

> **Giugno 2012**

>

> L'esercito di Associazioni alla battaglia dei diritti negati

> I farmaci biologici espongono alle infezioni?

> Vitamina D e osteoporosi

> Artrite reumatoide e qualità di vita

> Coxatrosi: le tre raccomandazioni

Sinergia

Giornale dell'ANMAR - Associazione Nazionale Malati Reumatici

Poste Italiane S.p.A.
Spedizione in A.P. D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46)
art. 3 comma 2 e 3, Roma Aut. 192/2007 - Giugno 2012



L'EDITORIALE

di Gabriella Voltan

Il 4 marzo 2012 l'Assemblea ANMAR ha rinnovato il Consiglio Direttivo e confermato la scrivente alla Presidenza. Ringrazio di cuore l'Assemblea per la fiducia concessami, è per me e per il Consiglio Direttivo uscente un importante riconoscimento per il lavoro fatto e l'impegno profuso in questi ultimi anni. Fiducia che da un lato mi gratifica, dall'altro mi carica di grande responsabilità: rappresentare le molteplici istanze dei malati reumatici in un periodo nel quale si parla solo di tagli e di diritti negati sull'altare dei risparmi.

Questo non ci sconsiglia, anzi consolida la nostra convinzione sulla necessità di avere un'Associazione forte, solida e motivata a presidio dei nostri diritti, sanitari e sociali. Il nuovo CD ha competenze, capacità e grinta per affrontare le sfide dei prossimi anni, per tutelare i diritti acquisiti e cercare di estenderli a chi, ancora oggi, ne è ingiustamente privo, per cercare di avere quanto necessario per migliorare la qualità di vita delle persone che ANMAR rappresenta, i malati reumatici.

Infatti, crediamo che ogni persona con patologia reumatica debba essere tempestivamente e adeguatamente curata e che la tutela del lavoro sia un diritto imprescindibile quanto quello di avere una vita quotidiana soddisfacente. Questo convincimento ci ha portato nel tempo a essere molto attenti e critici nei confronti dell'assistenza sanitaria offerta sul territorio nazionale, siamo consapevoli della disparità di trattamento che i malati reumatici ricevono e di quanto le malattie reumatiche siano sottovalutate sia dall'organizzazione sanitaria nazionale sia dalle strutture socio politiche sanitarie regionali nonché dall'opinione pubblica.

In questi ultimi due anni di lavoro qualche segnale di cambiamento c'è stato: il recente Piano Sanitario Nazionale si occupa di patologie reumatiche. Le sollecitazioni che frequentemente ANMAR anche insieme ad altre associazioni invia alle figure istituzionali sono oggetto di attenzione ed analisi.

Siamo però realisti, la situazione economico-finanziaria di Stato e Regioni permane difficile e le risorse sono esigue, le nostre richieste anche se giuste e necessarie, non sono e non saranno tutte accolte con facilità e tempestività.

Come detto, questo non ci scoraggia ma anzi ci pone in atteggiamento di sana sfida, ci impegneremo di più e meglio.

L'assemblea ANMAR ha fissato linee d'intervento che si articolano in macro aree relative alla comunicazione, collaborazione, ricerca.

Per quanto riguarda la comunicazione partirà presto una campagna di sensibilizzazione con il passaggio in tv di alcuni spot che ben rappresentano le patologie reumatiche. Contiamo inoltre di potenziare questo giornale, per tenervi sempre più aggiornati e di pubblicare altri opuscoli informativi.

È stata attivata una collaborazione con altre 13 associazioni, il CNaMC, la SIR, e la Società degli Immunologi, per cercare di ottenere la revisione dei LEA, il riconoscimento della fibromialgia come patologia cronica invalidante e altre richieste di cui trovate ampio resoconto nelle pagine seguenti.

Abbiamo rinnovato l'adesione al CNaMC (Coordinamento Nazionale Malati Cronici) e stiamo già partecipando a tavoli di lavoro per contribui-

(CONTINUA A PAGINA 7)

>> Sommario

>> ATTIVITÀ DELL'ASSOCIAZIONE

- 3 Assemblea e nuovo Consiglio Direttivo
In Grecia il Meeting EULAR
- 4 L'esercito di associazioni alla battaglia dei diritti negati

>> AGGIORNAMENTI

- 8 Vitamina D e osteoporosi

>> PRIMO PIANO

- 10 I farmaci biologici espongono alle infezioni?

>> APPROFONDIMENTO

- 12 Coxartrosi: le tre raccomandazioni

>> COME PREVENIRE E CURARE

- 14 La gotta

>> IL SONDAGGIO

- 16 Artrite reumatoide e qualità di vita

>> LA TESTIMONIANZA

- 18 Quando chi racconta fa parte delle "categorie protette"

>> ARTRITE IDIOPATICA GIOVANILE

- 20 Artrite idiopatica giovanile (2ª parte)

>> PROSPETTIVE SOCIO-ASSISTENZIALI

- 22 Quale futuro per i disabili?

>> LEGGI E NORME

- 24 La prescrizione del farmaco

>> DIETRO LE QUINTE

- 26 L'importanza dell'ecografo nella diagnosi e nella cura delle malattie reumatiche

>> PER SAPERNE DI PIÙ

- 28 I farmaci antireumatici usati in alcune principali malattie reumatiche

>> DALLE REGIONI

- 30 Incontri regionali sull'artrite reumatoide
Lombardia (ALOMAR)
Friuli Venezia Giulia (A.MA.Re.)
Sardegna (ASMAR)
Sicilia (ASIMAR)
Veneto (AMaRV)

Nuovo Consiglio Direttivo

ANMAR 2012-2015

PRESIDENTE



Gabriella Voltan

VICE PRESIDENTI



Ivo Picciau



Sara Severoni

TESORIERE



Renato Giannelli

SEGRETARIA



Maria Grazia Pisu

CONSIGLIERI



Marinella Monte



Teresa Perinetti

>> di Marinella Monte

Il 4 marzo si è riunita l'Assemblea dei soci ANMAR per eleggere i nuovi organi statutari e discutere i programmi futuri. La presidente uscente ha ricostruito il lavoro fatto negli ultimi due anni per costruire una nuova identità ad ANMAR.

Anni caratterizzati dall'impegno per creare coesione, fissare strategie condivise e obiettivi concreti. Per rafforzare l'autorevolezza e la credibilità dell'Associazione, quale solido e continuativo punto di riferimento per le associazioni regionali e le istituzioni sia politiche, sanitarie e scientifiche.

Ha poi illustrato l'attività svolta sul territorio, che ha visto il coinvolgimento di tutti i soggetti che sono preposti alla salvaguardia della salute e al diritto al lavoro: Ministero della Salute, Politiche Sociali, INPS, Assessorati Regionali, fino a coinvolgere ASL e Medici di Medicina Generale, con occhio attento a informazione e formazione della popolazione.

Attività che solo in parte sono state riportate su questo giornale.

"In questi anni pur avendo investito tante energie e tante risorse, non abbiamo raggiunto tutti gli obiettivi prefissati, ma rispetto al programma presentato a novembre 2009 siamo sicuramente a buon punto, pronti per il prossimo salto di qualità".

La presidente ha poi doverosamente ringraziato tutti i collaboratori augurando al nuovo direttivo un percorso ricco di soddisfazioni. Sono seguiti gli interventi dei componenti dell'Assemblea che, ringraziando la Presidente e il CD uscente per il lavoro svolto, hanno discusso sul lavoro da fare nei prossimi tre anni e fissato gli obiettivi da raggiungere (vedi l'editoriale di Gabriella Voltan nella pagina a fianco).

L'assemblea ha quindi eletto il Consiglio Direttivo che guiderà l'ANMAR nei prossimi tre anni.

In Grecia il Meeting EULAR

ANMAR ha partecipato al Meeting annuale delle Associazioni dei malati reumatici che si è tenuto in Grecia organizzato dall' L'EULAR (European League Against Rheumatism) che è l'organizzazione che riunisce tutte le società europee di reumatologia, ed è finalizzata alla ricerca, alla prevenzione, alla terapia ed alla riabilitazione delle patologie reumatiche.

Dimitri Kassimos, Presidente dell'Associazione greca dei malati reumatici, ha presentato la sua organizzazione: fondata nel 1979 ha una sede fornita dal governo con 4 uffici, 2 segretarie e 1 psicologo che retri-

buiscono mensilmente, i soci pagano una quota annuale di 10 euro. Le segretarie, tutte trilingue, curano i rapporti con i pazienti e le istituzioni nazionali ed internazionali, mentre lo psicologo si occupa di psicoterapia infantile e dà supporto a gruppi di genitori con bambini affetti da patologie reumatiche. Inoltre l'Associazione organizza corsi di giardinaggio per gli iscritti (pare sia molto utile come antidepressivo), nonché seminari di ginnastica in luoghi all'aperto come le SPA naturali della Grecia.

>> ATTIVITÀ
DELL'ASSOCIAZIONE

L'esercito di Associazioni

alla battaglia
dei diritti negati



>> di Maria Grazia Pisu

S spesso si deve combattere anche per ottenere ciò che è dovuto, per avere qualcosa che dovrebbe essere scontato. E purtroppo non sempre con buoni risultati. L'esperienza ci dice che per raggiungere un obiettivo, anche il più semplice, bisogna lottare, lottare, lottare...

Tra le varie patologie reumatiche attualmente esistono disparità di riconoscimento che hanno portato a vere e proprie ingiustizie. Riguardano i malati reumatici che ancora non hanno l'esenzione per patologia. Riguardano le persone affette da artropatie sieronegative (artrite reumatoide, artrite psoriasica e spondilite anchilosante) che non vedono riconosciuta la loro patologia nell'elenco delle malattie croniche.

Riguardano le persone affette da sindrome di Sjogren che

devono pagare di tasca propria tantissimi farmaci in fascia C e quelli affetti da fibromialgia che non sono considerati malati cronici. Riguardano tanti malati che non vedono riconosciuti i propri diritti.

Per "sanare" queste ingiustizie, AN-

MAR, con il sostegno del Cnam di Cittadinanzattiva, ha creato una "santa alleanza" di 15 Associazioni che ha il compito di portare a casa risultati certi in tempi brevi con richieste specifiche e mirate al Ministro della Salute e al Direttore Generale dell'AIFA.

Due le principali richieste:

1. aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), con particolare riguardo all'ampliamento dell'elenco delle patologie croniche - invalidanti ed esenti dal ticket - e alla revisione del Nomenclatore Tariffario dei presidi, protesi e ausili;
2. un Patto per la Salute 2013 - 2015 con particolare riguardo alla questione delle esenzioni per patologia, che non sia penalizzante per i malati cronici, ma che al contrario rappresenti un'opportunità per mettere a sistema un modello di presa in carico delle cronicità multidisciplinare, integrato e senza frammentazioni.



Qui di seguito il comunicato stampa

È ora di mettere in pratica quello che lo Stato sancisce all'interno di proprie norme e atti di programmazione. Ad esempio le Regioni che hanno dato rilevanza alle patologie reumatiche sono poche: Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Puglia, Sardegna, Sicilia e Toscana.

Ancora meno sono quelle che hanno messo in campo strumenti concreti volti a migliorare la presa in carico delle persone, come ad esempio la definizione di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA): Puglia e Lombardia. Alcune patologie reumatiche non sono ancora neanche riconosciute formalmente dallo Stato, come ad esempio quelle osteoarticolari sieronegative e la fibromialgia.

