



Sinergia

Luglio 2017

POTERSI
CURARE
è UN DIRITTO



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

CONSIGLIO DIRETTIVO ANMAR

Tonolo Silvia - *Presidente*

Campolieti Giuseppe - *Vice Presidente*

Leonardi Franca - *Tesoriere*

Padovani Fiorella - *Segreteria*

Broggini Roberto - *Consigliere con delega ai rapporti interni*

Sostieni ANMAR onlus

Con il tuo aiuto possiamo sconfiggere le malattie reumatiche

Sostienici 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 tuo 5x1000 ad ANMAR,
tanti progetti diventeranno NOSTRI progetti**

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
Broggini Roberto
Campolieti Giuseppe
Cardia Dolores
Catera Donatello
Catera Pietro
Giannelli Renato
Grossi Paola
Guelfi Mimma
Laurino Maria
Leonardi Franca
Monte Marinella
Padovani Fiorella
Perinetta Teresa
Picciau Ivo
Pisu Maria Grazia
Pugliano Rosario
Severoni Sara
Tonolo Silvia
Verducci Alessandra
Viora Ugo

COMITATO SCIENTIFICO

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



L'EDITORIALE



di Silvia Tonolo

Cari lettori, in concomitanza con il Congresso SIR di Novembre 2016 a Rimini l'Assemblea dei soci ANMAR ha eletto il nuovo Consiglio Direttivo, riducendone a 5 i membri in previsione di un futuro nuovo assetto dell'Associazione.

Si tratta di un Consiglio rinnovato per 3/5, dal vicepresidente Giuseppe Campolieti (Molise), alla tesoriera Franca Leonardi (Toscana), a e Roberto Broggin (Lombardia) con l'incarico, mai attribuito in precedenza, di fare da trait d'union fra il Consiglio Direttivo e le Associazioni aderenti ad ANMAR, fin qui involontariamente poco o nulla informate sulle decisioni prese e sui progetti del Direttivo. Unici elementi di continuità con il passato siamo la sottoscritta presidente (Veneto), e la segretaria Fiorella Padovani (Abruzzo). Un Consiglio Direttivo compatto e unito che ha voluto ribadire anche nell'Assemblea dei soci la necessità di portare avanti i progetti in essere, ma ponendosi altri obiettivi per il futuro, perché ogni giorno abbiamo cambiamenti, modifiche, nuove problematiche da affrontare, essere pronti a fare il nostro "mestiere di volontario preparato", ovvero difendere i diritti delle persone affette da malattie reumatiche e dei loro famigliari, difenderci dagli attacchi che ci vengono portati da presunti moralisti e collaborare con Istituzioni, Società Scientifiche e con tutte le Associazioni, perché "uniti si puo', uniti si fa!" Certamente collaborare non è facile, anche per le differenze regionali dettate dal federalismo, ma dar voce ai malati reumatici deve essere per noi lo scopo principale.

Le associazioni di pazienti oggi, finalmente, sono considerate degli stakeholders (portatori di interesse), ma dobbiamo essere i primi a non dimenticarci che siamo sì gli utenti finali, ma anche i principali finanziatori dell'intero sistema, e renderci conto che informazione, preparazione e cultura sono fondamentali per noi malati. Poiché il web spesso ci destabilizza, ci rende insicuri e paurosi nell'affrontare le nostre patologie, come associazioni dobbiamo essere noi a fare cultura, fare rete e compattarci per poter essere sempre preparati e formati.

E' necessario un monitoraggio costante sulle Regioni perché spesso le norme in materia sono emanate a livello nazionale ma alcune Regioni le interpretano a modo loro (e non sempre lo possono fare).

Mi riferisco soprattutto alla "legge di stabilità" che ha sepolto la determina AIFA n.458 alla quale ANMAR aveva fatto ricorso, e che conferma la correttezza di ciò che avevamo già ribadito come Associazione insieme a CITTADINANZATTIVA e alle Società Scientifiche SIR e CRel: continuità ed equivalenza terapeutica sono concetti fondamentali, ma potendo essi essere interpretati in maniera diversa, si dovrebbero organizzare momenti di discussione, per giungere ad un'accezione comune e condivisa.

Il rapporto che si instaura con lentezza e fatica tra medico e paziente può essere irrimediabilmente compromesso anche da una sola scelta, questo lo voglio sottolineare! La fiducia nel proprio medico per noi è fondamentale e vogliamo condividere con lui le scelte sulla nostra cura. Il dottore deve sentirsi libero di scegliere per noi e con noi la cura più appropriata per la nostra realtà e per le nostre necessità individuali e fornirci elementi di informazione che ci diano certezza che abbia scelto senza condizionamenti palesi o velati che siano, la cura migliore.

Ma stiano certe le Istituzioni che speriamo ci leggano: da parte di ANMAR l'idea della responsabilità sociale e l'attenzione agli sprechi saranno sempre tra le linee guida nel processo di educazione ed aumento della consapevolezza nelle persone che condividono i nostri principi e le nostre esperienze di (poca) salute.

Un caro saluto a tutti

- Silvia Tonolo -

IN QUESTO NUMERO

2

Editoriale

ANMAR INFORMA

3

Diritto alla salute
e risparmio in sanità

6

Vogliamo far chiarezza
sulla legge di stabilità

7

Guida al corretto uso dei farmaci
biotecnologici

8

#WECARE

CONGRESS REPORT

9

Eular Pare Lisbona 2017

13

18° Congresso annuale Eular Madrid

I TUOI DIRITTI

15

La malattia professionale
o causa di servizio

L'APPROFONDIMENTO

18

Errata corrige
Sinergia dicembre 2016

19

Documento riordino ospedaliero
Regione Sicilia

DALLE REGIONI

22

DIRITTO ALLA SALUTE E RISPARMI IN SANITÀ



di Nicola Ferraro

“ Perché spendere di più quando risparmiando sul prezzo di un farmaco si possono liberare più risorse per il sistema sanitario? È il discorso che facciamo da tempo sui cosiddetti farmaci generici in alternativa a quelli il cui brevetto è scaduto. Ora lo stesso problema si pone per i farmaci biotecnologici (in genere abbreviato in ‘biologici’) per i quali si stanno facendo strada sul mercato le alternative denominate farmaci bioequivalenti”.

Così inizia un articolo della newsletter n° 45 del febbraio scorso di “No Grazie” che si conclude con un rilievo diretto e non proprio cordiale all’AIFA: “Così AIFA, dopo aver ponderato per mesi l’argomento, ha deciso di non decidere sull’equivalenza terapeutica (già sancita da EMA), lasciando le Regioni col cerino in mano. Queste possono acquistare i bioequivalenti, con un notevole risparmio di risorse, facendosi forza sulle norme europee, ma vi saranno gli immancabili ricorsi dell’industria in quanto manca ufficialmente una determina da parte di AIFA sui bandi di gara”.

La newsletter e l’articolo (il n°3) sono scaricabili con uno smartphone, inquadrando questo codice



Chi scrive ha ovviamente segnalato la presenza in Rete di questo articolo alla Presidente ANMAR e al Presidente AMAR Piemonte; da questa segnalazione è nato un corposo carteggio con la redazione di questa newsletter che è poi stato pubblicato interamente sul numero successivo della pubblicazione. Ma andiamo per ordine.

Chi è “No Grazie”

Si potrebbe dire, un gruppo di operatori sanitari nato per scoprire “derive improprie” di varia natura che possono minare le fondamenta stessa della Sanità pubblica... Ma utilizziamo la scheda di presentazione scaricabile dal sito di quest’Associazione: “Siamo un gruppo spontaneo di operatori che lavorano in diversi ambiti della Sanità (Regioni, Distretti, Aziende Sanitarie Locali, Università, Centri di ricerca, reparti ospedalieri, ambulatori, consultori, ecc.) distribuiti sia sul territorio nazionale che all’estero; siamo pediatri e medici di famiglia, specialisti in varie discipline, studenti di medicina e specializzandi, infermieri, ostetriche, farmacisti, pedagogisti, biologi, ricercatori, consulenti in allattamento materno, bioeticisti, psicologi... uniti da comuni obiettivi.

Il gruppo è nato nel marzo del 2004. Da allora ha prodotto documenti e progetti per proporre modalità di rapporto diverse dall’attuale, tra il mondo della sanità e l’industria del farmaco. Inoltre produce e diffonde costantemente informazioni su quanto accade se gli interessi commerciali o personali (denaro, fama, carriera), di lobby, di politici o di istituzioni, entrano in conflitto con la difesa della salute, ovvero quando si instaura un conflitto di interessi e sulle proposte e le esperienze attuate in tutto il mondo per affrontare questo problema.

Siamo affiliati a **“Healthy Skepticism”**, gruppo internazionale con sede in Australia, e siamo in contatto con altri gruppi analoghi al nostro presenti in tante parti del mondo. Per la difesa della salute a livello mondiale, condividiamo le analisi e le proposte del People’s Health Movement e del Centro Salute Internazionale (CSI) dell’Università di Bologna con il quale collaboriamo. Tutte le associazioni e i gruppi coi quali collaboriamo le trovate nella sezione Link).

Tutte le attività del gruppo vengono svolte gratuitamente su base volontaria”.

Il nucleo centrale della risposta di ANMAR a “NO Grazie”

Come si è detto, il carteggio è stato lungo, intenso, franco, rispettoso ma senza alcuna deroga relativa ai propri reciproci convincimenti in materia.

La sintesi della posizione di ANMAR su questa polemica in tema di biosimilari può essere riassunta in questi pochi punti:

- L’obiettivo di un sistema Sanitario universalistico è curare il paziente, non spendere meno.
- Nell’era dell’innovazione, della medicina personalizzata e della “target therapy” come nuove frontiera delle cure in contrapposizione al sistema del “farmaco unico che va bene per tutti”, non ha senso parlare di equivalenza terapeutica.
- I biosimilari sono definiti non già come “cl clinicamente equivalenti”, bensì “simili al farmaco originatore” (vedi “Cosa c’è da sapere riguardo ai Medicinali biosimilari: informazioni per i pazienti” scritto e diffuso dalla Commissione Europea Salute Pubblica e Sicurezza Alimentare a fine gennaio 2017) e sono registrati in seguito a presentazione di esercizi di comparabilità (non inferiorità) nei confronti del farmaco originatore o “biologico di riferimento”.

- In nessun luogo ufficiale si parla di equivalenza clinica, ma, se mai, di bioequivalenza.
- Nessuna ASL ha mai pianificato, né mai potrà farlo, di trattare un certo numero chiuso di pazienti perché sarebbe contrario alla Costituzione Italiana: il paziente che ne abbia bisogno ha il diritto di accedere al miglior trattamento possibile, in qualsiasi momento ed indipendentemente da quanti altri siano stati trattati prima di lui.

È ovviamente impensabile ripubblicare integralmente il carteggio ma è possibile scaricarlo sempre con uno smartphone inquadrando il codice QR riprodotto più avanti.

“No Grazie” infatti l’ha pubblicato integralmente dopo aver annunciato la sua decisione editoriale a chi scrive: un esercizio di correttezza che bisogna sottolineare.



La lettera finale di ANMAR a “No Grazie”

Gentili signori,

l’articolo da voi proposto “nell’ambito del problema che ci ha visti discutere nei giorni scorsi”, di cui – nonostante le nostre priorità in tema di aggiornamento bibliografico ci sembrano ben diverse dalle Vostre – eravamo a conoscenza, può essere per noi interessante solo se si vuole continuare ad alimentare una sterile polemica che non ci interessa.

- Innanzitutto si riferisce a 104 non meglio specificate associazioni – le più importanti, dicono gli autori – americane e non contempla la realtà né europea né tantomeno italiana;
- ANMAR non ha al proprio interno, e tanto meno in posizioni operative e/o direttive, medici, dirigenti, azionisti o dipendenti di Aziende Farmaceutiche, parafarmaceutiche, di generici, di presidi... né politici;
- Negli ultimi cinque anni, sia pure con il dichiarato supporto di varie Aziende farmaceutiche, ANMAR è stata impegnata in studi epidemiologici, osservazionali, sull’impatto delle spondiloartriti sul lavoro e la qualità di vita dei pazienti, sull’aderenza alle terapie nelle malattie reumatiche, sull’impatto sulla sessualità ed i rapporti interpersonali di tali patologie, che nulla hanno avuto a che fare con la promozione dell’impiego di un farmaco o di intere classi di farmaci ed hanno dato origine a pubblicazioni di report che non solo sono stati presentati in conferenze stampa, ma distribuiti anche a chiunque ne facesse richiesta in occasione dei vari eventi organizzati (anche questi grazie ai supporti non condizionati di

molte aziende) e dei congressi scientifici nazionali ed internazionali (EULAR, SIR, CReI) a supporto delle presentazioni orali o dei poster derivati dagli abstract sottomessi e regolarmente accettati dalle rispettive commissioni scientifiche (vedasi gli abstract dei vari congressi) ed in alcuni casi oggetto di pubblicazione su riviste scientifiche di buon impact factor.

Inoltre abbiamo preso parte attiva a progetti di CREA Sanità (Università di Roma Tor Vergata) ed a Delphi Consensus Conference su terapie intra-articolari e terapie termali nelle malattie reumatiche, i cui documenti finali sono stati pubblicati su "Annali dell'Istituto Superiore di Sanità".

Infine abbiamo preso parte attiva nella determinazione e stesura del PDTA per le malattie Reumatiche Infiammatorie e Auto-Immuni approvato in Conferenza Stato-Regioni

- Nelle numerose relazioni ed interventi che siamo chiamati a tenere in varie occasioni congressuali, i nostri relatori ufficiali non dimenticano mai di esporre una slide in cui si dichiarano gli eventuali conflitti di interesse.

Le nostre decisioni (che ci sforziamo possano essere oggetto di confronto, non di polemica) noi le pubblichiamo sul sito internet dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR Onlus): www.anmar-italia.it. Questo strumento di comunicazione consente a chiunque di avere una idea certa di chi siamo (la composizione del Consiglio Direttivo è esplicita, nome per nome), che cosa facciamo, quali sono i nostri sponsor...

Inoltre, come Onlus abbiamo precisi obblighi in tema di pubblicazione – o comunque esposizione a chi ne fosse interessato e ne facesse richiesta- del bilancio sociale.

Detto questo, nel ringraziarvi per l'attenzione a noi riservata e per la segnalazione dell'articolo a cui si riferiscono queste righe, ci dichiariamo pronti a qualsiasi confronto tra pari, senza quindi dare a nessuno l'idea di accettare di farci giudicare da moderni "Tribunali dell'Inquisizione": è una nostra istituzionale priorità, infatti, soddisfare gli obblighi di legge. Il resto, ad iniziare dal confronto con critiche anche molto severe sul nostro operato, pur considerandolo un momento indispensabile per la nostra attività associativa, non può che avvenire dopo il puntuale rispetto di detti obblighi.

Cordiali saluti.

ANMAR Italia

Qualche considerazione finale

Il profilo etico della Sanità deve ruotare intorno ai due ambiti descritti nel titolo: la tutela della salute è infatti un inalienabile diritto naturale e le logiche di risparmio devono servire soltanto a mantenerlo in vita. Le risorse da dedicare alla salute non sono infatti infinite e un Servizio Sanitario Nazionale ad accesso universalistico come il nostro deve necessariamente tenere conto di questo fatto per continuare ad esistere.

