinante e mi bloccava anche il respiro, ma la nuova vita che si formava aveva la priorità su tutto e resistere era un dovere. Non capivo l'origine di questo male, e ricevevo risposte di sufficienza, come se io mi stessi inventando un male fasullo...mi dicevano "una lombalgia da gravidanza, appena partorirai non avrai più il dolore".

Nell'attesa di mio figlio soffrivo, ma non volevo assumere nulla, neppure la tachipirina, volevo una gravidanza pulita. Dopo il lieto evento, le cose sono precipitate, non riuscivo a prendere il piccolo dalla culla, faticavo a star seduta a dargli il biberon, non potevo chinarmi per cambiarlo. Ero davvero disperata, la mia vita aveva subito un cambiamento radicale. Cercai allora di capire cosa avessi e alla prima radiografia della colonna vertebrale il medico che incontrai capì subito che non era una malattia da sottovalutare, non fece diagnosi, ma disse semplicemente che dovevo rivolgermi un reumatologo. Dentro di me dicevo "reumatologo" e che mai avrò per andare da un reumatologo. Arrivai tre anni dopo, quasi spenta dal dolore, ad avere una diagnosi di spondilite anchilosante. Non capisco, barcollo nel buio... Cerco smaniosamente su internet di avere tutte le informazioni possibili. Malattia genetica, malattia cronica, malattia invalidante... tutte risposte negative che mi creano una depressione interna, ma la mia indole positiva è pronta al combattimento. Affrontai esami, risonanze, tac, tutti gli esiti confermavano questa diagnosi, e intanto mi chiedevo che avrei fatto dopo, se avrei potuto continuare a lavorare, a condurre una vita normale. Ma le risposte non potevo certo averle dai miei familiari, che forse per incredulità erano ammutoliti, non recepivano tale mio disagio.

Mi ritrovai in un gruppo di mutuo aiuto organizzato da un'associazione di malati reumatici e mi resi conto che avevo bisogno di sfogarmi con qualcuno che avesse i miei stessi dubbi, paure, timori, insicurezze.

È da lì che mi sono avvicinata all'Associazione Malati reumatici, e ho trovato una cura che non necessita di terapie farmacologiche, ma di dedizione per il volontariato. Mi ritrovai con persone che avevano bisogno di me come io di loro. Nel contempo dovevo anche però curare il dolore fisico, e avevo la necessità di camminare con le stampelle. La terapia era composta da anti infiammatori ai farmaci di fondo, per poi anni dopo iniziare la terapia biologica. Cominciai questi farmaci con titubanza. In realtà dovetti ricredermi, dopo 3 mesi ero in grado di lasciare le stampelle, potevo ricominciare a lavorare con i miei ritmi di sempre. Ma dopo circa un anno e mezzo, il farmaco non diede più le risposte di prima, e i valori ricominciano ad alzarsi, si cambia, si prova un farmaco... nessuna risposta.

Si sospende tutto, e qualche anno dopo, oltre ad aver subito un'ablazione transcateterale, ho una spondilodiscite non infettiva...urlavo dal male, la mia gabbia toracica era legata. Non riuscivo ad espandere i polmoni, respiravo male.

Le lesioni restano ma il male diminuisce grazie a una cura di farmaci antiinfiammatori. Dopo 4 mesi punto a capo, dolori, mancanza di respiro, inizio un nuovo farmaco biologico, ma molte volte sono costretta a sospenderlo per comorbidità, polmoniti, alcuni nevi displasici, una conizzazione all'utero, e la sospensione non fa bene alla mia cura per la spondilite. Passano gli anni, e ancora un nuovo ricovero, per un edema al torace e una riacutizzazione della malattia, mi viene riproposto un farmaco che nel passato mi aveva provocato un rush cutaneo. Alla seconda infusione shock anafilattico... E ora che si farà, mi chiedevo incredula, o vado avanti ad antiinfiammatori a vita e con un farmaco di fondo, o attendo speranzosa l'uscita di qualche altro biologico.

I medici si consultano, sono un caso difficile, trovano un farmaco e ora lo sto provando ancora. Lo sterno è sempre gonfio, la schiena sempre dolorante... attendo fiduciosa come sempre e vado avanti nella mia attività di volontariato, perché credo che molti come me vivono una malattia cronica e che tutti abbiano bisogno di tutti per riuscire ad affrontare al meglio il disagio fisico e psicologico.

Anni '60, 16 anni, occlusione intestinale con febbre alta.

Vengo portato in ospedale dove sbloccato l'intestino mi dicono che sono affetto da "reumatismi articolari acuti" e pertanto devo rimanere ricoverato per i necessari ulteriori accertamenti.

Dopo circa due mesi, prima in chirurgia e poi in medicina generale, con escursioni febbrili molto alte vengo dimesso e mi viene data una cura a base di cortisone, da diminuire gradatamente, rassicurandomi che la malattia, al contrario di quanto succedeva spesso, non avrebbe lasciato strascichi né al cuore né ai reni.

Ho ripreso la scuola senza fare "ginnastica" in quanto mi era stato suggerito di limitare l'attività fisica. In effetti per me era faticoso piegarmi verso terra, potevo al massimo solo sfiorarla, e solo ora so perché.

La mia vita è andata avanti facendo attività fisica non costante ma anche impegnativa: escursioni importanti in montagna, bicicletta, ping pong, tennis etc. (mi rendo conto ora che erano tutte attività che non prevedevano un piegamento significativo della spina dorsale); probabilmente evitavo gli sport che prevedevano una maggiore elasticità.

Periodicamente mi venivano dei dolori addominali anche con febbre (duravano un giorno o due e con il riposo sparivano).

Cosa sarà? Analisi (anche le più strane compresa quella per l'allora iniziale HIV) richieste dal medico di medicina generale o dagli specialisti da cui sono stato indirizzato: gastroenterologi, ematologi ma anche reumatologi che però non mi hanno dato una diagnosi certa.

Stavo sostanzialmente bene, tanto che il mio medico di famiglia arrivò a dire che la VES e la Proteina C reattiva un po' alterate dovevano far parte della mia fisiologia e non della patologia, mentre i dolori addominali dovevano derivare dai calcoli biliari di cui soffrivo e che poi mi sono stati tolti.

Sempre più sfiduciato e critico nei confronti dei medici in generale continuavo la mia vita sopportando con stoicità i ricorrenti dolori (lombalgie, sciatalgia mozza etc) ed evitando di prendere le medicine che non mi convincevano (mi hanno prescritto di tutto e il suo contrario). Qualunque fossero le mie condizioni, la mattina uscivo presto di casa per andare al lavoro e rientravo tardi la sera; svolgevo la mia vita sociale e irrigidito andavo in montagna e facevo i viaggi che a me piacciono tanto ("la testa" imponeva i suoi ritmi "al corpo" che talvolta sarebbe stato recalcitrante).

Solo attorno al 2000 ci fu la svolta, quando un amico geriatra che non vedevo da un po' di tempo mi chiamò dopo una cena comune per dirmi: "ieri sera non ti ho visto bene, vai a farti visitare da un reumatologo perché penso che tu sia affetto da spondilite".

La mia diagnosi, dopo oltre 40 anni, è arrivata così.

Cosa sarebbe successo se fosse arrivata prima? Non lo so di preciso: certamente sotto l'aspetto fisico certi danni non più recuperabili non li avrei avuti ma forse sotto l'aspetto psicologico sono stato meglio senza conoscere di essere affetto da una malattia cronica che fino a qualche anno fa aveva delle opzioni di cura molto limitate. Oggi però le possibilità di cura ci sono.

Certamente il mio è un caso limite ma ritardi anche notevoli nella diagnosi sono purtroppo frequenti.

Queste sono le motivazioni per le quali mi sono impegnato nell'associazione dei malati e sto perseguendo la realizzazione di modalità che consentano una diagnosi precoce delle malattie reumatiche.

La malattia è comparsa quando appena mi ero affacciata all'età adulta, in modo del tutto casuale senza grandi preavvisi o con sintomi non collegati, almeno così si credeva al tempo.

È insorta con un'importante aggressività causandomi dolori alla colonna alle articolazioni sacroiliache, debolezza alle gambe, in pochi giorni ha parestetizzato gli arti inferiori arrecandomi per lungo tempo grave disabilità e infermità costringendomi all'uso degli ausili per deambulare.

Ci sono voluti 5 anni per una diagnosi certa, e quindi una cura appropriata. Con l'aiuto dei fisioterapisti e dei riabilitatori, prima in acqua poi a terra, ho riacquisito la mobilità. Ci sono voluti anni per camminare senza che qualcuno mi chiedesse "perché zoppichi?" e ancora oggi con la mia coach lavoriamo per questo!

Non è stato semplice. Il percorso è stato lunghissimo... cinque anni infiniti, con un miglioramento graduale e lento,

grazie alla forza trovata nella mia famiglia nei miei amici più cari. Ho lottato giorno e notte contro un dolore che annienta la mente e l'anima, togliendoti la dignità di essere umano e pensante... ho lottato contro la sofferenza che mi ha chiesto i più grandi sforzi proprio quando di forza non ne avevo più, senza mai accettare di essere stata tradita dal mio corpo e dalla mia salute. Ho ricercato una diagnosi certa e le cure migliori per riprendermi la mia fisicità, la mia dinamicità, la mia tanto amata vita. Senza mai perdere la speranza e la fede di ritornare a una vita vivibile senza la morsa tenace del dolore, seppur conscia che la malattia sarebbe stata la mia più temibile ombra e compagna di vita. Con grande umiltà ho attraversato anni di disordine chiedendo aiuto e cercando di difendermi fino alla consapevolezza, fino all'accettazione di una malattia che mi aveva intrappolato in un corpo non più il mio sportivo e forte. Un corpo apparentemente magro e atonico, seppur visibilmente sano, incapace di compiere i gesti quotidiani della vita, come allacciarsi le scarpe, raccogliere una penna da terra, alzarsi dal letto, lavarsi i denti, salire le scale, tenere in braccio un neonato. La malattia aveva condizionato e stravolto la mia esistenza.