Una discriminazione inaccettabile che tra l'altro ha anche ripercussioni sulle tasche dei pazienti, poiché per gli esami di monitoraggio delle patologie non riconosciute non è prevista alcuna esenzione dal pagamento del ticket. Mentre per quelle già riconosciute sono molte le prestazioni che non sono esenti dal ticket: per esempio il lupus eritematoso sistemico (LES) è una patologia che potrebbe avere un interessamento cerebrale (neuro lupus), ma tra le prestazioni esenti non è compreso nulla che riguardi questo aspetto. Stessa cosa per la sindrome di Sjogren alla quale, oltre ad un possibile interessamento cerebrale (neuro Sjogren), spesso si associano problematiche dermatologiche, ginecologiche, otorinolaringoiatriche ecc.

Forti criticità anche rispetto all'accesso ai farmaci, in particolare quelli biologici, caratterizzato da una forte difformità regionale. Alcune Regioni inseriscono nei PTO alcuni farmaci, altre no, alcune con tempi di inserimento più lunghi di altre, senza tralasciare che alcune Regioni prevedono per uno stesso farmaco impieghi differenti: alcune come prima linea di trattamento altre come seconda linea. Rispetto a ciò è esemplare il caso dei farmaci biologici per il trattamento dell'artrite reumatoide.

Alcune patologie come la sindrome di Sjogren vengono trattate con terapie che per la gran parte sono a carico delle persone, nonostante la loro indispensabilità e insostituibilità: lacrime artificiali per la secchezza degli occhi, lubrificanti orali, ecc.

Pensiamo che garantire un'adeguata assistenza sanitaria e sociale ai malati cronici equivalga a ridurre il tasso di disabilità, aumentarne la capacità produttiva, favorendo quindi la sostenibilità dell'intero Sistema. Purtroppo però le Istituzioni sono ancora molto lontane da questa visione dell'assistenza.

Di sotto i loghi delle Associazioni firmatarie delle richieste.



La Regione Toscana ne ha fatta un'altra...



>> di Renato Giannelli

...infatti, nella ricerca di perseguire equità, sia pure nell'ambito di una doverosa attenzione alla limitatezza delle risorse a disposizione, ha deciso (Del. Giunta n. 286 del 10/4/2012) di aggiornare le prestazioni correlate alle patologie già riconosciute e codificate dal Decreto Ministeriale 329/99 al fine di aggiornarle alle innovazioni medico scientifiche intervenute nel settore terapeutico farmacologico dal 1999, anno di entrata in vigore del citato decreto, ad oggi. Tale delibera pone la Regione Toscana all'avanguardia nell'ambito nazionale.

In concreto, ha stabilito di rendere esenti - per i malati reumatici affetti da artrite reumatoide, psoriasi e spondilite anchilosante - le analisi resesi necessarie ai fini del monitoraggio della malattia e delle eventuali tossicità nel caso di trattamento con terapia biologica, innovazione farmacologica degli ultimi anni che ha di fatto rivoluzionato positivamente le modalità di cura.

Trattasi prevalentemente di esami ematici da eseguire sia quale screening prima dell'inizio della terapia che quale follow up di controllo; la delibera estende poi, per equità, parte di tali analisi anche ai pazienti trattati con farmaci di fondo (DMARDS) o con particolari necessità come i malati in età pediatrica.

L'elaborazione di tale importante innovazione è avvenuta nell'ambito di una stretta collaborazione tra l'Assessorato alla Sanità della Regione Toscana ed A.T.Ma.R. Onlus - Associazione Toscana Malati Reumatici, e confidiamo possa contribuire a migliorare le prestazioni sanitarie e le condizioni dei malati reumatici.

Speriamo che ne seguano altre sulla medesima linea!



Progetti T2T Contact: costruire una vera alleanza tra medico e paziente

Migliorare la comunicazione tra reumatologo e paziente e perseguire la condivisione della strategia terapeutica, questo l'obiettivo che ANMAR si pone con il progetto "T2T - CONTACT".

Si parla infatti spesso di migliorare la comunicazione medico - paziente, ma se non si forniscono al reumatologo strumenti concreti per aiutarlo a caratterizzare il malato come interlocutore e non semplicemente come affetto da una patologia, con vissuti personali, motivazioni e aspirazioni delle quali tenere conto nella comunicazione, si rischia di fare solo filosofia.

T2T CONTACT è pertanto un progetto educativo che vede specialisti della comunicazione medico-paziente e reumatologi in campo per discutere, elaborare e applicare tecniche e metodologie mirate per superare eventuali problemi di comunicazione con il malato e condividere le scelte terapeutiche nel modo più efficace. L'obiettivo, in sintesi, è di orientare lo specialista alla metodologia del *treat to target* e a costruire una reale alleanza terapeutica tra i due attori principali, medico e paziente. Partecipa al progetto: www.anmar-italia.it.

Malattie reumatiche: meno dolore = più qualità di vita

Il progetto si propone di divulgare attraverso le farmacie una brochure informativa diretta alla popolazione per una corretta gestione del dolore presente nelle malattie osteoarticolari in maniera tempestiva, corretta ed efficace. Gli obiettivi sono:

- imparare a non sottovalutare il dolore;
- imparare a riconoscere le tipologie di dolore, le implicazioni dello stesso, quando rivolgersi al medico;
- imparare a non stressare le articolazioni nel rispetto delle prescrizioni e indicazioni fornite dal medico;
- come curare il dolore.



Roma, 20 aprile 2012

Cittadinanzattiva, attraverso il Tribunale per i Diritti del Malato e il Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) ha presentato la campagna "Empowerment". Gli obiettivi sono stati:

- rendere più consapevoli i cittadini dei propri diritti sanciti nella legge;
 - aiutare le persone a comprendere quando i propri diritti sono rispettati;
 - supportare e suggerire azioni che aiutino le persone ad esercitare i propri diritti.
- La campagna prevede la diffusione in autunno di un libricino appositamente realizzato con la collaborazione di ANMAR.



Milano, 8 maggio 2012

Giornata Mondiale LUPUS

L'Osservatorio Nazionale sulla Salute della Donna (O.N.Da) ha presentato un'indagine sulla conoscenza e la consapevolezza dei medici di base sul LES e sui bisogni e le difficoltà delle pazienti che ne sono affette. Nel prossimo numero del giornale i commenti e i risultati dell'indagine.

Publicazioni

È in corso uno studio per la stesura e stampa di libretti informativi su:

- Uso dei farmaci
- Sindrome fibromialgica
- Malattie reumatiche e benessere nell'intimità socio-relazionale (con particolare attenzione alle problematiche legate alla sessualità)

I libretti in corso di realizzazione si aggiungeranno a quelli già a disposizione:

- "Diritti, opportunità del malato reumatico" (breve guida sulle leggi di tutela del malato)
- "Guida pratica per pazienti con sclerodermia"
- "Guida pratica per pazienti con osteoporosi"
- "Guida pratica per pazienti con sindrome di Sjögren"
- "Spondilite Anchilosante 100 domande"
- "Guida pratica per pazienti con artrite reumatoide"
- "Guida pratica per pazienti con lupus eritematoso sistemico"
- "Una guida per le attività quotidiane"

I libretti possono essere ritirati gratuitamente presso la tua Associazione regionale.

Sono un Vip **Very Invalid People** www.sonounvip.it

La Campagna, promossa da tutte le Associazioni aderenti CnAMC di Cittadinanzattiva, ha ottenuto un primo risultato: le Commissioni XI e XII del Senato (Lavoro e Previdenza Sociale - Igiene e Sanità) hanno deliberato congiuntamente l'avvio di un'INDAGINE CONOSCITIVA "sulle procedure di accertamento delle minorazioni civili da parte dell'INPS ai fini del riconoscimento dell'invalidità civile e delle indennità di accompagnamento, con particolare riguardo alla verifica dei presupposti sanitari per le persone affette da malattie cronicodegenerative allo stato iniziale della patologia". A breve quindi ANMAR con le altre Associazioni aderenti saranno audite in Senato in relazione all'Indagine Conoscitiva. Anche su questo vi terremo aggiornati

SEGUE DA PAGINA 2

L'EDITORIALE

di Gabriella Voltan

re a consolidare ampie reti sul territorio nazionale coinvolgendo e collaborando con tutti gli Enti e Associazioni che possono condividere per un qualsiasi motivo gli scopi della nostra associazione. All'interno del giornale troverete informazioni su progetti, campagne e attività che impegnano ANMAR.

Tra i nostri obiettivi risulta fondamentale consolidare i rapporti e le collaborazioni con Enti e Istituzioni nazionali ed europei di vario genere, comunità scientifiche e tutti quelli che possono aiutarci a migliorare il benessere del malato, riconoscendosi in un approccio olistico e multifattoriale alla malattia reumatica.

La collaborazione con la SIR sarà sempre di più un punto di forza. Siamo consapevoli che alcune richieste devono essere presentate e sostenute da tutte le organizzazioni, sia scientifiche che di pazienti. Il gioco di squadra deve diventare la chiave vincente.

In questa panoramica la ricerca occupa uno spazio primario.

ANMAR intende continuare a promuovere e a collaborare su attività di ricerca sia direttamente sia in collaborazione con altri partner, ad esempio ONDA (Osservatorio Nazionale sulla Salute della Donna). In questa attività è fondamentale il ruolo attivo di tutte le Associazioni regionali aderenti ANMAR, in quanto la struttura così diffusa permette di raggiungere tutte le persone malate e cogliere le vere criticità. Ricerca significa anche promuovere iniziative per raccogliere fondi da destinare alla ricerca, non possiamo dimenticare che le malattie reumatiche a tutt'oggi possono essere controllate ma la causa primaria non è ancora conosciuta.

In ultimo, e non per importanza (anzi!), sappiate che è in atto un tentativo, da parte di alcune Regioni, di limitare l'uso dei farmaci biologici per risparmiare: cercheremo di impedirlo con tutti i mezzi a nostra disposizione. Un appello ai lettori: se avete problemi per la prescrizione di tale terapia informate subito l'Associazione della vostra regione. È indispensabile l'impegno e la partecipazione di tutti: IN SINERGIA



Vitamina D e osteoporosi



»» di Quirico Mela
 (Direttore U.O. Medicina Interna e Reumatologia
 e Centro di Prevenzione e Cura dell'osteoporosi
 AOU di Cagliari)



L'armamentario terapeutico disponibile per il trattamento dell'osteoporosi si sta continuamente arricchendo di nuovi preparati che, se ben utilizzati, si dimostrano efficaci nel ridurre il rischio fratturativo.

Tuttavia gli attuali trattamenti farmacologici presentano due grandi limiti. Il primo è legato alla scarsa aderenza alla terapia dimostrata dai pazienti (meno del 20% dei pazienti continua il trattamento con farmaci specifici oltre l'anno). Il secondo è legato all'ancora elevato numero di persone che non ottengono risultati soddisfacenti (i così detti non responders).

Gli studi effettuati in questi ultimi anni hanno dimostrato che una delle cause principali della mancata risposta alle terapie per l'osteoporosi è la presenza di una carenza in vitamina D3.

