



Sinergia

Luglio 2016



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.

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

CONSIGLIO
DIRETTIVO
ANMAR

Giannelli Renato
Perinetto Teresa
Tonolo Silvia
Pisu Maria Grazia
Rosi Stella
Padovani Fiorella
Severoni Sara

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
Perinetto Teresa
Picciau Ivo
Pisu Maria Grazia
Pugliano Rosario
Rosi Stella
Severoni Sara
Tonolo Silvia
Valentini Francesca
Viora Ugo
Voltan Gabriella

COMITATO SCIENTIFICO

Ciocchi 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



Cara malattia, cara nemica-amica mia, fedele compagna di una vita, dispensatrice impietosa di dolore, sappi che la tua maledizione mi ha insegnato ad apprezzare la vita e i suoi doni più intensamente, con un attaccamento ad essa e un altruismo che chi non ti conosce raramente assapora.

Cara nemica, quando ci hanno presentate il respiro si è fermato nel petto e il mondo ha smesso di girare... Dolore, medicine, deformità... Il mio futuro appariva cupo, del colore asettico e freddo delle pareti di ospedale che tanto spesso imprigionavano la mia vita.

Ma tu, amica mia, mi hai insegnato a dipingerle quelle pareti. Mi hai spinto oltre i miei limiti a tal punto da farmi vedere di cosa potevo essere capace, quanto ero forte e quanto poteva essere cruciale la mia vita nella società.

Ogni giorno con te è stata una sfida, che mi ha trasformata in un pittore in grado di dipingere il mondo attraverso un vortice di colori, dal rosso sangue della rabbia che provo contro di te, all'azzurro intenso della consapevolezza di essere una combattente. La mia forza è cresciuta a tal punto da rendermi un'insegnante di pittura, una volontaria, colei che dona i colori alla vita di chi ancora da solo non vede che il buio nero senza speranza e senza scopo.

Ecco chi sei diventata mia cara nemica, uno scopo, il mio scopo. E mi hai resa più preziosa invece che schiacciarmi. Scrivo e dipingo il mio presente e il mio futuro... E, aiutando chi è accanto a me a fare altrettanto, il colore delle mie pennellate diventa più vivo e intenso.

Non mi sono arresa alla solitudine che hai provato ad impormi, anzi, la tua presenza mi ha reso ancora più determinata nel volere aiutare quelli che come me ti hanno come ingombrante coinquilina. Insieme a loro non solo sono diventata più forte, ma più importante e la mia voce, unendosi al coro degli altri volontari, è diventata musica. Una marcia che ci spinge, assieme, a urlare al mondo che esistiamo, che i nostri diritti devono essere rispettati, che dobbiamo avere cure che siano efficaci e che dobbiamo poter accedere facilmente ad esse da ogni parte dello stivale.

Il volontariato è questo: tante voci diverse che il cuore e la determinazione trasformano in musica. Quindi grazie amica-nemica mia, mi hai permesso di imparare tanto. Primo tra tutti, che io non sono te, e che sono infinitamente più forte di te.

Le donne del direttivo



In Sinergia
Luglio 2016

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

ANMAR INFORMA

3

Giovani adulti che soffrono di patologie reumatiche: tra pregiudizi e bisogni insoddisfatti

5

Malati reumatici ANMAR e specialisti chiedono la continuità terapeutica nell'uso dei farmaci

6

Un giacinto in piazza

8

Sessualità e gravidanze a rischio nelle malattie reumatiche: opinioni a confronto

.....

Strategie per migliorare la comunicazione tra medico e paziente: nasce REUMANET

PRIMO PIANO

9

ANMAR in rosa: testimonianze di forza di donne e volontarie come voi

I TUOI DIRITTI

12

L'indennità di accompagnamento

L'APPROFONDIMENTO

14

Methotrexate: ancora gold standard nella terapia dell'artrite reumatoide

15

Le armi terapeutiche contro le malattie reumatiche in Italia

17

I farmaci di fondo

CONGRESS REPORT

18

17° Congresso annuale Eular Londra 8-11 giugno 2016
La nostra partecipazione

19

Assumiamo il controllo

DALLE REGIONI

22



Ma tu non sei troppo giovane per soffrire di artrite?

Step Zero Meeting ANMAR Young

Dal nostro passo zero verso i prossimi passi insieme:
tra miti da sfatare, bisogni insoddisfatti e tanta voglia di far sentire la propria voce

Giovani adulti che soffrono di patologie reumatiche: tra pregiudizi e bisogni insoddisfatti



di Silvia Ostuzzi

In molti paesi europei, i giovani che soffrono di una patologia reumatica hanno bisogni insoddisfatti. Potrebbero sentirsi soli e incompresi. Per fare in modo che questi giovani si sentano meno soli, gruppi di giovani e loro rappresentanti possono attivamente sostenere i ragazzi che soffrono di una patologia reumatica.

Se i pazienti reumatici sono spesso definiti *pazienti invisibili*, sembra che ve ne siano alcuni che sono ancora *più invisibili degli invisibili*: i giovani adulti. Il retaggio culturale secondo il quale i “reumatismi” sono disturbi legati all’età avanzata è alquanto difficile da scardinare. Se in materia assistenziale, di associazionismo e *advocacy* esiste a oggi una buona partecipazione a sostegno di pazienti adulti, bambini e genitori, attualmente la popolazione meno rappresentata sembra essere proprio quella compresa nella fascia d’età che va indicativamente dai 18 ai 35 anni.

Stando anche a quanto emerso dal PARE Youth Research Project (http://www.youngpare.org/wp-content/uploads/2015/05/Final-report_PARE_Youth.pdf), sviluppato da EULAR nel 2014, i pazienti reumatici giovani adulti patiscono spesso esperienze di isolamento, assenza di supporto

nell’elaborazione del proprio vissuto, senso di smarrimento spesso esacerbato nella fase cruciale della transizione dalla reumatologia pediatrica a quella adulta. Tali problematiche tendono a tradursi ad esempio in ritardo scolastico, difficoltà nel compimento degli studi, criticità nell’inserirsi in un mondo del lavoro poco ricettivo nei confronti di tali problematiche.

DA DOVE COMINCIARE? IL NOSTRO PASSO ZERO

Step Zero – ANMAR Young è stato il primo meeting italiano finalizzato alla nascita in seno ad ANMAR di un gruppo giovani. È stato pensato con l’obiettivo di raccogliere un piccolo gruppo di ragazzi, condividere per la prima volta necessità e pensieri interpellando i giovani in qualità di massimi esperti della specifica condizione che attraversano. Al fine di potersi confrontare con l’esperienza di chi si è già messo in gioco in tale direzione, nella fase di preparazione del progetto è stata inoltre individuata un’associazione partner portatrice di competenze specifiche in materia di coinvolgimento dei giovani in associazioni di pazienti reumatici: l’associazione olandese



Youth-R-Well.com, che ha preso parte al meeting. L'incontro si è tenuto a Milano il 20, 21, 22 Novembre 2015 e ha coinvolto 12 giovani, di età compresa tra i 18 e i 35 anni, che hanno raggiunto Milano da 8 diverse regioni italiane. Step Zero – ANMAR Young è stato reso possibile grazie al sostegno del programma Knowledge Transfer di EULAR. La sinergica collaborazione con alcune associazioni che lavorano nel campo della reumatologia (in particolare le associazioni di reumatologia pediatrica AMRI – Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili, AMREI – Associazione Malattie Reumatiche Infantili, IL VOLO – Associazione Malattie Reumatiche del Bambino, e AIFP – Associazione Italiana Febbri Periodiche) si è rivelata cruciale in questo primo passo progettuale nel favorire un contatto diretto nel corso del tempo con alcuni ragazzi disposti a essere una parte dello step Zero ANMAR YOUNG.

I PROSSIMI PASSI INSIEME: CREARE SPAZI DI ASCOLTO, DI IMPEGNO E DI PRESENZA SUL TERRITORIO ITALIANO

Il progetto è stato presentato come *case study* nell'ambito della conferenza EULAR PARE tenutasi a Sofia nell'aprile 2016 e come poster nell'ambito della conferenza EULAR di Londra 2016 come esempio di *best practice* da condividere. Nel corso di questi mesi, con impegno ed entusiasmo, i partecipanti al primo meeting si sono presentati in occasione di alcuni convegni in Italia, e stanno curando una pagina Facebook dedicata a diffondere consapevolezza rispetto alle tematiche su cui il gruppo si fonda. Altri progetti sono nell'aria, nuove idee si stanno discutendo al fine di gettare le basi per creare un gruppo di lavoro in grado di crescere in modo organico sul territorio nazionale restando ricettivo rispetto agli stimoli che giungono dall'Europa, in profonda rispondenza con l'identità della generazione che

ha oggi tra i 18 e i 35 anni, abituata a viaggiare, studiare all'estero, misurarsi con reti di contatto umane e virtuali che solcano confini producendo scambi sorprendenti. La filosofia che anima il progetto mira a poter porre i giovani in primo piano nel coinvolgere altri giovani, nell'ottica di un autentico scambio tra pari che sappia sensibilizzare, ispirare e produrre cambiamento. E questa, ne siamo convinti, è davvero una sfida che merita di essere colta.

PER INFORMAZIONI

young@anmar-italia.it

Pagina Facebook: Gruppo ANMAR Young

Attuale referente progetto ANMAR Young: Silvia Ostuzzi
329.0285619

Youth Strategy di EULAR

EULAR, la Lega Europea per la Lotta contro i Reumatismi, riflettendo sui cambiamenti che vanno posti in atto per mettere anche i pazienti giovani adulti *al centro*, elabora così la propria visione del futuro, stilando un manifesto di linee guida da declinare in ogni paese europeo – che hanno un potentissimo valore motivazionale e fungono da ispirazione fondamentale: «Entro il 2020, ci sarà più consapevolezza all'interno della società circa i bisogni specifici dei giovani con una patologia reumatica. Entro il 2020, i servizi sanitari saranno più interdisciplinari, olistici e concentrati sulla necessità di informazioni su misura, compreso il supporto sociale e psicologico per i giovani con una patologia reumatica. Entro il 2020, gli istituti scolastici di tutta Europa saranno più flessibili e sapranno fornire maggiore assistenza nel sostenere l'istruzione di alta qualità dei giovani con una patologia reumatica. Entro il 2020, i datori di lavoro e le altre parti interessate saranno più consapevoli circa le esigenze dei giovani con una patologia reumatica, i quali riceveranno più sostegno per trovare un lavoro adeguato. Entro il 2020, YOUNG PARE si batterà per promuovere cambiamenti sociali che rendano il mondo più inclusivo per i giovani con una patologia reumatica. Entro il 2020, tutti i paesi europei avranno al proprio interno un gruppo giovanile nazionale attivo per i giovani con una patologia reumatica. Entro il 2020, PARE avrà strutturato una rete europea attiva di gruppi giovanili nazionali chiamati YOUNG PARE».

Malati reumatici ANMAR e specialisti chiedono la continuità terapeutica nell'uso dei farmaci



di Antonio Caperna

“I pazienti reumatici, che da anni utilizzano la Ciclosporina e che vorranno continuare l'utilizzo del farmaco brand, saranno costretti a pagare di tasca propria un altissimo ticket (massimo € 67,00 a confezione) o a esporsi agli effetti collaterali di un sovradosaggio farmacologico, come evidenziato dalla stessa AIFA. Tutto ciò senza che la stessa Agenzia abbia tenuto in serio conto che la sostituzione del farmaco brand con l'equivalente comporterà oneri maggiori per le più frequenti visite di controllo e per il dosaggio della ciclosporinemia con conseguente possibile riduzione della compliance e della aderenza terapeutica da parte del paziente”. E poi l'affondo vero e proprio: “La Determina n. 5/2016 ha, di fatto, posto una discriminante tra categorie di pazienti”. Sono alcuni passaggi della lettera aperta che l'Associazione Nazionale Malati Reumatici ANMAR Onlus ha inviato con il Collegio dei reumatologi ospedalieri (CReI), dei Professori ordinari di reumatologia (UNIREUMA) e con la Società Italiana di Reumatologia (SIR) al Ministro della Salute, Beatrice Lorenzin, alla Direzione generale della programmazione sanitaria, a quella dei dispositivi medici e del servizio farmaceutico, e inoltre al Presidente dell'Agenzia del farmaco (AIFA), Mario Melazzini, al Direttore generale, Luca Pani e al Consiglio di Amministrazione AIFA. La richiesta della Associazione pazienti ANMAR e degli specialisti

reumatologi è che venga concessa la continuità terapeutica con il farmaco brand ai malati reumatici, adottando con chiarezza tutti i provvedimenti necessari affinché non si creino discriminazioni, tra regione e regione, per i cittadini portatori di patologie croniche o peggio ancora che per condizioni sociali ed economiche, non possano accedere al pagamento della differenza di prezzo imposta. «L'auspicio è che il Ministero e la stessa AIFA non creino discriminazioni sociali ed economiche tra cittadini portatori di patologie croniche – afferma Silvia Tonolo, vice presidente di ANMAR – Come associazione nazionale dei malati ci facciamo portavoce presso il Ministero della Salute, della necessità di rivedere la Determina AIFA del 12/01/2016 con la quale l'Agenzia impone la continuità terapeutica, relativamente alla Ciclosporina, per i soli pazienti trapiantati. I pazienti reumatici già in terapia con il farmaco brand, sono rimasti esclusi dal beneficio. Ad essi, salvo integrazione economica, è stato riservato unicamente l'utilizzo del farmaco generico, il quale, nello specifico, sottoporrà il paziente agli eventuali effetti collaterali indicati dalla stessa Agenzia, con notevole stress psico-fisico. È di tutta evidenza – conclude Tonolo – che la gestione della sostituzione comporterà un monitoraggio più frequente, così come specificato dalla stessa Agenzia, con un costo per il SSN di gran lunga superiore al mantenimento in terapia con il farmaco brand».

“Un giacinto per l’artrite”
 in occasione della **“FESTA DEL PAPÀ”**
REGALA UN GIACINTO e ci aiuterai così
 a dar voce alle malattie reumatiche
 ancora poco conosciute

Ci trovi
Sabato 19 MARZO a:

- **BELLUNO** presso il CENTRO COMMERCIALE EMISFERO località LA ROSSA dalle 9.00 alle 18.30
- **SAN DONÀ DI PIAVE** PIAZZETTA A. TREVISAN dalle 14.00 alle 19.30
- **VICENZA** PIAZZA MATTEOTTI dalle 9.30 alle 18.30

Domenica 20 MARZO a:

- **ZANÈ** presso il CENTRO COMMERCIALE EMISFERO dalle 9.30 alle 18.30

P.le S. L. Giustiniani 6 - 30174 Mestre - Ve -
 Tel. 041 5040987 - amarv@libero.it
www.amarv-veneto.it
 con il patrocinio di

A.Ma.R.V.
 Associazione Malati Reumatici del Veneto
 ONLUS

Numero Verde
800 608 519

ANMAR
 ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATI REUMATICI

Donati un giacinto e sostenici
 Dal 1 al 10 marzo 2016
 Aiutateci a dare voce alle malattie reumatiche, ancora poco conosciute e capite.

Como
 Lecco
 Bergamo
 Legnano
 Mantova
 Milano
 Sondrio
 Valle
 Camonica
 Varese

ALOMAR onlus
 ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATI REUMATICI

un Giacinto per l'Artrite

Sabato 12 Marzo 2016
 ANCONA - Piazza
 CHIARAVALLE
 OSIMO - Piazza
 FABRIANO
 FURI

Domenica 13 Marzo 2016
 SONGALLA - Piazza
 CIVITANOVA - Piazza

Un giacinto in piazza

INSIEME PER CONDIVIDERE UN FIORE, E UN MESSAGGIO



di Silvia Tonolo

Nasce da un'idea di A.Ma.R. Marche Onlus “Un giacinto per l’artrite”. Il 19 marzo in occasione della festa del papà A.Ma.R.V. Onlus nelle piazze di Belluno, Zanè in provincia di Vicenza, a Vicenza e a San Donà di Piave ha organizzato questa giornata di sensibilizzazione delle patologie reumatiche attraverso la vendita di giacinti celesti, che le nostre volontarie della sezione di Zanè avevano acquistate e confezionate magnificamente.