Quando ti ammali di Malattia Reumatica autoimmune ti rendi conto che forse non tornerai a correre. Tuttavia, la tua mente impara a correre più veloce perché la malattia ferma il tuo corpo, ma in compenso ti obbliga a pensare e ti dà tanto di quel tempo per farlo che alla fine sei costretta a guardarti dentro e a riflettere. Ore, giorni trascorsi nelle sale di attesa degli ospedali, durante le ospedalizzazioni, nell'attesa dei tanti esami ai quali i malati reumatici sono sottoposti e, soprattutto, nell'attesa più difficile, quella di una risposta che tarda ad arrivare...

L'aderenza alle cure, la tanta fisioterapia la dedizione nel mantenere una dieta costante nel tempo hanno dato i risultati tanto cercati, fino a recuperare la mia quotidianità dove era possibile, e dove non lo è stato, riadattandola alle esigenti imposizioni della signora spondilite.

Uno stile di vita sano mi aiuta a controllare la cronicità della Spondiloartrite, associata a malattia di Crohn di cui sono affetta.

Non è facile, anzi è una vita faticosa ma è ugualmente infinitamente bella da vivere ogni attimo!

Ho avuto persone meravigliose e speciali che mi sono state vicino, una famiglia che oltre ad avermi messo al mondo mi ha donato di nuovo la vita lottando con me e per me, amici e compagni di avventura che mi hanno dato la forza di crederci ancora, ogni giorno, condividendo con me questo cammino. Nel loro affetto ho trovato il coraggio di superare le difficoltà.

Pensando alla mia vita, a quanto io non abbia più la facoltà di scegliere perché è la malattia che sceglie per me, sento di essere fortunata e di aver comunque colto l'essenza della vita ogni giorno.

Ho sentito vicino tante volte la paura e la sofferenza più profonda, elaborandole con estrema serenità, come un traghettatore verso l'isola che non c'è... A volte credo che questa mia vita non mi appartenga più sentendomi solo ambasciatrice e messaggero di un valore chiamato vita da dover assolvere. La malattia rischia di chiuderti in te stesso. Devi difenderti da una società che spesso vede il malato come una persona debole con criticità, un peso sociale... In questo non ci sono di molto aiuto le istituzioni che ancora oggi faticano a riconoscere i nostri diritti, dalle commissioni di invalidità alla revisione dei livelli assistenziali, alla gestione di un malato cronico che non necessariamente deve ostentare la propria disabilità per vedersela riconoscere, quando con tanta fatica ha lavorato per riprendersi la propria dignità. Ancora oggi mi vedo rinnovare la mia invalidità di anno in anno per la mia giovane età... forse credono che possa guarire, beh me lo auguro ogni mattina anche io! Ma cari dottori di commissioni valutative varie e decisori anche questi sono costi sociali e aggiuntivi!

L'associazione ha avuto e ha un ruolo importante, ti dà la possibilità di confrontarti e di recuperare fiducia anche in te stesso restituendoti la capacità di vivere apprezzando le piccole cose. Se sai dove vuoi andare non sei costretto a subire tutto quello che ti capita, io ho vissuto la malattia ricercando il miglioramento ogni giorno.

Essere giovane ti impone il confronto. La mediazione è al centro di tutto e il rischio di essere giudicati è sempre alla porta... Questa è una delle più indigeste tra le pillole da ingoiare: la disabilità non ti rende diverso ma una nuova risorsa con tempi e modi diversi da mettere a disposizione. Tutto cambia anche il lavoro e le scelte lavorative.

Ogni giorno vivo la mia battaglia con grande umiltà con un solo desiderio: che nessuno attraversasse anche per un minuto quello che ho sofferto io. Per questo rappresento le persone malate e dono il mio tempo a chi ha paura di non avere più tempo... proprio come me.

Congresso nazionale associazione pazienti ANMAR a Rimini



Malattie reumatiche: intimità a rischio per un paziente su due



di Antonio Caperna

Un terzo incomodo si insinua sotto le lenzuola di molte coppie italiane. Sono le malattie reumatiche, un ostacolo e un tabù che minano la sfera sessuale, la relazione di coppia e il benessere psicofisico di un individuo. In Italia queste patologie colpiscono oltre 5 milioni di persone, in Europa ben 120 milioni. Circa la metà dei pazienti, specie quando il dolore è cronico, si scontra con questi problemi, spesso silenziosamente. Inoltre le compagne o mogli tendenzialmente accudiscono l'uomo malato, mentre il contrario avviene con molta meno frequenza. Eppure «molti, soprattutto le donne, ne soffrono. La disfunzione sessuale incide in modo pressante sul ménage familiare, la sessualità diventa un termometro del rapporto non solo con il partner ma anche con se stessi. Questo aspetto della salute e del benessere va affrontato e approfondito, e non può e non deve essere un tabù», anticipa Renato Giannelli, presidente dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR) in vista del congresso ANMAR a Rimini dal 25 al 28 novembre.

Una recente ricerca di ANMAR su circa 720 pazienti affetti da malattie reumatiche ha dimostrato che queste patologie fanno perdere sicurezza in se stessi (35%), sentirsi meno attraenti (32%), e portano a un cambiamento nella vita affettiva (28%), rendendo difficile l'intimità di coppia (23%).

Le donne subiscono in modo più intenso gli effetti della malattia sia psicologicamente sia fisicamente, perché riferiscono un dolore più intenso, hanno un rapporto più difficile con la terapia e si sentono costrette a più rinunce, soprattutto nella cura della casa e dei figli. L'80% dei pa-

zienti (il 71% degli uomini e l'84% delle donne) lamenta dolore cronico legato alla sua malattia.

Nel complesso, la metà degli intervistati con una vita di coppia ritiene che la propria sessualità abbia risentito della malattia. Le difficoltà derivano in primis dalle limitazioni nei movimenti (2 persone su 3), dal calo del desiderio sessuale (1 su 2) e dalla fatica o stanchezza (1 su 2). Di questi pazienti, però, numerosi (il 74%) non hanno condiviso questo problema con nessuno e 2 su 3 non lo vorrebbero fare, essenzialmente perché sono convinti (ben il 44%) che non ci sia rimedio.

In realtà prendere coscienza dei propri disturbi e condividerli può essere l'inizio di una terapia sessuologica e di un percorso che dà particolare attenzione all'impatto della patologia reumatica sul sintomo.

«Le malattie reumatiche possono interferire con tutti gli aspetti della sfera sessuale, la natura di questi disturbi è legata alla patogenesi della malattia, alla sua cronicità e severità e alle terapie seguite. Il mutamento del proprio aspetto, il dolore cronico, i disturbi dell'umore conseguenti, il profilo della malattia, e i farmaci utilizzati: ecco i principali fattori che interferiscono con la sessualità», spiega la d.ssa Laura Bazzichi, Dirigente medico, responsabile dell'Ambulatorio di Fibromialgia e Fatica cronica dell'Unità operativa di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana I.

L'impatto del dolore cronico è altissimo, soprattutto nella fibromialgia.

Le conseguenze del dolore sono piuttosto evidenti nelle donne: nel ciclo di risposta sessuale femminile rap-

presenta la più potente causa di blocco riflesso dell'eccitazione. Un altro problema da gestire nella fibromialgia è la cosiddetta vescica dolorosa, che dà spesso dolore anche durante la minzione e che rappresenta un ulteriore aggravamento nell'accoglimento pelvico. Frequente anche la dispereunia e il vaginismo. Il dolore sessuale e l'ansia anticipatoria innescano un circolo vizioso che smorza il desiderio e interrompe il ciclo della risposta sessuale.

«Nei pazienti affetti da artrite e da spondilite la limitazione funzionale e la disabilità rappresentano un fattore peculiare delle malattie, mentre nelle connettiviti e nella sindrome di Sjogren, dove sono presenti secchezza e alterazioni trofiche delle mucose, il problema è esasperato anche a livello locale», aggiunge l'esperta.

Nell'artrite reumatoide, in particolare, vari studi hanno evidenziato che una percentuale dal 31 al 76% dei pazienti riferisce problemi sessuali, che vanno dalla difficoltà nella performance sessuale, legata a dolore e rigidità, alla riduzione del desiderio (comune nel 50-60% dei malati) e della soddisfazione sessuale. Il 73% ha una diminuzione della frequenza del coito. Il disagio diventa particolarmente intenso quanto più la malattia è severa.

«Insieme a problemi organici si intrecciano motivi psicologici –prosegue Bazzichi- il paziente deve accettare una malattia di tipo cronico, che non guarirà, e questo induce da un lato ansia e depressione, che interferisce molto sulla sessualità, dall'altro la paura che il proprio corpo e quindi la propria immagine cambierà. Tali emozioni portano a sensazioni di inappropriata e a perdita di sessualità, problemi comuni in molte malattie reumatiche, come l'artrite reumatoide, il lupus eritematoso sistemico, la spondilite anchilosante e la sclerodermia».

Nella Spondilite Anchilosante, le alterazioni della sfera sessuale paiono simili a quelle riportate dai pazienti con Artrite Reumatoide, sia come entità del disturbo sia come frequenza. Tali alterazioni sembrano colpire anche oltre il 35% dei pazienti con il lupus eritematoso sistemico, prevalentemente a causa di una differente percezione della propria immagine corporea.

Anche nelle collagenopatie le alterazioni della sfera sessuale sono molto frequenti e legate ai vari fattori che provocano le patologie stesse. Nella Sclerosi sistemica, ad esempio, la rigidità cutanea, i disturbi gastrointestinali

RELATORI

- Tiziana Alesi Cita/Immunologia - Roma
- Mariella Alessia Reumatologia pediatrica - Napoli
- Alessio Arvigo APRE - Genova
- Laura Bazzichi Reumatologia - Toscana
- Gabriella Botta ANMR - Genova
- Marco Cazzola Reumatologia - Bassi Anzani (VA)
- Claudio Conti PLS/ANMRI - Roma
- Daniela Conti APRE - Emilia Romagna
- Loris Di Bernardo Gruppo Italiano LES - Como
- Luigi Di Matteo Reumatologia - Pescara
- Patrizia Ervoli FEDOSI - Ancona
- Maria Felanga Gruppo Italiano LES - Roma
- Rocco Furlani ASAR - Brescia
- Renato Giannelli ANMAR - Firenze
- Dalia Giuglietti Reumatologia - Padova
- Pasquale Maletta Lettera Dip.to di Scienze per la Qualità della Vita - Bologna
- Anna Lucia Maresca ANMARDI - Venezia
- Giovanni Minisola Reumatologia - Roma
- Carlomagno Montecucco Reumatologia - Paris
- Ignazio Olivieri Reumatologia - Potenza
- Silvia Orzatti ALPMAR-ANMAR - Milano
- Simona Pardi AIF - Milano
- Maria Grazia Pini ALDMAR-ANMAR - Milano
- Egidio Riva AIF - Milano
- Roberta Ressa Psicologia - Genova
- Piercarlo Sorial Puntini Reumatologia - Milano
- Sara Sestini ANMAR-ANMAR - Lazio
- Ferdinando Silvestri FEDOSI - Ancona
- Francesco Sposito Pulitana - USL Umbria 2
- Maria Pia Sisto AS/MS/As - Roma
- Anna Paola Tomponini GRS - Toscana
- Silvia Tomalia ANMAR-ANMAR - Venezia
- Ugo Viora ANMAR-ANMAR - Ferrara
- Gabriella Voliani ANMAR Coordinamento Rete M.R.