Sono benvenute quindi tutte le iniziative che aiutano ad alimentare quei due ambiti. Ma devono farlo in modo sinergico, senza privilegiare un aspetto rispetto all'altro; quando questo avviene (consapevolmente o meno) vuol dire che l'iniziativa di supporto messa in campo parte da presupposti sbagliati, ha finalità non idonee o è un esercizio di militanza mal gestita perché di fatto in opposizione ai principi che vorrebbe tutelare.



VOGLIAMO FAR CHIAREZZA SULLA LEGGE DI STABILITA'



di Silvia Tonolo

Considerazioni di tipo economico in sanità sono sì legittime, ma non devono essere prioritarie rispetto agli interessi dei pazienti e alla garanzia della continuità terapeutica con i “gold standard”. Si riferisce alla tendenza di cambiare le terapie ai malati reumatici con sostituzioni quasi automatiche che non tengono conto della storia del paziente, del trattamento seguito e dei risultati raggiunti Silvia Tonolo Presidente dell'Associazione ANMAR che aggiunge: “Ci giungono sempre più frequentemente da diverse regioni italiane segnalazioni di difficoltà nel proseguire le terapie attualmente in corso continuando ad utilizzare il farmaco biologico ed il tentativo di sostituirlo in maniera quasi automatica con il relativo biosimilare”.

Come Presidente ANMAR ritengo pertanto doveroso ricordare che esiste una legge nazionale, 11 Dicembre 2016 n° 232 (cd. “Legge di Stabilità”), che al comma 407 disciplina la materia, stabilendo che “non è consentita la sostituibilità automatica tra farmaco biologico di riferimento ed un suo biosimilare, nè tra biosimilari”. Tale comma ribadisce poi che “al fine di garantire un’effettiva razionalizzazione della spesa e nel contempo un’ampia disponibilità delle terapie, i pazienti devono essere trattati con uno dei primi tre farmaci nella graduatoria dell’accordo-quadro, omissis...” e poi che “Il medico è comunque libero di prescrivere il farmaco, tra quelli inclusi nella procedura di cui alla lettera a), ritenuto idoneo a garantire la continuità terapeutica ai pazienti;

Alla lettera c) è indicato inoltre che in caso di scadenza del brevetto o del certificato di protezione complementare di un farmaco biologico durante il periodo di validità del contratto di fornitura, l’ente appaltante, entro sessanta giorni dal momento dell’immissione in commercio di uno o più farmaci biosimilari contenenti il medesimo principio attivo, apre il confronto concorrenziale tra questi e il

farmaco originatore di riferimento nel rispetto di quanto prescritto dalle lettere a) e b);

Alla d) si definisce che l’ente appaltante è tenuto ad erogare ai centri prescrittori i prodotti aggiudicati con le procedure previste dal decreto legislativo 18 aprile 2016, n. 50;

Il testo del comma della legge ha pienamente accolto le perplessità e le problematiche sollevate fin dalla comparsa dei primi biosimilari da parte delle Associazioni di pazienti, ANMAR in testa e delle Società Scientifiche di riferimento (SIR e CRel), espresse in appositi position paper sottoscritti dalle due componenti.

In essi peraltro si ribadisce l’ampia disponibilità all’impiego di biosimilari nei pazienti naïve (che ANMAR identifica non solo in quei pazienti che non siano mai stati sottoposti a terapie biologiche, ma anche in quelli che abbiano sospeso il biologico da un periodo di tempo almeno pari al doppio del periodo di wash-out indicato per ogni singolo biologico) nel rispetto però della certezza della continuità terapeutica intesa come possibilità di proseguire con le terapie attualmente in corso e del riconoscimento della non equivalenza terapeutica tra biologico di riferimento e biosimilare, come richiamato anche a livello di Commissione Europea nel volume “Biosimilars in EU: information guide for healthcare professionals” redatto a cura dell’ EMA e presentato lo scorso 5 Maggio a Bruxelles nell’ambito di un evento dedicato all’argomento.

Sono molti, infine, i nostri dubbi la presunta superiorità di biosimilari migliori degli originatori, peraltro smentita dagli stessi estensori del testo europeo citato.

Si tratta comunque di prodotti che sia a livello internazionale (EMA) che nazionale (AIFA) sono definiti “simili” non “uguali”, di cui è stata dimostrata la non inferiorità terapeutica, ma non la sovrapposibilità.

Guida al corretto uso dei farmaci biotecnologici



di Renato Giannelli

In allegato alla rivista troverete una “Guida al corretto uso dei farmaci biotecnologici” che, oltre a dare suggerimenti sull’uso dei singoli farmaci/molecole, contiene alcuni approfondimenti sui “Farmaci biosimilari”.

Di seguito viene riportata in sintesi la posizione di ANMAR sull’argomento:

BIOSIMILARI SÌ se utilizzati:

- secondo le linee tracciate nei Position Paper che le Associazioni hanno redatto e sottoscritto con le Società Scientifiche italiane di riferimento (SIR/CRel)
- sui naïve (pazienti non sottoposti in precedenza a terapia biologica o con precedente terapia sospesa da un periodo di tempo superiore al doppio di quello di wash-out previsto per ogni singolo principio attivo)
- su tutti i pazienti che abbiano concordato ed accettato lo switch come ulteriore alternativa terapeutica (se è vero, come viene da più parti affermato, che il biosimilare può addirittura essere migliore rispetto al prodotto di riferimento) garantendo la continuità per quei pazienti che siano stati arruolati in biologico in Regioni diverse da quelle di residenza, una volta rientrati al proprio domicilio.
- con tracciatura completa e trasparente del biosimilare, accessibile anche al paziente o ai suoi famigliari/care givers autorizzati

- rendendo più semplice la farmacovigilanza e la segnalazione di eventi avversi anche da parte del paziente/famigliare (è già attiva, ma nessuno sa cosa e come fare)
- con la garanzia che una gran parte del denaro risparmiato verrà reinvestito nel trattamento delle patologie interessate (nel nostro caso tutte le malattie reumatiche) per l’incremento del numero di pazienti trattati con terapie biologiche e per l’adozione immediata e non contingentata di opzioni terapeutiche innovative.

BIOSIMILARI NO se:

- senza una adeguata e comprensibile informazione
- proposti solo per motivi economici
- imposti per motivi economici (anche tramite strumenti di gestione amministrativa come budget o premi di rendimento legati al raggiungimento di risultati di utilizzo di tali farmaci)
- su switch da biosimilare a biosimilare (non esistono dati)
- con sostituibilità automatica dell’originator o addirittura del biosimilare proposto

#WECARE



di Giovanni Mascarino

Si tratta di una parola corta e semplice, ma per noi ha un significato d'immenso valore. Noi vi portiamo nel cuore innanzitutto come persone, prima ancora che come malati!

Le malattie reumatiche ci toccano da vicino e sono un elemento fondamentale della nostra realtà: su questo non c'è dubbio. Però tu, sì proprio tu che stai leggendo, sai bene quanto me che spesso la malattia ferisce più nella vita che nella salute.

Ebbene sì: la fatica dei gesti quotidiani, gli impegni rinunciati, le gite impraticabili, il poco senso d'indipendenza... A quanti di voi sarà capitato? Così troppi nomi da starci nemmeno in questa pagina.

Noi siamo qui per parlare e dare conforto a chiunque. Per



noi è importante valorizzarci come persone, soprattutto quando rimaniamo spiazzati dalla scoperta della malattia. Tutti ci siamo passati. Fino a pochi anni fa non esistevano realtà come questa: non era possibile andare a leggere una storia online. La nostra raccolta di storie è stata una svolta! Sappiamo bene che non sia facile andare a parlare da qualcuno, specialmente se non lo si conosce...

Per questo noi crediamo che sia importante fare rete. Il nostro desiderio sarebbe quello di permettere in tutta Italia di essere coinvolti nelle nostre iniziative, consentendo un confronto fra problematiche comuni determinate dalla salute, ma anche nella vita personale. Non vogliamo che le persone si sentano lasciate a sé stesse quando passano dal mondo dell'infanzia a quello degli adulti, anche in ambito ospedaliero.

Non è facile affrontare un cambiamento e questo vale per tutti. Lo studio, un lavoro, una nuova famiglia... Sono tutte fasi della vita che ci condizionano. Se a questo aggiungiamo la malattia i giochi si complicano. Chi non conosce

Questo è il nostro motto!
molti di voi penseranno all'inglese,
altri hashtag... che vorrà mai dire?
"Ci teniamo alla vostra salute?"
Facile a dirsi...



direttamente la patologia spesso ignora le difficoltà che ne derivano, o comunque le sottovaluta, accompagnato dal pregiudizio che non possano esistere giovani malati reumatici.

Tuttavia ogni volta che siamo andati in piazza abbiamo sempre coinvolto i passanti col sorriso. L'ultima volta è stata a Jesi vicino Ancona, durante il Festival dell'Educazione: abbiamo chiesto ai passanti di giocare coi colori lasciando un'impronta della propria mano.



A luglio saremo a L'Aquila, dal 6 al 9, insieme a Cittadinanzattiva

È importante sensibilizzare le persone riguardo tematiche alquanto serie... ma noi non vogliamo dare l'impressione di sentirci sconfitti! Vogliamo dare l'impressione di essere allegri, perché nonostante tutto abbiamo diritto ad affrontare la vita con serenità, come meriterebbero TUTTE le persone! Le difficoltà son tante, ma nulla può sconfiggere la nostra grinta, nemmeno la malattia.

Le idee sono tante e la voglia di partecipare è immensa, ma la strada è ancora lunga.

Se anche tu sei interessato alle nostre iniziative
seguici su FACEBOOK - Gruppo ANMAR Young
o scrivici a young@anmar-italia.it



EULAR Annual European Conference of PARE
24-26 February 2017, Lisbon, Portugal

EULAR PARE Annual Conference

Lisbona (P) 24-27 Febbraio 2017



di Silvia Ostuzzi, Alessandra Verducci e Ugo Viora

Quest'anno ANMAR ha inviato tre rappresentanti alla riunione annuale dei delegati del PARE, introducendo un nuovo elemento, Alessandra Verducci, tra quelli che si alternano al fianco di Ugo Viora, Liaison Person EULAR e EULAR PARE.

Quella di quest'anno era un'edizione particolarmente importante: infatti la 20° edizione della conferenza cadeva nel 70° compleanno dell'EULAR ed era la prima occasione di presentazione del progetto "Don't Delay, Connect Today" che vede impegnati contemporaneamente medici, professionisti sanitari e pazienti nell'obiettivo comune di portare in primo piano l'importanza della diagnosi e dell'accesso precoce alle terapie, che avrà il suo lancio ufficiale il 13 Giugno a Madrid.

Preceduta da un evento preliminare ospitato dal Parlamento portoghese, la Conferenza annuale ha visto la partecipazione di oltre 120 delegati da 36 paesi (compresi Israele, Canada e, per la prima volta USA) e nel programma oltre ai consueti workshops (quest'anno erano 8) era prevista una "sessione Poster e Video" in cui con i nostri 2 poster e 3 video siamo risultati la nazione con più presentazioni accettate (5 su 28 da 18 Paesi).

Nella sua relazione iniziale, dopo le parole di benvenuto di Elsa Frazaus Mateus – presidente dell'Associazione Portoghese dei Malati Reumatici, del prof. Canas da Silva - Presidente della Società portoghese di Reumatologia e di Adalberto Campos Fernandez - Ministro della Salute portoghese, il presidente di EULAR, Gerd Rüdiger Burmester, illustra i benefici di prevenzione, diagnosi precoce e accesso alle cure ricordando che i trials clinici dimostrano ormai con certezza che i pazienti che riportano una migliore qualità di vita sono i pazienti più informati e "formati": è per questa ragione che è necessario conti-

nuare a promuovere occasioni di divulgazione, favorendo esperienze formative condivise che rendano i pazienti interlocutori sempre più consapevoli e focalizzati sui propri obiettivi. E l'obiettivo – ambizioso ma centrale – è, nelle parole del Presidente di EULAR, l'orizzonte della remissione, che coincide con il raggiungimento di uno stato di pieno e stabile controllo della patologia.



Essendo in 3 abbiamo potuto partecipare a tutti i workshops: di seguito il resoconto.

Workshop 1

*Accesso al lavoro e malattie reumatiche:
una prospettiva Europea*

Vi ha preso parte Ugo Viora che ci racconta che il problema è di estrema attualità nella maggior parte dei Paesi europei, visto che la visibilità delle malattie reumatiche è ai livelli minimi un pò dovunque. Anche alla luce della presentazione di alcune iniziative che hanno portato con successo ad alcuni miglioramenti nel modo di affrontare il

problema “Lavoro e malattie reumatiche” in Inghilterra e in Germania, la discussione si è conclusa concordando che è necessario dare la massima priorità all’argomento lavoro e tenere in costante collegamento le varie associazioni aderenti al PARE su questa nuova priorità e sulle azioni via via intraprese, per una loro condivisione “in tempo relae”. Occorrerà che le Associazioni interagiscano anche costantemente con gli uffici EULAR di Bruxelles.

Premi potrebbero essere previsti per quei datori di lavoro che attuino delle “best practices” nel miglioramento del luogo di lavoro ed EULAR dovrebbe attuare una campagna europea sul lavoro, magari in occasione del WAD (Giornata Mondiale del Malato Reumatico)

Workshop 2

Come coinvolgere le associazioni nazionali nella campagna “Don’t delay, connect today” (“Non rimandare; connettiti oggi”)

I partecipanti sono stati divisi in sottogruppi, ed Alessandra è entrata in quello che riguardava le motivazioni per cui un paziente si trascura e ricorre all’automedicazione piuttosto che rivolgersi al medico. Tra le varie motivazioni - che vanno dalla non accettazione di essere malati, alla paura di perdere il lavoro - spiccano le lunghe liste di attesa a causa del numero insufficiente di centri Reumatologici di riferimento. Mentre nel primo caso le associazioni di pazienti possono favorire la conoscenza e considerazione di tali patologie attraverso una corretta e tempestiva comunicazione, nel secondo caso è necessario sensibilizzare le autorità preposte.

Workshop 3

La rivoluzione dei social media: strategie per creare e rafforzare la comunicazione nell’era del Digitale.

Alessandra Verducci, che vi ha partecipato, riferisce che all’interno di questo workshop sono stati analizzati i vari social media come mezzi di comunicazione.

“Nello specifico abbiamo appreso come iscriversi a twitter e cominciare a comunicare twittando”.