Abbiamo venduto tutti i giacinti acquistati, ma la cosa più importante per noi è stata quella di aver dato visibilità alla nostra associazione anche attraverso la distribuzione di materiale informativo sulle malattie reumatiche e di aver

parlato con molte persone che non conoscevano queste patologie, o con persone che hanno la malattia e che hanno voluto iscriversi ad A.Ma.R.V.

È di fondamentale importanza, oltre ai convegni che organizziamo, scendere nelle piazze, nei mercati, nei supermercati, in posti strategici per poter far conoscere cosa facciamo e perché sia giusto aderire alla nostra Associazione. L'attività sul territorio è quella che fa sì che le persone di paesi e città diversi possano percepire e recepire la nostra presenza, per potersi rivolgere a noi, qualora ne avessero la necessità. Inoltre, come è emerso da questo progetto pilota in Veneto, questa rappresenta un'esperienza utile anche per essere avvicinati da altre associazioni territoriali, cogliendo così l'occasione per condividere esperienze e valutare possibili unioni.

Il progetto “un giacinto per l’artrite” rimane comunque un modo anche per passare una giornata insieme tra volontari per aiutare il prossimo.

“UN GIACINTO PER L’ARTRITE”



di Stella Rosi

La campagna informativa, di sensibilizzazione e raccolta fondi promossa da AMaR Marche, “Un giacinto per l’artrite” è ormai alla sua quarta edizione nella nostra regione. Dal 2013 il giacinto, simbolo di costanza, è diventato il fiore che rappresenta le malattie reumatiche: unico ma composto da tanti piccoli boccioli, proprio come le patolo-





gie reumatiche che sono tante, diverse ma spesso connesse tra loro e tutte riunite in un'unica branca specialistica, la reumatologia. La manifestazione, che anno dopo anno ha raccolto consensi

sempre più ampi, viene organizzata in genere il primo o il secondo fine settimana di marzo, con banchi dislocati per la regione. Alle piazze di Ancona, Chiaravalle, Osimo, Jesi e Fabriano, si sono aggiunte quest'anno Senigallia e Civitanova Marche. I nostri volontari e i medici che ogni anno collaborano con noi, sono disponibili per tutta la giornata per fornire alla popolazione informazioni sulle malattie reumatiche, distribuire materiale divulgativo, parlare di AMaR e delle iniziative che vengono portate avanti a sostegno dei malati reumatici, offrendo il giacinto, a quanti si iscrivono od offrono un contributo alla Onlus, aiutandoci così a sostenere le attività istituzionali, in favore dei malati.

DONATI UN GIACINTO E SOSTIENICI!



di Maria Grazia Pisu

Donati un giacinto e sostienici! Con questo slogan abbiamo dato il via a un bellissimo evento che organizziamo anche in Lombardia da tre anni. Il progetto si è sviluppato per la prima volta nelle Marche e, entusiasta dell'idea, la Lombardia l'ha seguita a ruota l'anno dopo, sperando che anche le altre regioni prendessero spunto dall'idea delle Marche e sfruttassero questa opportunità.

La "Giornata del Giacinto Blu", iniziativa volta al sostegno di chi soffre di una patologia reumatica e autoimmune, rientra tra le attività che ALOMAR ONLUS sviluppa da allora per dare voce a queste patologie, ancora poco conosciute e capite.

Sul territorio lombardo, quest'anno, è stata realizzata dal 1 al 10 marzo in diverse piazze e ospedali, precisamente a Zanica (BG), Torre Boldone (BG), Erba (CO), Como, Legnano (MI), Milano, Solarolo di Goito (MN), Gazoldo degli Ippoliti (MN), Mantova, Sondrio, Edolo (BS), Civate Camuno (BS), Darfo Boario Terme (BS), Artogne (BS) e Varese.

Tutto ciò si è reso possibile grazie alla sinergia delle nostre attivissime Sezioni Territoriali che già da gennaio hanno

incominciato ad unirsi e a discutere dell'argomento: è bellissimo parlare di fiori quando si è ancora in pieno inverno, ci sembrava di poter anticipare la primavera! Sono

stati contattati i fioristi per il preventivo e ogni responsabile di sezione si è dato da fare per cercare i luoghi più idonei al posizionamento del proprio banchetto: eh sì, occorre trovare una posizione che sia il più possibile strategica tenendo conto di diversi fattori: deve essere un posto di passaggio, possibilmente riparato dal vento e non troppo distante da un bar (la giornata è lunga e le necessità non danno tregua!).

È stata fatta parecchia pubblicità on-line al nostro evento perché ci teniamo molto e lo consideriamo un'opportunità per farci conoscere il più possibile sul territorio; la popolazione ha mostrato interesse nei nostri confronti, le persone si avvicinavano ai nostri tavolini per chiedere informazioni sull'associazione e per prendere i giacinti blu, in cambio dei quali ci lasciavano un'offerta.

Le giornate sono state utili e importanti perché, grazie al contributo di coloro che ci hanno sostenuto, si è concretizzata la possibilità di offrire servizi alle persone affette da patologie reumatiche, in particolare l'acquisto di apparecchi utili per le diagnosi precoci e ausili indispensabili per migliorare la qualità di vita di chi soffre.

Per fortuna i volontari di ALOMAR ONLUS sono tanti e ricchi di voglia di impegnarsi per l'associazione! Ci siamo alternati ai nostri tavolini e, tutti insieme, abbiamo raggiunto un ottimo risultato: 3.045 giacinti blu venduti in Lombardia! Ne siamo particolarmente orgogliosi perché, se osserviamo il numero, possiamo altresì ritenere che le persone che ci hanno sostenuto siano nell'ordine delle migliaia.

Il risultato ottenuto ci sembra, inoltre, da valorizzare perché il tempo atmosferico non è stato clemente con noi in quel periodo! Infatti alcuni nostri coraggiosissimi volontari si sono presentati sul campo anche nei giorni di pioggia e sono riusciti a "vendere" qualche giacinto blu!

In conclusione: ci riteniamo molto soddisfatti di come sia andata l'iniziativa, pensiamo che giornate come queste siano utilissime per farci conoscere e crediamo fortemente che sarebbe utile proporle su tutto il territorio nazionale.



Sessualità e gravidanze a rischio nelle malattie reumatiche: opinioni a confronto



di Renato Giannelli

Su questo tema, sabato 28/05/2016, si è tenuto a Pisa un convegno presso l'Hotel Londra AC organizzato dalla Unità Operativa di Reumatologia dell'Università di Pisa in collaborazione con ATMaR.- Associazione Toscana alati Reumatici.

L'argomento del convegno ha rivestito particolare interesse per i malati affetti da patologie reumatiche di tipo immunologico in quanto riguardava le problematiche sessuali che investono il giovane uomo adulto malato e nella donna quelle che riguardano la contraccezione, la gravidanza e la fecondazione assistita con particolare riferimento alla loro compatibilità con le terapie necessarie al controllo della malattia.

La novità del convegno consisteva nel fatto che si confrontavano i quesiti e le opinioni dei malati con le risposte

che venivano di volta in volta date dai reumatologi, dagli andrologi e dai ginecologi. Tale interlocuzione si è rivelata di particolare utilità e il "botta e risposta" ha reso vivace l'intera mattinata che ha offerto spunti interessanti di discussione.

Si deve inoltre sottolineare che gli argomenti svolti dai validi professionisti presenti hanno avuto un indiscusso approfondimento scientifico associato a una chiarezza di esposizione tanto da renderli perfettamente comprensibili all'uditorio.

Si ringrazia la Professoressa Marta Mosca (Primario della Reumatologia presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Pisa) e i Suoi collaboratori per aver aderito alla richiesta e aver affrontato con tanta competenza queste

problematiche che affliggono i malati, specialmente i giovani adulti di entrambi i sessi.



Strategie per migliorare la comunicazione tra medico e paziente: nasce REUMANET



di Fiorella Padovani

Una comunicazione aperta tra medico e paziente è alla base di una migliore qualità di cura. Occorrono le parole giuste. Consapevole della sinergia tra la corretta informazione scientifica e un mirato approccio psicologico, ANMAR, insieme con altre associazioni di pazienti e con l'ausilio di tre clinici, ha promosso la realizzazione del Progetto REUMANET: brochure e poster informativi, distribuiti nei principali Centri e Strutture di Reumatologia a livello nazionale, nei quali sono contenuti sia consigli

per superare le criticità della comunicazione medico-paziente, sia un vademecum sintetico per prepararsi adeguatamente all'incontro con lo specialista.

Questa campagna di sensibilizzazione volta ad una migliore informazione e comunicazione tra medico e paziente è stata resa possibile grazie al supporto non condizionato di Abbvie e dell'Agenzia MediArt che ha curato la parte grafica dei materiali informativi.

ANMAR in rosa: testimonianze di forza di donne e volontarie come voi



Vivere non è semplice già di per sé, ma scoprire di avere una malattia cronica invalidante come quella reumatica cambia tutte le prospettive. Improvvisamente l'obiettivo da raggiungere è quello di poter continuare a fare le attività quotidiane da tutti considerate "normali" e di riconquistare i propri equilibri. Ogni giorno diventa un succedersi di battaglie, che finiscono per rendere sempre più forti.

Si è costretti a trovare energie e determinazione che non si sapeva di avere. La strada dell'impegno sociale permette di condividere con gli altri quanto si è imparato e di donare parte di tanta forza conquistata per aiutare chi si trova ad affrontare le stesse battaglie, con lo scopo comune di unirsi non solo per sostenere i pazienti ma anche per far conoscere queste patologie e far sentire la propria voce a istituzioni e medici.

Mi sono ammalata quando ero una bambina di poco più di cinque anni. Ho pochi ricordi di quel periodo, e il primo che mi viene in mente è una stanza di ospedale molto grande e buia e un albero di Natale con molte luci, unica fonte di illuminazione della stanza.

La diagnosi fu fatta tempestivamente anche se le cure adottate per lunghi anni non furono appropriate. La febbre alta e i dolori muscolari erano all'ordine del giorno. A scuola facevo lunghe assenze per via dei continui, ripetuti e lunghissimi periodi di ospedalizzazione.

Nel corso degli anni in cui venivo curata solo con altissime dosi di cortisone venivo chiamata il piccolo budda. Ero gonfia e non potevo muovermi dal letto per via delle ripetute pericarditi, ero solita stare nella posizione del loto e l'unico movimento che potevo fare era quello di "dondolarmi". Finalmente dopo molti anni ci siamo imbattuti casualmente in una reumatologia, purtroppo molto lontano da casa, a Milano. Avevo tredici anni e ricordo il primo ricovero come fosse ieri, un vero trauma. Lontana da casa e dagli affetti, allora non c'erano ancora i cellulari e il reparto non aveva un telefono in cui si potevano ricevere le telefonate. La sera al telefono pubblico c'era la fila per chiamare casa. Mia mamma per i primi anni è venuta con me ma poi, piano piano ho iniziato a fare questi interminabili ricoveri da sola. Ero ancora una bambina, molto debole per via delle continue febbri, che doveva imparare a cavarsela da sola. La cosa positiva che ricordo è il clima familiare che si creava tra le tre stanze dedicate alla reumatologia infantile. Eravamo tutti fratelli, figli delle poche mamme che potevano soggiornare in reparto coi loro bambini. Tutte si occupavano di tutti, dal mangiare al lavarsi... eravamo veramente una piccola grande famiglia. In questa famiglia mi sono anche preparata per gli esami di terza media, per poterli sostenere mi hanno dato una specie di licenza, finiti gli esami di nuovo dentro. Ancora oggi con alcuni di quei ragazzi siamo in contatto. Proprio l'anno scorso è stata creata una chat "I SURVIVOR" e grazie a questa chat alcuni di noi hanno avuto modo di rincontrarsi ed è stata un'emozione bellissima.

Ero refrattaria a qualsiasi tipo di terapia, le ho provate veramente tutte, anche quelle sperimentali, che poi non sono entrate in commercio, senza nessun risultato, unica alternativa cortisone, sempre e solo cortisone. Nel frattempo la mia artrite progrediva e la mia qualità di vita precipitava. Alle scuole superiori per tre volte mi sono dovuta ritirare per non essere bocciata. I professori pur sapendo le mie difficoltà mi hanno sempre ostacolata mettendo la mia classe ai piani alti di una scuola senza ascensore, anche quando ero in carrozzina in attesa dell'intervento delle protesi di anca. I miei professori non credevano nella mia malattia che a giorni alterni mi teneva a casa con 40 di febbre, non capivano come mai un giorno stavo così male e il giorno dopo no, pertanto mi avevano etichettato come una ragazzina capricciosa e viziata. Quando stavo bene volevo recuperare il tempo perduto e per questo ero colpevolizzata perché dovevo calmarmi altrimenti sarei stata male di nuovo. E così era ma sarebbe stato lo stesso anche se fossi stata a letto a piangermi addosso.

Una volta da un medico della commissione della ASL mi sono sentita dire “signora lei ha una malattia di tutto rispetto però purtroppo cammina. In fin dei conti ha un lavoro, un marito e una vita sociale”. Mi è salito un groppo in gola, una rabbia incredibile, se avessi avuto la forza le sarei saltata al collo, ma non l’ho fatto, me ne sono andata dopo essere stata additata per essermi ribellata alla mia malattia e aver voluto a tutti i costi essere una persona indipendente. Appena compiuti i diciotto anni, dopo tre anni che non camminavo più, ho potuto finalmente fare le protesi alle anche, ero felicissima perchè avrei potuto ricominciare a camminare e così è stato, dopo quasi un anno di immobilità a letto. Poi sono venute le spalle e otto anni fa è “nata” la mia ultima creatura, la caviglia. Nel frattempo sono arrivati i farmaci biologici, dei salvavita per moltissimi di noi. Negli anni duemila sono stata una tra le prime a provare il primo farmaco biologico entrato sul mercato. Tutto è cambiato. Niente febbre, niente dolori, niente stanchezza, niente pericarditi. Finalmente una vita normale! Non posso dire di essere tornata come prima dell’artrite, come spesso sento affermare dagli altri pazienti perchè non ho ricordi di come fosse “prima”. Certe volte guardo delle foto di quando ero piccola, quelle in cui non ci sono ancora i segni evidenti del cortisone e stento a capire se era “prima” o “dopo”. Certe volte penso di essere fortunata perchè essendomi ammalata da piccola sono cresciuta coi miei limiti e mano a mano che mi ci imbattevo li combattevo e trovavo delle strade alternative per affrontarli.

Oggi a quarant’anni posso dire che la vita con una malattia reumatica é certamente molto impegnativa, le sfide da affrontare sono moltissime e non finiscono mai, ma posso dire di essere assolutamente soddisfatta di quello che sono oggi.

Mi sono diplomata, seppure in ritardo rispetto ai miei coetanei, con il massimo dei voti, ho un lavoro che mi soddisfa, ho un compagno col quale condividiamo la passione per i viaggi, sono stata per diversi anni presidente dell’associazione malati reumatici regionale e ora consigliere ANMAR. Tutto questo che agli occhi delle persone così dette sane potrebbe sembrare l’andamento di una vita “normale” in realtà è il frutto di enormi sacrifici fatti in prima persona da me che ho avuto la tenacia di non mollare neanche nei momenti più bui e difficili e dalla mia famiglia che mi ha sempre stimolato, sostenuto e spronato. Sono risultati che valgono il doppio perchè sono costati il doppio.