La presenza di un non adeguato patrimonio in vitamina D3 determina effetti drammatici a livello scheletrico: si ridu-

ce l'assorbimento gastroenterico del calcio, vengono stimolate alcune ghiandole endocrine "le paratiroidi", e si viene a creare quella situazione clinica che viene definita iperparatiroidismo secondario. L'aumentata produzione del paratormone (PTH) da parte delle ghiandole paratiroidi determina una stimolazione dei processi di riassorbimento osseo (osteoporosi) che impediscono ai farmaci per l'osteoporosi di esplicare gli effetti positivi desiderati.

Quanto detto è utile per comprendere che i trattamenti con farmaci per l'osteoporosi devono essere preceduti da una normalizzazione dello status vitaminico D3 al fine di consentire ai farmaci specifici di potere successivamente esplicare a pieno gli effetti desiderati.

A maggior ragione la normalizzazio-

ne dello status vitaminico D3 deve essere presa in considerazione prima di interventi cruciali quali quello di vertebro-plastica o di cifo-plastica.

Nelle persone ad elevato rischio di ipovitaminosi D3 (anziani, obesi, persone con infezioni da HIV, persone con ridotta massa ossea od osteoporosi) e negli individui nei quali trova indicazione un trattamento con farmaci specifici per l'osteoporosi si pone il problema di come individuare un adeguato status vitaminico D3. In questi ultimi la valutazione dello status vitaminico D3 può essere particolarmente opportuna in quanto le indagini densitometriche non sono in grado di differenziare se la ridotta densità ossea (BMD) rilevata alla DXA (basso T score) sia da imputare alla presenza di una Osteoporosi (processo caratterizzato da una ridotta massa ossea) ovvero alla carenza di vitamina D3 che in-

vece comporta la comparsa di una deficitaria mineralizzazione delle ossa (osteomalacia). Nell'anziano l'osteoporosi frequentemente si associa all'osteomalacia.

Attualmente è possibile dosare la 25 OH vitamina D3 che rappresenta un indice attendibile dello status vitaminico nel nostro organismo.

Si pone subito un altro quesito: quale è il valore soglia che ci consente di affermare che i depositi del nostro organismo sono sufficienti?

Sulla base di una serie di studi finalizzati a dimostrare gli effetti positivi della vitamina D3 sull'assorbimento del calcio al livello del tratto gastroenterico, sulla inibizione della stimolazione delle paratiroidi e sulla riduzione del rischio fratturativo, The Endocrine Society nel 2011 ha individuato nelle concentrazioni ematiche della 25 OH vitamina D3 superiori ai 30 ng/ml la soglia al di sopra della quale si parla di sufficienti depositi in vitamina D3.

Va precisato che in molti laboratori il risultato è espresso in nmol/Lt: in questo caso il valore soglia diventa 75 nmol/Lt (Si deve moltiplicare per 2.5 il valore espresso in ng/ml).

Ovviamente sarebbe auspicabile utilizzare sempre la stessa unità di misura al fi-

ne di evitare errori interpretativi.

Concentrazioni ematiche della 25 OH vitamina D3 fra i 20 ed i 30 ng/ml individuano depositi insufficienti mentre quelle inferiori ai 20 ng/ml individuano un deficit dei depositi in vitamina D3; limite quest'ultimo notevolmente più elevato rispetto a quello degli 8 ng/ml utilizzato in precedenza.

A questo punto la domanda che dobbiamo porci è cosa fare per normalizzare lo status vitaminico D3. Gli studi epidemiologici dimostrano che il deficit in vitamina D3 interessa praticamente quasi tutte le fasce della popolazione senza distinzione di sesso, ma alcune categorie come gli anziani e gli obesi sono molto più a rischio. Le cause di tale carenza vanno ricercate nella ridotta esposizione solare che impedisce una adeguata sintesi a livello cutaneo della vitamina D3 (l'irradiazione solare garantisce l'80% del fabbisogno in vitamina D3) e nel ridotto introito di alimenti ad alto contenuto in vitamina (per lo più grassi animali).

Basandoci sulle indicazioni relative allo status vitaminico D3 rilevato dovremo operare come segue. Se rileviamo normali depositi dobbiamo limitarci a garantire un apporto giornaliero di 800 - 1000 UI/die,

se invece rileviamo depositi carenti dobbiamo cercare prima di normalizzarli con dei boli di 100.000 - 300.000 U.I. di colecalciferolo (più frequentemente per via orale ma è possibile anche la via intramuscolare) e quindi garantire l'apporto giornaliero che non deve quasi mai essere inferiore alle 800 - 1000 UI/die.

Non è necessario somministrare la vitamina D3 ogni giorno, infatti il quantitativo giornaliero può essere vantaggiosamente somministrato una volta alla settimana, una volta ogni due settimane o una volta al mese a seconda delle circostanze e sulla base delle indicazioni mediche (sono possibili anche altri schemi terapeutici che prevedono intervalli più lunghi fra le diverse somministrazioni).

Non sono invece indicati nella prevenzione e nella terapia della osteoporosi i metaboliti didrossilati attivi della vitamina D3.

Definita la posologia giornaliera di vitamina D e la modalità di somministrazione, dobbiamo quindi prendere in considerazione un altro aspetto: quale deve essere l'apporto calcico giornaliero?

La normalizzazione dello status vitaminico D3 ci facilita il compito in quanto la vitamina D incrementa la quantità di calcio assorbito, consentendo di limitare l'introito giornaliero a quantità meglio tollerate.

In ogni caso la quantità introdotta deve aggirarsi intorno ai 1.000 mg al giorno. Gli ultimi studi sembrano dimostrare che l'assunzione di supplementi di calcio sotto forma di pastiglie o polveri si associa a possibili effetti dannosi a livello cardiovascolare (probabilmente legati a picchi calcemici raggiunti a livello ematico) e renale (incremento della calciuria); viceversa l'assunzione del calcio con gli alimenti (acqua, derivati del latte, etc) produce effetti positivi anche sull'apparato cardiovascolare e renale; tali effetti positivi sono molto più evidenti quando l'assunzione del calcio con la dieta si accompagna ad un'adeguata introduzione di Vitamina D3.

Va anche precisato che l'aderenza ai trattamenti con supplementi di calcio (pastiglie o polveri) si è rivelata insoddisfacente in quanto questi preparati non sono sempre ben tollerati.



I farmaci biologici espongono alle infezioni?



»» di Giovanni Peronato (già Responsabile UOS Reumatologia Ospedale S. Bortolo - Vicenza)

L' introduzione dei farmaci biologici ha rivoluzionato il trattamento di molte malattie reumatiche autoimmuni, mi riferisco in particolare all'artrite reumatoide e alle spondiloartriti, artrite psoriasica e spondilite anchilosante.

Rimangono però interrogativi circa la sicurezza nell'impiego prolungato, soprattutto nei riguardi di eventi infettivi, dal momento che questi farmaci servono a moderare l'esuberanza del nostro sistema immunitario, proprio quello che ci difende dalle infezioni. È vero che ci sono molti studi controllati sull'argomento, ma non è stato raggiunto un parere definitivo.

Questo anche perché molte ricerche sono state condotte su pazienti selezionati e i risultati non possono essere trasportati di peso sulla popolazione eterogenea che ogni giorno entra nei Day Hospital reumatologici. Alcuni studi poi sono stati condotti, come si suol dire, versus placebo non attivo, usando cioè come termine di paragone nessun farmaco o un anti infiammatorio (FANS), come nel caso della spondilite anchilosante. Altre ricerche hanno valutato i farmaci biologici come un tutt'uno, senza ricercare le eventuali differenze tra i singoli, oppure hanno considerato la comparsa di eventi infettivi senza specificare di che infezione si trattasse (esempio polmonite o infezione della pelle ecc...).

Tra i farmaci biologici, quelli che bloccano il TNF- α sono stati i primi ad essere introdotti in commercio e per que-

sto c'è un'esperienza maggiore nel loro impiego e la possibilità di conoscere meglio il rischio di incorrere in complicanze infettive. A questo scopo è nata negli USA l'iniziativa denominata SABER (acronimo che sta per valutazione della sicurezza della terapia biologica) che si è assunta il non facile compito di verificare se questi farmaci comportino un aumentato rischio di infezioni. I risultati dello studio sono stati pubblicati su JAMA, una delle più importanti riviste mediche, nel novembre 2011.

Sfruttando i registri di 4 importanti assicurazioni sulla salute statunitensi sono stati ricercati tutti i soggetti affetti da

artrite reumatoide, psoriasi e spondiloartrite (oltre a malattia infiammatoria intestinale: morbo di Crohn e la rettocolite ulcerosa). L'osservazione si è concentrata nel decennio compreso tra il 1998 (data di introduzione dei primi farmaci biologici antiTNF- α negli USA) e

il 2007. Sono stati individuati tutti gli episodi di infezione "grave" (definita arbitrariamente come quella che ha condotto ad un ricovero ospedaliero) nei primi 12 mesi di terapia con Infliximab, Etanercept e Adalimumab o con farmaci "tradizionali" (idrossiclorochina, sulfasalazina, leflunomide e metotressato). Nel caso di uso contemporaneo di cortisone i pazienti sono stati a loro volta suddivisi in tre categorie, a seconda del dosaggio "basso" (<5 mg/dì), "medio" (tra 5 e 10 mg/dì) o "alto" (> 10 mg/dì), in uso.



**Rimangono interrogativi
circa la sicurezza
nell'impiego prolungato**

Il dosaggio in mg si riferisce al cortisonico più diffuso, il prednisone.

Tralasciando i soggetti affetti da malattia infiammatoria intestinale, i casi reumatologici sono stati così distribuiti: due gruppi di circa 10.000 pazienti ciascuno con artrite reumatoide e due gruppi di 3.000 casi ciascuno con psoriasi e spondiloartriti trattati rispettivamente con biologici o con terapia tradizionale. Sono stati identificati tutti gli episodi infettivi che hanno condotto a ricovero nei primi 12 mesi di terapia, intervallo temporaneo in cui è più facile la comparsa di queste complicanze.

Oltre la metà (53%) dei ricoveri erano motivati da infezioni respiratorie (polmonite) o della pelle. Per ogni cento pazienti con artrite reumatoide ci sono stati 8,16 casi di infezioni gravi tra quelli in trattamento con antiTNF- α rispetto ai 7,78 casi tra quelli trattati con i farmaci tradizionali. La differenza (meno di 4 casi su 1000 per un anno di terapia) è stata giudicata non significativa.

Sempre nel primo anno, nei pazienti con psoriasi e spondiloartrite si sono verificati 5,41 casi di infezione con ricovero ospedaliero ogni 100 pazienti trattati con biologici rispetto ai 5,37 casi con terapia tradizionale (differenza non significativa).

Fra i pazienti affetti da artrite reumatoide quelli trattati con Infliximab hanno avuto il maggior numero di eventi infettivi rispetto a quelli trattati con Etanercept. Va sottolineato che il 70% dei pazienti in trattamento con farmaci biologici antiTNF- α usavano metotressato in associazione. Il maggior numero di eventi infettivi nei pazienti trattati con Infliximab, rispetto agli altri due biologici considerati (Etanercept e Adalimumab) è stato riscontrato anche in Germania e in altri due studi statunitensi, ma non in Gran Bretagna (dati tedeschi ed inglesi ricavati dal registro nazionale per l'uso dei biologici). Bisogna anche dire che l'Infliximab è obbligatoriamente associato al metotressato ed è difficile dire se questo possa aver contribuito al maggior rischio di infezioni, anche se uno studio recente non ha confermato un aumento di eventi.