Workshop 4

Young PARE Strategie per coinvolgere attivamente giovani con patologie reumatiche alla prima occasione

Silvia Ostuzzi riferisce che il workshop ha posto in relazione i diversi punti di vista dei pazienti giovani, dei medici

specialisti che li hanno in carico e dei diversi professionisti della salute (infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali) che li supportano nel loro percorso di cura. Il sentimento di frustrazione è stato il rilievo di partenza nella riflessione condivisa, in quanto sembra appartenere inizialmente a tutti gli interlocutori coinvolti: frustrante è ricevere una diagnosi di malattia reumatica in giovane età, frustrante è dover dare tale diagnosi, frustrante è dover costruire un’alleanza terapeutica efficace nelle prime fasi di questa esperienza complicata e dolorosa. Per dipanare tale complessità è necessario partire dai bisogni del paziente, e del paziente giovane nello specifico. Il workshop ha proposto l’approfondimento del case study dell’Associazione Irlandese dei Malati Reumatici, Arthritis Ireland, che ha fruttuosamente creato spazi e occasioni di condivisione e di coinvolgimento per i più giovani. Mediante l’individuazione di giovani mentori, in grado di accogliere e fornire un supporto informale ai propri pari, l’associazione è riuscita a creare un tessuto favorevole allo scambio, organizzando incontri dedicati a problemi età-specifici (come ad esempio quello della transizione dalle cure pediatriche a quelle per adulti), promuovendo corsi online dedicati al self-management, e contribuendo così a creare un’immagine diversa di queste malattie, che ancora risentono del cliché che le associa all’età più avanzata. Nella discussione interattiva che ha avuto luogo è emerso come non siano solo i pazienti a necessitare di formazione: anche medici specialisti e professionisti della salute devono infatti essere formati adeguatamente per riuscire a costruire e far fronte alla relazione di cura e di alleanza diagnostico-terapeutica che va costruita con i pazienti più giovani. Si tratta dunque di pensare non solo in termini di empowerment del paziente, ma di empowerment del sistema di cura e di relazione.

Workshop 5

Come le associazioni di volontariato possono incrementare il numero di reumatologi e di centri specializzati nelle proprie aree di competenza

Cinque le possibili soluzioni che Alessandra riferisce essere state individuate:

- 1 Sensibilizzare l’opinione pubblica e stimolare i giovani studenti in medicina ad avvicinarsi alla specializzazione di Reumatologia.
- 2 Aumentare le ore dedicate alla reumatologie durante tutto il corso degli studi universitari.
- 3 Dedicare borse di studio alle singole figure professio-

nali in modo da evidenziarne la necessità per eventuali assunzioni

4 Istituire tavoli di lavoro con le istituzioni a cui spetta di aumentare il numero di partecipanti alle scuole di specializzazione, e aumentare numero di medici e centri reumatologici.

5 Stimolare l'istituzione discorsi di aggiornamento per medici di base che sono gli unici prescrittori per la richiesta di visite specialistiche.



Visti l'importanza e l'interesse nell'argomento, il work-shop è stato ripetuto in altra giornata ed a questo "secondo round" ha preso parte Ugo.

Individuate le più evidenti problematiche (specialità a numero chiuso; poche scuole di specialità), le principali necessità (razionalizzazione della distribuzione dei centri e delle scuole) e la principale conseguenza del problema (lunghe liste d'attesa e addio diagnosi precoce), il gruppo ha deciso di proporre l'istituzione di una campagna europea che si focalizzi sul fatto che la mancanza di reumatologi è un problema serio in tutta Europa e che porti un messaggio comune a livello Europeo e di singole nazioni,

condiviso non solo da tutti i componenti dell'EULAR, ma da tutta la popolazione.

Destinatario principale della campagna, da realizzare con video creativi ed emozionali, sarà proprio l'opinione pubblica, oltre che ovviamente associazioni, persone malate e loro famigliari, medici e professionisti sanitari. La campagna potrebbe essere lanciata subito dopo Madrid e terminare alla fine di Agosto, così da permettere di pubblicare i video (se non in inglese, dovranno essere sottotitolati in tale lingua) sul sito web di EULAR il 12 Ottobre, in occasione del WAD.

Workshop 6

Migliorare il self-management nei giovani che vivono con patologie reumatiche usando tecnologie innovative e accessibili

Silvia Ostuzzi, che vi ha preso parte, riferisce che vi sono tecnologie in grado di permettere ai giovani (ma non solo) un attento monitoraggio della propria condizione di salute, comunicando e condividendo tali contenuti con i medici che li hanno in cura e con altri pazienti in modo immediato. Tali tecnologie – accessibili, di intuitivo utilizzo e spesso gratuite – sono le app (applicazioni): «in informatica, un'applicazione mobile (nota anche con l'abbreviazione app) è un'applicazione software dedicata ai dispositivi di tipo mobile, quali smartphone o tablet».

Attraverso applicazioni create in campo reumatologico (un esempio è l'app Reuma Buddy – <http://rheumabuddy.com/>) è possibile registrare sul proprio smartphone, ed eventualmente condividere, quali siano le articolazioni dolenti, quale la terapia assunta, quale il livello di benessere psicofisico.

Lo sviluppo di tali app ha costi elevati, ma può rappresentare un'efficace e innovativa strategia di empowerment per chi convive con condizioni reumatiche croniche. Il dibattito relativo all'utilità delle app si è rivelato assai vivace: centrale è la questione legata alla privacy e alla riservatezza dei dati sensibili condivisi mediante le app, di cruciale importanza per qualsiasi potenziale utilizzatore.

E se da un lato il ricorso alle app rappresenta un'efficace strategia di self-management soprattutto in pazienti giovani, dall'altro per alcuni il ricorso ad app somiglia ad un'ennesima incombenza di stampo medico o a una sorta di ossessivo richiamo alla malattia; aspetti, questi ultimi, che disincentivano naturalmente l'uso delle app.

Workshop 7

La gestione dell'intervista con i media: training avanzato

Preparazione dell'intervista (sia come operatore che come intervistato), gestione della stessa – con tutti i “trucchi” per far comunque focalizzare i 2-3 minuti di colloquio su quello che per l'intervistato è l'argomento più importante, senza cadere nei tranelli e nelle deviazioni proposti dall'intervistatore; posizione davanti alla telecamera per ottenere la maggiore autorevolezza e, magari, evidenziare deformità o problemi legati alla malattia. “Queste le cose che ci sono state insegnate”, dice Ugo, “e che abbiamo dovuto mettere in pratica in una serie di “Role Playing” davanti alla telecamera, sia come intervistati che come intervistati. E dopo ogni registrazione, commenti, correzioni e perchè no, gratificazioni. Tutto nella massima amicizia e spontaneità.

Workshop 8a

Come coinvolgere le associazioni nazionali nella campagna “Don't delay, connect today” (“ Non rimandare; connettiti oggi”)

Null'altro che la ripetizione del workshop n° 2. Vi ha partecipato Ugo che non riferisce nulla di così diverso da quanto osservato da Alessandra. Attorno ai tavoli c'erano pazienti europei, americani e canadesi e ci si è focalizzati principalmente su come fare per evidenziare il concetto principale della campagna, come implementarla, quali i migliori canali di utilizzo, come usare il Kit predisposto per la campagna e se Facebook sia un canale davvero utile anche per campagne di questo tipo.

Workshop 8b

La rivoluzione dei social media: strategie per creare e rafforzare la comunicazione nell'era digitale

E' ancora Silvia Ostuzzi a relazionarci su questo Workshop. Il punto di partenza per sviluppare una riflessione dedicata al tema dell'uso dei social media da parte di associazioni di pazienti prende le mosse da un assunto di base: per comunicare efficacemente attraverso i social media è fondamentale sviluppare una strategia comunicativa mirata. È ad esempio importante conoscere quali sono i migliori momenti della giornata in cui pubblicare un nuovo post: la fascia oraria che va dalle 13:00 alle 16:00 è certamente la più suggerita per postare nuovi contenuti su Facebook. Per potenziare l'efficacia della propria

interazione sui social è inoltre importante riuscire a misurare il successo dei diversi tipi di post che vengono proposti, mantenendo sempre alto il livello di interazione e stimolando il coinvolgimento diretto dei followers. Utile è inoltre conoscere quale tipo di comunicazione viene proposta da associazioni che operano in campi affini al proprio. Il workshop si è poi concentrato in particolare sulla gestione del conflitto sui social media: come muoversi, dal punto di vista dell'associazione, laddove sorgano online polemiche, contestazioni o si verifichino altre spiacevoli forme di conflitto? La strategia suggerita è, per l'appunto, innanzitutto quella di avere una strategia. Il conflitto sui social può portare visibilità, e potrebbe dunque non essere di per sé sempre un male. Ciò che è fondamentale affinché questo non comprometta la credibilità dell'associazione è tuttavia avere la capacità e la lucidità necessarie per intervenire prontamente, cercando di non alimentare la polemica. Il social media manager di un'associazione di pazienti tenderà quindi a rispondere a spunti polemici in modo educato ma fermo, tenendo sempre in mente la strategia comunicativa dell'ente che rappresenta. E' fortemente raccomandabile che non troppe persone gestiscano i canali social dell'associazione: un piccolo gruppo di lavoro potrà concordare una linea strategica condivisa e saprà dunque fornire riscontri coerenti anche a fronte di conflitti o provocazioni.



nel 32% si manifestano problemi extra articolari anche in assenza di segni di attività di malattia ed il rimanente 10%, in remissione, continua regolarmente a sottoporsi a controllo.

PARE 0016

STAI CALMO E RACCONTAMI LA TUA STORIA – UN PROGETTO PILOTA DI MEDICINA NARRATIVA PER I GIOVANI AFFETTI DA PATOLOGIE REUMATICHE E MUSCOLO SCHELETRICHE



Il Poster riporta l'esperienza del primo progetto condotto dal gruppo Young nel 2016, tradottasi nella pubblicazione del libretto che raccoglie 22 storie originali di giovani persone che vivono con la propria malattia tutte le ansie, le difficoltà e le perplessità che possono cogliere un ragazzo affetto da una malattia cronica. Nel poster è riportata la metodologia, dall'apertura di un sito dedicato che consentisse l'assoluto anonimato, alla proposta delle quattro tracce di argomento (influenza della malattia sulla vita personale del giovane; problemi di lavoro/studio; esperienze di transizione; problemi non identificati e necessità misconosciute), ai risultati ottenuti in un solo mese. Il futuro? Riprendere la campagna, aumentare il numero dei contatti e delle storie, stilare in base a quanto riferito un documento che denunci i problemi e le difficoltà vissute effettivamente dai nostri giovani malati.

PARE 0019

ADERENZA ALLA TERAPIA: CONFRONTO TRA TRE POPOLAZIONI DI PAZIENTI CON PATOLOGIE INFIAMMATORIE AUTOIMMUNI

I dati che emergono dallo studio "Mosaico" continuano a destare molto interesse. Parlando di comparazione tra l'aderenza alle terapie da parte delle persone con malattie reumatiche, di malattie infiammatorie croniche intestinali e di psoriasi, due sono gli italiani più elementi su cui si è sviluppa-



ta la discussione durante il Poster tour del venerdì: il fatto che il 100% dei non aderenti non ne abbia parlato con il medico e la quota di aderenti (64%) più alta in assoluto per le "nostre" patologie, con il dato dell'Artrite Psoriasica (60%) superiore a quello della "cugina" psoriasi (50%) e la relativamente bassa persistenza (assumere le terapie nelle quantità e nelle modalità prescritte) anche per le terapie biologiche (83%). Indubbio che più la terapia è efficace sulla qualità di vita della persona malate, maggiori sono l'aderenza e persistenza alla terapia.

The image is an advertisement for EULAR. It features three circular portraits of people at the top. The main text reads: "HAI MALE ALLE ARTICOLAZIONI, RIGIDITÀ MATTUTINA E TI SENTI ESAUSTO? NON RIMANDARE CONTATTACI OGGI". Below the text is a large blue clock icon. At the bottom, there are social media icons for Facebook and Twitter, along with the website address www.eular.org and the Facebook page www.facebook.com/eular.org and the Twitter handle @eular_org.

LA MALATTIA PROFESSIONALE

o CAUSA DI SERVIZIO



di Donatello CATERA
Avvocato Cassazionista
Membro del collegio
dei probiviri ANMAR

La **Malattia Professionale o causa di servizio** è quella contratta dal lavoratore nell'esercizio della propria attività e per le mansioni dallo stesso svolte. La legge italiana, riconosce la natura di malattia professionale, quando c'è una connessione diretta tra l'attività svolta e uno stato di patologia che compromette la capacità lavorativa.

La malattia professionale INAIL è riconosciuta come causa di servizio, quando rientra nella lista delle 24 malattie individuate per il settore dell'agricoltura o nella lista delle 85 malattie per il settore industria sancite dal D.P.R. 336/94 e successive modificazioni, ivi comprese la silicosi, la asbestosi e le malattie da raggi X del personale sanitario.

L'INAIL tutela tutti i lavoratori, dipendenti pubblici e privati, parasubordinati, ed alcune tipologie di lavoratori autonomi, come ad esempio artigiani e coltivatori diretti, che hanno subito una malattia professionale.

L'INAIL, che riconosce la malattia professionale che abbia determinato l'impossibilità a svolgere l'attività lavorativa, paga i giorni d'assenza a decorrere dal giorno di denuncia ad essa pervenuta.

Le Tabelle riportano, oltre alla malattia, anche il periodo

massimo di indennizzabilità dalla cessazione dal lavoro. **Oltre alle malattie professionali tabellate ci sono quelle non tabellate**, che sono andate man mano aumentando e rappresentano oramai la maggioranza. **Attualmente è stata aggiornata la lista delle malattie riconosciute attraverso** il D.M. del 27 Aprile 2004, che ha sostituito il precedente D.M. del 18 Aprile 1973, che elenca le malattie raggruppandole in tre liste:

LISTA 1 malattia professionale INAIL la cui origine lavorativa è di elevata probabilità come per esempio osteoangioneuropatie causata da vibrazioni trasmesse al complesso mano-braccio, le spondilo discopatie del tratto lombare e l'ernia discale lombare per la movimentazione manuale dei carichi eseguita con continuità durante il turno lavorativo, sindromi da sovraccarico della spalla, alcune sindromi da sovraccarico del gomito e del polso-mano per microtraumi e posture incongrue a carico degli arti superiori per attività eseguite con ritmi continui e ripetitivi per almeno la metà del turno di lavoro, borsite, la tendinopatia del quadricipite femorale e la meniscopatia degenerativa da microtraumi e posture incongrue a carico del ginocchio, Tunnel Carpale.

LISTA 2 malattia professionale INAIL la cui origine

lavorativa è di limitata probabilità, come per esempio sindromi da sovraccarico dell'arto superiore relative a microtraumi e posture incongrue degli arti superiori per attività eseguite con ritmi continui e ripetitivi per almeno la metà del turno lavorativo, talalgia plantare (entesopatia), la tendinite del tendine di Achille e la sindrome del tunnel tarsale per traumi e posture incongrue a carico del piede e della caviglia per attività eseguite durante il turno lavorativo, ernia discale lombare in lavoratori esposti a vibrazioni trasmesse al corpo intero per le attività di guida di automezzi pesanti e conduzione di mezzi meccanici.

LISTA 3 malattia professionale INAIL la cui origine

lavorativa è possibile, come per esempio la sindrome dello stretto toracico (esclusa la forma vascolare) e il Morbo di Dupuytren relativi ad esposizione a microtraumi e posture incongrue degli arti superiori per le attività eseguite con ritmi continuativi e ripetitivi per almeno la metà del tempo del turno lavorativo.

Il certificato medico che attesta l'infortunio sul lavoro o la malattia da causa di servizio, deve essere trasmesso per via telematica all'Istituto non più dal datore di lavoro, bensì dal medico o struttura sanitaria che per primo ha prestato l'assistenza al lavoratore.