WWW.ANMAR-ITALIA.IT

Numero Verde Anmar
800.910.625

SEDE DEL CONGRESSO

Palaecongressi di Rimini
Via della Fiera 23 - 47900 Rimini

DISTANZE:
2 km - Stazione di Rimini
2 km - Autostrada A14, Uscita Rimini Sud

MEZZI DI TRASPORTO LOCALI
Il Nuovo Palaecongressi è collegato al centro città dalle linee 7 e 17, la linea 18 e 19 lo collegano agli alberghi sul lungomare.

MALATI REUMATICI: RETE
SESSIONE NELL'AMBITO DEL CONGRESSO IM
SALA DEL BORGO - RIMINI
17 E 18 NOVEMBRE 2015

52
Societari Reumatici alla Ricerca Italiana di Reumatologia

ulcere e la presenza di tessuti fibrotici sono responsabili di disturbi erettili, dispaneuria, e diminuzione del desiderio e dell'orgasmo in circa il 20% dei pazienti.

Un altro problema comune è quello della secchezza vaginale, che può verificarsi in malattie come l'artrite reumatoide, la sindrome di Sjogren, la fibromialgia, la sindrome secca e le connettiviti o anche slatentizzate dalle terapie usate. Le pazienti, che affermano di provare dolore da molto tempo durante il rapporto, dichiarano difficoltà di eccitazione e scarso desiderio. Il dolore provato dalla donna può avere inoltre effetti paralizzanti anche sul partner, che spesso presenta disturbi di eiaculazione precoce, problemi di erezione e calo del desiderio. Ma avere una vita sessuale migliore anche nella malattia reumatica si può. Una diagnosi corretta, riconoscerla, condividere la disfunzione sessuale e impostare un corretto intervento terapeutico, sono le basi per poter gestire e risolvere queste problematiche sessuali.

Alla base quindi la sinergia tra medici e pazienti, che troverà il suo apice durante il congresso ANMAR di Rimini, durante il quale l'impegno delle associazioni pazienti affiancherà quello dei reumatologi e dei medici.

«L'intera Rete delle Associazioni infatti è stata coinvolta in occasione di questo evento e la maggior parte dei componenti ha dato la propria disponibilità anche operativa», aggiunge Gabriella Voltan, past President ANMAR -Tutte le associazioni aderenti alla Rete si raccoglieranno in uno stand, e porteranno il loro comune bagaglio di esperienze, mostrando una grande sinergia in occasione di un incontro così importante, che ci permette di mettere a fuoco le principali problematiche, condividere progetti e prendere spunto dalle idee altrui per poi essere operativi sul territorio nel modo migliore possibile».



CONGRESSO NAZIONALE CROI

Napoli 8 - 10 Ottobre



di Ugo Viora

Il CROI (Collegio dei Reumatologi Ospedalieri Italiani) è una delle Società Scientifiche di riferimento per la nostra Associazione e anche in questa occasione la nostra presenza è stata altamente significativa, visto che siamo comparsi per ben due volte nel programma ufficiale dell'evento. Già nella prima giornata del Congresso una "Comunicazione Libera a Concorso" dal titolo "Effetto dell'aderenza sulla reale efficacia delle terapie: i risultati relativi ai malati reumatici del "Progetto Mosaico" (relatore Ugo Viora) ha permesso ad ANMAR di presentare alcuni dei risultati dello studio sull'aderenza alle terapie nelle malattie reumatiche. La relazione, una delle prime a essere presentate, ha rimarcato come i dati della nostra indagine evidenzino quattro punti innanzitutto:

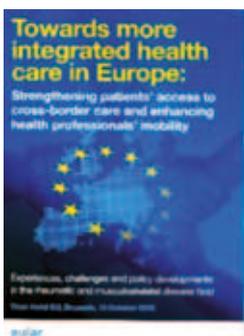
- troppe persone non fanno le terapie prescritte dallo specialista o non le fanno come si deve;
- i medici non hanno un'esatta percezione di come noi siamo in grado di seguire le loro prescrizioni;
- è indispensabile individuare la miglior terapia possibile non solo per la singola condizione di malattia, ma anche in relazione alla vita quotidiana della persona malata;
- la terapia deve essere concordata con il malato se si vuole che sia davvero seguita.

Il 9 Ottobre, poi, il nostro Presidente Giannelli è stato uno dei

protagonisti del Talk Show "La Reumatologia futura, evoluzione della branca tra nuove possibilità terapeutiche e ridotte disponibilità del SSN", insieme alla prof. Triassi - Igienista dell'Università di Napoli e responsabile del Tavolo Regionale per il PDTA - e al dott. Stisi, presidente del CROI e del congresso, che ha letto tra l'altro una lettera inviata dal Sottosegretario alla Sanità De Filippo, trattenuto a Roma.

Giannelli ha evidenziato come ormai sia imprescindibile il coinvolgimento delle Associazioni di Pazienti nelle decisioni sulle politiche sanitarie e che un corretto approccio alla presa in carico della persona malata e un'efficace organizzazione dell'intero sistema sanitario non possono avvenire senza l'elaborazione e l'applicazione - sia pure all'inizio con i dovuti adattamenti alle singole realtà - di PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali) condivisi anche con i rappresentanti delle Associazioni dei pazienti.

Crediamo sia importante sottolineare che, così come per il Congresso EULAR dello scorso Giugno, ANMAR è stata l'unica associazione a sottomettere un proprio intervento all'approvazione della commissione scientifica del Congresso e che tale richiesta è stata positivamente accolta, dando voce e riconoscimento di validità anche scientifica al nostro operato.



TOWARDS MORE INTEGRATED HEALTH CARE IN EUROPE:

strengthening patients' access to cross-border care and enhancing health professionals' mobility



di Ugo Viora

Verso un sistema sanitario più integrato in EU: rafforzare l'accesso dei malati alle cure transfrontaliere e migliorare la mobilità delle figure professionali sanitarie. Questo il titolo davvero impegnativo della Conferenza che l'EULAR ha organizzato il 13 Ottobre a Bruxelles - sotto l'alto patrocinio e con l'ospitalità del Par-

lamento Europeo - per celebrare la Giornata Mondiale del Malato Reumatico. Il programma dell'evento - cui hanno preso parte circa 150 delegati provenienti da 22 paesi europei e dalla Cina, rappresentanti dell'EULAR, del Parlamento Europeo e di Istituzioni nazionali e locali - è stato davvero molto fitto e impegnativo.

La mattinata si è aperta con il saluto del Presidente EULAR, prof. Gerd Burmester, che ha rimarcato l'importanza di questi momenti di dibattito e confronto per la stesura di documenti ufficiali prodotti da EULAR e presentati innanzitutto a livello di Parlamento Europeo e delle sue Commissioni.

Successivamente Takis Hadjigeorgiou, membro cipriota del Parlamento Europeo e patrocinatore dell'evento, nel suo discorso ha focalizzato l'attenzione su tre punti:

1) occorre incentivare la connessione e l'integrazione tra i sistemi sanitari dei Paesi aderenti;

2) è indispensabile informare i cittadini europei sui loro diritti (8 su 10, secondo un'indagine ufficiale non li conoscono e su questo la Commissione Europea si pronuncerà a breve);

3) sta finalmente per ripartire la Commissione Europea per i Malati Reumatici.

A seguire, anche l'Ufficio di Presidenza del Parlamento Europeo (siamo nel semestre lussemburghese) ha voluto intervenire con il Consigliere per la Salute Pubblica e la farmaceutica Laura Valli, che è anche Ministro della Salute in Lussemburgo. La realtà lussemburghese,

ha detto, è emblematica per quanto riguarda l'argomento della conferenza: paese piccolo con grande emigrazione sanitaria (prevalentemente verso la Germania), viste le oltre 11.000 autorizzazioni all'anno per cure all'estero.

È indispensabile che l'Unione Europea orienti i Paesi aderenti verso Sistemi Sanitari davvero centrati sulla persona malata, consentendo accessi semplici e omogenei alle cure, obblighi all'istituzione di Punti Nazionali di Informazione veramente funzionanti e facilmente accessibili, favorisca l'accesso alle nuove terapie con modalità semplici e in tempi appropriati e unificati.

Annika Kovak ha rappresentato la Commissione Europea per la Salute, dichiarando che Presidenza e Commissione sono in assoluta sintonia sugli argomenti prioritari da trattare e sulle tempistiche con cui affrontarli.

Molto interessante è stata la presentazione di un'indagine, condotta dal Dipartimento Generale per la Salute e la Sicurezza dei Cibi, sull'applicazione della direttiva n° 24 del 2011 sulle cure transfrontaliere. Non ho spazio per darvi

conto di quanto detto da Corina Vasilescu, ma l'indagine è disponibile sul sito:

http://ec.europa.eu/health/cross_border_care/docs/2015_operation_report_dir201124eu_en.pdf

A proposito di studi osservazionali, anche EULAR-PARE negli ultimi tre anni ne ha condotti a termine parecchi e Dieter Wiek, suo Presidente, ne ha sintetizzato i risultati, lamentando però la scarsa collaborazione delle organizzazioni aderenti (hanno preso parte alle indagini solo in 11 su 34).