Ancora oggi combatto, con una malattia cronica non puoi mai dire di essere arrivato piuttosto ogni giorno è un nuovo punto di partenza. Si cade tante volte ma ci si rialza, e proprio quando dici “adesso basta”, trovi una forza in te di cui non conoscevi l’esistenza che ti permette di andare avanti ancora una volta con la consapevolezza che potrebbe non essere l’ultima, ma con la certezza che anche la prossima ti rialzerai ancora più forte. Spesso capita di sentirmi dire “tu sei forte!” Certo, sono forte, lo sono diventata per forza di cose. Una malattia cronica ti sfida ogni giorno, ti costringe a crescere prematuramente giorno per giorno, anno per anno.

Così si cresce, si diventa forti e anche un pò “immuni” a certe problematiche che potremmo definire frivole e più concentrati su quelli che sono i problemi oggettivi. Tutto è stato una conquista, la scuola, l’adolescenza, la famiglia, il lavoro, gli amici.

La semplice quotidianità è una conquista, non è così scontato poter dire a fine serata “brava, oggi sei riuscita a fare tutto ciò che era in programma”. Ogni giorno é un’opportunità per crescere e per diventare un po’ più forte di ieri, una malattia cronica ti offre l’opportunità di diventare una persona forte e la vera sfida è quella di non abbattersi e di non farsi sconfiggere mai! Se anche ci sembra di aver perso una sfida bisogna ricordarsi che l’obiettivo finale è vincere la battaglia e già il fatto di lottare e sfidarsi quotidianamente è una grande vittoria.

C’era una volta una bimba...

minutina e cagionevole... ma con tanta voglia di giocare insieme con gli altri bambini. A 9 anni ebbe la prima diagnosi, a 21 quella definitiva: febbre reumatica da streptococco. L’ormai fanciulla diventò donna e pensò di reagire alla malattia aiutando gli altri.

Così acquisì più forza, a dispetto delle sue difese immunitarie. Sembra una fiaba.. ma, al contrario, è una testimonianza di una paziente reumatica che ama la vita e la solidarietà.

È difficile spiegare cosa motiva una donna giovane, in piena carriera lavorativa, nel pieno della vita affettiva a profondere tanto impegno nel sociale... Credo tutto nasca dalla domanda che ogni paziente si pone subito dopo una qualsiasi diagnosi: “perché proprio a me”. In questo caso una diagnosi arrivata in età giovane, nel pieno della vita. Dopo questa domanda trascorre un tempo, non per tutti uguale, a volte mesi altre tanti anni, prima di arrivare alla risposta, “perché quello che è accaduto a me, vorrei non accadesse ad altri”.

L’avvicinamento al mondo associativo, al socio-politico sono dapprima il bisogno di informazione, la necessità di conoscere le possibilità terapeutiche, di chiedere e ricercare consigli nell’anonimato, quasi con vergogna per la difficoltà di affrontare una malattia invadente, grave che ogni giorno veste sempre di più i nostri panni, senza avere strumenti per fermarla.

Questo credo sia stato il mio percorso d’avvicinamento all’associazione, dopo un lungo periodo di disabilità e di ricerca della cura migliore per tornare alla mia vita, per riprendermi quanto di più abbia sempre custodito come un gioiello, la mia fisicità e la mia dinamicità. Un impegno diventato nel tempo passione per la politica socio-sanitaria, per l’organizzazione d’eventi indispensabili a diffondere la corretta informazione a tutti, proprio quella che per tanto tempo timidamente ho ricercato io dietro una tastiera. Una scelta di vita “nobile”

per chi si prodiga per migliorarsi e provare a restituire la speranza di vita di tanti altri che, casualmente, ignari si scontrano con la realtà della malattia cronica. Pochi si metterebbero in secondo piano dando priorità all'altruismo e al senso civico, io l'ho fatto e lo faccio da anni e sono una donna fortunata perché non l'ho mai vissuto come un peso ma come un dovere verso la mia vita, recuperata grazie alle innovazioni terapeutiche e alle nuove linee guida per la cronicità. A un mondo dove tutto è bello perfetto e in vetrina un malato cronico non si sente di appartenerci, la mia risposta è stata scegliere il sociale come vetrina e attraverso quello difenderlo dal mondo.

Nasco piena di vita e, soprattutto, sana.

All'età di 30 anni circa la diagnosi di spondilite anchilosante, dapprima lo sconforto e la rabbia, ma subito dopo la necessità di confrontarmi con chi avesse la mia stessa patologia. L'incontro con un gruppo di auto mutuo aiuto con persone che vivevano da anni con patologie reumatiche difficili come artrite reumatoide, sindrome di Sjogren e altre mi aiutò ad entrare in un mondo a me completamente sconosciuto: "le malattie reumatiche". Sentivo man mano che passava il tempo il dovere di dare voce a queste malattie, avevo l'impressione che poche persone le conoscessero e che le considerassero malattie dei vecchi. Eh no, mi dicevo: mica sono vecchia io! Inizia così la mia dedizione al volontariato nell'associazione regionale dei malati reumatici e poi in ANMAR ed è sicuramente un'esperienza che mi ha aiutata a crescere dentro, a essere consapevole che fare il volontario non è dare ma ricevere.

Ho 59 anni e da 20 sono affetta da una malattia reumatica, presto ho imparato senza drammi ad accettare ciò che mi succede, oserei dire che ho stabilito un rapporto d'amicizia con la malattia, come se tra noi ci fosse un rispetto reciproco, mi lascia vivere la vita, seppur con qualche difficoltà, mi reputo essere una combattente.

Entrare nel mondo dell'Associazione mi ha dato l'opportunità di conoscere persone eccezionali, sia tra i malati che tra il personale medico, in primis il mio Reumatologo, a cui da subito ho consegnato con fiducia la mia salute. Con lui si è creata una forte intesa, e ancora oggi cura al meglio i miei dolori psico-fisici, tanto che il mio rapporto con la sofferenza è buono, la malattia fa parte di me, di come sono. Ho conosciuto in Associazione donne che convivono con malattie reumatiche da molto più tempo, eppure in loro non ho trovato rassegnazione, ma voglia di vivere, di lavorare, di offrirsi al prossimo, di essere belle, guardate per il loro cuore e la loro mente, per i loro occhi ben truccati, anche se deformate nel loro corpo.

Una realtà che mi ha molto rafforzata, arricchita, fondata sulla voglia di riscatto, accettazione e consapevolezza, orgoglio e solidarietà. La mia malattia piuttosto che indebolirmi mi ha dato la carica, è come possedere una marcia in più, sembra un paradosso, ma è così, sicuramente sarà per via del mio carattere allegro e ribelle, che mi spinge a cercare il lato positivo anche nelle situazioni peggiori e mi aiuta a vivere bene.

Ho imparato ad apprezzare cose che ad altre persone possono sembrare banali, e invece per me sono importanti. Mi sento forte e felice se riesco a cucire o creare lavori manuali, perché non sempre mi è possibile.

Come ogni persona non posso sapere cosa mi riserva il futuro, ma dai presupposti non credo sia roseo, quindi cerco di prendere e dare alla vita tutto ciò che posso e sono contenta.

Cerco di trasmettere questa positività a chi fa fatica a trovarla, e mi sento appagata soprattutto quando il mio impegno nel volontariato arriva all'obiettivo: "Far stare bene chi già sta meglio di me".

Grazie anche alla mia famiglia che sopporta le mie tante follie, utili per esorcizzare la mia malattia, sorrido alla vita. Per mia fortuna sono poche le giornate nelle quali la paura e lo sconforto mi assalgono, ma io non mi arrendo, cerco in tutti i modi di non penalizzare la mia famiglia, discuto con la mia artrite e dico "sto male oggi, ma domani passa, tanto domani è un altro giorno", guardandomi allo specchio mi dico "se l'artrite ha piegato e continuerà a piegare il mio fisico, non riuscirà di certo col mio spirito"

... non avrei mai detto che la mia vita avrebbe preso questa svolta! Avevo 21 anni, nasceva il mio bambino e insieme a lui, inaspettato, il LES. Lavoravo come tessitrice in uno stabilimento tessile e il mio lavoro era abbastanza pesante ma mi piaceva. Per una decina d'anni ho continuato comunque a lavorare anche se con qualche difficoltà. Poi le mie condizioni di salute sono peggiorate.

Mi hanno consigliato di fare la domanda di pensione di invalidità ma non ho accettato la proposta con molto entusiasmo, essere invalidi a 33 anni non è facile. Mi sentivo inadeguata e in colpa per non riuscire più a essere efficiente.

La mia vita da allora è molto cambiata, la mia condizione di salute mi ha dato la possibilità di poter "fare la signora". Ho smesso di lavorare e dedico il mio tempo libero ad ascoltare le persone che condividono con me questa esperienza... sono contenta di questa scelta e di tutto quello che la vita mi regala e mi insegna.

L'indennità di accompagnamento



di Donatello Catera
Avvocato Cassazionista, Napoli
Componente collegio dei Probiviri
ANMAR Italia



L'indennità di accompagnamento è una prestazione di assistenza non reversibile, che spetta agli invalidi civili totali (soggetti con riconosciuta invalidità totale e permanente del 100%) non in grado di deambulare senza l'aiuto di un accompagnatore o non in grado di compiere gli atti quotidiani della vita. Si può trattare quindi di una causa invalidante di tipo fisico o di tipo psichico. Per il riconoscimento del beneficio non sono previsti limiti minimi e massimi di età.

Per gli ultrasessantacinquenni e i minori, il diritto all'indennità è subordinato invece alla condizione che essi abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni dell'età (art. 6 D.Lgs. 509/1988). Per loro, infatti, non potendosi fare riferimento alla riduzione della capacità lavorativa, non è possibile valutare la totale invalidità come previsto per le persone maggiorenni o infrasestantacinquenni invalidi civili. In questa ipotesi, pertanto, il giudizio per l'accertamento dell'esistenza delle impossibilità a compiere gli atti quotidiani della vita deve essere rapportato alla capacità media di una persona di pari età. Quindi anche le persistenti difficoltà con residue funzioni, per quanto ridotte esse siano, potranno legittimare il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento.

Attualmente, l'indennità di accompagnamento, non è legata all'età, poiché può spettare anche ai minorenni, mentre in passato era sospesa sino al compimento dei 18 anni.

Proprio per lo stato in cui si trovano questi soggetti e per la loro minorazione fisica o psichica, hanno necessità di assistenza, e di un sussidio di indennità di accompagnamento.

Per poter ottenere l'indennità di accompagnamento, occorrono determinati requisiti e questi sono:

- riconoscimento di un'invalidità totale e permanente del 100%;
- impossibilità di camminare senza l'ausilio di un accompagnatore;
- in alternativa, impossibilità di compiere gli atti quotidiani della vita - tale stato si realizza quando il soggetto riconosciuto invalido non riesce a compiere quelle azioni elementari che espleta quotidianamente un soggetto normale di corrispondente età e che rendono, pertanto, il minorato, bisognoso di assistenza.
- cittadinanza italiana o europea, o cittadinanza di uno Stato Terzo, qualora si possieda il permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo (una recente sentenza della Corte Costituzionale ha però dichiarato illegittimo il subordine della spettanza dell'indennità al permesso di soggiorno CE) ;
- residenza in Italia.

Per poter ottenere l'invalidità, il disabile non deve essere ricoverato in una struttura sanitaria con retta a carico dello Stato, né in un reparto riabilitativo o di lungodegenza. L'indennità di accompagnamento è incompatibile con altre indennità aventi le medesime finalità, erogate per cause di servizio, lavoro o guerra.

È invece compatibile con lo svolgimento di attività lavorativa (poiché l'impossibilità di lavorare si determina soltanto in presenza dello status di inabilità assoluta e permanente a svolgere qualsiasi attività lavorativa) e alla percezione di altri redditi (non esistono, difatti, dei limiti di reddito per la

spettanza del sussidio).

Inoltre, l'accompagnamento è indipendente dalla composizione del nucleo familiare del beneficiario e non è reversibile agli eredi.

L'indennità di accompagnamento è una prestazione economica erogata dall'Inps a domanda dell'interessato e previ i necessari accertamenti.

Essa è posta a favore di coloro a cui sia riconosciuta un'invalidità civile nella misura del 100%, con impossibilità di deambulare senza l'aiuto di un accompagnatore o di compiere gli atti normali della vita quotidiana senza l'ausilio di un altro soggetto.

In presenza di tali condizioni, l'indennità spetta indipendentemente dall'età e dalle condizioni di reddito del beneficiario.

Essa è compatibile con lo svolgimento di attività lavorative, con la pensione di inabilità e con le pensioni e le indennità di accompagnamento per i ciechi totali o parziali.

PROCEDURE PER LA RICHIESTA

Per ottenere l'indennità di accompagnamento, occorre innanzitutto il riconoscimento dell'invalidità, mediante la verifica dei requisiti sanitari da parte della competente commissione medica.

Bisogna in primis, recarsi dal proprio medico curante, o da altro specialista convenzionato SSN, e farsi rilasciare il certificato medico introduttivo, indispensabile per inoltrare all'Inps la domanda di riconoscimento dell'invalidità: nel certificato deve essere esplicitamente indicato che il richiedente è "persona impossibilitata a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore" oppure che si tratta di "persona che necessita di assistenza continua, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita".

Inoltrata la certificazione da parte del medico, il richiedente deve poi inviare domanda all'Inps per il riconoscimento dell'invalidità, tramite i seguenti canali:

- Servizi Online per il cittadino, accessibili tramite Pin dispositivo, all'interno del portale web dell'Istituto;
- Contact center Inps, accessibile dal numero 803.164 (è comunque necessario il Pin);
- rivolgendosi direttamente ad un Patronato.

L'invalido è poi convocato dall'Inps, davanti all'apposita commissione medica ASL integrata da un medico dell'Inps, per gli accertamenti sanitari; all'esito dei controlli, qualora positivo, è inviato al cittadino il verbale definitivo.

Se risulta che il richiedente ha diritto all'assegno, deve poi inviare una serie di dati all'Istituto, quali le coordinate bancarie, l'eventuale ricovero, la frequenza di centri di

riabilitazione; per l'operazione d'inserimento è possibile avvalersi dell'aiuto di un patronato o di un'associazione.

La decorrenza dell'indennità di accompagnamento parte dal mese successivo alla presentazione della domanda di riconoscimento dell'invalidità.

IL RICORSO

Chi non ha avuto il riconoscimento dell'invalidità o l'ha ricevuta in misura inferiore a quanto si aspettava, può fare ricorso.

Dal 2012, per presentare ricorso giudiziario è necessario, da parte dell'interessato, presentare al Tribunale territorialmente competente un'istanza di accertamento tecnico preventivo (ATP) per la verifica preventiva delle condizioni sanitarie a sostegno della propria richiesta.

L'accertamento tecnico preventivo è effettuato da un CTU (consulente tecnico nominato dal giudice), in presenza di un medico legale dell'INPS: le conclusioni dell'accertamento sono espresse in una relazione tecnica, che è trasmessa all'INPS e al ricorrente. Le spese relative all'accertamento tecnico preventivo sono a carico del ricorrente.

A questo punto, il Giudice - sez. lavoro e previdenza - fissa con decreto un termine, non superiore a 30 giorni, entro il quale le parti devono dichiarare la contestazione e/o osservazioni, o meno, della relazione.

Se la relazione non è contestata, viene omologata dal Giudice con decreto inappellabile.

Altrimenti, in caso di contestazione, la parte che si oppone, tramite il suo legale, deve depositare, entro 30 giorni dalla dichiarazione di dissenso, il ricorso introduttivo del giudizio, specificando i motivi della contestazione: da quel momento inizia il giudizio vero e proprio, che si conclude con una sentenza inappellabile.

RINNOVO ANNUALE

Per l'anno 2016 l'importo mensile d'indennità di accompagnamento spettante è pari a 512,34 euro, e l'importo annuale è pari a 6.148,48 euro. Poiché il sussidio è erogato per 12 mensilità, non è assoggettata all'Irpef.