Resta comunque a carico del datore di lavoro l'obbligo di trasmettere la denuncia di infortunio INAIL online entro 2 giorni e la denuncia di malattia professionale entro 5 giorni

In sintesi:

- Il medico è tenuto a compilare il certificato medico INAIL. Tale certificazione deve essere trasmessa per via telematica direttamente all'INAIL, mentre al lavoratore viene rilasciata la ricevuta dell'avvenuta trasmissione con i giorni di prognosi.

Il Modulo Denuncia Malattia Professionale che il lavoratore e il datore di lavoro devono presentare obbligatoriamente per il riconoscimento della Malattia Professionale deve contenere:

- Nome e Cognome, la ditta, ragione o denominazione sociale del datore di lavoro
- Luogo, giorno e ora in cui è avvenuto l'infortunio o riscontrata l'inizio della Malattia Professionale
- Natura e Causa accertata o Presunta della malattia o e le circostanze nelle quali essa si è verificata, anche in riferimento ad eventuali deficienze di misure di igiene e di prevenzione
- Nome e Cognome, Età, Residenza, CODICE FISCALE,

e Occupazione abituale della persona che ha manifestato i sintomi della malattia,

- Stato di salute di quest'ultima, le conseguenze probabili della malattia e il tempo in cui sarà possibile conoscere l'esito definitivo

La denuncia della malattia professionale online va fatta nel seguente modo:

L'invio telematico è consentito a tutti i **Datori di lavoro** in possesso di posizione assicurativa, ed ai loro delegati.

La **denuncia telematica all'INAIL** deve essere usata per gli infortuni e le malattie professionali occorse ai lavoratori:

- dell'industria, dell'artigianato, del terziario e altro;
- delle Pubbliche Amministrazioni titolari di specifico rapporto assicurativo con l'Istituto.

Il servizio non è ancora attivo per i lavoratori:

- subordinati a tempo indeterminato dell'agricoltura
- dipendenti della Pubblica Amministrazione alle quali si applica la "gestione per conto" e, pertanto, non intestatarie di alcuna posizione assicurativa territoriale (PAT)
- studenti delle scuole pubbliche e private di ogni ordine e grado.

L'INAIL, a seguito della ricezione della documentazione relativa alla denuncia della malattia professionale, invita il lavoratore a presentarsi presso la Sede per la istruttoria amministrativa per essere poi sottoposto a visita medica. Le **prestazioni dall'INAIL all'assicurato infortunato**, sono:

- cure ambulatoriali
- indennità giornaliera per l'inabilità temporanea, ovvero un indennizzo in capitale o in rendita in base al grado e al tipo di menomazione, del danno biologico e per le sue conseguenze patrimoniali
- rendita ai superstiti
- assegno di incollocabilità
- speciale assegno continuativo mensile
- cure idrofangotermali e soggiorni climatici
- fornitura di protesi, ortesi e presidi
- assegno per assistenza personale continuativa
- rendita di passaggio (in caso di silicosi o asbestosi)

Infine, nell'ipotesi che non venga riconosciuta la causa di servizio, il lavoratore deve fare ricorso entro 3 anni dalla notifica della decisione INAIL e chiedere di essere sottoposto ad una visita medica collegiale con il medico dell'INAIL e il proprio di fiducia, quest'ultimo a spese dell'assicurato.

A seguito di mancata risposta entro 60 giorni o in caso di mancato riconoscimento della malattia, si può fare un ricorso al **Giudice del Lavoro**, sempre nel termine dei 3 anni dalla notifica della decisione INAIL.

Per maggiori informazioni sul Programma AbbVie Care contatti il suo Medico curante.



È IL PROGETTO CREATO DA ABBVIE

- Per le Persone con esperienza di malattia
- Per offrire soluzioni personalizzate ai Pazienti e ai Caregivers
- Per dare continuità alle indicazioni del Medico



Con il Patrocinio di



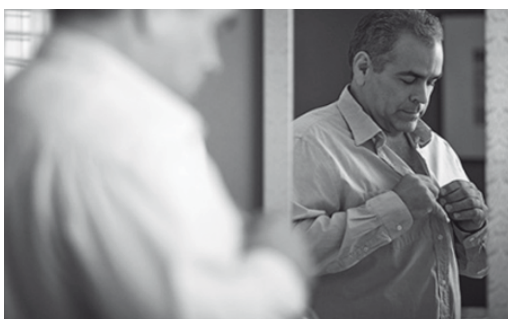
PROGRAMMA di supporto al PAZIENTE in trattamento con farmaco biologico

Con il Patrocinio di



PROGRAMMA di supporto al PAZIENTE in trattamento con farmaci antivirali ad azione diretta

DUOCARE - PROGRAMMA di supporto al PAZIENTE con Malattia di Parkinson in terapia infusioneale



ATTENZIONE: ERRATA CORRIGE

In Sinergia di Dicembre 2016, per un refuso, all'interno dell'articolo dal titolo:
 "Pianificazione familiare e gravidanza nelle malattie reumatiche autoimmuni"
 a firma della Professoressa Angela Tincani, a p.19 abbiamo pubblicato una tabella errata.

CI SCUSIAMO CON LA PROFESSORESSA TINCANI PER L'ERRORE

TABELLA CORRETTA

APPROCCIO TERAPEUTICO

Farmaci che è possibile continuare durante la gravidanza

Medrol (cortisone)
 Plaquenil (Idrossiclorochina)
 Clorochina
 Colchicina
 Tacrolimus
 Sandimmun Neoral
 Ciqlorin (Ciclosporina)
 Azatioprina
 Salazopyrin (sulfosalazina)
 Immunoglobuline endovena

Farmaci da interrompere al momento del test di gravidanza

Coumadin
 Sintrom (Antagonisti vitamina K)
 Enbrel¹
 Cimzia¹
 Remicade
 Humira
 Simponi (Anti-TNFalfa)²

¹) basso passaggio attraverso la placenta
²) possibilità di continuare il farmaco anti-TNFalfa
 in gravidanza se necessario per il controllo della malattia

Farmaci da interrompere prima di intraprendere la gravidanza

Methotrexate
 CellCept (Micofenolato mofetile)
 Endoxan (Ciclofosfamide)
 Orenzia (Abatacept)[°]
 Roactemra(Tocilizumab)[°]
 Mabthera(Rituximab)[°]
 Benlysta(Belimumab)[°]

[°] dati insufficienti sull'utilizzo in gravidanza

02/04/2017

Gent.mi
 Presidente della Regione Sicilia
 On.le Rosario Crocetta
 Assessore alla Sanità della Regione Sicilia
 On.le Baldassare Gucciardi
 On.le Giuseppe Di Giacomo
 Presidente della 6° Commissione Sanità

Con la presente i sottoscritti:

- Prof Mauro Galeazzi

Presidente di SIR (Società Italiana di Reumatologia); mauro.galeazzi48@gmail.com

- Prof. Clodoveo Ferri

Presidente de Collegio dei Docenti di Reumatologia; clodoveo.ferri@unimore.it

- Dott Stefano Stisi

Presidente nazionale di CRel (Collegio Reumatologi Italiani); stistisi@tin.it

- Dott Silvia Tonolo

Presidente nazionale di ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici); tonolo@anmar-italia.it

- Perinetta Teresa

Rappresentante regionale delle Associazioni dei Malati in rete; teresa.perinetta@libero.it

- Dott.ssa Antonella Celano

Presidente nazionale di APMAR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare); a.celano@apmar.it

- Dott Giuseppe Greco

Presidente di Cittadinanza Attiva; greco.aci@gmail.com

DENUNCIANO

alla luce della delibera n. 156 del 28 marzo 2017 "Documento di riordino della rete ospedaliera – Approvazione", lo stato di gravissima condizione in cui verserà tutta la Reumatologia Siciliana e quindi di tutti i malati a cui ad essa fanno riferimento.

Scompare la voce REUMATOLOGIA dal piano di riordino: infatti nell'allegato A della suddetta delibera nessun servizio di Reumatologia viene inserito fra le strutture da attivare sia fra le UOC, sia fra le UOS sia fra le UD (tranne la UD del Policlinico di Palermo) e viene di fatto, in un sol colpo, cancellato il decreto nel novembre del 2012 (GURS 51 del 30/11/2012) della istituzionalizzazione della "Rete Reumatologica Siciliana", che fu apprezzato da tutte le componenti della Reumatologia Italiana e da tutti noi preso come esempio da seguire nelle altre regioni. Anche per questo la Reumatologia Italiana non può accettare che un siffatto decreto, di importante valenza sanitaria, sociale e politica, possa essere ridotto a carta straccia.

Si è trattato di un refuso? Di una dimenticanza? o di cosa altro?

Per tutte queste ragioni la delibera 156 del 28 marzo u.s. rappresenta per tutti noi una pagina nera della sanità in Sicilia, che esclude di fatto i malati reumatici siciliani dal diritto costituzionale di poter affidare la propria salute a strutture specialistiche di riferimento che, per loro, non possono essere che quelle reumatologiche. Il decreto, oltre a rappresentare una grave ingiustizia, porterà anche ad un gravissimo disagio per i nostri concittadini malati e potrebbe aprire la strada ad una serie di contenziosi legali a livello locale, nazionale e europeo se il documento non venisse immediatamente emendato.

SI CHIEDE

pertanto, in maniera forte e decisa, una rivalutazione della rete ospedaliera per ben ridefinire le unità operative reumatologiche al fine di potenziare sia l'assistenza territoriale sia quella ospedaliera, ciò al fine di:

- dare delle risposte chiare e definite alle esigenze dei pazienti;
- evitare la ripresa della emigrazione sanitaria;
- evitare lo smantellamento di tante unità operative già definite nei vari atti aziendali delle ASP e delle AO

A tale proposito si allega una relazione dello stato dell'arte della reumatologia Siciliana alla luce, anche, del sopra citato decreto nel novembre del 2012 (GURS 51 del 30/11/2012) riguardante la istituzionalizzazione della "Rete Reumatologica Siciliana"
Certi che la presente richiesta venga rapidamente accolta,

Vi salutiamo cordialmente



Oggetto: LA REUMATOLOGIA nella Nuova Rete Ospedaliera Regione Sicilia

- Vista la delibera n. 156 del 28 marzo 2017 "Documento di riordino della rete ospedaliera – Approvazione", e specificatamente quanto contenuto nell'allegato A; considerato la grave condizione in cui è stata relegata la REUMATOLOGIA si rappresenta quanto segue:

Le malattie reumatiche colpiscono oltre il 10% della popolazione, in Sicilia 500.000 persone, di cui oltre 100.000 affette da malattie infiammatorie articolari (artrite reumatoide e spondiloartriti, causa frequente di mortalità e di invalidità) oltre 10.000 affette da connettiviti sistemiche, patologie con impegno multiorgano, marcato aumento della mortalità e frequente necessità di ospedalizzazione.

Per poter gestire al meglio le problematiche delle malattie croniche il Piano della Salute 2011-2013 della Regione Sicilia aveva previsto e programmato l'assistenza secondo il principio delle reti integrate e l'applicazione del modello Hub & Spoke (pag. 86 del piano della Salute 2011-2013).

Le Reti Assistenziali sono ritenute un ambito prioritario di intervento per la Regione Sicilia, anche come valido strumento di implementazione dei percorsi diagnostico-terapeutici, in coerenza con le strategie della Regione di recupero e cura dell'appropriatezza e di controllo degli sprechi. L'assistenza secondo il principio delle reti prevede una forte integrazione fra ospedale e territorio in modo che la concentrazione della casistica più complessa, o che richiede più complessi sistemi di gestione, viene gestita da un numero di centri (HUB), che trattino volumi di attività tali da garantire la miglior qualità dell'assistenza erogata e il miglior utilizzo delle risorse organizzative e tecnologiche disponibili. L'attività di tali centri è fortemente integrata attraverso connessioni funzionali con quella dei centri territoriali e/o ospedalieri (SPOKE) che assicurano l'assistenza per la casistica a minore grado di complessità.

I principi ispiratori del Piano Sanitario trovano dunque piena applicazione proprio in questa nuova modalità organizzativa, integrazione ospedale-territorio in rete, che fornisce a tutti i cittadini in modo capillare in tutto il territorio regionale uguale accesso alle cure e la migliore terapia in modo indistinto tra le aree metropolitane e le aree disagiate della Sicilia.

Inoltre il Piano Sanitario Regionale prevede che per migliorare l'efficacia delle reti integrate è opportuno che i centri partecipanti lavorino in sinergia con centri di ricerca nazionali ed internazionali pubblici e privati, promuovendo la ricerca e la traslazione della stessa alla pratica clinica, ed inoltre progettando e promuovendo lo sviluppo di database clinici dedicati (registri) per specifici interventi, servizi o patologia.

La Rete Reumatologica è nata, come prima rete assistenziale, nel novembre del 2012 (GURS 51 del 30/11/2012) e successivo decreto DA 1388/13 del 22-07-2013 "decreto di modifica della rete reumatologica (Rete Reumatologica Pediatrica) grazie alla spinta di Amministratori regionali e Funzionari assessoriali che hanno attuato quanto previsto nel Piano della Salute, realizzando un modello assistenziale basato sul principio della gradualità delle cure, della integrazione fra livelli diversi sia in orizzontale e che in verticale e del collegamento fra tutti gli attori con un sistema unico di comunicazione informatica.

Aspetto importante, nella realizzazione della Rete Reumatologica è stato il rilevare il dato della notevole emigrazione sanitaria interregionale di

malati reumatici, dovuta anche, ad una distribuzione non capillare e non omogenea dei servizi di reumatologia in tutta la regione. Ultimo aspetto, ma fondamentale per la realizzazione del modello rete reumatologica, è stato la piena collaborazione dei Reumatologi siciliani, i quali, sollecitati anche dalla forza propulsiva delle Associazioni dei malati, hanno saputo parlare un unico linguaggio, proponendo un modello condiviso, apprezzato e poi approvato dall'assessorato regionale.

Gli obiettivi generali della rete sono stati:

- formulare una diagnosi precoce delle malattie reumatiche, soprattutto quelle più invalidanti e in cui la precocità dell'intervento terapeutico è fondamentale per prevenire la disabilità (artrite reumatoide, spondiloartriti, connettiviti, osteoporosi), per poter raggiungere un grande vantaggio sociale ed umano nei confronti dei pazienti ed un notevole risparmio economico in termini di spesa pubblica. Infatti interventi diagnostici e/o terapeutici tardivi o non appropriati determinano spese assistenziali maggiori per i pazienti che a causa della patologia potrebbero arrivare a livelli avanzati di handicap con le immaginabili conseguenze sociali e familiari;
- avviare un Sistema integrato di assistenza secondo un modello, Hub e Spoke assicurando in tal modo un modello di assistenza territorio-ospedale che vede la partecipazione di strutture operanti sul territorio e in possesso dei requisiti necessari per assicurare interventi tempestivi ed appropriati nelle diverse fasi assistenziali;
- definire programmi di formazione e informazione per tutti gli operatori coinvolti (Specialisti, MMG, PLS), rivolto sia alla formazione di base sia allo sviluppo di competenze, in grado di garantire l'eccellenza delle prestazioni.
- monitorare l'andamento clinico dei pazienti stabilizzati nella diagnosi e monitorare la tollerabilità e della responsabilità della terapia
- coinvolgere le associazioni dei malati per la diffusione del modello in ambito sociale.