Terje Peetso, responsabile comunicazione del Dipartimento Generale della Salute, ha illustrato i programmi per sviluppare la comunicazione e l'interazione tra i Servizi Sanitari e tra persone malate e medici e Michela Tinelli, ricercatrice

della London School of Economics, ha esposto i risultati di uno studio condotto in UK, da cui emerge tra l'altro che i malati inglesi sono più preoccupati delle terapie proposte in patria che non all'estero.

Il pomeriggio, come di consueto, è stato interamente dedicato all'attività dei vari gruppi di lavoro, formati sia dai delegati sia dai relatori. Gli argomenti su cui si

è lavorato e prodotto documenti che saranno prossimamente riassunti in una nuova raccomandazione EULAR, sono stati:

- difficoltà e barriere di accesso alle cure transfrontaliere: individuazione di quelle comuni tra i Paesi aderenti, ricerca e proposta di soluzioni da portare ai vari livelli (pazienti, medici, Istituzioni regionali, nazionali ed europee);
- politiche sviluppate nei Paesi aderenti per lo sviluppo delle tecnologie elettroniche applicate alle cure (telemedicina, ecc): valutazione, individuazione delle problematiche comuni e delle possibili soluzioni da proporre ai vari livelli;
- politiche adottate dai Paesi aderenti per la mobilità delle figure professionali mediche: valutazione delle opportunità offerte e delle difficoltà comuni e proposta di soluzioni;
- standard di cura: esame delle differenze tra i Paesi aderenti e proposte per far sì che tali diversità vengano ad esaurirsi.



RACCOMANDAZIONI EULAR SULL'ACCESSO ALLE CURE PER I PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIE REUMATICHE E MUSCOLO-SCHELETRICHE (RMDs)

LA DIMENSIONE DELLE RMDs IN EUROPA

- Oltre 200 patologie
- 120 milioni di europei colpiti (25% della popolazione) per una spesa di 240 miliardi di Euro
- Prima causa di disabilità in EU
- Una delle maggiori cause di assenteismo, perdita del lavoro e pensionamento anticipato
- Pesante impatto sui budget di spesa dei vari Servizi Sanitari

LE BARRIERE COMUNI

- Mancanza di copertura e offerta non in linea con la domanda (pochi medici)
- Approccio a compartimenti stagni (Silos Approach) tra i sistemi coinvolti (Sanità e Welfare)
- Tempi di diagnosi troppo lunghi (scarsa informazione ai pazienti, pochi medici, pochi centri REU)
- Mancanza di PDTA
- Poco tempo di confronto tra figure professionali sanitarie e paziente
- Difficoltà di comunicazione (diverse culture e linguaggi rendono difficili anche la collaborazione)
- Ritardo di accesso alle terapie
- Diverse tempistiche di accessibilità alle terapie innovative (recepimento autorizzazioni immissione in commercio, determinazione prezzi e modalità rimborso)
- Scarso coinvolgimento dei pazienti nello sviluppo di nuove terapie

LE RACCOMANDAZIONI

- **INSUFFICIENTE COPERTURA:** è imperativo che l'accesso alle terapie sia una priorità in tutta Europa, in particolare valutando l'impatto delle misure di austerità sul sistema sanitario e coinvolgendo maggiormente Pazienti e Figure professionali sanitarie nello sviluppo di nuove politiche sulla salute
- **SILOS APPROACH:** è imperativo implementare politiche e budget interdipartimentali che tengano conto delle richieste che le RMDs pongono al sistema sanitario ed assistenziale.
- **RITARDI NELL'ACCESSO E NELLA DIAGNOSI:** liste d'attesa più brevi e inserimento di nuovi specialisti per le RMDs rappresentano un'evidente priorità, ma è altresì indispensabile rendere edotti i pazienti sulle conseguenze di una diagnosi tardiva e insegnare ai professionisti non specializzati come riconoscere precocemente le RMDs.
- **MANCANZA DI PDTA E STANDARD DI CURA:** i politici devono regolare con urgenza lo sviluppo di questi strumenti e coinvolgere in ogni fase pazienti, professionisti sanitari e società scientifiche.
- **MANCANZA DI INTEGRAZIONE SULLE INFORMAZIONI ELETTRONICHE:** è necessario creare una solida base organizzativa e tecnologica per un'efficiente integrazione delle informazioni elettroniche e un corretto sviluppo delle tecnologie elettroniche di cura (e-health technology). È pertanto necessario che i politici facciano sì che le pur necessarie norme di protezione dei dati non intralcino l'uso e l'impiego delle informazioni elettroniche, bensì lo facilitino.
- **TEMPI DI CONFRONTO TRA PAZIENTI E FIGURE PROFESSIONALI INSUFFICIENTI:** occorre promuovere a livello politico il ricorso all'e-technology e all'autogestione del paziente come strumento di superamento di questa barriera
- **DIFFERENZE CULTURALI E DI LINGUAGGIO:** nell'ottica di garantire un sistema sanitario centrato sulla persona malata è imperativo istruire ed addestrare sia i pazienti che le figure professionali ad affrontare potenziali problemi e rischi.
- **ACCESSO INSUFFICIENTE A FIGURE PROFESSIONALI NON MEDICHE (infermieri, terapisti, ecc.):** le raccomandazioni europee devono guidare l'accesso ottimale alle altre figure professionali sanitarie, che devono inoltre essere incoraggiate verso un approccio multidisciplinare di assistenza e cura.
- **DIVERSA ACCESSIBILITÀ ALLE CURE E AI MEDICINALI:** l'EMA (agenzia europea per i farmaci) deve promuovere l'armonizzazione di linee guida, protocolli e standard di cura in tutta Europa, includendo nella loro determinazione anche tutte le rappresentanze dei decisori (anche dei pazienti).
- **RITARDO NELLE AUTORIZZAZIONI AL COMMERCIO:** i politici devono migliorare e accelerare i processi di autorizzazione all'immissione in commercio e determinazione di prezzi e modalità di rimborso dei nuovi medicinali. È necessaria una revisione dei processi esistenti per migliorare la trasparenza e trovare il modo di evitare qualsiasi ritardo si stia oggi verificando.
- **INSUFFICIENTE COINVOLGIMENTO DEI PAZIENTI NELLO SVILUPPO DI NUOVE TERAPIE:** le raccomandazioni europee devono avere il compito vitale di guidare il coinvolgimento dei pazienti nello sviluppo e valutazione di nuove terapie in tutta Europa.



DALLE REGIONI

ABRUZZO (A.A.Ma.R. – Onlus)

Giovedì 01 Ottobre 2015, a Pescara, presso l'Ospedale Civile "Spirito Santo", Aula Biblioteca, si è tenuto il Progetto di Percorso Aziendale Condiviso dal titolo "Malattia Psoriasica: Coinvolgimento multidisciplinare ma terapia comune?" Il Responsabile Scientifico, Dott. Marco Gabini e gli organizzatori del Convegno, hanno dato la possibilità all'Associazione Abruzzese Malati Reumatici ONLUS "Maria Alberti" di essere parte attiva all'interno di questa importante iniziativa. Un significativo plauso è stato rivolto alla sensibilità mostrata dagli organizzatori dell'evento nel coinvolgimento multidisciplinare e nell'importanza data all'approccio olistico della malattia psoriasica. Questo significa che i medici hanno preso maggiore consapevolezza della posizione centrale del paziente reumatico nel dibattito medico e nell'approfondimento delle patologie sistemiche. La malattia psoriasica ha oggi una prevalenza del 3% circa nella popolazione italiana, e presenta un trend epidemiologico di crescita negli ultimi anni. Tra esse, l'Artrite Psoriasica è una patologia infiammatoria cronica che colpisce le articolazioni, associata alla psoriasi. È una malattia progressiva che porta piano piano al blocco delle articolazioni e alla perdita di tessuto osseo. In Italia colpisce l'1% della popolazione, pari a 600 mila persone circa. La fascia di età è compresa tra i 35 e i 60 anni e in egual proporzione tra uomini e donne. Più del 40% delle persone affette da Artrite Psoriasica ha una storia familiare di Psoriasi o

di Artrite Psoriasica nei parenti più stretti. Il rischio cardiovascolare è alto nei pazienti con Artrite Psoriasica. I pazienti lamentano che le lesioni psoriasiche causino un accumulo di stress e un imbarazzo che portano non di rado a importanti problemi di socialità e a un conseguente disadattamento. Chi ne soffre, infatti, denuncia un peggioramento della qualità di vita nel 66% dei casi. Un altro dato significativo da sottolineare è la compatibilità tra la psoriasi e altri disturbi eminentemente psicologici come per esempio la depressione, che nelle persone con psoriasi si riscontra tra il 10 ed il 33% dei casi (dei quali il 5% ha presentato intenzioni suicide), contro il 10-12% riscontrato nella popolazione non colpita, e l'ansia che si manifesta nelle persone che soffrono di psoriasi in una misura tra il 38% ed il 40% mentre la popolazione non colpita da psoriasi presenta ansia solo nel 25% dei casi. Inoltre, sono state riscontrate numerose assenze da lavoro a causa di un non perfetto inserimento lavorativo. Ne consegue un costo elevato per la società sia in termini economici, sia in termini di disagio sociale. Tali pazienti, soggetti a una sofferenza esistenziale, non aderiscono in modo soddisfacente al trattamento perché psicologicamente demotivati. Gli specialisti raccomandano un intervento tempestivo grazie a una diagnosi precoce, in modo da migliorare gli outcome della patologia. Il successo terapeutico, pertanto, porta a un miglioramento della qualità della vita dei pazienti.

CALABRIA (A.CAL.MA.R. – Onlus)

Il 2015 è stato un anno colmo di successi e di eventi importanti per la nostra Associazione:

Il **12 maggio** presso la sala Ordine dei Medici di Catanzaro è stata celebrata, per la prima volta in Calabria, la giornata Mondiale della Fibromialgia che in questa data si celebra in tutto il mondo. L'evento è stato fortemente voluto e organizzato dalla Prof. Dott.ssa Rosa Daniela Grembiale responsabile del Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche dell'Università "Magna Graecia" di Catanzaro che, insieme ai colleghi intervenuti, ha voluto diffondere a una attenta platea i giusti messaggi della Sindrome fibromialgica, malattia di dolore invisibile e di diagnosi difficile, affinché anche nella nostra terra si abbia la sicurezza di essere supportati dalle strutture sanitarie del territorio. ACALMAR ha partecipato alla pregevole iniziativa e ha condiviso insieme agli amici presenti gli stessi obiettivi nella realtà associativa della Calabria.