Colui che percepisce l'indennità di accompagnamento è obbligato, entro il 31 marzo di ogni anno, a presentare una dichiarazione, dalla quale risulta che è in possesso ancora dei requisiti per ottenere l'indennità.

La presentazione della dichiarazione va fatta :

- tramite CAF o professionista abilitato;
- tramite i Servizi Online per il cittadino, accessibili tramite Pin dispositivo, all'interno del portale web dell'Istituto.

Methotrexate: ancora gold standard nella terapia dell'artrite reumatoide



di Fiore Donatella - *Resp. Uoc Reumatologia Santo Spirito, Roma*
e Sara Severoni

DDMARDS (disease modifying antirheumatic drugs) sono i cosiddetti “farmaci di fondo”, quelli cioè ritenuti capaci di modificare il decorso clinico e di rallentare nel tempo l'evoluzione del danno irreversibile delle articolazioni colpite dall'Artrite Reumatoide (AR). Fra questi il Metotrexate (MTX) è quello che ha dimostrato maggiore efficacia terapeutica, in particolare in quelle forme iniziali di malattia con caratteristiche di prognosi negativa. Esso è risultato molto utile anche nella cura dell'artrite psoriasica, della malattia di Crohn, delle forme severe di psoriasi e del LES.

Il MTX è generalmente ben tollerato, specie se usato per via iniettiva (sottocutanea o intramuscolare) piuttosto che per via orale, ma la sua potenziale tossicità ne impone un accurato monitoraggio. Tuttavia l'utilizzo in reumatologia è a basse dosi e quindi, secondo gli studi, sono rari e comunque in genere non gravi i suoi più comuni effetti collaterali, quali le alterazioni della funzionalità epatica, i disturbi gastrointestinali e le stomatiti.

Secondo i consigli dei medici, il farmaco va assunto in una unica somministrazione settimanale, con dosaggio da stabilire caso per caso, in rapporto alla tollerabilità e al decorso clinico. In generale la dose iniziale va gradualmente incrementata fino a ottenere una risposta soddisfacente e quindi lentamente ridotta fino al raggiungimento della dose più bassa efficace. Gli specialisti raccomandano di usare l'acido folico due-tre volte a settimana a distanza dall'assunzione del methotrexate.

Nelle donne in età fertile, in previsione di una gravidanza, il MTX viene vietato per almeno tre mesi prima del concepimento, così come al paziente è consigliato di sospenderlo temporaneamente anche in corso di infezioni acute, in corrispondenza di interventi chirurgici importanti e nelle persone operate per protesi d'anca o di ginocchio.

I pazienti con AR precoce trattati con una terapia di com-

binazione con un altro farmaco di fondo sembrerebbero ottenere risultati migliori di quelli trattati in monoterapia con solo MTX. Il problema è se per avere migliori risultati nel lungo termine è preferibile iniziare una terapia di combinazione solo nei pazienti che ne hanno bisogno o in tutti i pazienti. A molti è consigliato un approccio iniziale con MTX in monoterapia per i primi sei mesi e decidere solo allora, alla luce dei risultati clinici, del quadro radiografico e di quello bio-umorale, se è il caso di iniziare una terapia di combinazione o se è sufficiente proseguire con la sola monoterapia. Di certo quest'ultima ha il vantaggio di essere poco costosa e potenzialmente meno tossica di quella associata.

Inoltre come riportano le ricerche, il MTX sottocute risulta avere, a parità di dosaggio, una biodisponibilità superiore a quella che ha il farmaco per via orale ed essere associato a una significativa maggiore percentuale di pazienti con un migliorato quadro clinico.

Nella cura necessariamente a lungo termine di una malattia cronica e tendenzialmente invalidante come l'AR, è necessario uno stretto rapporto periodico, fiduciario, amichevole, reciprocamente collaborativo tra paziente e medico curante. Solo così è possibile ottenere i risultati più soddisfacenti e duraturi, specie quando è necessario associare il MTX con uno dei farmaci biotecnologici, i più recenti e potenti strumenti a disposizione nella lotta contro l'AR.

Infatti la scarsa aderenza alle terapie croniche rappresenta il maggior ostacolo al raggiungimento degli obiettivi di miglioramento della salute dimostratosi possibile negli studi clinici.

Per concludere è bene ricordare che il Methotrexate è raccomandato dalle linee guida ACR ed EULAR come farmaco di prima linea nel trattamento iniziale dell'Artrite Reumatoide.

Le armi terapeutiche contro le malattie reumatiche in Italia



di Stefano Stisi,
Presidente Collegio
dei Reumatologi Italiani
(CReI)

UN OCCHIO SUL FUTURO (PROSSIMO)

Grazie alla farmacologia moderna le malattie reumatiche sono oggi molto più facilmente curabili, anzi in alcune condizioni esse sono completamente guaribili.

Sono diverse infatti le novità terapeutiche soprattutto per l'area delle spondiloartriti sieronegative, come l'artrite psoriasica e la spondilite anchilosante.

Tra le novità in attesa c'è un inibitore selettivo orale della fosfodiesterasi 4 (PDE4), che a breve entrerà in commercio con due indicazioni terapeutiche: la prima riguarda il trattamento della psoriasi cronica a placche da moderata a grave in pazienti adulti che non hanno risposto, che presentano controindicazioni o che sono intolleranti a un'altra terapia sistemica - compresi ciclosporina, metotrexato o psoralene combinato con ultravioletti A (PUVA). La seconda indicazione del farmaco è il trattamento in monoterapia o in associazione a farmaci antireumatici che modificano l'evoluzione della malattia (DMARD, *Disease Modifying Antirheumatic Drugs*), per il trattamento dell'artrite psoriasica in fase attiva in pazienti adulti con risposta inadeguata o che sono risultati intolleranti a una precedente terapia a base di DMARD. Questo farmaco verrà posto in commercio probabilmente nell'autunno e utilizzato a cavallo tra i vecchi DMARDs (disease modifying antirheumatic drugs) e i nuovi biotecnologici.

Sempre per le spondiloartriti sieronegative, è di questi giorni l'annuncio della Food and Drug Administration (FDA) in USA dell'approvazione all'immissione in commercio di un nuovo anticorpo monoclonale diretto contro l'interleuchina-17 (IL-17). La molecola, già approvata dall'EMA in Eu-

ropa è un anticorpo monoclonale IgG-4 che si lega con affinità e specificità elevata alla citochina sopra-menziionata, che risulta coinvolta nella psoriasi, nella PsA e nelle spondiloartropatie. Prima di questa ultima novità e molto prossime alla commercializzazione in Italia, ci sono altre nuove molecole inibitori dell'interleuchina 17, ovvero anticorpi monoclonali diretti contro questa piccola molecola, che sembrano essere alla base delle risposte autoimmuni di queste condizioni, come per esempio avviene nell'artrite psoriasica. Il primo inibitore interamente umano dell'interleuchina-17A approvato per il trattamento della psoriasi a placche da moderata a severa negli adulti, è stato recentemente approvato in Europa e negli Stati Uniti anche per il trattamento dell'artrite psoriasica e della spondilite anchilosante e a giorni dovremmo averlo nei nostri Centri reumatologici.

In generale, per tutte le spondilite sieronegative, compreso la spondilite anchilosante, siamo già oggi dotati di sostanze molto efficaci, come gli anti-TNF, il cui mirato uso precoce rende difficile che i pazienti arrivino nella fase di trasformazione della colonna vertebrale in qualche cosa di inestensibile. Grazie a tutte queste terapie la "malattia dell'uomo che non guarda le stelle" si può dire debellata. Per il LES (Lupus Eritematoso Sistemico) ci sono novità sia in termini di atteggiamento terapeutico sia di alcuni nuovi farmaci. Prima l'armamentario terapeutico era limitato a poco più del cortisone che, anche se è un farmaco salvavita, presenta dei limiti notevoli. Da alcuni anni è disponibile un farmaco biotecnologico, il primo specifico per il LES negli ultimi 50 anni, indicato nei pazienti con alto grado di attività di malattia in aggiunta all'attuale standard terapeutico.

È il capostipite di una nuova classe di farmaci, gli inibitori BLYS-specifici. In alcune malattie autoimmuni, come LES, valori elevati di BLYS possono favorire la sopravvivenza dei linfociti B autoreattivi e la produzione di autoanticorpi, che attaccano e distruggono i tessuti dell'organismo stesso. L'azione dell'inibitore causa l'apoptosi (cioè il "suicidio programmato") dei linfociti B, in particolare di quelli autoreattivi, e permette di diminuire i livelli degli autoanticorpi che attaccano le cellule dello stesso organismo del paziente, responsabili del peggioramento della malattia, soprattutto a carico di articolazioni, cute, cuore, polmoni, reni e cervello.

Ha anche la possibilità di essere efficace in una particolare categoria di pazienti con LES, quelli che hanno gli anticorpi anti-DNA positivi. Il limite è purtroppo l'elevato costo, ma nonostante ciò – quando appropriatamente prescritto - questo farmaco ha profondamente cambiato la terapia di questa patologia. Ma non è il solo a dover essere segnalato.

Un altro anticorpo monoclonale usato in precedenza nella cura della leucemia a cellule B e nel linfoma non-Hodgkin, dal 2007 da noi già impiegato nella terapia dell'artrite reumatoide resistente ad altri farmaci biotecnologici, risulta molto utile, anche se off-label e in condizioni particolari, nella strategia di indurre remissione nel LES in forma acuta e severa.

Le armi terapeutiche efficaci contro l'artrite reumatoide (AR) sono numerose, tanto che è oggi veramente possibile scegliere un trattamento personalizzato per il singolo caso-paziente. Da molto tempo abbiamo gli anti-TNF, di varia natura e tipo, più o meno efficaci e di solito ben tollerati. Da qualche anno abbiamo in dotazione farmaci diretti contro alcune citochine chiave della flogosi cronica e contro alcuni linfociti T o B attivati. Si è notato che alcuni di questi farmaci hanno una particolare efficacia nelle AR sieropositive, cioè quelle con, nel sangue, elevati titoli di anticorpi anti-CCP o di fattore reumatoide e pertanto tendiamo ad utilizzarli in quella particolare categoria di pazienti.

Da ricordare che tutti i farmaci biotecnologici sono in genere utilizzabili, in pazienti eleggibili che non abbiano controindicazioni al loro utilizzo, al fallimento del metotrexate o di almeno un altro medicinale "chimico" (i DMARD sintetici). Per quanto riguarda l'osteoartrosi purtroppo al momento non ci sono grandi novità. Nel nostro Congresso annuale che quest'anno abbiamo tenuto a Torino (CREI, Torino 19-21 maggio) abbiamo effettuato un focus proprio sulle nuove tecnologie finalizzate all'arresto della degenerazione cartilaginea alla base dell'artrosi, ospitando una giovane ricercatrice franco-britannica che ci ha parlato delle metodiche atte a ridurre lo stress ossidativo alla base di questo processo. La via per giungere a farmaci efficaci è però an-

cora lontana dalla meta ed oggi è principalmente uno stile di vita più corretto, evitando il sovrappeso e la distribuzione anomala dei pesi, la terapia più efficace. Prevenire è meglio che curare è ancora valido per l'artrosi! Difatti questa malattia, essendo multifattoriale, ancora sfugge dalla possibilità di essere bloccata ed è difficile ridurre diversamente la degenerazione cartilaginea.

Per quanto riguarda la fibromialgia il discorso è un po' diverso. Si tratta di una patologia estremamente complessa, di confine tra varie branche della medicina, che necessita di farmaci solo per una piccola parte. L'inquadramento terapeutico richiede una diagnosi precisa, passo molto difficile: nonostante sia una patologia diffusa, infatti, sono ancora pochi i medici in grado di riconoscerla. Per quanto riguarda la terapia, ci sono dati a supporto dell'efficacia di quella non farmacologica. Di particolare importanza l'attività fisica aerobica seguita da un'azione sul muscolo di tipo stretching e poi da una potente vasodilatazione da calore come per esempio un bagno caldo. La balneoterapia, seguita o preceduta da attività fisica rimane infatti uno dei cardini. Fondamentale anche la terapia cognitivo-comportamentale, una psicoterapia di breve durata finalizzata alla conoscenza del comportamento migliore per evitare l'insorgenza di una muscolo-tensione dolorosa. Fondamentale resta però quello che noi medici chiamiamo il trattamento educativo, che inizia proprio con lo spiegare al singolo paziente perché si è sviluppata in lui una patologia dolorosa cronica e come affrontarla nella quotidianità, per poi andare avanti in un percorso condiviso a tappe secondo obiettivi raggiungibili nel tempo "a gradini".

Insomma il vecchio detto popolare che recitava che *"dalle malattie reumatiche si guarisce solo dopo la morte"* sembra proprio che sia ormai fuori dai nostri tempi!

UN'ITALIA A DUE VELOCITÀ

La ricerca medica procede rapidamente e sono numerose le novità farmaceutiche che attendiamo in quest'ultimo periodo, soprattutto per quanto riguarda i farmaci biotecnologici. Il trend è quello di fornire ai medici strumenti sempre migliori per curare più efficacemente e velocemente i pazienti con malattie reumatiche. Certo bisognerà capire come il nostro SSN riuscirà a supportare economicamente l'ingente costo di queste nuove terapie. Inoltre, nonostante gli sforzi dei medici, l'accesso alla cura è un diritto innegabile per tutti i cittadini italiani, che viene ancora declinato – purtroppo - in almeno 21 modi diversi, uno per ogni Regione. Purtroppo questa è la sfida sociale di una Italia a due velocità, che prescinde da aspetti tecnici o medici ed è solo il frutto di schizofrenie regionali centrate solo sui piani di rientro economico.

I farmaci di fondo



Questo opuscolo offre una panoramica su indicazioni, meccanismo d'azione, posologia, precauzioni da adottare, indicazioni sul tempo necessario per fare effetto, possibili effetti collaterali e controindicazioni, dei diversi principi attivi comuni appartenenti alla classe dei farmaci di fondo, nei paesi anglosassoni chiamati Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs (DMARDs).

Una nuova offerta gratuita di ANMAR Onlus, che amplia il progetto editoriale di libretti dedicati alle diverse patologie reumatiche proponendo opuscoli tematici concepiti come vere e proprie guide al corretto uso dei farmaci in campo reumatologico, pensate per accompagnare il paziente anche nella delicata sfera del rapporto con i farmaci.

I DMARDs rappresentano un'arma potente contro le malattie reumatiche croniche, e vengono impiegati nel tentativo di modificare e in qualche misura controllare i meccanismi patogenetici alla base della malattia.

Si differenziano dai farmaci sintomatici per le seguenti caratteristiche: non hanno un effetto immediato sulla malattia; i risultati compaiono lentamente e si manifestano progressivamente; esercitano un'evidente soppressione dell'attività della malattia in una buona percentuale di casi; permettono una remissione completa in una variabile, ma in genere bassa, percentuale di casi; influenzano positivamente i parametri bioumorali della malattia; gli effetti della terapia si protraggono anche dopo la sospensione della stessa.

Vi è oggi unanime consenso sulla raccomandazione che tutti i pazienti con Artrite Reumatoide o con le altre forme di artrite cronica sono candidati alla terapia con i farmaci di fondo o DMARDs.

“La prescrizione delle terapie di fondo è compito dello specialista reumatologo, ogni tipo di terapia deve rispondere a precise indicazioni e necessita di controlli clinici periodici sia per monitorarne l'efficacia sia per escludere i possibili effetti collaterali, che con minore o maggiore frequenza e gravità possono presentarsi nel corso della terapia” spiega Flavio Fantini, Docente dell'Università di Milano, Primario Emerito Istituto Gaetano Pini (Milano), coautore dell'opuscolo insieme alla Dottoressa Valeria Massari, Davide Berra e Autilia Anna Furore, Servizio di Farmacia AO Gaetano Pini.