Gli obiettivi specifici sono:

- Garantire, in tempi brevi, l'accesso del paziente al percorso di diagnosi e cura, partendo dal Medico di Medicina Generale/Pediatra di libera Scelta fino allo specialista reumatologo, attraverso un rapporto attivo di collaborazione, tra le strutture, al fine di intervenire efficacemente e in modo precoce;
- Garantire "la presa in cura" del paziente sia nelle fasi iniziali sia in presenza di severa progressione di malattia, per evitare le complicanze della stessa malattia o dei farmaci somministrati e garantire l'accesso alla terapia con tutti i farmaci (inclusi quelli biotecnologici) monitorandone efficacia e tollerabilità e prevenire il danno irreversibile di malattie silenti (es: fratture da osteoporosi) specie nella popolazione anziana .
- Sviluppare sistemi di audit clinici allo scopo di esaminare e valutare l'appropriatezza, l'efficacia, l'efficienza nonché la sicurezza delle prestazioni erogate volti a migliorare la qualità dell'attività svolta dai professionisti dei diversi centri nonché quale mezzo per implementare protocolli e linee guida mediante applicazione della evidence-based medicine;
- Attivare il registro per le malattie reumatiche
- Potenziare la rete assistenziale attraverso l'incremento sia delle ore di attività specialistica reumatologica territoriale sia la presenza di reumatologi ospedalieri.

Il progetto, infatti, prevede la interazione tra rete ospedaliera e territoriale al fine di ottimizzare i percorsi diagnostico-terapeutici dei pazienti, di migliorare la prevenzione primaria e secondaria, di razionalizzare l'impiego delle risorse necessarie e quindi ridurre il rischio di prestazioni improprie.

La rete ha previsto la identificazione di Centri di riferimento hub e spoke sia ospedalieri che territoriali sulla scorta di differenti livelli di complessità:

● Primo livello (Spoke)

- Livello territoriale
Medico di Medicina Generale (MMG, PLS)
Specialista reumatologo territoriale
- Livello ospedaliero

CENTRI SPOKE
Primo livello:
- Spoke territoriale
A. Medico di medicina generale
B. Specialista reumatologo territoriale per ogni provincia:
- Agrigento
- Caltanissetta
- Catania
- Enna
- Messina
- Palermo
- Ragusa
- Siracusa
- Trapani

Livello ospedaliero
C. Reumatologia ospedaliera

Provincia	Presidio
Agrigento	Ospedale S. Giovanni di Dio
Caltanissetta	Ospedale S. Elia
Enna	Ospedale Umberto I
Messina	IOMI
Ragusa	Ospedale di Scali
Siracusa	Ospedale Umberto I
Trapani	Ospedale S. Antonio Abate

● Secondo livello (Hub)

Strutture di reumatologia ospedaliera con disponibilità di posti letto funzionali nell'ambito di UO del dipartimento di riferimento anche per garantire la somministrazione di terapie infusionali complesse.

● Terzo livello (Hub)

Unità Operative ospedaliere di Reumatologia con disponibilità di posti letto dedicati

CENTRI HUB
Secondo livello:
A. Strutture di Reumatologia ospedaliere con posti letto funzionali

Provincia	Allocazione
Catania	AO Arca Garibaldi
	AO Cantizzaro
	AO Policlinico V. Emanuele
Messina	AO Papardo Pimento
Palermo	AO Villa Sofia - Corviale
	AO Circeo

Terzo livello:
Unità operative di reumatologia con posti letto dedicati
- Policlinico di Messina
- Policlinico di Palermo



DALLE REGIONI

Da marzo 2017 entra a far parte della nostra grande famiglia un'altra associazione A.B.A.M.A.R. Associazione Basilicata Malati Reumatici. Siamo felici di accogliere questa associazione che si sta adoperando egregiamente nel territorio lucano. Ringraziamo il Consiglio Direttivo e i Soci di A.B.A.M.A.R. e siamo certi che la nostra collaborazione sarà certamente proficua.

Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR)

Donazioni agli ospedali della Lombardia

Per ALOMAR ONLUS stare vicino alle persone che vivono con patologie reumatiche e autoimmuni è fondamentale. Tra le iniziative promosse con questa finalità, siamo orgogliosi di ricordare le raccolte di fondi che hanno permesso l'acquisto e la donazione di apparecchiature agli ospedali lombardi. La Sezione ALOMAR Como/Lecco, grazie al costante impegno delle nostre volontarie sul territorio, ha acquistato un'apparecchiatura donata all'ASST Lariana, Ospedale S. Anna di Como: un ecografo osteo-articolare che oltre a permettere la diagnosi precoce delle patologie reumatiche indica la loro prognosi; con questo strumento è possibile determinare il grado di aggressività evolutiva della malattia e quindi facilitare il reumatologo nel compito di stabilire il percorso di cura più adeguato. La cerimonia di donazione si è svolta il 25 maggio scorso, con grande soddisfazione di entrambe le parti.

Anche la Sezione ALOMAR Sondrio è attenta alle esigenze del territorio; da quando è attiva, le raccolte fondi sono state destinate agli acquisti e donazioni di: una sedia ergonomica per la riabilitazione delle persone con spondilite (2012), una sonda ecografica per muscoli e ossa (2015), l'aggiornamento del software del capillaroscopia (2015), tre pompe per infusione (2016). Abbiamo elencato solo una piccola parte delle donazioni destinate all'ASST Valtellina e Alto Lario da parte di ALOMAR Sondrio, ma non possiamo dimenticare l'acquisto dell'apparecchio riabilitativo passivo polso-gomito-spalla donato nel 2009 che viene usato nella palestra dell'Ospedale e di cui abbiamo positivi riscontri circa la sua grande utilità. Il Dipartimento Vallecamonica, "ultimo nato", ha donato un videocapillaroscopia con relativo PC portatile all'ASST di Vallecamonica, ambulatorio di Reumatologia dell'Ospedale di Esine (BS), a seguito di una raccolta fondi per la quale si sono inventate diverse iniziative. L'inaugurazione è avvenuta il 2 dicembre 2016, in una giornata che è proseguita con capillaroscopie gratuite alla popolazione per promuovere la diagnosi precoce delle patologie reumatiche. Come riferisce il reumatologo di Esine, le richieste per questi esami sono numerose; ricordiamo che il videocapillaroscopia donato da ALOMAR ONLUS Vallecamonica è l'unico disponibile sul territorio e permette di evitare lunghi spostamenti alle per-

sone interessate, dalla valle alla città. Presso l'ASST Gaetano Pini-CTO di Milano, non considerando le donazioni degli anni precedenti, solo nel 2016/17 ALOMAR ONLUS ha contribuito alla riparazione di un ecografo e all'aggiornamento di un videocapillaroscopia.

La Sezione ALOMAR di Varese, a seguito di una importante raccolta fondi che ha visto impegnate le volontarie del territorio in diverse iniziative, donerà all'ASST dei Sette Laghi, presso l'Ospedale di Circolo di Varese, un videocapillaroscopia. Siamo in attesa dell'autorizzazione da parte dell'ASST di Bergamo Ovest, Ospedale di Treviglio, per donare la sonda di un ecografo all'ospedale stesso.

Sabato 8 aprile 2017: Giornata ALOMAR

In Lombardia è diventata una tradizione: ci riferiamo alla Giornata ALOMAR, l'annuale appuntamento che coinvolge non solo i soci dell'Associazione, ma anche i medici, i ricercatori e la popolazione. Il titolo che si è voluto dare alla Giornata ALOMAR 2017 è "Un impegno di solidarietà per le patologie reumatiche" e si è dimostrato un argomento appassionante. In tanti hanno infatti presenziato a questa Giornata: circa duecento persone hanno dedicato un sabato intero all'iniziativa che si è tenuta a Milano, nella suggestiva cornice della Sala Alessi di Palazzo Marino, durante la quale sono state sviscerate tematiche cruciali sia per chi vive con patologie reumatiche, sia per i loro caregivers. Gli argomenti sono stati seguiti con vivo interesse da parte dei presenti: a che punto è, in Lombardia, l'assistenza ai malati cronici; come stanno evolvendo i farmaci biosimilari; come attualmente si cura la sindrome fibromialgica; quali sono le problematiche del passaggio dall'età infantile all'adolescenza; quando e come si può chiedere l'invalidità civile; come essere protagonisti del proprio percorso sanitario.

Ha riferito Maria Grazia Pisu, Presidente di ALOMAR ONLUS (Associazione Lombarda Malati Reumatici): "È il nostro Convegno annuale. Come Associazione puntiamo molto a rendere consapevoli i pazienti e le loro famiglie relativamente ai loro diritti e li informiamo su come si evolvono le patologie e su quali sono le strutture ospedaliere di riferimento".

Associazione Piemontese Malati Reumatici (AMaR Piemonte)

Il 2017 è un anno impegnativo per AMaR Piemonte Onlus, il cui Consiglio Direttivo nell'ottica di migliorare le conoscenze delle persone malate, ha deciso di organizzare una nutrita serie di eventi.

Si è iniziato a Gennaio con l'"Incontro con i genitori dei bambini con malattie reumatiche: domande e risposte" organizzato con la preziosa collaborazione della professoressa Silvana Martino – responsabile del servizio di Reumatologia pediatrica dell'AOU Città della Salute e della Scienza, presidio OIRM – e dei suoi collaboratori.

Si è parlato di malattie reumatiche dei bambini, della loro vita pressoché normale se opportunamente trattati, di come rispondere alle loro domande, anche le più imbarazzanti sulla malattia e dell'atteggiamento psicologico ottimale da tenere nei confronti dei nostri piccoli malati.

Ampio spazio è stato dato anche al capitolo vaccini, di grande attualità nei mesi invernali, quando la meningite colpiva con insolita frequenza in diverse regioni italiane.

Tempo di stipulare le convenzioni con le Terme di Salice, quelle di Acqui e con alcuni centri di riabilitazione ed ecco il secondo incontro, organizzato nell'ambito di un più ampio programma dal titolo "Curare le malattie reumatiche", che si articola in almeno tre incontri su tematiche diverse, tutti con il patrocinio di Regione, Consiglio Regionale, Città di Torino, SIR, CRel e Ordine dei Medici.

8 Aprile 2017: "Opportunità e aspetti clinici nei nuovi LEA". Un'attenta analisi dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza, riveduti dopo quasi vent'anni, ha rivelato l'ignoranza del legislatore sulle problematiche reumatologiche e la necessità di una revisione, condivisa da SIR, CRel, ANMAR e dalle altre Associazioni di pazienti non aderenti. L'incontro, che ha visto la colpevole assenza delle Istituzioni Regionali, impossibilitate

all'ultimo momento nonostante le assicurazioni, è servito a fare il punto sull'assistenza reumatologica in Regione, sulle difficoltà applicative dei nuovi LEA in reumatologia e sulle opportunità che si aprirebbero se e quando fossero opportunamente riveduti e corretti. Al termine dell'incontro, si sono stilati un Comunicato Stampa ed un documento congiunto dei rappresentanti di SIR, CRel ed AMaR Piemonte in cui si manifesta alla Regione la necessità delle modifiche proposte, ma anche della creazione di una Rete Reumatologica Regionale che consenta un rapido accesso a diagnosi e cure.

22 Giugno: "Farmaci Biologici e Biosimilari: differenze, diffidenze, opportunità e criticità" argomento di grande attualità, specie in una Regione che ha preso provvedimenti importanti sull'adozione dei biosimilari che, nonostante la "Legge di Stabilità" ponga regole precise, vengono talora sostituiti in maniera automatica in fase di dispensazione ed in cui viene costantemente richiesta la "relazione di insostituibilità". Non solo pazienti "naïve", dunque, ma il più alto numero di persone possibile. E la continuità terapeutica? L'occasione di uno scambio, anche duro, di opinioni con il Responsabile della farmaceutica regionale, dott. Giorni era troppo ghiotta e non ce la siamo certo lasciata scappare. All'incontro hanno partecipato anche Reumatologi e Dermatologi, dichiarando la loro posizione sull'argomento, aperta ai biosimilari pur nel rispetto del ruolo del medico, che opererà la scelta sempre insieme al paziente.

Si apriranno dei tavoli: siamo stati ufficialmente chiamati a partecipare a tutti. Se son rose.....

Ringraziamo il Dott. Nino BOETI, Vice Presidente del Consiglio Regionale, che non manca mai di testimoniare l'interesse dell'Assemblea Regionale per le nostre iniziative.



DALLE REGIONI

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

Eventi significativi ad oggi realizzati nel corso del 2016 e 2017 sono stati: L' A.C.Ma.R Onlus, Associazione Campana Malati Reumatici è sempre dedita a promuovere campagne informative per rendere noto all'opinione pubblica come l'assistenza al paziente reumatico debba essere impostata con programmi multidisciplinari, rivolta alla prevenzione e alla rieducazione funzionale.

Promuove ogni iniziativa che possa potenziare l'attività dell'Associazione, prestare attività di volontariato, laddove richiesta in modo spontaneo, gratuito, senza fini di lucro ed esclusivamente per solidarietà.

Aiuta a trovare soluzioni ai problemi burocratici, e con il supporto di ANMAR ad affrontare le difficili problematiche correlate all'assistenza sanitaria.

- Ha partecipato al 1° Meeting delle Organizzazioni di Volontariato della città di Napoli il 30 ottobre 2015, nella Sala Corradino di Svevia, in Piazza Sant'Eligio 106 (Napoli).

- Ha organizzato nell' ottobre 2015 in piazza Dante a Napoli, dalle ore 10.00 alle ore 17.00 in occasione della Giornata Mondiale del Malato Reumatico, visite e screenings gratuiti offerti da eminenti reumatologi universitari e ospedalieri.

- Ha partecipato al convegno sulla malattie rare organizzato dal Prof. Scarpa Scuola di Medicina e Chirurgia, UNIVERSITA' FEDERICO II Aula Grande Nord il 26 novembre 2016.

- In data 18 febbraio presso l'Ed. 3 reparto del Prof. Valentini si è tenuto l'incontro Medico - Paziente per gli ammalati del Lupus.

- Ha partecipato in Regione Campania il 7 marzo 2016, con la partecipazione anche del Presidente dell'ANMAR Renato Giannelli, per la presentazione del Progetto "Radar" - PDTA. Presenti all'incontro, il Prof. Valentini, il prof. R. Scarpa, il Prof. S.M. Corsaro, il Prof. R. Russo, alcuni dirigenti dei distretti di Napoli 1 ed altri rappresentanti della sanità.

- L' A.C.Ma.R. ha partecipato il 16 marzo 2016 all'iniziativa organizzata dalla Direzione Sanitaria del Policlinico di Napoli "Agorà della medicina" presso l'Aula Magna di Biotecnologie ed il Presidente dott. Catera è stato

relatore di una tavola rotonda con la partecipazione dei Vice presidenti Enrico Oricchio ed Ernesto Napolitano.

- Nel mese di maggio e fino a luglio ha organizzato l'evento "100 ore di diagnosi precoce delle spondiloartriti a Napoli "offrendo visite gratuite presso la Casa di cura "Padre Annibale di Francia" sita in Viale Colli Aminei - la Pineta - Napoli, con l'intervento di professori universitari ed ospedalieri

- L'Associazione su invito della Prof.ssa Maria Triassi ha partecipato il giorno 26 maggio presso la Torre Biologica Edificio 19 del Policlinico Federico II, alla presentazione del PDTA (percorso diagnostico terapeutico assistenziale) dell'Artrite Reumatoide.