Per quanto riguarda l'uso di cortisone (prednisone), quasi il 70% dei pazienti o non ne faceva uso o ne usava meno di 5 mg al giorno, il 17.5% impiegava un dosaggio medio e solo il 9.5% era trattato con dosaggi elevati, più 10 mg al giorno. L'uso di cortisone e la dose quotidiana era egualmente distribuita fra il gruppo che usava farmaci biologici antiTNF- α e quello che usava farmaci tradizionali. Nei pazienti trattati anche con cortisone il numero di eventi infettivi è risultato in sicuro aumento, in maniera proporzionale al dosaggio impiegato. Bisogna però tenere conto che chi usa più cortisone ha in genere una malattia più grave ed è già di per sé esposto ad un maggior numero di complicanze infettive.

Gli studi precedenti avevano indicato che nei pazienti

con artrite reumatoide in trattamento con farmaci biologici antiTNF- α il rischio di infezioni (più o meno gravi) può raddoppiare rispetto ai pazienti trattati con terapia tradizionale, mentre in altri studi condotti su pazienti con spondilite anchilosante non era stato dimostrato un incremento di eventi infettivi.

L'articolo conclude come l'uso di farmaci biologici antiTNF- α (Infliximab, Etanercept e Adalimumab) nell'artrite reumatoide non abbia invece comportato un maggior rischio di incorrere in infezioni gravi (con ricovero in ospedale), rispetto all'uso di farmaci tradizionali. Questo dato appare confortante anche se nello studio non si è tenuta in considerazione l'infezione tubercolare.

Più volte si è occupata di farmaci biologici anche la Cochrane Library. Quest'ultima è un'iniziativa internazionale no-profit che valuta in modo indipendente l'efficacia degli interventi sanitari, distillando per così dire dai numerosi studi pubblicati le evidenze di migliore qualità. Nel febbraio 2011 ha pubblicato una revisione comparativa che in gergo scientifico si chiama metanalisi.

Questa ha valutato oltre 160 pubblicazioni sul trattamento con farmaci biologici dell'artrite reumatoide, per un totale di 50mila pazienti e per una durata di terapia di almeno 6 mesi. L'Abatacept è risultato avere un rischio inferiore rispetto agli altri

biologici mentre il Certolizumab ha evidenziato un maggior numero di eventi infettivi rispetto agli altri, ma in ogni caso si tratta di comparazioni non dirette e le differenze numeriche sono molto piccole.

Lo studio conclude affermando che per i pazienti affetti da artrite reumatoide in trattamento con farmaci cosiddetti biologici (Abatacept, Adalimumab, Anakinra, Etanercept, Golimumab, Infliximab, Rituximab, Tocilizumab) il rischio di episodi infettivi importanti o non aumenta o aumenta di molto poco rispetto ai pazienti che non usano questo tipo di farmaci. Riguardo al problema della possibile riaccensione di un processo tubercolare lo studio ha rilevato un rischio di 20 casi su 10mila pazienti trattati con biologici rispetto a 4 casi su 10.000 in chi non li usa, ma il numero relativamente basso di episodi rende difficile una quantificazione esatta del rischio.

Penso si possa concludere, anche alla luce di questi dati recentissimi, che i farmaci biotecnologici per il trattamento delle malattie reumatiche, meglio noti come "biologici", sono farmaci sicuri al riguardo di possibili complicanze infettive.

In ogni caso non si deve abbassare la guardia, ogni paziente reumatico trattato con questo tipo di farmaci deve essere seguito con particolare attenzione da reumatologi esperti. Inoltre i soggetti con malattia più avanzata, con patologie concomitanti ed in trattamento con cortisone devono essere rivalutati con particolare attenzione per il maggior rischio di infezioni.



Alla luce degli ultimi dati si può concludere che i farmaci biologici sono "sicuri" riguardo a possibili complicanze infettive



APPROFONDIMENTO

Coxartrosi: le tre raccomandazioni

>> di Leonardo Punzi
*(Direttore Cattedra ed Unità Operativa Complessa di Reumatologia
Azienda Ospedaliera Università di Padova)*

L'artrosi (OA) rappresenta la malattia articolare cronica più diffusa nella popolazione. A conferma di ciò, l'indagine ISTAT sullo stato di salute della popolazione ha recentemente evidenziato come fra le malattie croniche il gruppo artrosi/artrite si collochi al primo posto (17,3%), seguito dall'ipertensione arteriosa (16%), dalle malattie allergiche (9,8%), dall'osteoporosi (7%), da bronchite cronica ed asma bronchiale (6,1%) e dal diabete (4,9%).

Inoltre, l'OA costituisce la causa più frequente di disabilità nell'anziano. Negli USA soffrono di OA circa 27 milioni di persone (su una popolazione di circa 300 milioni di abitanti), quota che è destinata ad aumentare, in quanto è previsto che nel 2020 i soggetti in età > 65 anni rappresenteranno il 22% della popolazione. Per cui, si stima che nel 2020 il costo dell'OA sarà intorno ai 100 miliardi di dollari. Una quota consistente di questi costi è dovuta alla terapia, sia farmacologica, che non farmacologica, inclusa quella chirurgica.

Per ciò che concerne la terapia farmaco-

logica, va ricordato che il 50% del consumo di farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS) nella popolazione è dovuto all'OA. Al costo singolo (diretto) del FANS, va aggiunto quello (indiretto) connesso agli effetti indesiderati che esso può produrre, sia a breve distanza di tempo, quali ad es. quelli gastrointestinali o renali o cutanei, sia a lunga distanza di tempo, quali quelli cardiovascolari. Va a questo proposito sottolineato che in Italia i FANS rappresentano tuttora la causa più frequente di effetti indesiderati gastrointestinali gravi da farmaci, con ulcere ed emorragie. Per cui, soprattutto nelle persone a rischio, quali gli anziani, i pazienti affetti da altre malattie contemporanee (comorbidità) e coloro che assumono altri farmaci, è prudente e giustificato associare un gastroprotettore, con conseguente incremento dei costi della malattia. Inoltre, poiché il 15-20% degli anziani assume farmaci anticoagulanti od antiaggreganti (aspirinetta), l'opportunità dell'uso concomitante dei FANS deve essere ponderata molto attentamente, per evitare pericolose interazioni. Altra considerazione utile per la

valutazione del costo sociale ed economico dell'OA riguarda le protesi articolari, principalmente dell'anca e del ginocchio. Queste rappresentano la causa più frequente di ricoveri nei reparti di Ortopedia. Ebbene, l'OA anche in questo caso ha il poco invidiabile primato di rappresentare il motivo più frequente di ricorso alla protesi.

Per ciò che concerne l'OA dell'anca, detta anche coxartrosi, si tratta di una delle localizzazioni più rilevanti per induzione di handicap. Dal punto di vista epidemiologico, i dati veneti, ottenuti attraverso lo studio epidemiologico PROVA (PROgetto Veneto Anziani) sono particolarmente preziosi poiché fra i pochi disponibili in Italia. Effettuato in collaborazione con l'Università di Padova, il PROVA ha studiato lo stato di salute, incluso l'handicap, di 3000 soggetti con età > 65 anni, provenienti dalle province di Padova e Rovigo. Ebbene, la frequenza dell'OA dell'anca sintomatica è risultata di 14% nelle donne e 8% nei maschi.

Non vi è quindi alcun dubbio sulla rilevanza socioeconomica dell'OA e soprattutto della coxartrosi. Per cui, negli ultimi an-

ni, grande attenzione è rivolta alla prevenzione. Com'è noto, questa può essere attuata o tentata con tre modalità principali:

1. *prevenzione primaria*, che significa ridurre i fattori di rischio in modo che il minor numero possibile di persone sia affetto dalla malattia;
2. *prevenzione secondaria*, ovvero l'introduzione di misure che prevengano o ritardino la progressione della malattia;
3. *Prevenzione terziaria*, che è il trattamento delle conseguenze della malattia.

L'OA è tra le poche malattie reumatiche in cui è possibile intervenire in tutti i tre tipi di prevenzione, anche se, ovviamente, l'obiettivo più ambizioso è quello della prevenzione primaria, ovvero prevenire l'insorgenza della malattia. Quando analizziamo i meccanismi principali responsabili dell'OA (figura 1), possiamo suddividere questi in "fattori di rischio non modificabili", che sono in pratica quelli che portano alla predisposizione, ovvero soprattutto l'età, la genetica ed il sesso. Su questi si innescano invece i "fattori di rischio modificabili", ovvero quelli che si possono prevenire od evitare. I principali sono i traumi, il sovrappeso e l'instabilità articolare. Per ciò che concerne i traumi, è logico che alcuni non possono essere evitati a piacimento, quali ad es. gli incidenti stradali.

Invece, altri possono essere limitati od evitati, ovvero traumi o microtraumi ripetuti associati ad attività lavorative o sportive. La stessa cosa si può dire del sovrappeso, che è molto rilevante come causa di insorgenza dell'OA del ginocchio e come causa di progressione dell'OA dell'anca, e dell'instabilità. Quest'ultima talvolta è congenita, dovuta ad es. ad una eccessiva lassità dei legamenti, talvolta è invece conseguente a sua volta a pregressi incidenti. In ogni caso, si può fare in modo che possano non essere determinanti nel favorire l'OA, sia attraverso la correzione con interventi chirurgici, di cui l'esempio più eclatante è la lussazione dell'anca, che adottando delle misure con strumenti che

riducono o ritardano i danni.

Nel 2005, l'EULAR che costituisce in pratica la Società Europea di Reumatologia, ha dato incarico ad una "task force" di esperti europei di proporre delle raccomandazioni per il trattamento dell'OA dell'anca. Queste sono state elaborate a partire da un'analisi attenta degli studi pubblicati, scegliendone i migliori, a cui è stato associato il giudizio degli esperti ed il parere dei pazienti. Le raccomandazioni sono state suddivise nelle tre categorie terapeutiche più note: terapia non farmacologica, farmacologica e chirurgica. Successivamente, per ottenere una migliore diffusione ed adesione, la Società Italiana di Reumatologia ha deciso di organizzare una Consensus italiana su queste raccomandazioni, coinvolgendo in questo progetto oltre che i reumatologi, anche ortopedici, fisiatristi, farmacologi e Medici di Medicina Ge-

che però è un rimedio piuttosto finale.

La seconda raccomandazione evidenzia la necessità di personalizzare il trattamento dell'OA dell'anca tenendo presente:

1. i fattori di rischio dell'anca (quali obesità, fattori meccanici dannosi, attività fisica, displasia);
2. i fattori di rischio generali (età, sesso, comorbidità, polifarmacoterapia);
3. i livelli di intensità del dolore e il grado di disabilità;
4. la localizzazione ed il grado del danno strutturale;
5. le aspirazioni e le aspettative dei pazienti.