L'opuscolo, come tutti quelli di ANMAR Onlus, vuole essere un supporto informativo per il paziente ma non intende fornire alcuna consulenza medica. L'obiettivo rimane sempre il miglioramento del rapporto medico-paziente attraverso piccoli passi tesi ad accompagnare i malati nel loro percorso umano e di sofferenza e nel loro rapporto con la malattia.





17°

Congresso annuale EULAR LONDRA 8-11 giugno 2016

La nostra partecipazione



di Ugo Viora

In occasione del prestigioso Congresso EULAR sono stati presentati due abstract ANMAR, che riassumono alcuni dei principali lavori che maggiormente caratterizzano l'associazione. Sul prossimo numero lo "Speciale EULAR" approfondirà questi e altri importanti temi affrontati durante il congresso. In anteprima i testi dei due abstract ANMAR approvati dal Comitato scientifico EULAR.

I POSTER

Creazione di un gruppo giovani: una sfida da affrontare - il progetto "step zero" di ANMAR

Una delle indicazioni di EULAR è quella che ogni Associazione Nazionale dovrebbe dotarsi di un "gruppo giovani" che stimoli – con iniziative adeguate e conformate alle esigenze delle fasce più giovani di età – la partecipazione attiva delle persone fino ai 35 anni alla vita associativa.

ANMAR è fortemente orientata in tal senso e grazie anche alla possibilità offerta da Eular di interscambio di esperienze con altre associazioni "già esperte" nei vari settori, ANMAR ha messo a punto il progetto "STEP ZERO", dedicato alla formazione del primo gruppo giovani in Italia, il cui sviluppo è stato affidato a Silvia Ostuzzi.

Con l'obiettivo di coinvolgere questa fascia di persone – pressochè invisibile – creando spazi adattati alle loro necessità, con la collaborazione del gruppo olandese "Youth-R-Well.com" e in sinergia con le altre associazioni italiane che si occupano di bambini, ANMAR ha organizzato dal 20 al 22 novembre 2015 un incontro cui hanno preso parte 12 giovani tra i 18 ed i 35 anni provenienti da 8 diverse regioni italiane. L'incontro era volto a mappare le necessità di questa fascia di giovani malati e individuare le soluzioni per soddisfarli.

Il gruppo giovani sta attualmente lavorando per sviluppare una strategia di comunicazione che consenta di raggiungere altre persone in questa fascia di età e sta passando dalla fase zero alla fase 1, con un coinvolgimento sempre più importante.

Influenza delle malattie reumatiche sulla sessualità e sulla vita di coppia: un problema serio per i pazienti che resta però inespresso

Oltre il 50% delle persone malate considera le malattie reumatiche gravemente invalidanti anche per quanto riguarda l'autostima e il rapporto di coppia, ma la maggioranza ritiene che non si debba parlarne perché non c'è nulla da fare per migliorare le cose.

Volendo analizzare il problema e trovare delle soluzioni ad esso, ANMAR ha condotto una serie di studi osservazionali per valutare la frequenza e la gravità di tali effetti sulla vita di relazione, identificarne le cause e trovare gli strumenti più adatti alla loro soluzione.

Tramite un questionario, messo a punto in collaborazione con ONDA (Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna) che conteneva tra le altre dieci domande specifiche, è stato possibile valutare le indicazioni di 719 persone - 2/3 con Artrite reumatoide; 3/4 donne, di età media 59 anni e ancora pienamente attive dal punto di vista lavorativo – che hanno sostanzialmente confermato quanto visto in precedenti occasioni.

Il 50% delle persone sostiene di essere stata cambiata dalla malattia e di aver perso fiducia in sé stessa; le donne sono quelle che soffrono di più sia psicologicamente che fisicamente. Altri dati importanti:

- Oltre la metà delle persone con una vita affettiva dice di avere problemi di coppia per limitata mobilità (66%) o per calo del desiderio (50%)
- Il 75% delle persone non parla di questo problema, in maggioranza (66%) perché non lo ritiene necessario
- Chi lo condivide, lo fa con persone diverse: gli amici per gli uomini, il ginecologo per le donne.

La soluzione del problema potrebbe risiedere anche solo in colloqui che consentano di riacquisire autostima ed in consigli pratici che permettano di alleviare il dolore e migliorare la mobilità.

Assumiamo il controllo



di Ugo Viora e Silvia Ostuzzi



“Assumiamo il controllo”, questo il tema della XIX Conferenza Annuale Europea del PARE, che ha visto oltre 120 delegati provenienti da 33 Paesi riuniti a Sofia dal 15 al 17 Aprile, grazie alla collaborazione di BOPRD (Organizzazione Bulgara dei Pazienti con Malattie Reumatiche).

Sono stati tre giorni di intenso lavoro, con momenti di formazione e ampio spazio dedicato alla presentazione di poster, campagne e iniziative delle singole Associazioni.

I workshops previsti hanno coperto una vasta gamma di argomenti, in linea con il tema principale del WDA (Giornata Mondiale del Malato Reumatico) 2015-2016: “Cure incentrate sul Paziente”.

Anche per il 2016 abbiamo avuto l'onore di rappresentare ANMAR e ci siamo organizzati in modo da poter partecipare a tutti i gruppi di lavoro, dando il nostro contributo e acquisendo quanto più possibile dalle esperienze condivise nei momenti di discussione per la stesura dei documenti, oltreché nella presentazione in plenaria. Questo il breve resoconto dei lavori:

WORKSHOP 1 - COME SUPPORTARE LE “CURE INFORMALI” PER LE PERSONE AFFETTE DA MALATTIE REUMATICHE

Le “Cure informali” sono quelle prestate da personale non dipendente dal SSN e i “prestatori informali” sono i familiari, le badanti o i volontari che prestano la propria opera di assistenza e aiuto, spesso senza preparazione adeguata e come “seconda occupazione forzata”. Nella maggior parte dei Paesi europei questa assistenza gioca un ruolo estremamente importante nel percorso di cura a domicilio, ma è misconosciuta dai Sistemi Sanitari, che non riconoscono in alcun modo, men che meno dal punto di vista economico, il valore sociale delle persone che vi si dedicano. Appare pertanto necessario che EULAR PARE a livello Europeo - e ogni Associazione nelle singole realtà nazionali - si adoperi per avere:

- riconoscimento economico dell'assistenza prestata
- agevolazioni sul lavoro per chi è costretto a prestare assistenza informale ai familiari, trascurando la propria vita

personale, affettiva, relazionale

- aiuto: chi presta assistenza informale ha bisogno – a sua volta – di supporto psicologico, pratico, economico e di un pò di tempo per sè stesso.

WORKSHOP 2 - STRUMENTI FORMATIVI ONLINE PER LE ASSOCIAZIONI ADERENTI AL PARE

Sicuramente poter disporre online di strumenti formativi riduce sensibilmente i costi, ma la valutazione della loro efficacia non è così semplice. È infatti necessario porsi alcune domande per pianificare queste iniziative in maniera ottimale. È utile poter disporre di strumenti formativi online (anche alla luce delle proposte che alcune Aziende Farmaceutiche stanno offrendo) e qual'è il target di popolazione raggiungibile e sul quale tali strumenti possano essere efficaci?



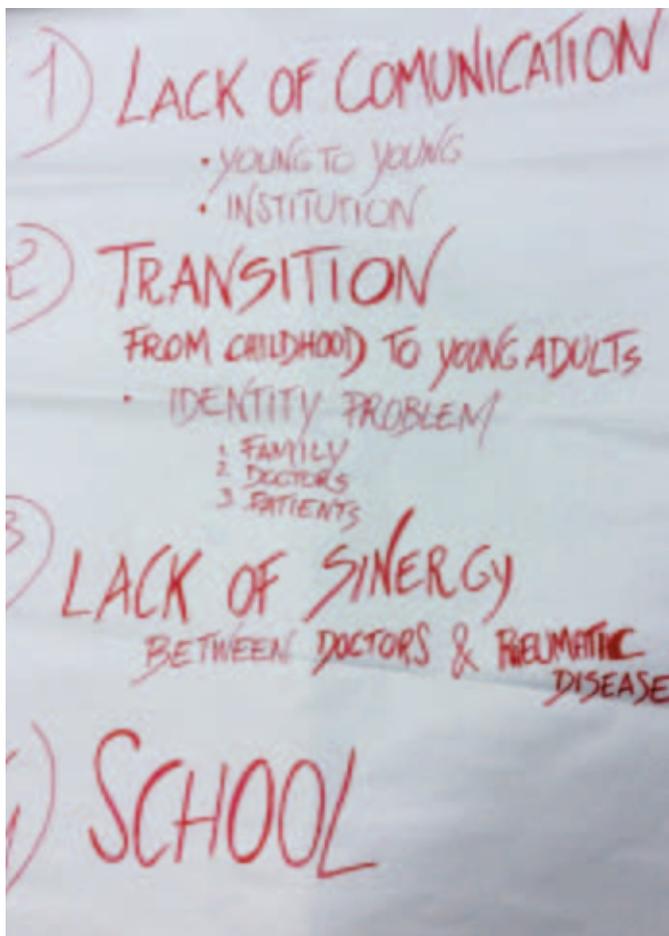
WORKSHOP 3 - FORMAZIONE DEL PAZIENTE: AUMENTARE LA CONSAPEVOLEZZA E LA CONOSCENZA DELLE COMORBILITÀ E DEL LORO SCREENING NELLE PERSONE AFFETTE DA MALATTIE REUMATICHE

Le comorbilità (o comorbidità) sono le patologie che colpiscono un malato reumatico, associandosi a quella principale (ipertensione, diabete, osteoporosi, problemi visivi, ecc.). È importante conoscere quali possano essere e come fare a individuarle e/o prevenirle per poter gestire correttamente

te le proprie terapie e comprendere perché nessuno di noi può avere la stessa identica cure del vicino, del parente, dell'amico.

WORKSHOP 4 - PARE "GIOVANI": COME FONDARE UN GRUPPO GIOVANI ALL'INTERNO DELLA VOSTRA ORGANIZZAZIONE

Avendo come Obiettivo quello di fornire considerazioni e proporre passi pratici volti a fondare un gruppo giovani all'interno delle associazioni, il workshop è partito con la raccolta di idee, rilevate tra i partecipanti, in merito a quelle che sono a oggi le maggiori sfide percepite dalle associazioni di pazienti nel coinvolgere ragazzi e giovani adulti nella vita associativa e nel riuscire a predisporre efficacemente comunicazioni e attività mirate alle diverse fasce d'età. Tra queste, il gap di età tra chi opera in associazione e i giovani, la difficoltà dei giovani stessi nel venire allo scoperto rispetto alla propria patologia, e la complessità di coinvolgere attivamente i ragazzi nelle attività – con continuità e costanza – sono risultati essere a oggi gli aspetti percepiti come gli ostacoli più considerevoli. Il workshop si è poi focalizzato su "ANMAR: Step Zero. Verso il primo gruppo giovani adulti". Nell'illustrare l'esperienza è stato riportato passo dopo passo quanto è stato fatto sino a qui da ANMAR, quali sono



le riflessioni e quali le prossime sfide da affrontare. A fronte della descrizione delle prime fasi del nascente gruppo ANMAR Young, si è aperta una discussione di gruppo per individuare quali strategie e buone pratiche possano rivelarsi utili nella fase iniziale di fondazione di un gruppo giovani. Il coinvolgimento diretto di tale fascia d'età, la possibilità di predisporre sin dall'inizio modalità di contatto e progetti creati su misura a partire dalle specifiche esigenze e dai bisogni insoddisfatti dei giovani e la presenza di una figura che possa agire da ponte tra l'associazione madre e il gruppo si sono profilate come prassi da considerare a tutela della crescita di un gruppo giovani all'interno di associazioni di pazienti. Tali processi possono essere implementati e sostenuti dall'aumento della consapevolezza sociale rispetto all'incidenza delle patologie reumatiche nella popolazione giovane e giovane adulta.

WORKSHOP 5 - RENDERE SEXY LE MALATTIE REUMATICHE: COME CAMBIARNE LA PERCEZIONE

Partendo dal provocatorio spunto del titolo, il workshop ha proposto una riflessione su come sia possibile riuscire a rendere le malattie reumatiche "attraenti" e dunque facilmente comunicabili, tanto per i pazienti quanto per altri stakeholders, tra cui possibili donatori. La necessità discussa e condivisa è quella di cambiare la percezione sociale e globale delle malattie reumatiche – frequentemente sottovalutate, non comprese, banalizzate, non conosciute e ascritte ancora troppo spesso a età avanzate o a fattori meteorologici. Le malattie reumatiche non sono percepite come malattie gravi e le relative terapie farmacologiche non sono viste dall'esterno come impegnative. Gli aspetti di comorbidità sono poco conosciuti e spiegarli è spesso lungo e così complesso da far distrarre l'interlocutore. È necessario arrivare a messaggi chiari e sintetici che riescano a veicolare tale complessità, per rendere meno complicata l'opera di autentica sensibilizzazione.

Il workshop ha proposto l'esperienza dell'associazione irlandese, che ha sviluppato un video coinvolgendo pazienti di diverse fasce d'età, nell'intento di creare una comunicazione sociale volta a sfatare alcuni pregiudizi relativi alle nostre patologie. Nello sviluppare campagne di questo tipo, è importante chiarire sin dall'inizio chi è l'interlocutore cui ci si rivolge e con quale finalità (es: sensibilizzazione, raccolta fondi, entrambe le cose). Provocatoriamente – ma non troppo – il workshop si è concluso con la proposta di modificare il nome stesso di patologie reumatiche formulandone uno nuovo che riesca a comunicarne la complessa e sfaccettata varietà, nonché l'impatto notevole che esse hanno sulla qualità di vita di chi ne soffre.

WORKSHOP 6 - PARE “GIOVANI”: FACILITARE NEI GIOVANI LA TRANSIZIONE DA PAZIENTE PEDIATRICO AD ADULTO

La transizione va considerata come processo, non come “momento”. Essa rappresenta un banco di prova cruciale per mettere in campo vere pratiche di decisione condivisa e di lavoro sinergico di équipe multidisciplinari. Nell’ambito del workshop sono state discusse alcune possibili pratiche volte a implementare e migliorare la gestione del passaggio del paziente pediatrico verso la reumatologia adulti, con tutti i cambiamenti che esso comporta in termini di gestione medica, organizzazione familiare dei ruoli, possibile destabilizzazione psicologica del paziente, implicazioni legate alla vita sociale e scolastica. Il workshop ha presentato come riferimento la storia di una struttura olandese, che ha saputo ottimizzare la gestione e presa in carico del paziente in transizione configurando una équipe multidisciplinare formata da paziente, familiari, reumatologo pediatrico, reumatologo dell’età adulta, psicologo, infermieri specializzati, rappresentanti dell’associazioni e altre figure mediche e di sostegno che possano rendersi necessarie a seconda del caso specifico. Per strutturare un percorso di transizione efficace e in grado di porre il paziente davvero al centro è fondamentale prevedere un ciclo di incontri che facilitino il passaggio



di presa in carico, rendendolo un processo programmato, graduale e chiaro. Tre i punti condivisi, che entreranno a far parte delle raccomandazioni EULAR in materia di transizione che saranno divulgate nel mese di giugno 2016:

- Iniziare presto: la transizione come processo va pianificata e iniziata presto, non a ridosso del passaggio di presa in carico
- Avere chiarezza circa i ruoli degli attori coinvolti: è bene predisporre una descrizione scritta dei ruoli, dei rapporti tra essi e della finalità del loro operato
- Strutturare le tappe della transizione ponendo sempre al centro il giovane paziente

WORKSHOP 7 - MIGLIORARE LA COMUNICAZIONE TRA PAZIENTE, MEDICO E PERSONALE SANITARIO (“TEAM” DI CURA)

Vi sono realtà, in Europa, in cui il paziente reumatico – diversamente da quanto avviene di solito in Italia – viene seguito non solo dal proprio reumatologo, ma da un’intera squadra di addetti (infermiere, psicologo, riabilitatore, dietista, terapeuta occupazionale) che si prendono cura di lui. Ma anche in quelle splendide realtà la comunicazione tra il paziente e tutte quelle figure è resa assai difficile dagli stessi problemi che gravano sul nostro rapporto con il medico: atteggiamento paternalistico del medico, diverso linguaggio, tempi sempre brevi, difficoltà a farci ascoltare, scarsa disponibilità ad ascoltarci, ecc. E le stesse problematiche si presentano nel dialogo tra le varie figure professionali, che nel migliore dei casi si parlano male, quasi sempre non si parlano proprio. Il workshop si proponeva di individuare i punti principali su cui far leva per migliorare la comunicazione, facendo sì che quello tra medico e paziente diventi un vero dialogo che possa aprire le porte alla condivisione di obiettivi e scelte terapeutiche.