- Ha partecipato al "Bando Volontariato 2015" emesso dalla Fondazione con il Sud, attualmente in attesa di ultima definizione.

- Ha fatto parte del gruppo di studio per l'organizzazione del percorso diagnostico terapeutico assistenziale presso l'Asl Napoli 3 di Torre del Greco.

- Svolge attività culturale, e assistenziale con il supporto di reumatologi con incontri medico - paziente, nonché fisiatra psicologo nutrizionista nell'ambito del progetto bando Volontario 2015 emesso dalla Fondazione con il Sud.

- I temi che saranno trattati in date programmate nei mesi di maggio, giugno, settembre, ottobre e novembre 2017, vedono la partecipazione di specialisti e Autorità preposte alle attività sanitarie coinvolti nell'intero progetto, avranno ad oggetto: conoscere le malattie reumatiche, la fisioterapia al servizio dei malati reumatici, cure termali per quali patologie reumatiche?, il nutrizionista al servizio dei malati reumatici, con riferimento agli integratori alimentari, assistenza psicologica agli ammalati reumatici e loro familiari, disabilità diritti e normative e confronto medico pazienti sulle patologie reumatiche.

- Attività di supporto ai pazienti reumatici e incontri programmatici in sede nazionale con le altre Associazioni regionali.

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

UN SABATO PIENO DI COLORE CON I GIOVANI E ANMAR YOUNG AL FESTIVAL DELL'EDUCAZIONE

Anche quest'anno A.Ma.R Marche è stata invitata a partecipare al Festival dell'Educazione, giunto alla sua VI edizione.

Il Festival è una rete, un percorso sempre più condiviso e creato dalla sinergia fra enti pubblici, scuole, cooperative, associazioni, fondazioni e tante realtà del territorio, con la partecipazione attiva di operatori sanitari e sociali, educatori, insegnanti, volontari. Nasce dal desiderio di



interrogarsi sul significato del vivere la città, sulla costruzione delle relazioni all'interno della comunità e sugli elementi che possano favorire lo sviluppo del senso di appartenenza. Partire dai propri desideri, dalla consapevolezza di sé e dell'altro con l'obiettivo di realizzare una concreta esperienza di condivisione attraverso la quale si potrebbe diventare responsabili del bene comune e vivere al meglio la polis.

Il Festival raccoglie le competenze di ragazzi, esperti ed insegnanti in laboratori.

La nostra Associazione, che in precedenza era stata protagonista della manifestazione con l'edizione 2016 dei #6000 passi, ha proposto al Gruppo ANMAR Young di costruire insieme un progetto, con l'intento di divulgarne l'esistenza e sensibilizzare l'opinione pubblica sul fatto che le malattie reumatiche colpiscono molto anche i giovani, nonostante siano considerate comunemente un "malessere" degli adulti e degli anziani.

Il Gruppo ANMAR Young nasce alla fine del 2015 con l'intenzione di offrire un canale di ascolto, ma soprattutto di confronto, a quelle persone che affrontano un periodo delicato della propria vita, che andrà a incidere sul

loro futuro nel lavoro, nello studio e nella famiglia, portando la voce di chi soffre, esprimendo le necessità e i timori dei ragazzi.

Per il Festival dell'Educazione, dopo l'ormai tradizionale camminata dai giardini pubblici a Piazza Federico II, assieme a tanti ragazzi delle scuole primarie, ai loro genitori e agli insegnanti, si è pensato a un'attività che potesse coinvolgere tutti, ragazzi e adulti, in modo divertente.

Abbiamo preso un telo, tanti colori, e invitato i passanti a lasciare un'impronta colorata delle loro mani. Questo ci ha permesso di fermare le persone, illustrando i nostri progetti in un contesto tranquillo e piacevole, ma mettendo in luce la serietà delle patologie reumatiche, anche attraverso le nostre storie raccolte nell'opuscolo "Keep Calm and Tell Me Your Story", che potete scaricare dal sito di ANMAR (vi riportiamo di seguito il codice QR, perché siamo giovani e tecnologici: D).



Gestire soltanto la scuola o il lavoro con l'ospedale non è semplice, figuriamoci l'impatto che ne consegue nella vita personale e sociale.

Quante volte abbiamo rinunciato a una serata fra amici per colpa della malattia? Quante volte abbiamo interrotto quello che stavamo facendo a causa dei dolori?

Pensiamo che sia molto importante sensibilizzare le persone riguardo questa tematica, ma vogliamo anche dimostrare quanto gli stessi ragazzi siano capaci di desiderare una vita piena di gioia, spensieratezza e colore, nonostante le sofferenze di ogni giorno.

Le attività del Gruppo ANMAR Young possono essere seguite sulla pagina Facebook e se siete interessati potete scrivere a young@anmar-italia.it.

Da parte nostra non possiamo che ringraziare per la splendida iniziativa gli organizzatori del Festival e soprattutto i giovani del Gruppo ANMAR Young per la loro partecipazione e ANMAR per il supporto che ci ha dato.



DALLE REGIONI

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

11 Maggio 2017 - "UN BELLISSIMO GESTO DI DONAZIONE"

Uno degli aspetti piu' significativi dell'anno, è un bellissimo gesto di donazione portato avanti dagli studenti dell'istituto scolastico "Ippisar" di Lamezia Terme, (CZ) ispirato dalla volontà di rendere omaggio alla loro cara e stimata professoressa Moraca Antonella "deceduta". Un gesto di solidarietà apprezzato da tutta la nostra associazione che credendo profondamente nel valore e nell'importanza di questa preziosa azione che gioverà non solo ad onorare la memoria della loro cara professoressa Antonella, ma apporterà anche un generoso contributo alla nostra missione. Lo stesso nostro presidente Rosario Pugliano, ha sentito di porgere ai ragazzi, emotivamente coinvolti, i ringraziamenti suoi personali con la consegna di una apposita pergamena, in una nuova veste grafica, molto apprezzata, che ha suscitato riscontri positivi da tutta la scolarezza, e ha avuto modo, tra l'altro, di mettere in risalto un personale elogio anche verso la gentile professoressa Teresa Volpe che con impegno e dedizione ha indirizzato i suoi alunni a devolvere la somma raccolta verso i malati reumatici della nostra regione, gesto molto gradito.

Rete Reumatologica Regionale (PDTA-R)

Altro aspetto che vogliamo condividere con voi lettori è la conclusione della stesura del documento "Rete Reumatologica Regionale Calabrese, che come "luce nascente" il 14 aprile, presso il Dipartimento Tutela della Salute della Regione Calabria, è stato messo in luce.

Partendo dall'impatto sociale delle malattie reumatiche, non trascurando il peso e le difficoltà dell'assistenza reumatologica per effettuare una diagnosi precoce per mancanza di una apposita rete, queste premesse per essere combattute, hanno spinto, adottando corrette politiche di prevenzione e strategie terapeutiche, una coalizione di reumatologi calabresi, sotto la regia della referente regionale prof.ssa Grembiale, ad affrontare e proporre un nuovo modello di assistenza per una diagnosi precoce. Frutto di questo lavoro sono stati più tavoli di incontri tecnici (clinico, economico e politico,) a cui ha partecipato anche il nostro presidente Rosario Pugliano, che a conclusione dei lavori e delle rispettive firme sul dossier realizzato, ha avuto anche lui dal Dipartimento Tutela della Salute, insieme a tutti gli altri autori, un attestato di partecipazione. Saremo lieti di comunicare sul prossimo numero della nostra rivista, la realizzazione di questo nuovo progetto "percorso diagnostico terapeutico riabilitativo", "PDTA-R" che certamente la nostra Regione questa volta "speriamo" sarà molto più virtuosa di altre volte, ed approverà con apposito decreto, e che in un prossimo futuro, si potrà operare sul nostro territorio, molto prima del PDTA; che dal 2015 si è ancora in attesa di apposito decreto, e che i malati possano avere ambulatori e posti letto diffusi sul nostro territorio.

4/6 maggio 2017 - CONGRESSO IV edizione AUDITORIUM CAMPUS UNIVERSITARIO, CATANZARO

Giornate reumatologiche della Magna Grecia momenti condivisi di una reumatologia in evoluzione

Anche quest'anno il mese di maggio è stato "contenitore" della consueta festa della reumatologia in Calabria, arrivata alla sua IV edizione.

Dal 4 maggio le tre giornate della reumatologia sono state caratterizzate da una serie di eventi, incontri, approfondimenti, traducendo i diversi linguaggi e le attività che riempiono la vita dei reumatologi e dei ricercatori nel loro cammino e condividendo così i frutti di questi percorsi; cosa che sta portando avanti la organizzatrice di questa edizione, la prof.ssa Grembiale alla quale va tutta la nostra stima.

Il tema di quest'anno "nuovi e vecchi farmaci per casi rari e difficili", è stato scelto dal comitato organizzativo presieduto dalla stessa Prof.ssa Rosa Daniela Grembiale, responsabile scientifica, per le giornate della reumatologia che rappresenta la conclusione di un anno di lavoro e di vita quotidiana.



La festa appena trascorsa, si è distinta, rispetto alle precedenti edizioni, per il fatto di aver valorizzato gli obiettivi riabilitativi perseguiti durante l'anno, esponendo le basi scientifiche di ogni progetto nato dall'analisi dei bisogni e delle necessità di ogni singolo individuo nel rispetto del paradigma della qualità di vita.

Dire cosa ha dato questo evento ci porterebbe molto lontano, ma nell'incontro delle tre giornate si è parlato tanto e in modo costruttivo di tutti i temi trattati inerenti a tutte le patologie reumatiche che vanno dalle intrinseche difficoltà legate a cronicità delle patologie e del ruolo in essere dei farmaci biologici, dalle nuove acquisizioni terapeutiche, alle nuove strategie, in un confronto scientifico e pubblico. Un ricco calendario di esperienze ha riempito ogni giornata: tutti i partecipanti, fulcro del congresso, hanno dedicato del tempo per condividere, tra le diverse professionalità, il proprio bagaglio di esperienze, consentendo così di far conoscere il proprio contesto. Quest'anno, senza eccessive forzature, quasi in modo del tutto naturale, la festa è riuscita, comunque, a far emergere due aspetti fondamentali: *la condivisione delle esperienze professionali; *la multidisciplinarietà: il lavoro comune tra le tante figure professionali diverse che cooperano per un stesso obiettivo.

Questi due concetti sono emersi in ogni momento della discussione. In particolare, nei momenti di approfondimento professionali di alcuni illustri docenti, fra cui il prof. Lorenzo Emmi, della reumatologia toscana, hanno permesso a tutti di far conoscere i loro progetti, motivando le scelte su base scientifica, e di far capire meglio che il singolo operato quotidiano fa parte di un percorso che nessun puo' ignorare perchè tutti possono e devono farne parte.

L'esigenza di rendere scientifico qualcosa, spiega il prof. Costantino Pitzalis, che si dà per scontato... non serve solo per dimostrare l'importanza di un lavoro nel contesto lavorativo ma serve anche per risvegliare la motivazione. Allo stesso modo, dice la professoressa Grembiale, noi dobbiamo aprire le porte, imboccare questi sentieri e prepararci al nuovo anno.

Inoltre, all'interno della seconda sessione, in stretta connessione con le malattie rare, abbiamo assistito alla sessione giovani, rappresentata da giovani ricercatori, che hanno rappresentato e esposto i propri progetti di lavori scientifici in grado di aprire molte porte e imboccare nuovi sentieri inesplorati.

L'iniziativa promossa dalla professoressa Grembiale è stata lodevole non solo per l'importanza della sessione dedicata ad una ricerca dei giovani reumatologi, ma ha anche consentito e voluto premiare il miglior lavoro e la migliore comunicazione espositiva del lavoro svolto, quale atto di incoraggiamento per una incrollabile fiducia verso il futuro e di proseguire nel loro importante lavoro.

L'evento si è concluso con una arricchita e importante tavola rotonda a cui hanno preso parte tutti i reumatologi calabresi, che intervistati da una giornalista, si sono confrontati negli approfondimenti professionali con momenti di partecipazione dedicati, anche con le presenti associazioni dei pazienti, fra cui quella del presidente A.CAL.MA.R. che, su precise domande a lui poste, circa la funzione della associazione calabrese da lui orgogliosamente rappresentata, ha sottolineato che nella realtà odierna è necessario creare in Calabria quelle condizioni ancora assenti, affinché il paziente, l'iscritto possano trovare aiuto ed avere delle risposte ai loro bisogni.

E' necessario, quindi, creare le condizioni stabili per evitare pesanti ripercussioni sul diritto alla salute, ritenendo e concludendo sull'auspicata approvazione della "rete reumatologica regionale, PDTA-R" per concretizzare le speranze di tutti noi pazienti reumatici calabresi per migliorare la nostra qualità di vita.

Ma dobbiamo sottolineare anche la bella presenza della nostra illustre presidente nazionale ANMAR, Silvia Tonolo, che come gradita ospite e a sua volta in qualità di relatrice, ha potuto ammirare e godere l'ospitalità a lei riservata, e che in conclusione della tavola rotonda e dei propri saluti, ha commentato, con una performance di assoluta preparazione e capacità comunicativa, l'importanza delle associazioni di volontariato che tra i tanti obiettivi hanno quello di garantire il diritto alla salute dei malati reumatici



DALLE REGIONI

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

REUmeet - Incontri informativi sulle malattie reumatiche

Giovedì 13 aprile ore 17.30 - Malattie reumatiche e alimentazione
Laura Corazza - Maria Parpinel

Giovedì 11 maggio ore 17.30 - Malattie reumatiche: guida al corretto uso dei farmaci di fondo / Stefania Sacco - Paolo Cabas

Giovedì 15 giugno ore 17.30 - Il sostegno psicologico per una migliore qualità di vita del malato reumatico / Grazia Cardella - Emma Di Poi

Giovedì 14 settembre ore 17.30 - Malattie reumatiche e attività quotidiane: l'economia articolare per preservare l'autonomia personale
Sara Salvin - Tamara Zamparo

Giovedì 12 ottobre ore 17.30
Malattie reumatiche: l'importanza della diagnosi precoce
Monica Regis - Pier Luigi Struzzo

Giovedì 9 novembre ore 17.30
Diritti sociali e agevolazioni fiscali: nuove disposizioni
Antonio Bondavalli - Mario Giacomo Flammini - Marinella Monte

Calendario di incontri con la popolazione su argomenti di interesse reumatologico e socio-sanitario generale

Martedì 11 aprile ore 17.30 - LR 17/2014: La riforma sanitaria del FVG: scacco matto in 7 mosse / Giorgio Siro Carniello

Martedì 16 maggio ore 17.30 - Diabete mellito e malattie reumatiche
Antonella Perin - Patrizia Livolsi

Martedì 13 giugno ore 17.30 - Cuore e malattie reumatiche
Marta Maset - Francesco Antonini Canterin

Martedì 17 ottobre ore 17.30 - L'offerta sanitaria territoriale: la buona sanità che non si vede / Barbara Geri

Martedì 14 novembre ore 17.30 - Polmone e malattie reumatiche
Roberto Masutti - Caterina Baghiris

Martedì 12 dicembre ore 17.30 - Sistema integrato di interventi e servizi per la disabilità / Roberto Orlich

Approvato dalla Regione FVG il PDTA per le persone affette da Sindrome Fibromialgica

Per info www.malatiareumaticifvg.org

Associazione Laziale Malati Reumatici (ALMAR)

UNICITA' FEMMINILE Prof. Raffaele Menarini

24 Novembre del 2016 nell'ambito del 53esimo Congresso Nazionale della Società Italiana di Reumatologia è stato affrontato il problema della prevalenza femminile nelle patologie reumatiche, le quali sono alla base delle relative disabilità. A tale proposito, acquistano particolare rilevanza il lupus eritematoso sistemico, la sclerodermia, il morbo di Sjogren e l'artrite reumatoide.