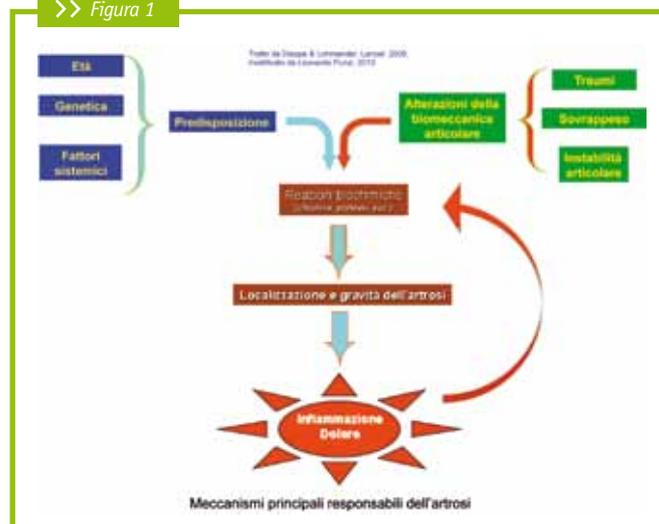
Per espletarsi al meglio, ciò che è riportato da questa raccomandazione deve essere strettamente collegato con la terza raccomandazione, che prevede come il trattamento non farmacologico dell'OA dell'anca debba includere programmi educazionali, esercizio fisico, uso di strumenti accessori (bastoni, solette) e riduzione del peso quando necessario. Ciò significa che un presupposto fondamentale, anche se spesso dimenticato od omesso dai medici, è l'informazione e quindi l'educazione del paziente. Sembra banale, ma ciò è basilare per dar inizio ad una programmazione terapeutica condivisa e che deve durare nel tempo.

Tutto ciò nella pratica quotidiana si scontra con le esigenze di riduzione dei costi, per cui il medico specialista è obbligato ad un tempo limite per la visita, con ovvie ripercussioni sulle possibilità di informare ed educare il paziente. Per questo, all'estero, in alcuni Paesi, i medici sono affiancati da personale paramedico (infermieri o fisioterapisti) che si prende cura di dare queste informazioni, corredandole con opportuno materiale illustrativo, come libretti o CD, e di insegnare alcuni semplici esercizi da eseguire a domicilio.

Ma anche l'Associazione malati è molto utile in questo contesto per indirizzare adeguatamente i pazienti su dove e con chi è possibile trovare attenzione specifica per tutti questi aspetti.

Ma anche l'Associazione malati è molto utile in questo contesto per indirizzare adeguatamente i pazienti su dove e con chi è possibile trovare attenzione specifica per tutti questi aspetti.

>> Figura 1



nerale (MMG).

Per far riferimento all'argomento della prevenzione primaria e secondaria, e volendo prescindere quindi dalla terapia farmacologica, le più adatte sono le prime 3 raccomandazioni. La prima ribadisce che il trattamento ottimale dell'OA dell'anca richiede una combinazione di trattamenti farmacologici e non farmacologici, affermazione non scontata e non banale, in quanto sottolinea la necessità di un approccio multidisciplinare, visto che nessun trattamento singolo è del tutto soddisfacente, se si esclude probabilmente la terapia protesica,



COME PREVENIRE E CURARE

La gotta



Giovanni Minisola



Imma Prevete



*Divisione di Reumatologia
Ospedale di Alta Specializzazione
"San Camillo" - Roma*

L'iperuricemia cronica con depositi di urato è una malattia metabolica sottodiagnosticata e sottotrattata, ma oggi riemerge a causa dei cambiamenti epidemio-

logici e demografici della popolazione. Pur essendo una patologia da sempre prevalente nel sesso maschile, si è registrato negli ultimi anni un progressivo aumento della sua diffusione anche tra le donne sia in menopausa che in età giovanile, ciò a causa delle modifiche dei comportamenti riguardanti lo stile di vita e che influenzano il metabolismo dell'acido urico.

La gotta è una malattia caratterizzata da episodi ricorrenti di dolore articolare molto acuto, dovuti all'infiammazione provocata dal deposito di cristalli di acido urico nelle articolazioni, nei tendini e nei tessuti circostanti. Nel momento in cui si instaura il processo infiammatorio, le articolazioni tendono a gonfiarsi e il paziente avverte dolore. La zona più colpita è tipicamente l'alluce, ma ogni articolazione del corpo può essere coinvolta.

L'acido urico è una sostanza prodotta nei processi di trasformazione delle proteine contenute. Quando, per motivi diversi, la sua eliminazione con le urine si riduce o aumenta la sua produzione, si ha un incremento della sua concentrazione nel sangue (iperuricemia); essendo scarsamente solubile, l'acido urico può poi precipitare formando cristalli a livello articolare, responsabili dell'infiammazione e del dolore che ne consegue.

L'iperuricemia cronica è generalmente del tutto asintomatica, motivo per il quale spesso il paziente tende a sottovalutare l'aderenza al trattamento ipouricemizzante.

Anche se l'iperuricemia cronica può manifestarsi in maniera acuta ed improvvisa (attacchi artritici acuti), la sua natura cronica tende ad evolvere in maniera silente verso un quadro clinico caratterizzato da artrite cronica, nefrolitiasi e nefropatia. Inoltre è stato dimostrato un aumento significativo del rischio di infarto miocardico in pazienti con iperuricemia cronica e deposito di urato. La malattia esordisce in genere tra i 30 e i 60 anni, inizialmente con un attacco acuto, e tende successivamente a diventare cronica. Circa il 60% dei pazienti che ha un primo attac-

co acuto ne sviluppa poi un secondo nel giro di un anno.

Durante l'età fertile, le donne sono cinque volte molto meno colpite rispetto agli uomini. Dopo la menopausa, invece, l'incidenza diventa paragonabile nei due sessi, il che potrebbe far pensare all'esistenza di meccanismi di regolazione di tipo ormonale.

Pare inoltre che la gotta abbia un carattere familiare: alcuni studi hanno infatti evidenziato che circa il 20% dei soggetti gottososi ha parenti affetti dalla stessa patologia.

Oltre all'ereditarietà, esistono diversi fattori di rischio e predisponenti per la malattia, in particolare le patologie del rene e dell'apparato digerente, dove ha luogo la sintesi dell'acido urico. Malattie come l'insufficienza renale, l'obesità, il diabete, l'ipertensione, l'iperlipidemia, nonché l'utilizzo di alcuni farmaci che possono aumentare la concentrazione di acido urico (come per esempio i diuretici), un'alimentazione sbagliata e il consumo di bevande alcoliche, superalcoliche e contenenti fruttosio rappresentano fattori di rischio per lo sviluppo della gotta.

Spesso l'attacco acuto si verifica di notte o al risveglio mattutino. Generalmente i sintomi si manifestano rapidamente, nell'arco di un paio d'ore e, terminato l'attacco, tendono a scomparire del tutto. Oltre al dolore intenso, possono documentarsi gonfiore articolare, arrossamento e prurito delle zone infiammate.

A prescindere dalla predisposizione individuale, esistono fattori scatenanti come i traumi e l'attività fisica eccessiva.

Quando la malattia diventa cronica, i sintomi possono diventare più gravi e persistenti, aumentando la probabilità di causare danni permanenti. In quest'ultimo caso si formano i "tofi", piccoli noduli di colore giallastro contenenti aggregati di acido urico, che possono localizzarsi nelle dita, nell'orecchio, nei polsi e nel tessuto sottocutaneo.

In alcuni casi, circa 10-25%, i cristalli di acido urico si accumulano a livello dei reni, provocando la formazione di calcoli che

ostacolano il flusso di urina e favoriscono lo sviluppo d'infezioni.

La diagnosi della malattia, non sempre facile, si basa su una corretta analisi della storia clinica del paziente e su una serie di esami di laboratorio. Si può inoltre effettuare un prelievo di un campione di liquido sinoviale (il liquido contenuto nelle articolazioni) da analizzare al microscopio per individuare la presenza dei cristalli di acido urico (diagnosi certa di gotta) ed escludere nel contempo altre patologie come l'artrite settica (infezione di un'articolazione provocata da un batterio).

Obiettivi del trattamento sono innanzi-



La malattia esordisce in genere tra i 30 e i 60 anni, inizialmente con un attacco acuto, e tende successivamente a diventare cronica

tutto il sollievo dall'attacco acuto e, più in generale, il miglioramento e la regressione dei sintomi e la prevenzione degli episodi gottososi ricorrenti.

Per affrontare l'attacco acuto sono disponibili diversi farmaci (COXIB, FANS, colchicina, corticosteroidi), che devono sempre essere prescritti dal medico.

Oltre la terapia farmacologica possono essere utili i seguenti accorgimenti:

- bere molto (2-3 litri/giorno), specie in presenza di calcoli di acido urico;
- servirsi di stampelle se il dolore è localizzato alle gambe;
- riposare a letto durante gli attacchi, utilizzando un alzacoperte se il peso di lenzuola e coperte aumenta il dolore della zona colpita;
- evitare gli alimenti contenenti elevate quantità di purine (carne rossa, frutti di mare, selvaggina e crostacei);
- limitare fortemente il consumo di alcolici (soprattutto birra), superalcolici e bevande edulcorate con fruttosio;
- arrestare la formazione di aggregati di cristalli di urato monosodico attraverso una terapia ipouricemizzante cronica capace di raggiungere e mantenere persistentemente il controllo terapeuti-

co di uricemia inferiori a 6,0 mg/dl;

- in caso di sovrappeso, perdere gradualmente peso;
- evitare farmaci che inducono un aumento di acido urico nel sangue.

Il raggiungimento dell'obiettivo terapeutico di valori di uricemia persistentemente inferiori a 6,0 mg/dl permette di ottenere sicuri benefici clinici per il paziente, ovvero una riduzione della frequenza e dell'intensità degli attacchi artritici acuti fino alla completa risoluzione, una riduzione delle dimensioni dei tofi già formati fino alla risoluzione degli stessi e la prevenzione delle complicanze a carico delle articolazioni e di altri organi.

Il monitoraggio dell'uricemia è essenziale per verificare l'efficacia della terapia ipouricemizzante, per garantire che l'obiettivo terapeutico di valori di uricemia inferiori a 6,0 mg/dl venga raggiunto e per verificare nel tempo l'aderenza al trattamento.

Il trattamento ipouricemizzante classico prevede l'impiego dell'allopurinolo. Da alcuni mesi è disponibile anche in Italia il febuxostat, un farmaco ipouricemizzante efficace e sicuro, particolarmente indicato nei numerosi casi in cui l'allopurinolo risulta inefficace o non tollerato.



Mettendo in pratica le norme comportamentali e terapeutiche sopra esposte, tenendo altresì conto delle attuali possibilità diagnostiche e terapeutiche, appare sempre più possibile controllare segni, sintomi e complicanze di una invalidante malattia reumatica come la gotta.

Il sondaggio



Artrite reumatoide e qualità di vita

I risultati sulle conseguenze della patologia.
Più di 500 le risposte elaborate

>> di Ivo Picciau

ANMAR ha contribuito alla realizzazione di un sondaggio nazionale sulla qualità di vita dei pazienti affetti da artrite reumatoide condotto on line e distribuito in versione cartacea a 16 centri di cura della Penisola. Sono state elaborate 533 risposte (293 via internet e 240 provenienti dalle strutture). Per il 93% dei pazienti colpiti da artrite reumatoide la malattia incide sulla qualità di vita e per l'85% sulla capacità di compiere i più semplici gesti quotidiani, come aprire una bottiglia, svolgere attività domestiche, salire le scale, vestirsi o lavarsi. Con pesanti ripercussioni, visto che perdita di autonomia, peggioramento dei sintomi e necessità di sostegno da parte di una persona sono le più temute tra le possibili conseguenze della patologia. L'artrite reumatoide inizialmente si caratterizza per il dolore alle articolazioni e, progredendo, tende a diventare invalidante.