WORKSHOP 8: STRUMENTI PER UNA EFFICACE PRESENTAZIONE DEGLI ARGOMENTI

Diviso in due moduli distinti, per i principianti o chi non è abituato a parlare in pubblico e con le Istituzioni e per i più esperti, il workshop era in realtà un momento di formazione. Nel “primo livello” si sono fornite le tecniche di base per una buona comunicazione, sia servendosi di supporti informatici (power point) sia utilizzando solo la parola e la propria presenza. Nel “secondo livello”, ognuno dei partecipanti ha dovuto preparare una presentazione di tre minuti su argomenti – e soprattutto con destinatari – diversi e svolgerla nel corso dei lavori. Il commento degli altri partecipanti e l’analisi del docente hanno permesso di evidenziare pregi e difetti delle varie presentazioni, consentendo di acquisire elementi di miglioramento da mettere a frutto nell’attività futura. La discussione plenaria ha comunque consentito di evidenziare tre punti primari:

- assicurarsi che tutta la presentazione, dallo stile, alle immagini utilizzate, al linguaggio, sia “cucita” su misura del destinatario del messaggio
- condurre la presentazione tenendo sempre sotto controllo chi ascolta, per prevenire distrazioni ed intervenire prontamente con momenti di “rottura” che riportino l’attenzione sul discorso
- l’efficacia del messaggio è insita per la maggior parte nel relatore e nella sicurezza e consapevolezza con cui egli lo porge: occorre essere preparati a rispondere alle domande più disparate sulla relazione, motivati e sicuri di sé.



DALLE REGIONI

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

Abruzzo: al via il PDTA. Martedì 05 Aprile 2016 presso l'Agenzia Sanitaria Regionale, a Pescara, si è tenuto il primo incontro al fine di elaborare un documento tecnico relativo al Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per le malattie reumatiche infiammatorie e auto-immuni. Tra i componenti del tavolo tecnico, oltre ai clinici e ai professori universitari, era presente anche l'Associazione Abruzzese Malati Reumatici ONLUS "M. Alberti" (A.A.Ma.R.).

La Regione Abruzzo promuove la realizzazione del PDTA al fine di migliorare le condizioni di salute e la qualità di vita dei pazienti nella diagnosi precoce di malattie reumatiche infiammatorie e autoimmuni, attraverso un percorso unitario di prevenzione, diagnosi e cura delle malattie, mediante la cooperazione tra Medici di Medicina Generale (MMG), Specialisti Reumatologi e un'adeguata assistenza farmacologica. La costante collaborazione e comunicazione che deve intercorrere tra il Medico di Medicina Generale e lo Specialista si realizza concretamente attraverso la redazione di una sintesi scritta riportante la diagnosi, la terapia prescritta e il follow-up con esami di controllo e la tempistica dei successivi controlli specialistici.

Il PDTA è quindi uno strumento organizzativo, clinico e assistenziale condiviso e aggiornato rispetto alle evidenze scientifiche, finalizzato ad assicurare la massima appropriatezza degli interventi e delle prestazioni, minimizzando la soggettività delle decisioni cliniche e delle strategie assistenziali.

L'importante ruolo delle associazioni è quello di garantire il diritto alla salute dei pazienti reumatici.

"Viviamo questo nostro tempo per certi versi difficile, crisi dell'umano e crisi economica, ma anche sfidante" spiega Fiorella Padovani. "Un tempo che ci chiede di trovare forme innovative e più adeguate affinché lo scopo per cui esistono le nostre associazioni non venga vanificato dalle circostanze che ci sono date di vivere ma che, anzi, queste rappresentino la modalità che ci consente di restare più fermamente fedeli al desiderio del nostro cuore che ha originato la nostra associazione. Pertanto, riteniamo che il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale possa concretizzare le speranze dei pazienti reumatici abruzzesi di migliorare la loro qualità di vita".

Associazione Piemontese Malati Reumatici (AMaR Piemonte)

Nasce la sezione del canavese che si propone di creare attività di supporto fisico e psicologico per tutti gli associati residenti in questa parte della Regione. Sulla pagina "Sezioni locali" del sito www.amarpiemonte.org troverete tutte le iniziative previste e i recapiti della coordinatrice.

Nasce il gruppo giovani. Grazie a Giovanni Mascarino, uno dei partecipanti al meeting di Milano, nel mese di Marzo si è costituito il gruppo che si rivolge alle persone dai 18 ai 35 anni e ai loro problemi. Stiamo progettando le attività e cercando chi è disponibile a darci una mano. Per informazioni: young@amarpiemonte.org

Congresso Nazionale Gisea. Si è tenuto a Torino nel Marzo 2016 il Simposio annuale del Gruppo Italiano di Studio sulla Early Arthritis. Siamo stati presenti su preciso invito della Reumatologia Piemontese per testimoniare la stretta collaborazione con gli specialisti della nostra Regione, che con noi hanno sviluppato un PDTA (percorso diagnostico terapeutico assistenziale) sull'Artrite Reumatoide in fase precoce. Grazie anche agli opuscoli di ANMAR dedicati ai pazienti, al nostro tavolo si sono confrontati specialisti piemontesi e di altre regioni sulla collaborazione con l'Associazione pazienti.

Congresso Nazionale Crei. Maggio ci ha visti impegnati nel congresso del Collegio dei Reumatologi Italiani, che riunisce gli specialisti ospedalieri e operanti sul territorio, in convenzione e in libera professione. Sono orgoglioso di essere stato chiamato a porgere i saluti dei malati nella cerimonia di inaugurazione, accanto all'Assessore Saitta, e grato delle parole di stima e amicizia che il Presidente, dott. Stisi, ha pubblicamente speso in più occasioni nei confronti di AMaR Piemonte, mio personale e di ANMAR.

Mostra "malattie senza dignità" dal 19 Maggio al 5 Giugno a Palazzo Lascaris, sede del Consiglio Regionale del Piemonte, è stata allestita - dopo Roma, Firenze e Cagliari - la mostra fotografica del CReI con il patrocinio di ANMAR. Im-

magini non solo di malati, ma rappresentative degli stati d'animo (sofferenza, malinconia, abbandono, energia, ottimismo, fiducia, futuro) che caratterizzano le persone affette da malattie reumatiche, "malattie senza dignità" perchè non riconosciute, ma i cui portatori affrontano le difficoltà con fiera compostezza e con un'incrollabile fiducia verso il futuro, che possa portare con sé la cura definitiva.

Siamo anche su Twitter. I Social Network sono i principali mezzi da utilizzare per far sapere al mondo che si esiste? Allora proviamoli tutti! Dopo il profilo e la pagina Facebook di AMaR Piemonte, grazie ad un corso online dell'EULAR che ci ha insegnato come fare, abbiamo anche aperto il profilo Twitter **@AmaRPiemonte1**. Seguiteci anche lì: ci troverete sicuramente interessanti.

"Disabilità e autonomia". A Torino si è svolto un incontro in cui si è parlato, in modo costruttivo, delle difficoltà legate a cronicità e malattie reumatiche, in un confronto pubblico con l'amministrazione locale, un esempio di dialogo ideale con le istituzioni per trovare la strada per rispondere ai bisogni di autonomia dei pazienti e di valorizzare le Associazioni di volontariato.

Dal confronto è emersa l'urgente necessità di snellire la burocrazia, ostacolo di grave disagio per il malato e la sua famiglia. Per rendere Torino "città mobile per tutti" agevolando la vita dei disabili turisti e residenti, magari soli, l'Amministrazione Comunale dovrebbe migliorare le infrastrutture (aumento degli scivoli, noleggio di sedie elettriche - ingombranti e difficilmente trasportabili - postazioni di volontari in luoghi culturalmente strategici), studiare offerte turistiche per il disabile che voglia conoscere la città. Rendere la "movida" senza ostacoli, ma allocare anche più risorse al volontariato - destinandole dove e quando servono - e coordinarne le iniziative. Disabilità e mobilità, problematiche che rivestono anche interesse economico, posto che un'adeguata assistenza ai malati cronici e valorizzazione del volontariato si traduce nel lungo termine in un risparmio e con l'aumento dell'aspettativa di vita, riguarderanno non solo chi è affetto da malattia invalidante, ma gli anziani in generale.



DALLE REGIONI

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

Le complicanze bio-psicologiche nel LES. Convegno Nazionale Medici-Pazienti del Gruppo LES Italiano svoltosi il 9 aprile presso l'Università degli Studi Magna Grecia di Catanzaro. L'evento, che ha ospitato A.CAL.MA.R., è stata l'occasione per fare il punto sulle novità, aggiornare i pazienti e offrire la possibilità di un incontro costruttivo tra loro e i medici. L'incontro è iniziato con una presentazione, da parte della moderatrice, la prof. Grembiale, su come affrontare e convivere con una malattia cronica come il lupus eritematico sistemico. È stato approfondito il rapporto tra LES e artrite reumatoide, dai bisogni primari e dalla patogenesi alla clinica, (Dr. Giuseppe Muccari - Medicina Interna Pugliese/Ciaccio Catanzaro) analizzato il disturbo della crescita nei pazienti con malattie autoimmuni (Dott. Giuseppe Raiola - Pediatria - Pugliese/Ciaccio Catanzaro), l'associazione tra LES e celiachia (Dr.ssa Laura Giancotti - Responsabile Centro Riferimento Regionale per la Celiachia). Questi solo alcuni degli interessanti argomenti trattati. Nel corso del dibattito sono state illustrate diverse tematiche, con lo scopo di fare il punto su diversi aspetti clinici e di ricerca del lupus, e momenti di diagnostica differenziata (clinica e terapia) con malattie reumatiche note, come l'artrite reumatoide.

La reumatologia infantile in Calabria. La seconda edizione di questo convegno regionale si è svolto il 15-16 aprile, a Pilinga di Montepaone Lido, a cura della dott.ssa Maria Cirillo, Presidente dell'evento e responsabile della reumatologia pediatrica dell'Ospedale Pugliese di Catanzaro. Molti illustri relatori, medici e biologi, si sono alternati nel corso delle dieci sessioni, di fronte a una forte presenza di pubblico, per fare il punto sui diversi aspetti di ricerca e clinica, diagnosi differenziata e terapia nelle patologie reumatiche

in pediatria, sia note sia rare. Per ognuno degli argomenti trattati sono state proiettate slide di presentazione dei lavori scientifici, un modo per raccontare ai pazienti quello che si fa e quello che accade nei laboratori di ricerca. Oltre ai medici titolati, sono stati coinvolti nelle discussioni giovani medici e biologi.

È emersa l'importanza di un'attenta e migliore gestione per garantire la qualità di vita del piccolo paziente. Non è mancata la presenza delle autorità, di numerosi presidenti e direttori delle aziende sanitarie territoriali, nonché di associazioni di volontari, come A.CAL.MA.R (rappresentata dal presidente Rosario Pugliano e dalla sua vice Alessandra Cardamone), a sottolineare il desiderio di collaborazione tra tutte le parti interessate verso lo scopo comune di mettere il malato al centro dell'attenzione.

In questa azione di sensibilizzazione c'è stato anche il coinvolgimento delle varie associazioni di volontariato, fra cui anche la nostra rappresentata dal presidente Rosario Pugliano e dalla sua vice Alessandra Cardamone, e che ha avuto il merito, per l'occasione, di approntare e allestire un piccolo e ricco stand, portando a casa un meritato successo di pubblico. La manifestazione è stata animata dalla mostra e premiazione dei disegni dei bambini con patologie reumatiche. La cerimonia è stata molto apprezzata in quanto, oltre al lavoro presentato in modo professionale, è riuscita a coinvolgere ed emozionare tutti i presenti.

I territori della solidarietà. Il 13-14 maggio l'appuntamento è stato in piazza a Catanzaro, per la terza edizione della festa del volontariato. Due giorni fantastici, con attività di comunicazione, locandine manifesti e inviti.

Associazione Lucana Malati Reumatici (A.Lu.Ma.R.)

L'A.Lu.Ma.R., Associazione Lucana Malati Reumatici, il 16 Aprile 2016 ha celebrato il Convegno avente per tema: "Fisioterapia e termalismo nelle malattie reumatiche".

Lo scopo del convegno è stato quello di evidenziare l'importanza della fisioterapia e del termalismo nelle malattie reumatiche e di consentire uno scambio interdisciplinare fra medico specialista in reumatologia, medico di medicina generale, medici specialisti in fisioterapia e fisioterapia e medici esperti in termalismo.

Il dott. Ignazio Olivieri ha parlato del "Trattamento multidisciplinare della Spondilite anchilosante". I relatori fisioterapisti hanno dimostrato che la fisioterapia è parte integrante della terapia medica e svolge un ruolo fondamentale a livello degli organi, dei tessuti e dell'apparato muscolo-scheletrico e che essa deve essere intrapresa il più precocemente possibile, non appena formulata la diagnosi. Alcune terapie manuali possono manifestare un effetto sinergico ai farmaci nel ridurre il dolore e l'attività della malattia. È emerso che la riabilitazione è fondamentale in tutti gli stadi e fasi della malattia; la prevenzione primaria interviene nel ridurre il rischio del manifestarsi di una malattia, un esempio è l'osteoporosi, la lombalgia, l'artrosi; la prevenzione

secondaria consente di evitare le recidive, la prevenzione terziaria interviene riducendo l'effetto della cronicizzazione.

È stato suggerito che la fisioterapia deve essere fatta esclusivamente da un fisioterapista laureato e con un programma personalizzato. L'instaurarsi di una alleanza terapeutica fra fisioterapista e persona permette di intervenire più efficacemente con opportune scelte fisioterapeutiche sulla limitazione funzionale causata sia dalla malattia che dal dolore.

Sono state illustrate una serie di tecniche aventi come obiettivo l'ottimizzazione della forma fisica quali:

- . potenziamento aerobico,
- . potenziamento muscolare,
- . rieducazione posturale,
- . esercizi di prevenzione per l'osteoporosi,
- . fisioterapia respiratoria,
- . tecniche di rilassamento.

È stato evidenziato, infine, l'effetto benefico della balneofangoterapia nella cura delle malattie reumatiche. L'evento è stato seguito con molto interesse da un numeroso pubblico e specialmente dagli studenti della Università della Basilicata.





DALLE REGIONI

Associazione Malati Reumatici Friuli Venezia Giulia (A.MA.Re.)

Un inizio d'anno attivo per il Friuli. Tra le iniziative da segnalare:

Giornata malattie rare. Per celebrare la IX Giornata Internazionale delle Malattie Rare, e sensibilizzare sul tema la cittadinanza, il 27 febbraio a Udine è stata organizzata una serata di aggregazione: uno spettacolo di teatro e musica "Impasto di lievito, polline e vento – i rari giochi dei cortili", presentata a cura dell'Associazione Culturale e Musicale "Città di Codroipo".