Il **15-16 Maggio** presso l'Auditorium dell'Università di Catanzaro si è tenuto il Convegno dal titolo: Giornate Reumatologiche della Magna Grecia, seconda edizione: "La sfida della Gestione Integrata". Nel dare il benvenuto agli oltre 200 partecipanti fra specialisti e personalità istituzionali, la Responsabile del convegno Prof. Dott.ssa Rosa Daniela Grembiale, ha dato inizio ai lavori sul programma scientifico della giornata. Ampio spazio è stato dato agli esperti in tema di malattie reumatiche. La stessa dott.ssa Grembiale con la consueta verve e la massima semplicità, ha approfondito i molti aspetti del programma multidisciplinare ponendo fine alla prima parte del programma. La giornata del 16, è stata dedicata all'approfondimento delle attuali conoscenze delle malattie reumatiche infiammatorie o autoimmuni. A seguire la Professoressa Grembiale ha fatto il punto sui lavori svolti e ha concluso anche la seconda e proficua giornata del Convegno, fornendo aggiornamenti sulle proprietà terapeutiche e preventive di particolare interesse, comprese quelle biologiche.

Nel corso del convegno, al nostro Presidente è stata data, dalla stessa dott.ssa Grembiale, una grande opportunità, avendo avuto la possibilità di onorare la memoria di un nostro benefattore, Gennaro, componente della famiglia Grembiale. L'evento di solidarietà si è svolto nello stesso AUDITORIUM del convegno alla presenza di tutta l'Assemblea. Nel corso della presentazione la stessa dott.ssa Grembiale ha esposto tutti gli aspetti di questo evento, ribadendone il significato morale. La ceri-



monia ha avuto inizio con una breve lettura di ringraziamento da parte del Presidente Rosario Pugliano, con la consegna al giovane figlio del compianto Gennaro di una piccola opera raffigurante il simbolo dell'Associazione, fatto coniare in memoria e a ricordo del caro donatore. Il **29 e 30 maggio**, si è tenuto presso il Mirabeau Park Hotel di Montepaone Lido (Catanzaro) il 1° Convegno di Reumatologia Pediatrica in Calabria. Un evento molto importante quello del Mirabeau, organizzato dalla Responsabile del reparto pediatrico dell'ospedale Pugliese/Ciaccio di Catanzaro, dott.ssa pediatra Maria Cirillo e presidente dell'iniziativa, che ha aperto

e concluso le due giornate del convegno alla presenza di tutte le istituzioni calabresi, medici e genitori con bambini con patologie reumatiche, premiati a loro volta per i loro disegni. Una tavola rotonda interattiva ha consentito di affrontare e discutere le opinioni, spesso assai differenti, degli esperti in tema di malattie reumatiche infantili, che rappresentano tutt'ora una sfida quotidiana per i pediatri. La dott.ssa Cirillo, con la massima semplicità, ha parlato fra le altre cose, del ruolo dello psicologo nelle malattie reumatiche croniche, come supporto al bambino malato. Noi di ACALMAR, abbiamo condiviso gli stessi obiettivi, con l'opportunità di illustrare a tutta la platea e alle importanti figure, quello che è il ruolo dell'Associazione di pazienti nel panorama locale e regionale della sanità. Il **2 Ottobre**: alla presenza del nostro Presidente di ANMAR nazionale Renato Giannelli insieme al gruppo di Cittadinanzattiva, è stato presentato all'Assessorato alla Sanità della Regione Calabria dr. Scura, il "PDTA, Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale" nelle Malattie Reumatiche. Lo svolgimento del programma è avvenuto nella Sala della Cultura, Palazzo della Provincia catanzarese alla presenza di oltre 100 persone fra medici, istituzioni e ammalati reumatici provenienti da tutta la Calabria. La principale problematica emersa è stata quella della necessità di una rete sanitaria Reumatologica anche sul nostro territorio al fine di garantire un percorso virtuoso per una diagnosi e un trattamento precoce. Un gruppo di specialisti reumatologici calabresi guidati e rappresentati dalla prof. dott.ssa Rosa Daniela Grembiale dell'Ateneo Catanzarese e dal prof. Varcasia dell'Ospedale di Castrovillari/Cosenza, consapevoli della necessità di un centro di Reumatologia appropriato e competitivo per i nostri pazienti, senza spostarsi in altre regioni, hanno auspicato che anche in Calabria sia possibile parlare di buona sanità.



DALLE REGIONI

CAMPANIA (A.C.Ma.R. – Onlus)

GIORNATA MONDIALE DEL MALATO REUMATICO A NAPOLI (piazza Dante) DELL' 11 OTTOBRE 2015

Finalmente a Napoli, nel mese di ottobre, i medici specialisti universitari e ospedalieri sono scesi in piazza per fornire alla cittadinanza un significativo contributo nell'ambito delle diverse patologie. Peraltro tali eventi sono stati attuati in un periodo in cui le strutture pubbliche hanno le liste di attesa intasate e il privato offre esclusivamente l'assistenza sanitaria a pagamento per effetto dei fondi bloccati dalla Regione Campania. In tale contesto anche la Reumatologia a Napoli ha brillato per la sua massiccia presenza portando in piazza l'attività di prevenzione verso gli ammalati reumatici con visite reumatologiche, ecografie, densitometria ossea ecc. L'Associazione ha avuto il merito di aver raccordato le sinergie socio-politiche e sanitarie locali, avviando significative e durature azioni di collaborazione al fine di poter vedere l'ammalato al centro dell'attenzione. Va evidenziato l'impegno svolto dall'A.C.Ma.R. (Onlus), la nostra Associazione Campana, nel difficile compito organizzativo e di accoglienza in piazza della cittadinanza. Ci sembra doveroso segnalare che l'evento ha visto il coinvolgimento della cittadinanza, favorevole all'iniziativa.

L'evento ha rappresentato un costruttivo confronto con le istituzioni le cui modalità si basano sulla capacità di ascoltare sapientemente gli interlocutori per poi, al tempo stesso, fornire interessanti riflessioni che potranno essere accolte favorevolmente dagli organi decisionali.

La partecipazione dell'A.C.Ma.R. all'Audizione di Reumatologia che si terrà a breve presso la Regione Campania - V Commissione Sanitaria unitamente ai Professori dell'Università della Federico II, ai primari Ospedalieri e ai rappresentanti dell'ASL di Napoli, è il raggiungimento di un ambizioso risultato che porterà a indiscussi vantaggi. Infatti, si potranno raggiungere gli obiettivi prefissati dall'Associazione finalizzati alla buona assistenza sanitaria da fornire all'ammalato con riguardo sia ai benefici attesi, provenienti dalle terapie, sia per l'auspicata riduzione dei costi a carico dell'ammalato.

Con la manifestazione dell'11 ottobre sembra si è consolidata la vocazione sta-



tutaria dell'A.C.Ma.R., e cioè sensibilizzare le autorità sanitarie affinché vengano creati servizi in grado di svolgere attività preventive, curative e riabilitative per il malato reumatico. Va da sé che collaborare con le autorità politiche e amministrative nella stesura di disposizioni idonee a mi-

gliorare la qualità di vita del paziente reumatico, segna per la nostra Associazione Campana, un qualificante e significativo successo dell'affermazione delle proprie idee e dei sacrosanti diritti del cittadino.

L'ammalato va curato in sintonia e contestualmente con le diverse competenze specialistiche, quando necessario, ed assistito anche da sapienti sentimenti affettivi nonché da persone di buona volontà dediti al volontariato.

I sentimenti, gli umori e gli atteggiamenti dei cittadini che erano presenti in piazza Dante il giorno 11 ottobre, ci hanno fatto molto riflettere e riteniamo di averne tratto un utile insegnamento per l'avvio di nuove iniziative.

Infatti, vedere le persone in fila e pazientemente attendere il loro turno per sottoporsi alla visita del reumatologo, evidenzia la sentita necessità di prevenzione, da parte del paziente, e al tempo stesso conoscere la propria condizione di salute.

Vedere i cittadini fermarsi ai "gazebo" per rifornirsi dei libretti illustrativi delle diverse patologie reumatiche e chiedere delucidazioni ed informazioni sull'attività svolta dall'Associazione, ha prodotto momenti di esaltazione dell'attività di volontariato da noi svolta.

Infine, osservando il comportamento e la funzione svolta dai rappresentanti sia dell'ANMAR che dell'A.C.Ma.R., in quella particolare giornata vissuta in piazza, ci si rende conto che c'è una grande disponibilità a donare perché si è coscienti di fornire aiuto e sollievo a chi ne ha un grande bisogno.

VENETO (AMARV – Onlus)

Attività del Veneto

Le nostre attività continuano a ritmo serrato; abbiamo continuato il nostro lavoro quotidianamente anche in estate e in autunno. Le nostre 10 sezioni hanno lavorato tutte con impegno e grande forza di volontà, nonostante i mille impegni e i problemi di ognuno. La sezione dell'Alto Vicentino è sempre presente con i suoi banchetti informativi negli ospedali dell'ULSS 4, la sezione di Vicenza ha da poco festeggiato i suoi 10 anni di attività con una bellissima festa tra soci e sostenitori, la sezione di San Donà di Piave lavora attivamente presso l'ULSS 10, Mestre ha il suo gruppo di mutuo aiuto che continua da anni, Verona lavora in tutta la grande provincia da Peschiera DG a Valeggio SM, Rovigo sta organizzando un evento importante per il 2016, ma anche Belluno, Montebelluna, Padova e Treviso sono sempre pronti a sostenere e supportare i malati reumatici del Veneto.

Ma l'evento che ha dato risalto alla nostra Associazione è stato quello che si è svolto il 26 settembre all'Expo Venice, padiglione AQUAE, "le terme per i malati reumatici", che ha visto quasi 200 persone partecipare. La sinergia tra la Reumatologia di Padova, l'A.Ma.R.V.



Onlus e il Consorzio Veneto Acqua e terme ha creato un convegno al di là di ogni aspettativa, con la presenza anche di 2 assessori regionali, quello alla Sanità, Luca Coletto e quello allo sviluppo economico, Roberto Marcato. Il coinvolgimento con domande e risposte sul beneficio delle terme, sulle patologie reumatiche e le terapie per i malati reumatici ha visto l'interazione tra medici e pazienti.