La maggiore suscettibilità femminile alle patologie autoimmuni presenta una frequenza nove volte più alta rispetto agli uomini. Numerosi studi hanno rilevato come gli estrogeni stimolino i linfociti T e B potenziando la sopravvivenza delle cellule autoimmuni¹.

La maggiore incidenza delle suddette patologie a livello femminile è presente quando è massima la secrezione di estrogeni. È previsto un complesso meccanismo che vede negli estrogeni e nella prolattina due importanti stimolatori del sistema immunitario.

Con l'avanzare dell'età, diminuisce la suscettibilità femminile alle patologie autoimmuni, ma aumenta negli uomini; il sesso, dunque, gioca un ruolo fondamentale per quanto concerne lo sviluppo delle patologie autoimmuni.

Il termine 'sesso' si riferisce ad uno stato biologico e cioè alla natura biologica del femminile e del maschile. Il termine 'genere' indica la specificità del femminile e del maschile a livello genetico e socioculturale. Le differenze di genere sono il risultato di una specificità intrinseca del maschile e del femminile.

Attualmente i principali studi sul sesso e sul genere sono stati effettuati dalla biologia evolutivista. Quest'ultima è una disciplina che studia l'origine e la discendenza della specie e proprio in tale ambito assume un'importanza centrale il problema dell'esistenza del sesso. Per quanto riguarda il genere, invece, numerosi studi di carattere psicologico si sono rivolti all'identità di genere.

La nostra ricerca è stata stimolata da un tentativo sistematico di ridefinizione del concetto di identità di genere, in particolare è stata elaborata la nozione di identità di genere femminile, fondata sia su variabili biologiche che psicologiche.

L'ipotesi di base cui siamo giunti è che l'incidenza femminile nelle ma-

lattie reumatiche sia connessa all'identità di genere femminile.

La relazione tra malattia reumatica e identità di genere femminile riguarda soprattutto il tipo di risposta emotiva correlata al femminile. Nel suo significato originario, la risposta specifica di un soggetto ad ogni richiesta effettuata su di esso, assume la configurazione di stress.

A livello di identità di genere femminile, le risposte emotive elicitate da stimoli affettivi tendono ad essere considerate come un contenuto da elaborare nell'ambito dell'autocoscienza.

Lo studio delle risposte emotive femminili è stato da noi approfondito grazie alla conduzione triennale di un gruppo terapeutico formato da sole pazienti donne che ha particolarmente elaborato il tema dell'identità femminile.

Tale gruppo può essere definito "speciale" nella misura in cui, non solo offre l'occasione di sviluppare una ricerca longitudinale senza precedenti, ma pone l'accento sulla rappresentazione dell'identità femminile al suo massimo livello.

Si tratta, dunque, di uno speciale gruppo composto da ex pazienti che hanno concluso da tempo il proprio percorso psicoterapeutico e che si ritrovano con l'intento di condividere, per due riunioni annue della durata ciascuna di quattro ore, la propria presenza ad un incontro ricco di valori e significati.

Il tema dell'identità femminile affrontato sistematicamente dal gruppo ha rilevato delle particolari qualità relazionali caratterizzate dalla capacità della donna di elaborare, a livello di intelligenza emotiva, la specificità del problema relazionale. In tal modo, l'identità femminile tende a categorizzare le risposte emotive in qualità di contenitore semantico. Si tratta della capacità profonda di immergersi in una situazione e di divenire osservatrici, custodi e garanti dell'equilibrio affettivo di coppia e familiare.

La funzione di contenitore semantico significa che gli stimoli stressanti di carattere relazionale-affettivo acquistano proprietà simbolica a livello di risposta emotiva. In tale ambito, lo stress tende ad assumere la configurazione di apprendimento emotivo. Il contenitore, nella sua qualità di apprendimento, tende a definire il contenuto relazionale-affettivo in termini di 'proprio'. Da questo punto di vista, l'identità assume il significato di un insieme di rappresentazioni del Sé che contiene anche il rapporto con l'altro. Il Sé è localizzabile nel sistema nervoso centrale e

1. I linfociti B sono prodotti nel midollo osseo e i linfociti T nel timo. Il timo è un organo linfocitiale situato nel mediastino anteriore e, per una piccola parte, nel collo. I linfociti, quindi, sono le cellule più importanti del sistema immunitario. Sono dotate di recettori per i principali neurotrasmettitori e neuropeptidi (sostanze emesse dal sistema neuroendocrino). A loro volta i linfociti emettono neuroormoni.



DALLE REGIONI

periferico, nel sistema endocrino e nel sistema immunitario.

Le due funzioni principali del sistema immunitario sono il riconoscere e il comunicare. A livello psicologico, la coscienza dipende dalla formulazione simbolica che si realizza grazie a scambi affettivi con altri individui. Si tratta del fenomeno definito da Gerald Edelman 'autoelevazione semantica' che riguarda la trasformazione dell'ambiente in termini affettivo-parentali. La prevalenza femminile nelle patologie reumatiche è senz'altro connessa all'identità di genere, soprattutto per quanto concerne la dimensione affettiva dell'autoelevazione semantica. Si tratta di una relazione affettiva profonda particolarmente stimolata dall'interazione con persone significative. Questa modalità relazionale fa sì che l'autocoscienza riguardi la formulazione di un sé che si realizza quale contenitore degli scambi affettivi interattivi con persone significative. L'essere dei contenitori affettivi produrrebbe nelle donne degli effetti particolarmente paradossali. Il riconoscimento dell'altro come contenuto proprio dovrebbe evitare quella reazione patologica allo stress caratterizzata da emozioni non appropriate. L'utilizzazione di emozioni non appropriate allo stress fa sì che le stesse rimangano intrappolate nel sistema limbico, a livello delle connessioni ipotalamiche del sistema immunitario.

Può avvenire, invece, che situazioni affettive profonde vissute a livello intrapsichico, quando assumono il significato di agenti stressanti (stressor), mobilitino delle risposte emotive di difesa di tipo autodistruttivo. Queste risposte, a livello di riconoscimento immunitario, possono stimolare delle reazioni autodistruttive. Questo strano fenomeno è dovuto al contenitore semantico per cui la relazione con l'altro assume la configurazione di un incontro io-tu che si caratterizza come contenuto affettivo. Siamo di fronte ad una forma particolare di autocoscienza femminile che elabora le sue relazioni secondo un atteggiamento di base tipo contenitore-contenuto. Questa particolare configurazione prende il nome di inconscio della creazione. Con il termine 'inconscio della creazione' si intende un inconscio di natura simbolopoietica in grado di rappresentare al massimo livello spazi di libertà connotati da un tessuto affettivo e di natura relazionale tra sé e gli altri, in modo da poter garantire lo sviluppo della propria identità.

Detto in altri termini, le risposte emotive stimulate da oggetti affettivi vengono totalmente considerate come un contenuto. L'incontro tra contenitore e contenuto può essere conviviale, con reciproco beneficio, oppure non conviviale nel caso di emersione di condizioni opposte. Un esempio di convivialità è quello della madre che allatta con gioia il suo bambino che corrisponde alla situazione reciproca del capezzolo nella bocca del bambino. Si tratta di una situazione emotiva straordinariamente ricca a livello semantico. Il caso opposto di un incontro non conviviale è rappresentato da una grave malattia di una persona amata, da una grave delusione affettiva, da eventi di separazione e di lutto. È interessante, inoltre, prendere in considerazione la figura del care giver. Il termine care giver indica i familiari che si prendono cura ed assistono un congiunto ammalato. Qualora non sostenuto ed educato il care giver può andar e incontro a risposte emotive patologiche che possono includere patologie autoimmuni quali la psoriasi e l'artrite reumatoide. Il 70% dei care giver è di sesso femminile.

Il problema fondamentale, è che a livello di identità di genere femminile non esiste una contrapposizione netta tra contenitore e contenuto, così come nella gravidanza non esiste una contrapposizione tra madre e bambino.

La trasformazione del contenitore-contenuto in un sistema complesso è stata analizzata da Franco Fornari in termini di 'codice materno'. Possiamo definire il codice materno quale espressione evolutiva massima dell'investimento parentale.

Per approfondire tale concetto occorre ricordare che numerose ricerche antropologiche hanno evidenziato come l'identità di genere femminile sia connessa ai processi evolutivi che hanno portato alla comparsa della specie sapiens attraverso il fenomeno dell'investimento parentale. Secondo gli studi di Owen Lovejoy e di Nancy Makepeace Tanner, la transizione da un'originaria popolazione pongide ai primi ominidi sino all'apparizione della specie sapiens si deve, tra i numerosi altri fattori, ad un particolare accudimento dei piccoli. Nell'arco di centinaia di migliaia di anni lo sviluppo sapiens era proporzionale ad un più elevato Q.I. genitoriale che permetteva alla madre di seguire i piccoli nella loro crescita. Nello stesso tempo, la selezione avrebbe favorito i piccoli che maggiormente fruivano di cure parentali per un tempo considerevole, rispetto a quelli che avevano un tasso di indipendenza più vicino al mo-

dello dell'originale popolazione pongide dalla quale gli ominidi si erano evoluti. L'investimento parentale favorì nello stesso tempo l'insorgenza di un modello relazionale di coppia.

Rimanendo sempre nel campo della biologia evolutiva, sia l'evoluzione dei mammiferi che quella particolare degli ominidi, è connessa alla modulazione affettiva mediata dall'ossitocina.

L'ossitocina è un ormone maggiormente coinvolto nel periodo di gravidanza e allattamento. Sintetizzata nei neuroni supraottico e ventricolare dell'ipotalamo, viene poi rilasciata nel circolo sanguigno dalla neuroipofisi.

Ancora, l'ossitocina sembra coinvolta nell'acquisizione della memoria sociale (neuroni specchio) essenziale nel ricordo dei legami di coppia e nel riconoscimento del viso del bambino. Favorisce la stabilità di coppia aumentando le capacità connesse all'intelligenza emotiva.

I circuiti neurali e i processi endocrini rappresentano la fondamentale funzione evolutiva tipica dei mammiferi, poiché mantengono e favoriscono i comportamenti affettivo-parentali intervenendo nella relazione uomo-donna.

L'ossitocina è un ormone prosociale rivolto alla conservazione della specie.

Il codice materno può essere inteso come quel particolare fenomeno nell'ambito del quale l'indistinzione tra contenitore e contenuto viene a connaturarsi quale meccanismo di autocreazione e cioè come proprio. Nel codice materno vi è un'identificazione tra contenitore e contenuto come nelle matroske russe, dove ogni madre ne contiene un'altra.

I vissuti stressanti che emergono in tale ambito producono una situazione paradossale, per cui l'attacco al contenuto si configura come attacco al contenitore e viceversa.

Risulta necessario approfondire ancora la nozione di contenitore e di contenuto.

Partendo dagli studi di Leonardo Ancona, ogni volta che si vive un'esperienza emotiva vengono elaborate delle impressioni sensoriali in modo completamente diverso a seconda dell'atteggiamento di base, che può essere paragonato ad un contenitore. Le impressioni e le relative emozioni provenienti dall'oggetto, implicate nell'atteggiamento, possono essere, invece, considerate come un contenuto.

Come prima ho accennato è proprio l'incontro tra contenitore e contenuto a caratterizzare il tipo di risposta emotiva. Nella fattispecie, la risposta emotiva dello stress sarebbe determinata da un incontro non conviviale.

Durante il corso di tutta la vita, la relazione contenitore-contenuto tende ad assumere diverse configurazioni. A livello di esperienza vissuta, infatti, il contenuto può essere espressione del valore attribuito alla relazione, mentre il contenitore può rimandare alla società intera, alla famiglia, alla coppia e al gruppo.

In un gruppo terapeutico, il contenitore o set è la situazione analitica di gruppo, mentre il contenuto è ciò che emotivamente emerge dalla narrazione dei pazienti all'interno di un clima relazionale.

L'incontro non conviviale tra contenitore e contenuto produce una mancanza della funzione contenitrice del contenitore, mancanza che impedisce il processo di individuazione della relazione in atto. Ciò può produrre un attacco al contenitore vissuto in quel momento come persecutore.

In conclusione, la principale connotazione dell'identità femminile può essere intesa come il tentativo, da parte della donna, di trasformare le risposte emotive derivanti dagli stressor in contenuti mentali. Ma, tale identità, rende vulnerabile la donna che, pur di sopravvivere al carico della risposta emotiva derivante dall'impatto con gli stressor, può attivare la malattia psicosomatica in qualità di elemento omeostatico del sistema. Qualora non riesca ad elaborarne il significato in termini di relazione emotiva e a svincolarsene, l'identità femminile, nel suo essere contenitore, assume su di sé la difesa autoimmune.

Detto in altri termini è come se, nel tentativo di elaborare lo stress e trasformarlo in contenuti affettivi relazionali, la donna sacrificasse se stessa, identificandosi con la difesa autoimmune.

Bibliografia

Edelman G. M. (1992), Sulla materia della mente, Adelphi, Milano, 1993; Tanner N.M. (1981), Madri, utensili ed evoluzione umana, Zanichelli, Bologna, 1985.



DALLE REGIONI

Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMAR)

SINTESI DELL'INCONTRO DELLE ASSOCIAZIONI DEI MALATI REUMATICI CON L'ASSESSORE ALLA SALUTE

I presidenti e referenti delle seguenti associazioni: Teresa Perinetto, ASIMAR e ANMAR Trapani; Claudia Ferrari, Gruppo Italiano LES; Gisella Olibrio, AMR Palermo; Giusi Fabio, AISF; Salvatore Filetti, AIRA onlus; Catia Montalto ANAP; in rappresentanza anche di MARIS onlus, ADAS onlus, ANMAR Catania, ANMAR Agrigento e AISF, comunicano l'esito dell'incontro avvenuto nella sede dell'assessorato alla salute della regione Sicilia in data 13 aprile 2017.



Il nostro colloquio inizia con la dr.ssa Lucia Li Sacchi, dirigente responsabile del Dipartimento per la pianificazione strategica, alla quale ribadiamo il concetto che, quando parliamo di Malati reumatici, ci riferiamo ai soggetti affetti dalle forme croniche e autoimmuni, che colpiscono anche giovani e bambini, che sono in incremento e che possono toccare anche i nostri figli, dal momento che osserviamo una certa familiarità molto frequente in queste forme.