"Un evento rilevante per la solidarietà," commenta il dr. Bruno Bembi, Direttore del Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare. La serata si è svolta con il sostegno e il patrocinio delle principali istituzioni del territorio e delle Associazioni promotrici dell'evento e della Presidente della Regionale FVG on. Debora Serracchiani, il Sindaco di Udine prof. Furio Honsell e lo scrittore Pino Roveredo.



Assemblea dei soci. Il 2 aprile a Udine in occasione dell'assemblea dei soci si è tenuto un convegno che ha affrontato l'"Impatto epidemiologico delle malattie reumatiche" (Dr. Giorgio Siro Carniello, Direttore del Dipartimento di Medicina Interna dell'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n° 5 "Friuli Occidentale"), la "Gestione ambulatoriale del paziente con artrosi, osteoporosi e dolore cronico" (Prof. Salvatore De Vita, Direttore Clinica Reumatologica AOUD "S. Maria della Misericordia" di Udine) e le "Terapie innovative: utilizzo crescente dei farmaci biologici in reumatologia" (Dr. Alen Zabotto, reumatologo Clinica Reumatologica AOUD "S. Maria della Misericordia" di Udine).

Corsi di sostegno psicologico. Vengono riproposti anche quest'anno i corsi di sostegno psicologico di gruppo (10 incontri con cadenza settimanale di un'ora e mezza ciascuno, condotti da una psichiatra/psicoterapeuta) proposti per le diverse forme reumatiche. Ci stiamo organizzando per attivare degli incontri mensili destinati a tutti coloro che hanno frequentato i corsi.

Calendario incontri. Anche nel 2016 a Sacile - Pordenone è stato riproposto un calendario di incontri con la popolazione su argomenti di interesse reumatologico e socio-sanitario generale che si svolgono presso la Casa del Volontariato di Sacile alle ore 17.30. Il 15 marzo il Dr. Giorgio Siro Carniello ha affrontato il tema di "La terra di mezzo: Sacile diventa hub nella Rete delle Cure Intermedie". Il 12 aprile la Dr.ssa Paola Peruzzetto ha trattato il tema de "Il Centro Diurno nel Presidio ospedaliero per la Salute di Sacile: un anello fondamentale nella filiera di assistenza all'anziano fragile". Il 17

maggio il Dr. Gianni Segalla si è dedicato a "Il Medico di Medicina Generale e la patologia osteoarticolare". Infine il 16 giugno la Dr.ssa Marta Maset ha approfondito il delicato tema de "Il percorso assistenziale del paziente con osteoartrosi in FVG (Rete regionale per l'assistenza al paziente con malattia reumatica)". Il 10 ottobre il Dr. Roberto Masutti parlerà di "termalismo e malattie reumatiche", il 15 novembre Rosalia Gasparotto approfondirà "AFA (Attività Fisica Adattata): l'esperienza nel Distretto Ovest (AAS n° 5) FT SRT" e il 13 dicembre la Dr.ssa Antonella Perin concluderà gli eventi spiegando "L'agopuntura in Reumatologia".

Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR)

Convegno "La malattia di Sjögren e le sue complessità – Milano, 20 febbraio 2016.

Dalle ore 9.00 alle ore 12.30, presso l'Aula Magna dell'ASST Gaetano Pini/CTO di Milano si è tenuta una mattinata di approfondimento e di scambio dedicata alla Sindrome di Sjögren. Attraverso il dialogo con medici specialisti sono stati esplorati alcuni aspetti di tale sindrome, quali l'aspetto reumatologico, oculistico, otorino-laringoiatrico. Sindrome complessa, la malattia di Sjögren richiede uno sguardo competente e multidisciplinare: per questo motivo l'incontro è stato strutturato come un momento di confronto tra specialisti e pazienti; i medici hanno fornito aggiornamenti concreti circa le nuove possibili strade da percorrere sul piano diagnostico e terapeutico e i pazienti hanno potuto porre domande e chiarire i loro dubbi.

L'evento ha avuto il patrocinio della SIR (Società Italiana di Reumatologia), del CREI (Collegio Reumatologi Italiani), di ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici) e dell'ASST Gaetano Pini/CTO di Milano.

Convegno ALOMAR Onlus – Milano, 2 aprile 2016.

La giornata del Convegno è stata divisa in due parti: la mattina, in cui si è tenuto il Convegno vero e proprio e il pomeriggio, in cui si è riunita l'Assemblea dei Soci.

Il Convegno segna un importante appuntamento annuale per i soci di ALOMAR Onlus e viene denominato "Giornata ALOMAR". Quest'anno, tra i vari argomenti che sono stati trattati, uno è stato molto toccante: il dialogo-intervista di Fulvia Ceccarelli, che ha scritto un libro dal titolo "In bocca al lupo". L'autrice racconta la sua doppia storia personale: quella di un medico reumatologo, quale lei è, affetta da LES.

Prima Giornata Nazionale della Salute della Donna – 22 aprile 2016.

Questa giornata è stata istituita dal Ministero della Salute nel giorno che ricorda la data di nascita del Premio Nobel Rita Levi Montalcini ed è l'occasione per divulgare e promuovere tematiche che riguardano la sfera della salute al femminile. Il 22 aprile ALOMAR Onlus è stata invitata in Regione Lombardia per dare voce alle donne che affrontano la vita affette da una o più patologie reumatiche e autoimmuni; è stata l'occasione per distribuire materiale informativo in Piazza Città di Lombardia – sede del Palazzo della Regione Lombardia – insieme ad altre numerose associazioni di volontariato. Inoltre, sempre con le altre associazioni di volontariato, ALOMAR Onlus è stata coinvolta in una tavola rotonda sul tema "Donne e infezioni: le differenze di genere nelle malattie infettive", nell'ambito del quale ALOMAR ha potuto farsi conoscere e presentare, con la Reumatologa Dott.ssa F. Atzeni, l'esperienza di donne affette da patologie reumatiche.



DALLE REGIONI

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

Il primo aprile si è tenuto in Liguria un convegno di particolare interesse. Nell'aula multimediale dell'Università si sono susseguiti i relatori: il Prof. Cutolo, il Prof. Ravelli e il Prof. Ferrero.

Gli argomenti erano brucianti. Si è parlato dell'artrite nel bambino: dai sintomi alla diagnosi. Si è approfondito il delicato tema della gravidanza nelle

malattie reumatiche, focalizzandosi sulle sicurezze di oggi.

Altra relazione cardine è stata quella intitolata: dopo 65 anni il cortisone si aggiorna nella cura delle malattie reumatiche.

Le nostre giovani pazienti avevano molto a cuore questi temi e hanno tempestato di domande i relatori.

Associazione Campana Malati Reumatici (A.C.Ma.R.)

Di norma pubblichiamo nel periodico "Sinergia" articoli inerenti le attività svolte di recente commentandone i risultati. Questa volta intendiamo descrivere una nostra iniziativa al fine di poter seguire gli ammalati e loro familiari, in un percorso decisamente difficile. Con la divulgazione di questa iniziativa intendiamo anche ottenere un risultato pratico e cioè coinvolgere i soggetti interessati, i medici e le strutture ospedaliere al fine di cooperare insieme per il buon successo dell'iniziativa.

I pazienti affetti da malattie di interesse reumatologico presentano una qualità di vita notevolmente ridotta, sia se la si considera in rapporto alla popolazione generale, sia in rapporto ad altre patologie croniche. Infatti, a differenza di altre patologie croniche come l'insufficienza renale, il diabete, la cardiopatia ischemica o la broncopneumopatia cronica ostruttiva, le malattie reumatologiche interessano mediamente soggetti più giovani e spesso danno segno di sé attraverso modifiche dei tratti somatici (alopecia nel lupus, riduzione della rima orale nella sclerosi sistemica, deviazione ulnare delle dita nell'artrite reumatoide evolutiva etc).

Nonostante le attuali strategie terapeutiche permettano di controllare l'attività di malattia nella maggior parte dei pazienti affetti da malattie autoimmuni sistemiche di interesse reumatologico, i pazienti sviluppano disturbi di ansia, riduzione del tono dell'umore, disturbi del sonno, senso di inadeguatezza, che trovano la loro radice in aspetti che esulano dalla semplice attività infiammatoria.

Tra i fattori noti che determinano tale stato, un ruolo assolutamente di primo piano è stato identificato nel timore del paziente (spesso eccessivo e infondato) delle conseguenze che la malattia in sé e il relativo trattamento possono provocare nel medio-lungo termine. Questo timore che, come sottolinea, spesso è eccessivo e causa stessa di malessere, è spesso conseguenza di una scarsa conoscenza della propria malattia, del ruolo dei farmaci e della reale eventuale tossicità che dal loro uso cronico ne deriva.

La nostra associazione A.C.Ma.R. (Onlus), entro il 2016, si pone l'obiettivo di attuare incontri di informazione per i pazienti al fine di fornire agli stessi i mezzi per convivere con la propria patologia minimizzando l'impatto psicologico della stessa e dei trattamenti che necessita.

Ipotizziamo di attuare due fasi operative.

Nella prima fase saranno organizzati incontri tra le varie associazioni di pazienti con malattie reumatologiche, un campione di pazienti per ogni associazione, specialisti in reumatologia e medici di medicina generale. L'obiettivo di questa fase è quello di identificare le problematiche che accomunano i pazienti affetti da malattie reumatologiche e di programmare incontri educazionali.

La nostra esperienza ci suggerisce che, indipendentemente dalla malattia (Artrite reumatoide, Lupus sistemico, Sclerosi sistemica, Vasculiti), ci sono problematiche che accomunano i pazienti reumatologici e che potrebbero essere proposte in sede di definizione dei temi. Alcuni di queste sono sotto riportati:

- è possibile intraprendere una gravidanza? Quali sono i rischi di intraprendere una gravidanza? Quali sono i farmaci che possono essere utilizzati in gravidanza e nel corso dell'allattamento?
- quali sono (se ci sono) le conseguenze a lungo termine collegate all'assunzione (o meno) di farmaci immunosoppressori e di cortisone?
- il paziente con malattie reumatiche può vaccinarsi?
- indicazioni elementari nell'interpretare i più frequenti esami di laboratorio prescritti: quando preoccuparsi?
- il paziente con malattie sistemiche reumatiche deve limitarsi nel praticare abitualmente attività fisica?
- ci sono cibi da evitare?
- come affrontare il problema "stanchezza".

La seconda fase è finalizzata a organizzare incontri che verranno strutturati secondo due modalità.

- 1- Incontri di informazione in cui specialisti reumatologi tratteranno i temi identificati nella prima fase con successivo confronto e dibattito con i pazienti.
- 2- Incontri in cui il tema prescelto sarà trattato attraverso le esperienze dei vari pazienti, guidati sempre da un medico esperto nel settore oggetto di discussione.

L'iniziativa ci sembra necessaria per i pazienti, così come riteniamo che veicolare l'evento attraverso il giornale, permetta di sollecitare i lettori per ricevere suggerimenti e collaborazione.



DALLE REGIONI

Associazione Laziale Malati Reumatici (ALMAR)

Da oltre un anno ALMAR – Associazione Laziale Malati Reumatici ha avviato un'intensa collaborazione con un gruppo di terapisti occupazionali specializzati nella riabilitazione della mano. Attivi già da tempo come gruppo informale, il gruppo di lavoro ha riunito diversi ricercatori indipendenti per promuovere la ricerca scientifica nel campo delle scienze mediche e sociali, con particolare riferimento al mondo della riabilitazione. Nel maggio 2016 nasce quindi l'associazione ROMA – Rehabilitation and Outcome Measures Assessment. Da un'indagine condotta dal gruppo di lavoro è emersa la carenza di scale di valutazione validate in lingua italiana. Questo porta i clinici a basarsi su dati empirici e i ricercatori a non avere strumenti adeguati per condurre studi di elevata qualità. Contrariamente a quanto si possa pensare la riabilitazione è inquadrata all'interno di modelli teorici e si basa su evidenze scientifiche, è necessario quindi restituirle la dignità di scienza medica. Una simile inversione di rotta migliorerebbe l'efficacia degli interventi di cura e riabilitazione con notevole vantaggi sulla qualità di vita delle persone.

Le associazioni ALMAR e ROMA, con la collaborazione del servizio di Terapia Occupazionale di Sapienza Università di Roma, hanno deciso quindi di avviare un processo di validazione e adattamento culturale di alcune scale di valutazione in ambito reumatologico. In particolare sono in corso di validazione il Jebsen Taylor Hand Function Test (JTHFT) e la Rheumatoid Arthritis Pain Scale (RAPS) specifici per l'artrite reumatoide. Il primo è un test che valuta la funzionalità della mano simulando diverse attività di vita quotidiana, il secondo è una scala di valutazione multidimensionale del dolore che cerca di coglier-

ne l'impatto sulla qualità di vita delle persone. Sono stati quindi organizzati diversi incontri nella regione Lazio dove gli operatori hanno potuto illustrare il progetto e somministrare le scale di valutazione. Questi incontri, oltre per la grande valenza scientifica, sono stati un importante momento di confronto tra operatori della salute, pazienti e associazioni, anche per programmare attività future.

È stato presentato infatti il progetto Open Re-Hub. Il progetto nasce dall'idea di realizzare tecnologie assistive a basso costo utilizzando le stampanti 3D, codici open source e gli strumenti del web 2.0. Per tecnologie assistive si intende qualsiasi tecnologia o sistema che viene usato per accrescere, mantenere o migliorare le capacità funzionali di un individuo affetto da qualsivoglia tipo di disabilità. Si possono individuare diverse categorie di dispositivi che operano in diverse aree della vita (cura di sé, lavoro, tempo libero). Open Re-Hub propone un approccio estremamente innovativo: il paziente è protagonista del processo creativo in tutte le fasi della progettazione. A seconda delle esigenze della persona e alla valutazione tecnica del terapeuta, si procederà alla ricerca sul web di ausili già esistenti o personalizzabili mediante le tecnologie 3D. In caso contrario paziente, terapeuta e designer, procederanno allo studio, disegno e realizzazione del nuovo ausilio. Sono ormai passati gli anni in cui il paziente deve adattarsi a quello che il mercato propone, in questo momento storico, le tecnologie a nostra disposizione garantiscono grandi possibilità di personalizzazione e sarà possibile realizzare un ausilio specifico per ogni persona.

Associazione Sarda Malati Reumatici (A.S.M.A.R.)

Incontri convenzionali e non. Nei primi sei mesi dell'anno abbiamo proseguito la serie di incontri monotematici presso la sala multimediale della nostra associazione, a Cagliari in via Baccelli 7. Grazie alla disponibilità di professionisti esperti abbiamo alternato temi convenzionali (farmaci biologici, osteoporosi, fibromialgia, stile di vita, postura ed economia articolare...) ad argomenti non convenzionali (ipnosi, yoga, miofullness...), fino ad argomenti cosiddetti "di confine" (grande successo ha ottenuto l'incontro con Tikuana Tacha, medico chirurgo e principessa sciamana che ci ha presentato il suo ultimo libro - nella foto).

Vista la grande partecipazione e le conseguenti richieste, sempre nell'ottica di accrescere il nostro sapere senza pregiudizi (anche su teorie e discipline lontane dalle nostre convinzioni), innescare dibattito, incontro, confronto e scambio di esperienze, abbiamo deciso la prosecuzione delle adunate. Ripartiamo da settembre con i seguenti temi: artriti, spondiliti, connettiviti, medicina antroposofica, omeopatia, alimentazione, attività fisica, epigenetica, diritti dei MR, teatro, musica, le 5 leggi di Hamer. Il Calendario definitivo degli incontri sarà pubblicato nel nostro sito e trasmesso via mail ai nostri soci.



Prima disponibilità dei relatori, gli incontri saranno organizzati a cura del responsabile provinciale ASMAR in altre zone della Sardegna.