Per l'84% dei pazienti influisce sull'attività lavorativa e il 23% perde più di 3 giorni lavorativi al mese quando la malattia è fuori controllo. Ma oggi sono disponibili terapie in grado di alleviare i sintomi e di arrestare la progressione del danno alle articolazioni. In particolare esse possono modificare radicalmente la qualità di vita, in quanto, con il loro uso precoce, oggi è possibile ottenere la remissione della malattia: "normalizzano" il processo infiammatorio e la tengono sotto controllo nel tempo.

I pazienti vogliono riguadagnare la normalità persa e oggi lo possono fare, aiutando il medico nel monitoraggio intensivo, fondamentale per raggiungere l'obiettivo di un miglioramento progressivo con un effetto duraturo. Attraverso la compilazione di una semplice scheda durante le visite di controllo, i pazienti sono in grado di misurare autonomamente i miglioramenti nel tempo dei piccoli gesti quotidiani determinati dalla terapia. Il monitoraggio costante favorisce infatti la riduzione della "disabilità" e il ritorno ad una vita di relazione normale.

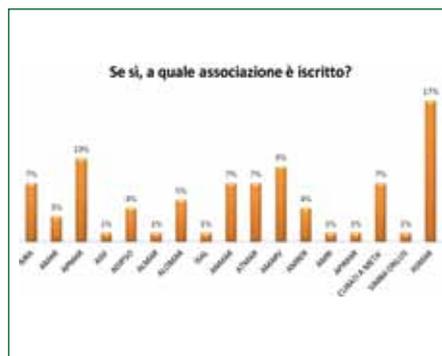
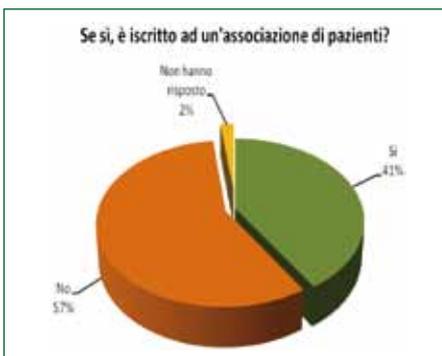
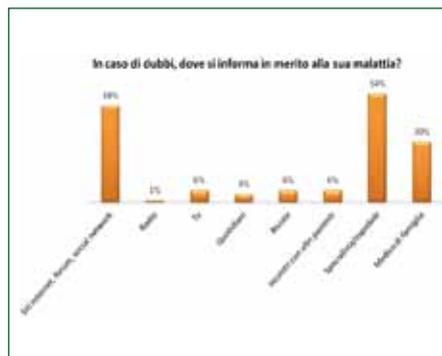
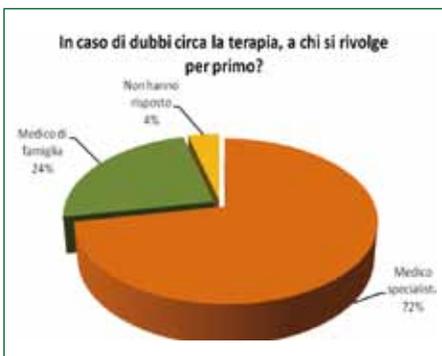
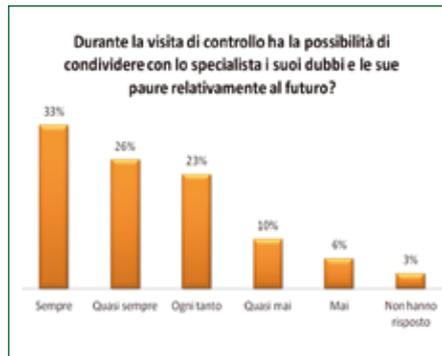
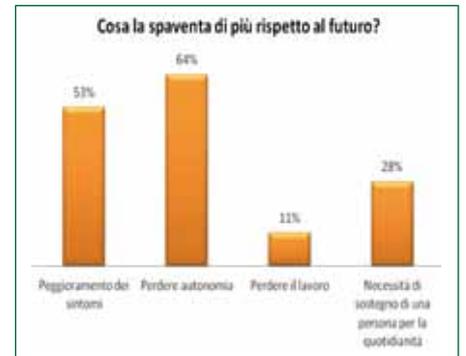
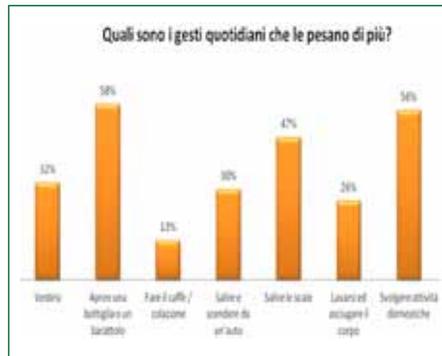
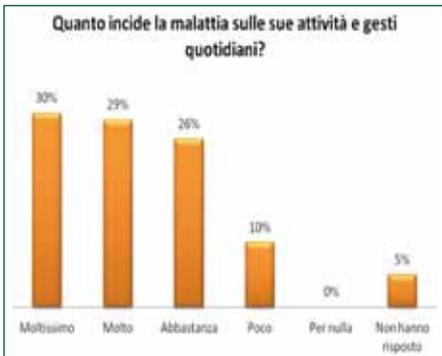
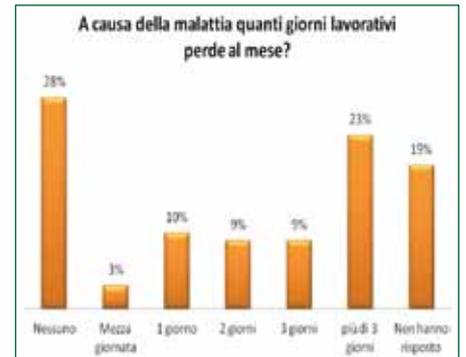
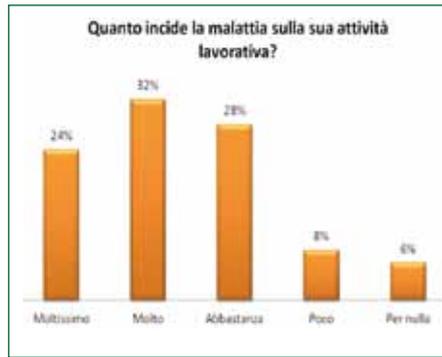
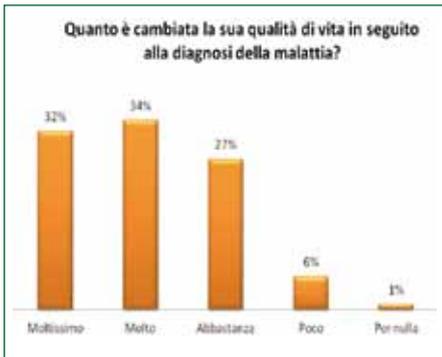
Con l'ulteriore vantaggio che i pazienti si sentono "protagoni-

sti" nel controllare l'evoluzione della patologia.

In Italia si stimano circa 300mila casi e le donne (in particolare in età fertile, tra i 35 e i 40 anni) sono maggiormente colpite con un rapporto di 4:1. L'impatto dell'artrite reumatoide è purtroppo alto, perché il dolore alle articolazioni, la rigidità mattutina, la stanchezza, la fatica di affrontare la giornata con l'eventualità di una disabilità permanente possono comportare cambiamenti significativi nello stile di vita.

A ciò si accompagna il rischio di perdere l'occupazione. Entro 10 anni dalla comparsa dei sintomi, la metà dei pazienti non è più in grado di svolgere un lavoro a tempo pieno. La diagnosi precoce è divenuta una tappa fondamentale nella strategia terapeutica e i malati ne sono perfettamente consapevoli. Il 93% di coloro che hanno risposto al questionario ritiene che campagne informative e attività di sensibilizzazione potrebbero facilitare la diagnosi precoce e la migliore gestione della malattia. Esiste una sorta di "finestra" entro la quale un intervento aggressivo dei primi sintomi può determinare un risultato ottimale nel lungo periodo. Una corretta impostazione terapeutica, ottenuta attraverso una diagnosi precoce nelle prime 8-12 settimane dall'inizio dei sintomi e una rigorosa valutazione della risposta alle terapie consentono oggi di ottenere una stabile remissione della malattia in oltre il 50% dei casi.

Lo specialista è il punto di riferimento con cui i pazienti desiderano condividere la scelta della terapia e le sue implicazioni, nonché i dubbi e le paure relativamente agli sviluppi futuri della patologia. Fondamentale anche il ruolo di Internet. In caso di dubbi sulla malattia, ben il 65% dei malati che hanno risposto on line si rivolge a siti web, forum online e social network. Non tutti coloro che hanno partecipato al sondaggio appartengono ad un'Associazione di pazienti, ma ben il 23% (quasi uno su 4) di quelli che hanno risposto on line vorrebbe farne parte in futuro.





La testimonianza

Quando chi racconta

fa parte delle "categorie protette"

Nel 2010 ho lavorato solo 45 giorni fra i mesi di aprile e maggio. Poi più nulla, anche le pagine del giornale di Vicenza addette alla ricerca del personale erano semi vuote. A settembre qualche nuova ricerca stava avanzando, io rispondevo, ma nessuno dava riscontro alle mie lettere. Nonostante la mia professionalità e 35 anni di esperienza nel settore amministrativo del personale, non riesco a rientrare nel mondo del lavoro.

Lasciai un lavoro importante e di responsabilità nel 2007 per motivi legati alla salute. Non volevo essere un "peso sociale" e mi sono permessa una pausa per dedicarmi più proficuamente alla mia salute. Dopo il primo anno ero già alla ricerca di un lavoro, ma l'inizio di questa crisi mondiale era già alle porte. Probabilmente la colpa (se colpa esiste) la individuo nell'età. Ho compiuto 52 anni a giugno e nonostante norme già datate e, da ultima, la Finanziaria 2010 si siano prodigate nel proporre e concedere degli incentivi alle aziende che assumano persone ultra cinquantenni, nessuno vuole "investire" in una risorsa troppo attempata anche se nel pieno delle sue forze (non voglio immaginare la reazione se nel curriculum aggiungessi che sono iscritta alle liste speciali degli invalidi civili L. 68/99...!)

E sì, perché chi scrive, è una di voi, con due malattie reumatiche e con una invalidità certificata del 50%. Ma una domenica, ironia della sorte, apparve un annuncio quanto mai misterioso. Recitava così: "cer-

casì personale amministrativo disoccupato iscritto alle liste categorie protette L. 68/99 per formazione e inserimento lavorativo. Inviare il curriculum al fax o mail a: Cat. Protette..."

Perfino il nome dell'indirizzo mail sembrava interessante e ispirava fiducia.

Trovare una ricerca aperta a favore delle persone iscritte alle categorie protette, non è poi così raro ma questo annuncio non era come gli altri.

Ricerca "personale" quindi più di uno; cercava persone disoccupate; proponevano una formazione e un inserimento lavorativo... Comunque risposi. Il riscontro fu quasi immediato e il colloquio fu fissato nel giorno successivo la telefonata.

Mi trovai presso una società cooperativa che gestiva la ricerca del personale con handicap e fin qui sembra tutto talmente sociale e a favore del lavoratore che mi sono sentita anche soddisfatta con un picco di contentezza in più quando mi dissero che il lavoro sarebbe stato per 20 ore settimanali.