E' dal 2010 che le Associazioni siciliane dei malati reumatici cercano un riconoscimento ufficiale, per cui vedono nel decreto del 2012 la loro carta di identità. Questo documento gronda lacrime e sangue: il nostro e quello dei medici che ne hanno collaborato alla stesura. Abbiamo viaggiato da ogni parte della Sicilia tantissime volte, per venire in assessorato, e le scale di questo edificio portano i solchi del nostro passaggio come fosse la Scala Santa di Roma. Oggi quello che ci era invidiato da tutta Italia, rischia di diventare carta straccia e la nostra carta di identità torna ed essere un foglio bianco.

Chiediamo che l'Assessore emani alle Aziende sanitarie un atto di indirizzo che confermando il D.A. sulla Rete di Reumatologica, disciplini in modo uniforme la costituzione delle UOS Dipartimentali con dotazione di risorse umane (con coefficiente minimo definito di organico medico ed infermieristico specializzato) e posti letto dedicati, al fine di assicurare la funzionalità dei servizi assistenziali della stessa rete.

Ci è giunta voce che si voglia accorpere la reumatologia ai reparti di medicina: sarebbe la fine della reumatologia, lo stiamo sperimentando sulla nostra pelle, là dove questo è ancora in atto.

Ridurre la possibilità ai pazienti di afferire a centri di cura specialistici vuol dire, non solo mettere a rischio la loro vita, ma incrementare notevolmente la mobilità passiva: cioè anticostituzionale e viola palesemente i principi di risparmio della spesa sanitaria.

Ci rendiamo conto che noi rappresentiamo già una categoria dispendiosa, ma i costi di cura potrebbero essere notevolmente ridotti se funzio-

nassero degli adeguati percorsi diagnostico-terapeutici che permettano diagnosi precoce e riabilitazione. Oggi con i farmaci biologici si curano malati che arrivano alla diagnosi quando la malattia è in fase avanzata. La dr.ssa Li Sacchi ci tranquillizza dicendo che non c'è nessuna volontà di eliminare la reumatologia, né di accorparla alla medicina.

Lo stesso Assessore, on Gucciardi, intervenuto appena libero da impegni, ribadisce che i malati reumatici potranno continuare a curarsi come hanno fatto fino ad oggi, che la reumatologia godrà di autonomia e sarà perfino incrementata. All'Assessore ribadiamo in sintesi i concetti già espressi alla dr.ssa Li Sacchi; in più chiediamo con forza l'impegno di comunicare per iscritto ai direttori generali la necessità che la reumatologia rientri negli atti aziendali e di conseguenza nelle piante organiche.

L'Assessore ci rassicura ulteriormente aggiungendo che attualmente stanno lavorando proprio sulle reti assistenziali e che la reumatologia è una di queste.

A questo punto vogliamo prendere per buono quanto ci è stato detto, con la riserva di un attento monitoraggio da parte nostra. Ci dispiacerebbe che i Pazienti fossero ulteriormente messi in ansia, oltre le sofferenze che la malattia impone, e fossero costretti a manifestazioni di disappunto anche plateali. L'Assessore risponde che se mai i pazienti scenderanno in piazza lo faranno per ringraziarlo per quanto farà per loro. L'allerta resta sempre rossa....



Il 25 Maggio l'Assessore regionale alla Salute Baldo Gucciardi nel firmare il D.A. ribadisce il concetto che i Direttori Generali delle Aziende Sanitarie, ove in atto insiste una struttura ospedaliera di Reumatologia, continueranno ad assicurare le relative attività assistenziali già in essere, nelle more della formale identificazione delle strutture organizzative nel provvedimento regionale di prima rimodulazione della rete ospedaliera, già in corso di istruttoria.

L'ASIMAR ha partecipato all'evento regionale CRel organizzato dal Dott. Aldo Molica Colella che ha avuto luogo a Messina il 12 e 13 Aprile. L'ASIMAR ha partecipato all'evento organizzato dal Dott. Rosario Foti "INCONTRI REUMATOLOGI ETNEI" XV edizione che ha avuto luogo a Catania il 9 - 10 giugno, dove ANMAR ha dato il proprio patrocinio.

L'ASIMAR ha partecipato all'evento organizzato dalla Dott.ssa Giuseppa Mira "PROBLEMATICHE REUMATOLOGICHE IN MEDICINA INTERNA" che ha avuto luogo ad Agrigento il 29 - 30 giugno, dove ANMAR ha dato il proprio patrocinio

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

Il 18 maggio presso la nostra sede operativa di Cagliari in via Baccelli 7, si è tenuta la conferenza stampa del progetto sostenuto dalla Fondazione per il Sud nella quale sono stati programmati anche gli incontri del 2017.

Il 20 maggio, presso il Caesar's Hotel di Cagliari, si è tenuto l'incontro-confronto "Malattie reumatiche: Biologici o biosimilari?", finalizzato ad offrire un'informazione equilibrata e corretta sulle differenze tra farmaci biologici e biosimilari. Nutrito il gruppo di clinici ed esperti presenti (tra i quali Prof. Mathieu, Prof. Mela, Prof. Pistis) ma anche di rappresentanti dell'Amministrazione regionale del mondo



politico e della società civile.

L'incontro ha consentito ai pazienti di avere un quadro corretto e libero di pregiudizi sui trattamenti terapeutici innovativi e di ascoltare inoltre alcune testimonianze ed esperienze dirette di pazienti. Con intermezzo musicale curato da LiriCittà. Nei prossimi mesi sono in programma incontri sulle malattie reumatiche rare e uno sulla fibromialgia; anche questi eventi vedranno la partecipazione di esperti e medici reumatologi.

Nel nostro sito e sulla nostra pagina Facebook saranno aggiornate regolarmente le attività e le notizie di approfondimento.



DALLE REGIONI

Associazione Toscana Malati Reumatici (ATMAR)

Si è concluso a Pisa, martedì 3 dicembre 2016, il convegno /incontro con i cittadini sul tema "L'Artrite Reumatoidedel 3° Millennio" organizzato dall'A.T.Ma.R toscana in collaborazione con i medici dell'U.O. Reumatologia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Pisa.

L'evento, che ha avuto un grande successo di pubblico, ha voluto ancora una volta sottolineare come i reumatologi hanno da sempre anche il ruolo fondamentale di informare i cittadini, ascoltandoli e fornendo strumenti di conoscenza più ampia sulla propria malattia.

Nel dare il benvenuto ai partecipanti, il Presidente dell'A.T.Ma.R. Toscana, Paola Grossi, ha ringraziato la Prof.ssa Marta Mosca, direttore U.O. Reumatologia AOUP, e la Dott.ssa Laura Bazzichi, Dirigente Medico U.O. Reumatologia AOUP per la proficua collaborazione e l'organizzazione scientifica dell'evento, nonché i medici che hanno dato il loro contributo e tutti i partecipanti.



Ha introdotto i lavori del convegno la Prof.ssa Marta Mosca che ha ripercorso la storia dell'Artrite Reumatoide ed i cambiamenti - in termini di conoscenza - ed utilizzo di farmaci avvenuti negli ultimi anni. Grazie alle odierne metodologie di valutazione clinica, ad una terapia precoce e all'uso di nuove terapie, ci sono maggiori possibilità di rallentare l'evoluzione della malattia fino ad una remissione, anche prolungata nel tempo.

Il Convegno ha previsto due Sessioni all'interno delle quali i relatori, ognuno per la propria competenza ed esperienza, hanno ascoltato le domande poste dai responsabili di sezioni provinciali dell'A.T.Ma.R che chiedevano approfondimenti e chiarimenti su vari aspetti della malattia. **Nella prima Sessione sono stati trattati i seguenti argomenti:**

- Artrite reumatoide di recente insorgenza;
- Remissione/guarigione nell'artrite reumatoide;

Nella seconda Sessione sono stati trattati i seguenti argomenti:

- Concepimento e gravidanza nell'artrite reumatoide;
- Fisioterapia nell'artrite reumatoide;
- Alimentazione e artrite reumatoide.

Riguardo alla domanda sull'A.R. di recente insorgenza la Dott.ssa Arianna Consensi dell'U.O. Reumatologia AOUP ha sottolineato che la scelta dei farmaci per la cura del malato reumatico, che siano tradizionali o biologici, meglio biotecnologici, spetta al medico che deve valutarne l'efficacia. I farmaci biosimilari sono medicinali simili ai farmaci in commercio di cui è scaduto il brevetto: sono in sostanza simili agli originali in termini di efficacia, ma non eguali; risultano essere un'opzione clinica per lo specialista.

L'AIFA ha proposto il loro utilizzo nei pazienti naive, cioè per coloro nei quali l'insorgenza della malattia è recente.

Il Presidente dell'ANMAR nazionale, Renato Giannelli, ha sottolineato che non deve passare il concetto di equivalenza terapeutica come percorso

obbligatorio e anche la Prof.ssa Mosca ha ribadito che questi farmaci devono essere un'opportunità non un'imposizione.

Riguardo alla domanda sulla possibile remissione/guarigione nell'artrite reumatoide la Dott.ssa Laura Bazzichi dell'U.O. Reumatologia AOUP ha spiegato che da anni l'A.R. non è più considerata una malattia incurabile; lo scenario da tempo si è modificato. Oggi il primo obiettivo è la remissione della malattia e la diagnosi precoce permette di raggiungere miglioramenti terapeutici. Si può curare bene il malato affetto da A.R. per farlo vivere più a lungo e meglio: quello che fa la differenza è il trattamento iniziato in tempi brevi (nei primi tre mesi), la scelta attenta dei farmaci e la cura delle comorbilità.

Riguardo alla domanda sul tema del concepimento e gravidanza nell'A.R., la Dott.ssa Chiara Tani dell'U.O. Reumatologia AOUP ha illustrato come negli ultimi anni siano stati raggiunti notevoli miglioramenti nelle gravidanze delle pazienti affette da malattie autoimmuni. L'argomento concepimento e gravidanza deve essere affrontato subito all'insorgere della patologia nelle donne in età fertile, in modo da poter pensare ad una gravidanza durante un periodo di remissione della malattia e di sospensione di alcuni farmaci da almeno sei mesi. E' comunque fondamentale che le donne affette da malattie autoimmuni sistemiche siano informate e seguite da centri di riferimento in base ai protocolli diagnostico-terapeutici.



Riguardo alla domanda sul tema dell'importanza della fisioterapia nell'artrite reumatoide, la Dott.ssa Laura Bazzichi dell'U.O. Reumatologia AOUP ritiene che le attività fisiche possano migliorare alcuni sintomi "spiacevoli" dell'Artrite Reumatoide quali la rigidità e la dolorabilità articolare. Tutte quelle attività fisiche che migliorano la mobilità, grazie anche all'apporto dell'AFA (Attività Fisica Adattata) sono da perseguire e consigliare ai pazienti con artrite reumatoide, sia per ridurre quei sintomi critici sia per allontanare nel tempo la disabilità.

Per quanto riguarda il rapporto tra alimentazione e artrite reumatoide, la relatrice Dott.ssa Alessandra Rossi, biologa Nutrizionista U.O. Reumatologia AOUP, ha illustrato come la dieta sia un elemento di aiuto per il paziente, senza ovviamente sostituire la terapia di fondo. Dunque serve una dieta sana, costituita da una grande quantità di frutta e verdura, dall'utilizzo di fibre, basse quantità di sale e di zuccheri: tutto ciò contribuisce a spegnere l'infiammazione che è alla base dell'A.R. insieme all'uso di cibi freschi, senza conservanti, e ad una temperatura di cottura non superiore a 120°, evitando il fuoco vivo, i fritti e gli arrostiti.

Si può concludere che ci sono sempre maggiori speranze nella lotta all'Artrite reumatoide del terzo millennio.

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

Anno nuovo ancora tanti eventi e tanti incontri per le nostre sezioni. Il nostro "Fatti dare una mano" vedrà Valeggio sul Mincio, Thiene e Vicenza protagoniste, ma nel corso dell'anno organizzeremo convegni, corsi di gruppi di auto mutuo aiuto e altre occasioni di incontro. Le nostre sezioni di Vicenza e Alto Vicentino hanno in procinto un accordo con CNA di Vicenza per dare supporto burocratico nell'iter di richiesta riguardo invalidità, pensioni dei nostri malati reumatici.

Stiamo valutando di aprire la 12ma sezione a Bassano del Grappa e questo sicuramente richiederà tanto "lavoro", ma anche grande soddisfazione per la nostra costante crescita in Veneto. Abbiamo partecipato ad un evento congiunto con AISF Associazione Sindrome Fibromialgica a Belluno e la presenza di oltre 250 persone ha dimostrato quanta necessità abbiano le persone malate di avere risposte e quanto vogliano essere informate sulle malattie reumatiche.

In Veneto sarà un anno importante anche perché stiamo lavorando per

non perdere neppure una virgola di ciò che viene deciso in maniera centralizzata con la revisione dei nuovi LEA (livelli essenziali di assistenza), ma anche perché nella nostra Regione, che pur avendo deliberato la RETE Reumatologica, ora deve assolutamente metterla in opera, così pure il PDTA (percorso diagnostico terapeutico delle malattie reumatiche autoimmuni), già approvato dal Ministero, attuarlo renderebbe più facile l'approccio, la diagnosi, la cura e le necessità di noi malati reumatici. La necessità di una rete reumatologica capillare aiuta il malato nel suo iter di malattia, non gli complica la vita, già compromessa. Non possiamo non parlare del nostro territorio che ha visto la riforma della sanità veneta con la riduzione delle ULSS da 21 a 9. Per noi cosa comporta questa rimodulazione? La riduzione della macchina burocratica non bloccherà i nostri servizi, anzi il risparmio dovrà assolutamente essere reinvestito proprio in salute!

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



800.910.625

800.910.625

800.910.625

800.910.625

www.anmar-italia.it

www.anmar-italia.it

www.anmar-italia.it

www.anmar-italia.it

www.anmar-italia.it

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 Basilicata Malati Reumatici (A.BA.MA.R.)
via Livorno 110 85100 Potenza
cell. 3281976805 - 3495315850
mail abamar2015@gmail.com

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 Guelfi - 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 Reumatologica Università Politecnica
delle Marche
P.O. Carlo Urbani - Via dei Colli, 52 - 60035 Jesi (AN)
E-mail: amarmartheonlus@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: amomar@gmail.com

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 Piervervè 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: Alessandra Verducci - cell. 347 1372272
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
www.amarv-veneto.it

DIRETTIVO ANMAR

PRESIDENTE:

Silvia Tonolo (Ass. Malati reumatici Veneto)

VICEPRESIDENTE:

Giuseppe Campolieti (Ass. Malati reumatici Molise)

TESORIERE:

Franca leonardi (Ass. Malati reumatici Toscana)

SEGRETARIA:

Fiorella Padovani (Ass. Malati reumatici Abruzzo)

CONSIGLIERE

CON DELEGA AI RAPPORTI INTERNI:

Roberto Brogginì (Ass. Malati reumatici Lombardia)

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI:

Riccardo Rossi
Ugo La Barbera
Sara Severoni

COLLEGIO DEI PROVVISORI:

Mimma Guelfi
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:

Nicola Ferrara

EDITORE E REDAZIONE:

ANMAR ITALIA ONLUS,
VIA D. SILVERI 10 - ROMA

IMPAGINAZIONE:

Davide Sacchetta

STAMPA:

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