Fibromialgia, seminario di counseling

Sono aperte le iscrizioni al seminario di counseling per i soci affetti da fibromialgia. Il seminario avrà una durata di circa tre mesi con frequenza settimanale. Il primo incontro è previsto per il 22 settembre (da confermare). La partecipazione, gratuita per i soci Asmar, è aperta anche ai familiari. Chi è interessato deve prenotarsi inviando una mail a info@reumaonline.it nella quale indicare i propri dati identificativi (nome e cognome) e un riferimento telefonico.

Pedalata della salute

In collaborazione con il Sodalizio Mobilità e Salute, di cui ASMAR fa parte, il 28 ottobre stiamo organizzando una "Pedalata della salute" con tappe presso le sedi istituzionali per sensibilizzare sui tempi di attesa per le visite reumatologiche e per sollecitare l'Assessorato alla Sanità ad approvare (qualora non lo avesse ancora fatto) il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) nelle malattie reumatiche infiammatorie e auto-immuni.



DALLE REGIONI

Associazione Molisana Malati Reumatici (A.MO.MA.R)

Nel corso della VI edizione delle "Giornate Reumatologiche Altomolisane" tenute in Agnone (IS) il 18 e 19 dicembre 2015 è stato presentato il PDTA per le malattie reumatiche proposto all'attenzione della Regione Molise. Era presente alla manifestazione anche il Presidente ANMAR dott. Renato Giannelli che ha portato il saluto dell'Associazione.

Come nasce il PDTA in Molise. Nel mese di marzo del 2015 la tematica del percorso diagnostico terapeutico assistenziale è stata affrontata in ambito regionale dal Direttore Generale per la Salute in un incontro nel quale erano presenti il dott. Paoletti, reumatologo in servizio presso l'ospedale S. Francesco Caracciolo di Agnone, e il presidente dell'Associazione Regionale A.Mo.Ma.R. In tale occasione sono state tracciate le linee guida per delineare un percorso diagnostico-terapeutico che assicurasse la migliore assistenza coniugata a un controllo rigido della spesa sanitaria.

Con successiva Determinazione dello stesso Direttore Generale n. 55 del 7 aprile 2015 è stato costituito il Gruppo di Lavoro Regionale per la definizione del PDTA per le malattie reumatiche con coordinamento affidato al dott. Paoletti.

L'A.Mo.Ma.R ha attivamente collaborato con il dott. Paoletti per l'individuazione delle eccellenze e delle criticità della reumatologia in sede regionale individuando, nell'ospedale di Agnone, il centro HUB regionale, oltre che per la presenza dell'ottimo reumatologo anche per la possibilità di utilizzare il laboratorio

analisi all'interno della Struttura in grado di eseguire tutti i test di screening immunoreumatologici (a titolo esemplificativo e non esaustivo, anticorpi anti-peptidi citrullinati ciclici, anticorpi anti vimentina citrullinata, anticorpi antinucleari ed estraibili nucleari, anti fosfolipidi), nonché alla possibilità di eseguire tutti gli esami necessari alla diagnosi differenziale e allo screening pretrattamento. In data 20/10/2015, la Conferenza permanente per i rapporti fra lo Stato, le Regioni e le province autonome ha approvato, repertorio atti n. 172/CSR, le linee guida per il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA). Il dott. Paoletti, utilizzando i dati raccolti nell'attività di coordinamento citata, unitamente alla nostra Associazione, ha redatto il documento "Rete assistenziale e percorso diagnostico terapeutico assistenziale nelle malattie reumatiche infiammatorie e auto-immuni per la Regione Molise" e lo ha presentato in Regione (1/12/2015) e alla VI edizione delle "Giornate Reumatologiche Altomolisane" (18-19/12/2015).

Il piano prevede la costituzione di un centro "Hub" presso il P.O. di Agnone e di due centri "Spoke": uno presso il P.O. di Termoli e l'altro presso il P.O. "Antonio Cardarelli" / UNIMOL di Campobasso.

L'Associazione regionale sta seguendo attentamente il percorso per l'approvazione del documento senza stravolgimenti al fine di assicurare la tempestività della diagnosi e il percorso terapeutico necessario per una efficiente terapia.

Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMAR)

Questo inizio d'anno è stato denso di attività:

Tavolo Tecnico permanente del Comitato di Monitoraggio e Verifica per la Rete Reumatologica Regionale. Svoltosi presso la sede dell'Assessorato alla Salute a Palermo, alla presenza di ASIMAR-ANMAR, questo evento è stata l'occasione per associazioni e specialisti per affrontare le problematiche regionali.

Le risposte della dirigenza sono state evasive, rimandando all'utilizzo dei fondi destinati alle ASP per la programmazione delle ore di specialistica sul territorio, e quindi di pertinenza dei singoli D.G. Nel contempo hanno affermato che occorre approntare i PDTA e Pediatrici mentre per la Fibromialgia, ancora non riconosciuta come patologia invalidante in Sicilia, si potrà attingere dagli schemi di altre regioni. Si è anche parlato della necessità di istituire il registro regionale dei malati reumatici. Per quanto riguarda l'erogazione dei farmaci ospedalieri è possibile effettuarla solo presso la farmacia ove è presente il centro di cura. Tra i temi affrontati anche la difficoltà di uso di belimumab, biologico indicato nel LES non inserito nel file F (rimborso direttamente dalla Regione).

L'incontro si è concluso con la netta volontà dei dirigenti ad analizzare i problemi esistenti con la determinazione a trovare soluzioni. È prevalso il concetto che ogni azione deve essere conforme alle direttive ministeriali e che devono essere garantiti i LEA.

Progetto "ANMAR e volley". L'associazione ANMAR - Sezione di Agrigento, con la sponsorizzazione della società di volley VIGATA Volley del comune di Porto Empedocle, ha organizzato un progetto rivolto agli iscritti della scuola di

volley e minivolley ASDS Vigata e alla popolazione che coniugasse un valore sano come lo sport con azioni di informazione sulle attività dell'associazione e di approfondimento sulle tematiche di prevenzione alle malattie reumatiche. Ospite d'onore la Dott.ssa Giusy Mira.



Non voltargli la schiena. L'Associazione Siciliana Malati Reumatici, ASIMAR, presieduta da Teresa Perinetta ha organizzato una campagna di sensibilizzazione nelle scuole superiori sul mal di schiena, uno dei sintomi focali di alcune patologie reumatiche di cui sono colpiti prevalentemente i giovani, come la spondilite anchilosante, molto spesso sottovalutata, nonostante i gravi danni che provoca. Il progetto pilota è partito all'Istituto Tecnico Industriale "Leonardo da Vinci" di Trapani, grazie la collaborazione del Dirigente Scolastico Prof. Erasmo Miceli.

È intervenuto il Prof. Giovanni Triolo con la sua relazione dal titolo "La spondilite anchilosante: malattia dei giovani". Ha incontrato gli alunni del 4° e 5° anno, ai quali, prima della chiusura dei lavori è stato somministrato un questionario per la verifica dei sintomi. La campagna di sensibilizzazione continuerà coinvolgendo altre scuole superiori delle province siciliane.

Pillole di... Medicina. ANMAR Sezione di Trapani ha organizzato la seconda edizione di questo corso di formazione/informazione rivolto a pazienti, familiari e popolazione. Obiettivo, sensibilizzare sull'incidenza delle malattie reumatiche. Tre gli incontri: si è parlato di cardiologia, osteopatia e ortopedia (20, 27 Aprile e 4 Maggio).



DALLE REGIONI

Associazione Marchigiana Malati Reumatici (A.Ma.R. Marche)

La pratica costante di esercizi di Qi Gong e Tai Chi in pazienti affetti da Malattie Reumatiche ha evidenziato numerosi benefici. Questo si evince sia dalla letteratura scientifica sia dall'esperienza dell'Associazione RIGENERA, ideata e fondata dal Dott. Cirasino in collaborazione con colleghi Osteopati e Istruttori di Qi Gong e Tai Chi, nata con lo scopo di Studio-Ricerca-Pratica e Divulgazione degli effetti Benefici di tali discipline complementari della Medicina Cinese.

"RIGENERA, in collaborazione con le Associazioni dei malati e, in particolare, con AMaR Marche ha pertanto deciso di condurre, a titolo gratuito, uno studio pilota sperimentale: "Effetti e Benefici della pratica di esercizi di Qi Gong e Tai Chi in pazienti affetti da Malattie Reumatiche"" spiega il Dott. Francesco Cirasino, Fisioterapia e Osteopata D.O.. "Tale progetto, nominato RIGENERA ha lo scopo di verificare, in maniera quanto più oggettiva possibile, quelle che sono delle nostre intuizioni". Sono stati selezionati esercizi semplici, in parte modificati per renderli ancora più fruibili a tutti, grazie a una pluriennale esperienza teorico-pratica e a ricerche sulla letteratura scientifiche. Si tratta di esercizi che non richiedono forza o particolari abilità tanto da poter essere applicati anche da seduti.

Il Tai Chi Chuan, letteralmente "Pugilato della Suprema Polarità" è un'antica e raffinata arte marziale. Tai Chi è il principio che genera i due opposti e complementari Yin e Yang, Chuan è l'applicazione marziale del principio Tai Chi. L'aspetto duale è sempre presente al suo interno, duro e morbido, movimento e quiete, lentezza e rapidità, si alternano continuamente in un continuo mutamento. Si può definire come un sistema integrato di allenamento psico-energetico-fisico basato sui principi filosofici della tradizione cinese che racchiude in sé la ricerca spirituale, l'arte dei guerrieri, la filosofia Taoista e la scienza Medica Cinese.

È allo stesso tempo una filosofia ed una scienza.

Il Tai Chi Chuan è un processo che si sviluppa su differenti livelli di pratica, il Nei Gong ovvero il Lavoro Interno, la Forma, e il Toui Shou o spinte con le mani.

Gli effetti benefici della pratica si esplicano su tre livelli. A livello fisico, scioglie le articolazioni e rende più vitale e forte il corpo nella sua globalità. A livello energetico, sviluppa un maggiore vigore interno che diffonde in tutto il corpo fisico. A livello mentale, aumenta le capacità di attenzione e di concentrazione. Gli esercizi si suddividono in tre tipologie: per lo sviluppo della forza elastica, della forza spirale e della forza esplosiva. La loro finalità è rendere il corpo forte ed elastico, rafforzando i tendini e i legamenti, liberare le articolazioni e consentire la connessione dinamica delle varie parti del corpo. Si ottiene così scioltezza nei movimenti e nello stesso tempo forza e stabilità sui tre piani fisico, energetico e mentale.

"Molteplici sono i benefici che possiamo trarre da una pratica costante e corretta del Tai Chi Chuan" continua Cirasino "e mi piace sottolineare che il Tai Chi Chuan fa bene a tutti e a tutte le età, ma anche che il Tai Chi Chuan può avere delle controindicazioni o meglio delle avvertenze da rispettare, che bisogna assolutamente conoscere; quello che può essere salutare per un individuo può essere dannoso per un altro".

"Tra i vantaggi della pratica del Chi Gong e del Tai Chi" conclude Cirasino "vanno ricordati quelli al sistema nervoso (aumento di memoria, attenzione, ossigenazione, coordinamento, equilibrio e diminuzione di stress), a quelli cardio-vascolare e polmonare (diminuzione della frequenza cardiaca e della pressione arteriosa, maggior ossigenazione), sistema muscolo scheletrico (miglioramento del tono-trofismo muscolare, della postura, dell'equilibrio, della propriocezione con conseguente diminuzione di possibilità di distorsioni e cadute e fratture, soprattutto negli anziani, grazie all'azione osteoblastica stimolata dal movimento)".

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

La Regione Veneto ha deliberato a gennaio 2016 la rete reumatologica che delinea quali saranno le linee guida sulla struttura e il riordino dell'assistenza territoriale della nostra reumatologia, garantendo appropriatezza, condivisione di percorsi, congruità e qualità di prestazioni. Inoltre, a febbraio, convocati dalla Quinta Commissione abbiamo sollecitato l'attivazione dei PDTA, che possano essere strumento per la presa in carico delle persone con patologie reumatiche e la riorganizzazione dei servizi. Abbiamo comunque da gennaio lavorato alacremente nel territorio per gestire le nostre 10 sezioni e il punto informativo. Rovigo alle prese con il "Fatti dare una mano", l'Alto Vicentino con un convegno sulla fibromialgia, Bello, Zanè, San Donà e Vicenza per una raccolta fondi per A.Ma.R.V. in occasione della Festa del papà con "Un giacinto per l'artrite", Verona che ha organizzato con il Dr. Marchetta un convegno al quale hanno partecipato l'Assessore alla Salute

della Regione Veneto, il Vescovo della città scaligera e tutti i medici del territorio. Padova, invece, con il supporto della reumatologia padovana e delle dottoresse Roberta Ramonda e Marta Favero, ha dato il via al nostro A.Ma.R.V. Young, gruppo di giovani dai 18 ai 35 anni malati reumatici. Il concerto del 15 maggio "Note Articolate" ha visto 450 persone al Teatro Don Bosco di Padova ha visto sul palco giovani raccontarsi, giovani cantare e ballare. Il motto è stato e sarà "i giovani reumatici mai più soli". Abbiamo quindi ancora molto da lavorare sia per la parte dei diritti dei malati, ma anche dal punto di vista della sensibilizzazione della popolazione su queste patologie che sono ancora poco e mal conosciute, e ora più che mai vogliamo sensibilizzare i giovani, attraverso incontri nelle scuole, concerti, rappresentazioni teatrali, ma anche momenti di incontro per riuscire a capire le loro necessità e bisogni.

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!

Stiamo uscendo con nuovi opuscoli informativi sui farmaci antinfiammatori, sulla gotta e sulla sessualità.

Scarica gratuitamente gli altri dal sito:

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

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. 334 7682988
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 - luberpz@gmail.com
www.alumarassociazione.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: pugliano.rosario@gmail.com

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: pietro.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 legale dell'Associazione:
c/o Ospedale S. Camillo U.O.C. di Reumatologia
Circonvallazione Gianicolense, 87 - 00152 Roma
Sede operativa Via Silveri, 10 - Roma

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 Malati Reumatici delle Marche
(A.Ma.R. Marche Onlus)
Presidente: Dolores Cardia - cell. 339 2667490
Sede: c/o Clinica Reumatologia Università Politecnico
delle Marche
P.O. Carlo Urbani - Via dei Colli, 52 - 60035 Jesi (AN)
E-mail: amarmarcheonlus@gmail.com

MOLISE

Associazione Molisana Malati Reumatici
(A.MO.MA.R.)
Presidente: Giuseppe Campolieti - cell. 339 2589641
Sede: c/o Servizio di Reumatologia
Ospedale San Francesco Caracciolo
Viale Marconi, 20 - 86081 Agnone (IS)
E-mail: amomareumatici@tiscali.it

PIEMONTE

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

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 070 2048224
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 Perinnetto - cell. 340 8081636
Sede: Via Cap. Fontana, 25 - 91100 Trapani
E-mail: asimar.sic@gmail.com
teresa.perinnetto@libero.it

TOSCANA

Associazione Toscana Malati Reumatici (A.T.Ma.R.)
Presidente: Paola Grossi - cell. 347 5353912
Sede operativa c/o Paola Grossi via Pierververt n. 11
56036 Palaia (Pisa)
E-mail: paolagr1967@libero.it
www.atmartoscana.it

TRENTINO

Associazione Trentina Malati Reumatici (A.T.MA.R.)
Presidente: Lucia Facchinelli - cell.331 6086119
Sede: Via al Torrione, 6 - 38122 Trento
0461 260310- 3483268464
E-mail: reumaticitrentini@gmail.com
www.reumaticitrentini.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)
Numero Verde 800 608 519
E-mail: amarv@libero.it
silvia.tonolo@libero.it
www.amarv-veneto.it

DIRETTIVO ANMAR

PRESIDENTE:

Renato Giannelli (Ass. Malati reumatici Toscana)

VICEPRESIDENTI:

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

TESORIERE:

Stella Rosi (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