La ricerca era aperta per cinque figure professionali da inserire presso un Ente Pubblico (questo fu quanto mi fu detto al primo colloquio decantando la fortuna di lavorare presso un Ente Pubblico, precisandomi anche quale fosse, in un momento come questo), il rapporto di lavoro sarebbe stato a tempo determinato per 12 mesi... "E allora perché scrivere questa lettera?" Ma... c'era un ma (e forse ce n'erano più di uno). I 12 mesi sarebbero stati anticipati da 3 mesi di un corso specifico per imparare a utilizzare i gestionali interni dell'Ente (non posso immaginare le difficoltà nel gestire un gestionale per inserire dati di vecchie cartelle!) non retribuiti e senza alcun rimborso spese e altri 6 mesi di tirocinio non retribuiti ma coperti dal riconoscimento di un rimborso spese giornaliero.

Nel successivo colloquio seppi un'altra informazione importante e sfavorevole: l'assunzione non sarebbe stata fatta certamente dall'Ente Pubblico, né dalla cooperativa che gestiva i colloqui, bensì da parte di quella cooperativa che aveva vinto la gara d'appalto.

Seppi anche che, nell'ipotesi in cui il lavoro dato in appalto non fosse stato terminato entro i 12 mesi, l'Ente avrebbe istituito una nuova gara e poche sarebbero state le possibilità che la prima cooperativa si aggiudicasse anche la seconda gara di appalto. Motivo per cui non c'era alcuna speranza che il rapporto di lavoro fosse prorogato di qualche mese o tanto meno trasformato a tempo indeterminato.

Tutto questo incominciato da gentilissime e confortanti parole da parte di un'ottima interlocutrice che elogiava il mio curriculum per le esperienze maturate nella mia lunga carriera nell'ambito dell'amministrazione del personale.

Gli Enti locali non sono abituati ad avere fra le mani profili alti come il mio, mi è stato detto, per cui c'era un alto interesse verso il mio. L'unica cosa che stonava era la mia percentuale d'invalidità che era al 50% e il bando sembrava richiedere una percentuale minima superiore al 50%. Non era chiaro se rientrasse o meno la cifra tonda.

Non capisco comunque, come mai sia ri-



Perché la legge non ci difende e non ci fa trattare come tutti gli altri lavoratori?

chiesta una percentuale superiore al 50% quando la soglia minima di invalidità per poter godere delle agevolazioni in base alle normative vigenti per le cooperative sociali è determinata in considerazione a quella stabilita per il collocamento obbligatorio, la quale è fissata nella misura del 45% (legge 12 marzo 1999, n. 68: "Norme per il diritto al lavoro dei disabili").

Tornata a casa però meditati a lungo sulla proposta.

Io abito a circa 30 Km dalla sede del lavoro prospettato, avrei potuto raggiungerlo con un mezzo pubblico (io non riesco a guidare per un percorso così lungo) quindi il tempo medio di percorrenza casa lavoro, sarebbe stato di circa un'ora e mezza (sempre che gli orari di lavoro coincidessero con quelli dei mezzi di trasporto), non avrei percepito retribuzione per nove mesi e nemmeno mi sarei vista riconosciuti i contributi previdenziali, poi, per i successivi dodici mesi, avrei ricevuto una paga minima che mi appariva irrisoria, proporzionata al sacrificio che mi era richiesto.

Voi sapete che importi hanno le retribuzioni delle cooperative sociali? Sono le più basse che circolano nel mercato del lavoro! E sapete che costi contributivi sostengono le cooperative sociali per coloro che "fortunatamente" hanno un'invalidità riconosciuta e sono iscritti nelle categorie protette? Zero!

Le cooperative sociali, per le nostre assunzioni, non hanno alcun costo, oltre a quello della busta paga a importi minimi.

Mi chiedo se questo sia l'atteggiamento "speciale" per le categorie protette?! Perché lucrare sull'ultima categoria nella gerarchia del mondo del lavoro? Perché trattarli come ammalati di peste, appestati che poi rendono e fanno vincere le gare d'appalto?

Perché richiamare con un annuncio, simile a quello riportato, decine di persone invalide, tante delle quali si devono far accompagnare nel viaggio della speranza, per poi fare una tale proposta? Perché scegliere, fra gli invalidi i meno invalidi e umiliare i restanti?

E le persone che nel corso del tempo "di prova" (per capirsi, nei nove mesi non retri-

buiti) venivano considerate non inclini a tale lavoro? Dopo il corso iniziale, quanti erano lasciati a casa? Magari con la scusante che non erano idonei! E dopo il tirocinio? Quanti ne scartavano ancora? Mi avevano detto che i contratti da stipulare sarebbero stati 5, ma la partenza dei corsi sarebbe avvenuta con un numero maggiore. Ma cosa ci stavano proponendo?

Perché la Legge non ci difende e non ci fa trattare come tutti gli altri lavoratori?

Lo sappiamo tutti come sia facile evadere la normativa sul collocamento mirato, e come sfuggire all'inserimento obbligatorio dei lavoratori svantaggiati senza che siano applicate le sanzioni! (se non lo sapete, ve lo posso spiegare io) E con l'intervento del-



le cooperative sociali, è ancora peggio. Ci usano come pedine per aumentare i vantaggi economici negli enti locali e nelle aziende conto terzi.

Negli ultimi decenni, in Italia, le cooperative sociali hanno assunto un ruolo di rilievo tra le organizzazioni impegnate nel fornire prestazioni di interesse collettivo. Sviluppatesi nel corso degli anni '80, rappresentano, oggi, una componente significativa dell'offerta di servizi sociali, che erogano in maniera più rispondente alle effettive esigenze delle comunità locali e, soprattutto, delle persone svantaggiate.

Gli enti pubblici possono, in deroga alla disciplina in materia di contratti della Pubblica Amministrazione, stipulare convenzioni con

le stesse per la fornitura di beni e servizi diversi da quelli socio-sanitari ed educativi.

Per loro le aliquote complessive della contribuzione per l'assicurazione obbligatoria previdenziale e assistenziale dovute, relativamente alla retribuzione corrisposta alle persone svantaggiate, sono state ridotte a zero.

Infatti con la legge n. 381, il legislatore ha riconosciuto l'esonero contributivo, che comprende anche la quota a carico del lavoratore alle cooperative sociali che hanno come finalità quella dell'inserimento lavorativo delle persone svantaggiate, sia per i soci che per gli altri lavoratori dipendenti svantaggiati.

Requisito per l'attuazione degli sgravi è che nell'occupazione totale dei dipendenti almeno il 30 per cento provenga dalle categorie protette. Ma siamo certi che tutto questo vada a vantaggio delle persone con handicap?

Spesso mi chiedo che cosa abbiamo a differenza degli altri lavoratori. Non rendiamo abbastanza? Facciamo troppe assenze? A volte non siamo belli da vedere? Siamo d'intralcio? Siamo infettivi?

Ci sono persone (come me) che spesso nascondono il loro certificato di invalidità, perché il più delle volte, più che una facilitazione per entrare in un posto di lavoro, una protezione per lo svantaggio che riportiamo, è un masso come quello che veniva legato al collo agli asini ormai sfiniti e incapaci di rendere, prima di gettarli in fondo al mare.

Il 31 ottobre u.s. c'era un altro annuncio sullo stesso giornale. Recitava così: "Per inserimento lavorativo cerchiamo personale amministrativo disoccupato iscritto L.68/99 invalidi civili, con percentuale superiore 50%. Inviare curriculum (segue indirizzo della volta precedente)

Questa volta per quale ente pubblico sarà stata aperta la ricerca?

Solo per un senso di rispetto e attenzione verso le persone che vi lavorano, ho lasciato volutamente di scrivere il nome della società che gestisce la ricerca e il nome dell'ente pubblico.

Con affetto, Angela

Artrite idiopatica giovanile

>> di Valeria Gerloni
 (Reumatologia Infantile - Dipartimento e Cattedra di Reumatologia
 Università di Milano - Istituto Ortopedico G. Pini - Milano)

LA CRESCITA DELL'AIG

Alcuni bambini possono avere una crescita ritardata, soprattutto nelle forme poliarticolari più gravi e nelle forme sistemiche, se l'infiammazione si mantiene a lungo attiva e se richiede prolungate terapie con il cortisone. Le forme oligoarticolari possono, invece, presentare problemi localizzati della crescita di un arto. Nel caso più tipico, che è quello dell'artrite in un solo ginocchio, la gamba malata può crescere un pò di più di quella sana. Una frequente conseguenza di questa crescita asimmetrica è il valgismo dell'arto affetto (cosiddette ginocchia ad x).

ESAMI DI LABORATORIO

Non c'è alcun esame del sangue o delle urine o del liquido sinoviale o altro test che ci consenta di diagnosticare con certezza l'AIG. Gli esami di laboratorio aiutano a confermare il sospetto diagnostico di AIG e ad escludere altre malattie che possono simulare un'AIG. Una volta che la diagnosi sia stata fatta, ci aiutano a seguire l'andamento della malattia e a valutare sia se le terapie prescritte siano efficaci sia se siano prive di conseguenze nocive su altri organi come il fegato o il rene o il midollo emopoietico (quello cioè che produce le cellule del sangue: globuli rossi, globuli bianchi e piastrine).

Gli **indici di infiammazione (VES, PCR)** sono solitamente elevati, soprattutto nelle forme poliarticolari e sistemiche, ma possono essere normali, soprattutto nelle oligoarticolari. In ogni caso, l'aumento degli indici di infiammazione è un segno del tutto aspecifico che può essere presente in qualsiasi tipo di infiammazione (per esempio una tonsillite o una bronchite). Può esserci una modesta anemia (cioè un valore più basso del normale dell'emoglobina). I globuli bianchi e le piastrine, invece, possono essere aumentati di numero (questo è un segno di infiammazione attiva) in modo anche molto cospicuo soprattutto nelle forme sistemiche. Le piastrine, che servono per la coagulazione del sangue e normalmente non superano nel bambino le 400-500.000, nell'AIG sistemica possono arrivare a un milione e oltre, ma questo non comporta un aumento della coagulazione del sangue né trombosi. Un altro elemento estremamente caratteristico della forma sistemica è l'aumento della ferritina. La **presenza nel sangue degli ANA e del FR** non basta a fare la diagnosi di AIG, ma, una volta che questa diagnosi sia stata fatta sulla base dei sintomi clinici, serve a confermarla e a distinguere le

differenti forme di AIG. Il FR e soprattutto gli ANA, in scarsa quantità (cioè a basso titolo), possono essere presenti anche in soggetti sani o essere la conseguenza di precedenti infezioni virali (esempio: mononucleosi).

ESAME DEL LIQUIDO SINOVIALE E BIOPSIA SINOVIALE

Il medico può essere in difficoltà a fare la diagnosi, soprattutto nel caso di un'artrite che colpisca una sola articolazione. La monoartrite del ginocchio è una manifestazione molto comune dell'AIG, soprattutto all'esordio. L'esame più importante, per fare la diagnosi, escludendo altre possibili cause, è l'esame del liquido sinoviale (LS). Il LS va aspirato mediante puntura dell'articolazione (artrocentesi) e va inviato al laboratorio per fare le opportune analisi. La conta dei globuli bianchi e l'esame colturale del LS sono necessari per escludere la natura infettiva dell'artrite (artrite settica). Nel caso che con l'artrocentesi si estraiga sangue il medico dirà che c'è un "emartro" e penserà ad altre malattie più rare. La possibile causa traumatica può essere presa in considerazione solo nei ragazzi più grandi, non si deve invece dare valore agli innumerevoli piccoli traumi ai quali i bambini più piccoli vanno quotidianamente incontro durante i loro giochi. Nel bambino in età prescolare e nei primi anni delle elementari, il trauma non è praticamente mai la causa di un versamento articolare e la diagnosi di gran lunga più probabile, di fronte ad un ginocchio con versamento, è quella di AIG.