Il 24 e 25 ottobre abbiamo continuato con il nostro cavallo di battaglia "Fatti dare una mano" patrocinato anche dal Ministero della Salute, che si è svolto a Padova presso la casa di cura OIC organizzato dalle sezioni A.Ma.R.V. di Padova e Treviso.

Il nostro tavolo in Regione ha subito uno stop a causa delle elezioni, ed entro dicembre dovremmo rivederlo attivo. I contatti con l'assessorato sono sempre molto attivi e collaborativi, e un mese fa l'incontro con il Presidente della V[^] Commissione della Regione Veneto ha visto l'inizio di una fattiva collaborazione.

Diciamo, insomma, che A.Ma.R.V. si sta adoperando su più fronti per i malati reumatici del Veneto.

amarv@libero.it www.amarv-veneto.it



DALLE REGIONI

LAZIO (ALMAR – Onlus)

Campagna di sensibilizzazione-screening e diagnosi precoce “Sai riconoscere il mal di schiena? 100 ore di diagnosi precoce a Roma...”

In occasione del congresso “Joint in Rheumatology 2015”, tenutosi a Roma il 9 e 10 Ottobre 2015, è stato presentato il progetto di sensibilizzazione – screening e diagnosi precoce “Sai riconoscere il mal di schiena? 100 ore di diagnosi precoce a Roma”, promosso dall’Associazione Laziale Malati Reumatici-Onlus. Il Progetto è stato concepito dall’Associazione in collaborazione con il centro di Reumatologia Santo Spirito di Roma, dalla SIMG Roma, dall’Ordine dei Farmacisti di Roma con la partecipazione di tutti i Centri di Reumatologia di Roma Ospedalieri e Universitari, sostenuto e patrocinato dalla SIR, dalle società scientifiche e associazioni di categoria per i medici di Medicina Generale. Il responsabile del progetto è il Presidente dell’Almar, Sara Severoni e il responsabile Scientifico dell’evento è la Dott.ssa Donatella Fiore Dir. UOSP di Reumatologia del S. Spirito.

L’iniziativa parte dalla convinzione che un efficace e sinergico lavoro di rete sul territorio, possa offrire alla persona affetta da mal di schiena un’opportunità per riconoscerne la tipologia e intervenire tempestivamente. È sempre più frequente, infatti, l’uso di antidolorifici e antinfiammatori per automedicazione. Una corretta informazione permette di evitare questo abuso, comprendere i sintomi ed è necessaria per una diagnosi appropriata. A tale proposito viene sottolineato il ruolo fondamentale dei professionisti che si prendono cura della nostra salute: il Farmacista, il Medico di Medicina Generale e lo specialista Reumatologo. L’Associazione Laziale Malati Reumatici ha realizzato una campagna di sensibilizzazione – screening e diagnosi precoce sul territorio incentrata sulla città di Roma, indirizzata ai pazienti in area Reumatologica SPA. L’obiettivo è quello di coinvolgere la popolazione attraverso informazioni sulle spondiloartriti e loro percorsi terapeutici e facilitare il rapporto tra malati reumatici, il personale medico, i farmacisti e le istituzioni, diminuendo così drasticamente i tempi di accesso alle cure con evidente miglioramento della qualità della vita del paziente da un lato e un ridotto impatto socio economico dall’altro.

La fase cruciale dell’iniziativa prevede il contatto iniziale del paziente con il farmacista territoriale. Il paziente che richiede grandi quantità di antidolorifico riceverà



assistenza dal farmacista, il quale suggerirà la compilazione del test di autovalutazione (presente nella brochure informativa) e consiglierà al paziente una visita dal proprio MMG. Il MMG valuterà il test auto-somministrato e in caso di riscontrata necessità, indirizzerà il paziente presso uno dei centri specialistici di riferimento per una diagnosi completa. Grazie agli accordi che saranno presi con tali centri, i pazienti avranno la possibilità di effettuare visite gratuite per diagnosticare eventuali spondiloartriti attraverso il “Canale 100 ore”.

Ogni centro specialistico aderente all’iniziativa metterà a disposizione delle ore, che saranno distribuite lungo la durata del progetto, dal 01 Ottobre 2015 al 15 Febbraio 2016, dedicate esclusivamente alle visite diagnostiche della campagna “Sai riconoscere il mal di schiena?”. Obiettivo è quello di prevedere 100 ore mensili di diagnosi precoce.

L’iniziativa sarà divulgata ai farmacisti territoriali e MMG di Roma grazie all’ausilio degli Ordini, delle Associazioni e delle Federazioni di riferimento.

Il materiale informativo è costituito da brochure, locandine e test di valutazione, realizzato con la collaborazione di specialisti. Nello specifico le farmacie

presenteranno locandine, brochure e dispenser, mentre negli studi medici saranno presenti solo le locandine informative. Per le prenotazioni delle visite verrà attivato il Numero Verde Almar dedicato esclusivamente al progetto e ai pazienti che ne usufruiranno.

Tutte le informazioni e i dettagli relativi all’iniziativa potranno essere reperite sul sito www.almar.org.

Link al sito in questione saranno presenti anche sulle pagine web dell’Almar, nonché degli Ordini e delle Federazioni di riferimento.

I centri specialistici aderenti all’iniziativa sono: AO Policlinico Umberto I, Ospedale Santo Spirito, Policlinico A. Gemelli, Policlinico Tor Vergata, AO San Camillo-Forlanini, Ospedale CTO, Poliambulatorio Canova (ASL RMA), Università Campus Bio Medico, con la collaborazione della Casa della Salute RM/E.

Nel corso degli oltre tre mesi di attività del progetto, ALMAR collaborerà altresì con gli Ordini dei Farmacisti e dei MMG, cogliendo l’opportunità di promuovere l’iniziativa all’interno della loro formazione residenziale Ecm

UMBRIA (AMAR – Onlus)



La nostra Vice Presidente Alessandra Verducci ha preso parte a convegni e meeting per fare il punto sullo stato dell’arte della ricerca scientifica e sulle cure a oggi disponibili in campo reumatologico, non solo in veste ufficiale di rappresentante Amar Umbria,

ma anche offrendo alla comunità scientifica la propria esperienza personale perché siano prese in considerazione le esigenze del malato reumatico che non sono soltanto quelle legate al dolore osteoarticolare, ma anche alle affezioni di varia natura compreso il risvolto psicologico della malattia. Lo scopo della ricerca scientifica è quello di migliorare disponibilità e compliance dei farmaci con lo studio di nuove molecole, analizzando e valutando i risultati del passato e le attività in corso, fornire raccomandazioni per la ricerca del futuro. Per questo la ricerca sta sondando altre strade e una di queste è quella percorsa dalle cosiddette “piccole molecole”, che rappresentano un approccio diverso. Non si

tratta infatti di farmaci biologici bensì di inibitori di enzimi intracellulari, con un meccanismo d’azione del tutto nuovo. Questo approccio offre diversi vantaggi, il primo dei quali è la modalità di somministrazione orale molto più semplice rispetto alla somministrazione per via venosa o sottocutanea dei farmaci biologici attualmente impiegati. “Convivere con una malattia per tutta la vita non è facile da accettare”, ribadisce Alessandra Verducci sottolineando poi che l’artrite reumatoide è una patologia che interessa circa 1 persona su 200 in Italia e colpisce soprattutto le donne, determinando una condizione invalidante che impatta in modo pesantissimo sulla vita affettiva, sociale, lavorativa. Spesso le difficoltà cominciano ancora prima di ottenere la diagnosi. Anche perché, come puntualizza la stessa Verducci, in Italia non esiste una rete reumatologica adeguata e i medici di base non sempre sono preparati ad affrontare questo tipo di condizione. Il risultato sono spesso diagnosi errate e terapie scorrette. Proprio per questo è fondamentale mettere a disposizione le proprie esperienze personali perché la conoscenza sia più diffusa e approfondita.



DALLE REGIONI

LOMBARDIA (ALOMAR – Onlus)



6.000 passi di salute - Darfo (BS), 27 settembre 2015 e Legnano (MI), 25 ottobre 2015 – Obiettivo: sensibilizzare la popolazione sull'importanza del movimento e di un corretto stile di vita, per prevenire l'artrosi del ginocchio e l'osteoporosi. E' in quest'ottica che ALOMAR Onlus, l'Associazione Lombarda Malati Reumatici, ha voluto organizzare anche in Lombardia le passeggiate denominate "6000 passi di salute". 6000 passi al giorno, circa quattro chilometri in pianura, sono la strada più breve per combattere l'artrosi del ginocchio e l'osteoporosi, malattie che affliggono buona parte della popolazione. Nell'intervista televi-

siva, la Presidente Maria Grazia Pisu afferma: "Abbiamo organizzato le camminate proprio perché la popolazione si deve rendere conto che non sono solo i farmaci che ci curano, ma una buona qualità di vita è fondamentale. I consigli sono di camminare e muoversi, per tenere le articolazioni in allenamento, per prevenire l'artrosi e per permettere, in più, la rigenerazione dell'osso in modo da prevenire l'osteoporosi." Al termine delle camminate è stata distribuita una merenda sana: bruschetta con pomodoro condito da olio extravergine, spiedini di frutta di stagione e acqua naturale, perché la salute dipende anche da ciò che mettiamo sulle nostre tavole.

Giornata Mondiale del Malato Reumatico - Bre-



scia, 16-17 ottobre 2015: "Il destino è nelle nostre mani, usiamole per aiutarci" – Obiettivo: sensibilizzare la popolazione e confrontarsi sul tema importantissimo dei PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali) delle poliartriti. La tavola rotonda ha visto impegnati, oltre ad alcuni Medici, ALOMAR Onlus (Associazione Lombarda Malati Reumatici) e ABAR (Associazione Bresciana Artrite Reumatoide), insieme per far conoscere le esigenze dei malati alle Istituzioni invitate. Le associazioni dei malati si sono messe a disposizione per contribuire a diffondere la cultura della salute, intesa come partecipazione attiva delle persone malate al cambiamento degli stili di vita e alla socializzazione quale baluardo della qualità di vita. Certo, le mani di una singola persona affetta da artrite possono fare poco, ma tante mani, seppur rese fragili dalla patologia, possono sconfiggere la solitudine e rendere le persone più motivate nel perseguimento consapevole del proprio benessere psicofisico. **Una cucina domotica per i pazienti reumatici.** Milano, Ospedale Niguarda: Obiettivo: informare chi soffre di una patologia reumatica circa l'importanza di

due fondamentali discipline quali l'economia articolare e la terapia occupazionale. Chi tra noi non si è trovato impacciato e dolorante nel compiere "semplici" gesti quali l'accensione di un fornello a gas o l'apertura di una bottiglia? Per non parlare dei nostri "scontri" con le scatolette di tonno o i vasetti di confettura! ALOMAR Onlus intende proporre corsi all'interno di questa cucina. È importante preservare la forza e la funzionalità delle articolazioni indebolite dalla malattia e, con l'aiuto della Prof.ssa Bianca Petrucci, sarà possibile imparare sul campo tutti i trucchi per stare meglio.

PIEMONTE (AMaR Piemonte – Onlus)

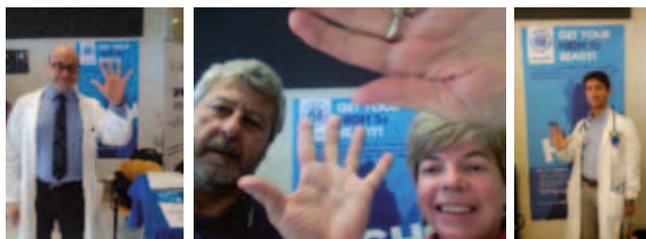
Giornata mondiale del malato reumatico: le manifestazioni in Piemonte e a Torino dal 6 al 18 ottobre 2015

6-24 Ottobre "Reumatologie Aperte" promosse in collaborazione con SIR (Società Italiana di Reumatologia) presso i centri aderenti. Le visite si protraggono per più settimane perché i medici sono pochi, non ci sono universitari e dal 9 all'11 Ottobre si svolge il Congresso CROI (Collegio dei Reumatologi Ospedalieri) a Napoli.

12 Ottobre "It's in your hands: take action".

High Five for World Arthritis Day è la campagna ufficiale di EULAR che fin dall'inizio dell'anno ha condiviso sui principali social networks (#WADHigh5; @arthritisday) e sul sito <http://www.worldarthritisday.org/our-campaign> fotografie che ritraggano persone nel classico gesto a mano aperta, magari con un messaggio di solidarietà per i malati reumatici, provenienti dai 37 paesi aderenti. Le immagini sono aggiornate in tempo reale e una raccolta delle più significative costituirà un filmato che verrà condiviso nelle occasioni ufficiali EULAR ed EULAR PARE del 2016.

Alcuni volontari con un roll-up recante il logo di AMaR Piemonte/ANMAR e HIGH5 sono stati la mattina del 12 Ottobre dalle 10 alle 12.30 nell'atrio del presidio Molinette della Città della Salute e della Scienza per raccogliere immagini e illustrare le finalità dell'Associazione e del WAD.



18 Ottobre due eventi in contemporanea alla Città della Salute di Torino:

6000 passi di salute - camminata di solidarietà e sensibilizzazione sull'artrosi.

Bastano 6.000 passi al giorno, una passeggiata in piano di un'ora, per alleviare il



dolore causato dall'artrosi del ginocchio, una patologia reumatica che affligge il 25% della popolazione adulta. (Daily walking and the risk of incident functional limitation in knee OA: An observational study. Arthritis Care & Research, 2014).

La passeggiata si è svolta all'interno del perimetro della Città della Salute alla scoperta della storia dei vari presidi

che la compongono (Molinette, Dermatologico S. Lazzaro, S. Anna, Regina Margherita, CTO) e vi ha preso parte una cinquantina delle persone iscritte (forse le restanti sono state trattenute a casa dal tempo incerto).

A ogni partecipante sono stati dati una maglietta con il logo dell'evento e un podometro per il conteggio dei passi. Lungo il percorso sono stati allestiti alcuni info-point - anche fotografici - sulla storia delle Molinette e dei suoi presidi.

La manifestazione si è svolta sotto il patrocinio della Regione Piemonte, del Consiglio Regionale del Piemonte, della Città di Torino e dell'ASI, con la collaborazione delle Direzioni Generale e Amministrativa e dell'URP dell'Azienda Ospedaliera "Città della Salute e della Scienza" di Torino e con la copertura assicurativa che la Società Reale Mutua Assicurazioni di Torino, Agenzia Principale Castello, ha fornito a condizioni di assoluto favore.

In ospedale ci si andava anche così... esposizione di veicoli d'epoca

17 auto storiche, dalle utilitarie che hanno fatto la storia dell'automobilismo di massa alle sportive e di lusso, tutte in perfetto stato di salute, ordinatamente disposte nel piazzale antistante l'ingresso della Azienda Ospedaliera. Le vetture, appartenenti ai soci dell'ASVA Torino, Club federato ASI, erano quelle che dagli anni cinquanta agli anni novanta hanno popolato le nostre strade e, perché no, accompagnato malati e parenti nelle loro visite in ospedale. Esposte dalle 8.30 alle 13 sono state la dimostrazione di quanto due mondi apparentemente così distanti come quello dei malati e dell'automobilismo storico, possano avere interessi comuni e lavorare insieme in aiuto alle persone malate. L'evento ha avuto il patrocinio dell'ASI.



DALLE REGIONI

TOSCANA (A.T.Ma.R. – Onlus)

Un momento importante

A.T.Ma.R. Onlus – Associazione Toscana Malati Reumatici ha quali obiettivi primari sia il garantire percorsi diagnostici terapeutici omogenei su tutto il territorio regionale, in modo da evitare inutili spostamenti e sofferenze ai pazienti, sia l'assicurare terapie appropriate alle condizioni cliniche, con particolare attenzione anche alle novità che la ricerca immette sul mercato.

In osservanza a tali principi, ATMaR ha iniziato un percorso con la rappresentanza sanitaria, prima tecnica e poi politica, in relazione alla gara che la Regione Toscana ha indetto per l'acquisto dei farmaci biosimilari.

Nell'ambito di un incontro avuto con l'Assessore alla Sanità Saccardi è emersa la condivisione che il medico sia messo in condizione di poter decidere, in piena scienza e coscienza, quali farmaci biotecnologici, originator o biosimilari, utilizzare nella cura di ciascun malato. In base a tale principio di carattere generale il medico potrà, tramite una semplice procedura informatica, decidere di:

- continuare a trattare con i farmaci "originator" già utilizzati i pazienti, che avevano conseguito buoni risultati sul controllo della malattia e sui sintomi (continuità terapeutica);
- effettuare eventuali switch se ritenuto opportuno;
- indirizzare i nuovi arruolati verso il trattamento con i farmaci biosimilari, naturalmente se il reumatologo lo ritiene opportuno.

Tale conclusione a detta dell'Assessore doveva servire per essere oggetto di una comunicazione regionale a tutte le ASL toscane affinché i comportamenti su questo

argomento fossero uniformi.

Naturalmente deve essere chiaro che l'Associazione Toscana Malati Reumatici non è assolutamente contraria all'uso dei farmaci biosimilari, che sono una preziosa opportunità clinica ed economica, ma è opportuno che la scelta sul loro utilizzo sia di competenza, come detto anche da AIFA, esclusivamente del medico.

Sono inoltre in corso incontri con i Direttori Generali e i Commissari delle 3 macroree, che in base alla nuova legge regionale/2015 si sono costituite riducendo a 3 le 12 vecchie ASL territoriali, per capire cosa si verificherà negli Ospedali e nei territori compresi nell'area, in relazione all'offerta specialistica reumatologica, ai tempi di attesa delle visite specialistiche nelle varie realtà e, soprattutto, quale sarà il modello organizzativo da attuarsi nell'area per fornire le attività specialistiche di 1°, di 2° e di 3° livello della reumatologia.

L'Associazione ritiene che pur nel rispetto delle leggi regionali sia da tenere in considerazione che le malattie reumatiche, essendo patologie ad andamento cronico, hanno bisogno di un costante monitoraggio clinico e di laboratorio che lo specialista deve essere in grado di eseguire sul territorio senza costringere il paziente a pellegrinaggi spesso disagiati, riservando la centralizzazione dei soli casi particolarmente complessi o delle gravi riacutizzazioni alle sedi Universitarie.

Certamente i percorsi che ci attendono per cercare di avere disposizioni chiare e adatte alle realtà variegata che caratterizzano la Regione Toscana non saranno facili, tuttavia la certezza che l'Associazione si muove nell'interesse primario dei pazienti conferirà forza alle nostre richieste.

SICILIA (ASIMAR – Onlus)



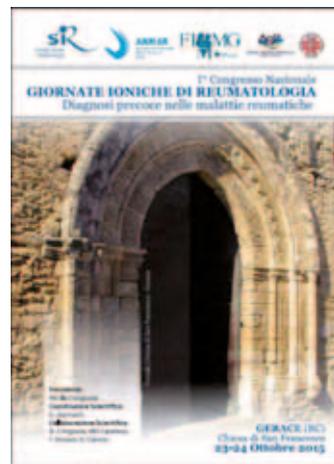
Alcuni membri del consiglio direttivo: da sinistra, Dott. Raffaele Torre, Teresa Perinnetto, Anna Incandela, Elisabetta Peralta, Dott. Giovanni Di Girolamo, Liliana Colli e Angela Poma

Il 13 Settembre l'ANMAR sezione di Trapani ha celebrato la "22° Giornata del Malato Reumatico", vi hanno partecipato i Soci con le loro famiglie. Una giornata all'insegna della condivisione e solidarietà. In mattinata c'è stata l'assemblea annuale, dove si è discusso dei progetti futuri. Dopo il pranzo sociale, il pomeriggio è trascorso ascoltando un po' di musica peruviana con il gruppo di Qary Bastidas e gli Inka Spirit.

In occasione dell'Incontro – Dibattito sul Tema: "Cure Primarie: Qualità, Appropriata e Integrazione nel Servizio Sanitario Regionale e Provinciale" organizzato a Trapani il 26 Settembre 2015 dai FMMG della Sezione provinciale, in cui vi ha partecipato l'Assessore regionale alla Salute On. Baldo Gucciardi, Teresa Perinnetto, Presidente ASIMAR gli ha consegnato un documento congiunto, contenente tutte le criticità sulla reumatologia in Sicilia a firma di tutte le Associazioni di pazienti reumatici operanti in Sicilia, chiedendo altresì un incontro in Assessorato. L'On. Baldo Gucciardi ci riceverà a Novembre per un tavolo tecnico insieme ai Suoi Funzionari.

Il 22 Ottobre 2015 l'ASIMAR è stata invitata ad inaugurare insieme a illustri esponenti della Dermato/Reumatologia di livello internazionale un importante Convegno a Erice (TP), organizzato dal Dermatologo Dott. Leonardo Zichichi, presso il Centro studi "Ettore Maiorana".

A Novembre si riaprono i battenti per il corso di Ginnastica dolce organizzato da ANMAR Sezione di Trapani. I Soci saranno guidati da Fisioterapisti e Posturologi. Il corso avrà due incontri settimanali e durerà fino a Maggio 2016, e si svolgerà presso il centro sociale Peppino Impastato nel Comune di Erice.



Associazione Nazionale Malati Reumatici ANMAR

Puoi trovare tutte le nostre iniziative ed essere aggiornato sulle malattie reumatiche sul sito dell'associazione

<http://www.anmar-italia.it>

Iscriviti alla nostra newsletter per essere sempre aggiornato sulle nostre iniziative e per ricevere i titoli dei contenuti di Sinergia in concomitanza ad ogni uscita



<http://www.anmar-italia.it/index.php/cosa-facciamo/newsletter>

ABBIAMO CREATO PER TE GUIDE PER I PAZIENTI E OPUSCOLI INFORMATIVI!!!

Sinergia ti offre un nuovo opuscolo per ogni uscita!
Scarica gratuitamente gli altri dal sito:

<http://www.anmar-italia.it/index.php/cosa-facciamo/guide-pazienti>

O rivolgiti a info@anmar-italia.it o alle associazioni regionali aderenti ANMAR Onlus per riceverli!

Conoscere
l'Artrite Psoriasica

Guida pratica
per pazienti con
Artrite Reumatoide

Una guida
per le attività
quotidiane

Conoscere
l'Artrosi

OPUSCOLO INFORMATIVO
SULLA PROTEZIONE ARTICOLARE
NELL'ARTRITE REUMATOIDE



www.anmar-italia.it

Numero Verde 800.910.825



www.anmar-italia.it

Numero Verde 800.910.825



www.anmar-italia.it

Numero Verde 800.910.825



www.anmar-italia.it

Numero Verde 800.910.825

ASSOCIAZIONI REGIONALI

Elenco delle Associazioni regionali aderenti ad ANMAR

ABRUZZO

Associazione Abruzzese Malati Reumatici (A.A.MA.R.)
Presidente: Fiorella Padovani - cell. 3347682988
Sede: c/o Ospedale Civile (Divisione di Reumatologia)
Via Paolini, 47 - 65100 Pescara
Tel. 085 4221964 - Rep. 085 4252447
E-mail: info.aamar@libero.it
www.aamar.it

BASILICATA

Associazione Lucana Malati Reumatici (A.LU.MA.R.)
Presidente: Luigi Berardi - cell. 334 1168301 -
Sede: Via R. Leoncavallo, 1 - 85100 Potenza
Tel. e Fax 0971 411008 - 0971 1941966
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.)
Presidente: Rosario Pugliano - cell. 331 6422153
Sede: Via F. Crispi, 115 - 88046 Catanzaro
Tel. 0961 747029 -
E-mail: qpuglian@tin.it

CAMPANIA

Associazione Campana Malati Reumatici (A.C.MA.R.)
Presidente: Pietro Catera - cell. 338 9456569
Sede: c/o Istituto Reumatologia Federico II
Via Pansini, 5 - 80131 Napoli
Tel. 081 7462126 -
E-mail: pietero.catera@libero.it

FRIULI VENEZIA GIULIA

Associazione Malati Reumatici Friuli Venezia Giulia
(A.Ma.Re.)
Presidente: Marinella Monte - cell. - 331 2564312
Sede: Centro Polifunzionale "Micesio"
Via Micesio, 31 - 33100 Udine
Tel. 0432 501182
E-mail: info@malatireumaticifvg.org
www.malatireumaticifvg.org

LAZIO

Associazione Laziale Malati Reumatici (ALMAR)
Presidente: Sara Severoni
Sede: Via Domenico Silveri, 10
00165 Roma (RM)
Lunedì: Franco Coppini - 10,00-12,00
cell. 331 7764956
Venerdì: Gabriella Ciofetta - 10,00-12,00

cell. 366 3614544
E-mail: info@almar.org
www.almar.org

LIGURIA

Associazione Ligure Malati Reumatici
(A.L.Ma.R.)
Presidente: Mimma Gueffi - cell. 338 6242681
Sede: DI.M.I. (Dipartimento di Medicina Interna)
Università di Genova
V.le Benedetto XV - 16100 Genova
Tel. 010 5531428 - Fax 010 5531268
E-mail: almar@malatireumaticiliguria.it

LOMBARDIA

Associazione Lombarda Malati Reumatici
(ALOMAR)
Presidente: Maria Grazia Pisu - cell.329 0285611 -
ANMAR 327 8142520
Sede: c/o Ist. Ortopedico "Gaetano Pini"
(c/o Cattedra di Reumatologia)
Piazza Cardinal Ferrari, 1 - 20122 Milano
Tel. e Fax 02 58315767 -
E-mail: info@alomar.it - www.alomar.it

MARCHE

Associazione Marchigiana Malati Reumatici (A.MA.R.)
Presidente: Stella Rosi - cell. 347 1279566
Sede: c/o Clinica Reumatologica Università Politecnico
delle Marche
P.O. Carlo Urbani - Via dei Colli, 52 - 60035 Jesi (AN)
E-mail: amarmarche@gmail.com

MOLISE

Associazione Molisana Malati Reumatici
(A.MO.MA.R.)
Presidente: Giuseppe Campolieti - cell.339 1288050
Sede: c/o Servizio di Reumatologia
Ospedale San Francesco Caracciolo
Viale Marconi, 20 - 86081 Agnone (IS)
Tel. 0865 7221 int. 470 -
Fax 0865 722395
E-mail: amomareumatici@tiscali.it

PIEMONTE

Associazione Piemontese Malati Reumatici
(AMaR Piemonte Onlus)
Presidente: Ugo Viora - cell. 335 1372113
Sede: C.so Trapani, 49 - 10139 Torino
E-mail: info@amarpiemonte.org -
presidenza@amarpiemonte.org
www.amarpiemonte.org

PUGLIA

Associazione Pugliese Malati Reumatici (A.R.I.ANNA)
Presidente: Maria Petraroli - cell. 393 5669262
Sede: Via Rosalba Carriera, 21 - Talsano (TA)
E-mail: maria.petra68@hotmail.it

SARDEGNA

Associazione Sarda Malati Reumatici (ASMAR)
Presidente: Ivo Picciau
Numero verde: 800 090395
Sede legale: via G. Cesare 59, 09028 Sestu (CA)
Tel. e Fax 070262446
Sedi operative:
via Baccelli 7, Cagliari - corso Vittorio Emanuele 179, Sassari
E-mail: info@reumaonline.it
Pec: asmar@pec.reumaonline.it
www.reumaonline.it

SICILIA

Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMAR)
Presidente: Teresa Perinotto - cell. 340 8081636
Sede: Via Cap. Fontana, 25 - 91100 Trapani
E-mail: asimar.sic@gmail.com

TOSCANA

Associazione Toscana Malati Reumatici (A.T.Ma.R.)
Presidente: Renato Giannelli - cell. 334 8042748
Sede: Via della Prata, 44/R - 50010 Scandicci (FI)
E-mail: renatogiannelli@virgilio.it

TRENTINO

Associazione Trentina Malati Reumatici (A.T.MA.R.)
Presidente: Laura Bonfanti - cell. 331 6086119
Sede: Via al Torrione, 6 - 38122 Trento
cell. 331 6086119 - tel. 0461 260310
atmar@reumaticitrentino.it - www.reumaticitrentino.it

UMBRIA

Associazione Umbra Malati Reumatici
(A.MA.R. UMBRIA)
Presidente: Francesca Valentini - cell. 349.8693397
Sede: Via L. Rizzo 23 - 06128 Perugia
e-mail: amarumbria@libero.it
www.amarumbria.org

VENETO

Associazione Veneta Malati Reumatici (A.Ma.R.V.)
Presidente: Silvia Tonolo - cell. 340 3770688
Sede: P.le San Lorenzo Giustiniani, 6 - 30174 Mestre (VE)
Tel. 041 5040987 -
E-mail: amarv@libero.it - silvia.tonolo@libero.it
www.amarv.it

DIRETTIVO ANMAR

PRESIDENTE:

Renato Giannelli (Presidente Ass. Malati reumatici
Toscana)

VICEPRESIDENTI:

Teresa Perinotto (Presidente Ass. Malati reumatici
Sicilia)
Silvia Tonolo (Presidente Ass. Malati reumatici
Veneto)

TESORIERE:

Stella Rosi (Presidente Ass. Malati reumatici Marche)

SEGRETARIA:

Maria Grazia Pisu (Presidente Ass. Malati reumatici
Lombardia)

CONSIGLIERI:

Sara Severoni (Presidente Ass. Malati reumatici Lazio)
Fiorella Padovani (Presidente Ass. Malati reumatici
Abruzzo)

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI:

Riccardo Rossi
Ugo La Barbera
Ugo Viora
Rosario Pugliano (supplente)

COLLEGIO DEI PROVVISORI:

Mimma Gueffi
Donatello Catera
Ivo Picciau



www.anmar-italia.it



Registrato al n. 28/07 del 25/10/2007
presso il Registro della Stampa del Tribunale
di Cagliari

DIRETTORE RESPONSABILE:

Paola Gregori

EDITORE E REDAZIONE:

ANMAR ITALIA ONLUS,
VIA D. SILVERI 10 - ROMA

IMPAGINAZIONE:

Géraldine D'Alessandris

STAMPA:

Tipografia G.B. Graf
Via dei Dori, 1
30035 Mirano VE