Nei casi dubbi di monoartrite, per escludere altre malattie più rare della membrana sinoviale, può essere necessario fare anche una **biopsia sinoviale in artroscopica**, che consiste nell'introdurre (in anestesia generale) una sonda a fibre ottiche all'interno del ginocchio per vedere l'aspetto della membrana sinoviale e prelevare un frammento per l'**esame istologico**.

ESAME CON LAMPADA A FESSURA

Nel caso di un bambino con monoartrite o oligoartrite ANA positiva va fatta immediatamente anche la visita oculistica con lampada a fessura (LAF) perché, se si evidenziassero eventuali segni di un'uveite anteriore (ICC), in atto o pregressa, questi non solo avvalorerebbero la diagnosi di AIG, ma soprattutto, per quanto detto in precedenza, andrebbero immediatamente curati.

BIOPSIA DEL MIDOLLO

Quando si sospetta un'AIG sistemica, in un bambino che ha febbre e dolori, ma la diagnosi non è ancora certa, perché non è ancora comparsa la caratteristica artrite, è necessario fare una biopsia del midollo per escludere una leucemia.

INDAGINI RADIOLOGICHE

Le radiografie all'inizio dell'AIG sono normali. Le radiografie, anche nel caso di interessamento articolare monolaterale, vanno sempre eseguite comparate, cioè da entrambi i lati, perché solo confrontando l'aspetto dell'articolazione sana con quello dell'articolazione malata si possono mettere in evidenza i segni iniziali di un'infiammazione articolare persistente: l'articolazione malata appare più matura di quella sana (si dice che l'età ossea del lato malato è maggiore di quella del lato sano). Un altro segno radiologico precoce dell'infiammazione è l'osteoporosi (cioè una rarefazione della trama dell'osso, un osso più fragile) cosiddetta osteoporosi iuxta-articolare o distrettuale, perché presente solo nel segmento dell'osso in prossimità dell'articolazione infiammata. Ciò è dovuto sia all'infiammazione sia al fatto che il bambino usa meno e carica meno l'articolazione malata e dolente, per esempio, sale le scale mettendo avanti sempre la gamba sana e quando sta fermo in piedi si appoggia sempre su quella.

Un'altra semplice indagine radiologica, che può essere fatta senza difficoltà anche nei bambini più piccoli, è l'ecografia che ci fa ve-

dere la presenza del versamento articolare e ci fa vedere anche se la membrana sinoviale è infiammata e perciò ispessita (il referto del radiologo sarà quello di un'ipertrofia sinoviale o anche di un'ipertrofia villosa della membrana sinoviale). Un esame ecografico più moderno, ma che non ancora tutte le strutture ospedaliere sono in grado di effettuare, è l'eco-power-doppler che consente di vedere anche il maggior afflusso di sangue nella membrana sinoviale (l'ipervascolarizzazione) che è un indice importante d'infiammazione. L'ecografia è un esame che il bambino può ripetere anche parecchie volte perché non si prendono radiazioni (raggi x), come con le radiografie convenzionali.

La Risonanza Magnetica Nucleare (RMN) è invece un esame che non va fatto di routine per la diagnosi di AIG, ma è necessario solo nel sospetto di altre malattie o nel sospetto di complicazioni (es necrosi asettica dei nuclei di accrescimento) o in casi particolari per evidenziare precocemente l'eventuale comparsa di erosioni cartilaginee e per un più preciso controllo della loro progressione. Oltretutto nel bambino piccolo, che non è in grado di restare immobile per il tempo necessario all'esecuzione dell'esame, la RMN richiede l'anestesia generale.

>> Continua



Volontariato e virus da protagonismo cronico

È il virus delle associazioni di volontariato, delle organizzazioni che hanno il compito di tutelare, assistere e rappresentare categorie di persone deboli, nel caso ANMAR persone malate: è il virus da protagonismo cronico. La dimensione collettiva si trasforma in liderismo individuale che non accetta confronto, che snatura le regole di coabitazione, che scardina la democrazia statutaria a favore del dogma "con me o contro di me".

Questo comporta la trasformazione antropologica della funzione di volontario in "professionista del volontariato" e conseguente arretramento etico e morale del ruolo. Ambizione personale e careerismo prevalgono sui principi cardine del volontariato: dedizione disinteressata alla "causa". Questo strano virus si insinua soprattutto nelle organizzazioni federate, dove la coabitazione tra più associazioni è demandata ai rispettivi responsabili pro tempore (?), ai capi, che abituati a "comandare" a casa propria mal digeriscono le regole di democraticità di una casa comune. Non esiste un antidoto vero e proprio, ma una terapia di gruppo a base di pazienza, buon senso e piccole (insignificanti) concessioni all'ego del "portatore" neutralizza-

no gli effetti nefasti del virus. Nei casi più gravi si passa da una fase di incubazione controllata a una patologica, e sono dolori! Prevale il principio di "muoia Sansone con tutti i filistei", il buon professionista del volontariato ormai preda della sindrome da "padroncino" confonde discussione con intimidazione: "se non si fa come dico io non gioco più". Non bisogna nascondere che anche ANMAR ha avuto in passato una mini epidemia, fortunatamente, anche grazie al ricambio generazionale di presidenti regionali e all'impegno dell'ultimo Consiglio direttivo, è rientrata. Questo ha creato anticorpi che dovrebbero escludere nuove infezioni. In tutti i casi il virus da protagonismo cronico (e individuale) è sempre in agguato e al momento non è possibile escludere qualche isolata recidiva; in questo caso le terapie tradizionali non sono più sufficienti, deve intervenire la chirurgia. L'ANMAR farà la sua parte, si confida che anche l'associazione regionale mal rappresentata dallo spregiudicato "professionista del volontariato" metta mano al bisturi.

I.P.



Quale futuro per i disabili?

>> di Carlo Giacobini (*Direttore Responsabile di Handylex.org*)

Raccogliamo in questi mesi numerosi segnali di preoccupazione rispetto all'attuale situazione e alle prospettive future dei servizi e delle politiche per le persone con disabilità.

L'ansia è tutt'altro che immotivata: negli ultimi mesi, ripetutamente, sono state diffuse notizie che indicavano come imminenti misure di rigore e di restrizione delle prestazioni e delle agevolazioni alle famiglie, ai non autosufficienti e, per l'appunto, ai disabili.

Assieme a tali annunci, è iniziato a farsi più diffuso e insistente un obiettivo più generale che potrebbe essere efficacemente sintetizzato nella frase: le agevolazioni e le prestazioni agevolate devono essere concesse in modo universalistico (cioè a tutti) ma selettivo (cioè "tagliando" a seconda delle risorse disponibili).

L'affermazione che a tutta prima può apparire condivisibile non regge però ad una riflessione più approfondita. Infatti, la selezione avverrebbe secondo le risorse disponibili e non secondo il reale e globa-

le bisogno. Con questa logica anche i diritti umani potrebbero essere compressi per "scarsità di risorse".

Al contrario una "selezione" avrebbe senso solo dopo un ampliamento delle risorse disponibili, non certo in questo momento, non certo dopo anni di tagli indiscriminati di tutti i Fondi afferenti alle politiche sociali.

Quello che ne risulta è un clima tutt'altro che rassicurante anche perché molti interventi sono ancora in fase di gestazione. Ne abbiamo parlato nell'ultimo numero (dicembre 2011) offrendo i primi elementi di analisi della Manovra Monti (Legge 214/2011). Ad oggi, non vi sono sostanziali novità formali anche se il dibattito e il confronto prosegue. Ad essersi ancora più definiti e diffusi - e per molti versi drammatizzati - sono invece gli interrogativi delle persone che possiamo solo in parte contenere e ai quali sicuramente non possiamo garantire una risposta definitiva. Ma proviamo a leggere e rispondere ai principali dilemmi.

PERCHÉ SI PARLA TANTO DI ISEE?

Si parla tanto di ISEE perché si intende riformarlo. L'ISEE è l'indicatore della situazione economica equivalente. È uno strumento per ponderare il reddito di un nucleo familiare. Considera tutti i redditi dei componenti, il 20% del patrimonio della famiglia e sottopone la somma risultante ad una scala di equivalenza: quanto più numeroso è il nucleo, tanto più basso sarà l'ISEE. È uno strumento che ha la sua logica, ma che viene usato attualmente solo per alcune prestazioni sociali agevolate, non per tutte. Per altre ci si riferisce al reddito IRPEF (ad esempio per le pensioni di invalidità); per altre ancora al reddito dell'interessato e del coniuge (assegno sociale).

L'intento del Governo (grazie all'articolo 5 della Manovra Monti) è di cambiare i criteri di calcolo, facendo pesare maggiormente il patrimonio e modificando le scale di equivalenza, e di applicare l'ISEE anche a prestazioni di carattere economico (esempio pensioni di invalidità) oltre che su agevolazioni fiscali e tariffarie.

Quindi un ISEE diverso applicato ad un numero molto più ampio di situazioni. La novità maggiore è che si profila l'ipotesi di applicare l'ISEE sulle agevolazioni fiscali e sulle pensioni di invalidità. Attenzione: ipotesi che devono essere trasformate in uno specifico decreto. Non è ancora detto che sia così.

LA PENSIONE DI INVALIDITÀ E L'INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO SARANNO CONSIDERATE REDDITO AL PARI DI QUELLO DA LAVORO?

L'articolo che prevede la revisione delle modalità di calcolo dell'ISEE contempla la possibilità di considerare anche le somme percepite che sono esenti da reddito. Pertanto l'ipotesi ha un fondamento normativo. Si vedrà nel decreto che dovrebbe essere approvato entro fine maggio, se questo effettivamente avverrà.

PER L'EROGAZIONE DELL'INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO SI CONSIDERERÀ IL REDDITO PERSONALE O FAMILIARE?

L'intento di applicare un limite reddituale per la concessione dell'indennità di accompagnamento, non è certo una novità. Negli ultimi 10 anni questa ipotesi si è affacciata (concretamente) almeno altre tre volte, senza poi approdare a nulla.

L'articolo 5 della Manovra Monti prevede in effetti l'emanazione di uno specifico decreto che fissi i limiti ISEE per le agevolazioni fiscali e tariffarie, ma anche per le provvidenze di natura assistenziale attualmente erogate o concesse a prescindere da limiti reddituali. In questa previsione potrebbe esserci anche l'indennità di accompagnamento.

Nel caso ciò accadesse quale sarà il limite? Impossibile prevederlo in questo momento.

Va detto che già all'approvazione della Manovra Monti sono iniziate le azioni delle associazioni per scongiurare questa ipotesi, raccogliendo qualche incerta rassicurazione.

Interessanti in tal senso, le motivazioni addotte dalla FISH. Le indennità rappresentano oggi l'**unico supporto certo** per le persone con una grave menomazione, condizione che comporta maggiori spese e al-

to rischio di esclusione sociali.

L'introduzione di limiti reddituali personali o, peggio ancora, familiari, comporterebbe **effetti economici devastanti sulle famiglie dei disabili** cui venisse revocata o non concessa l'indennità di accompagnamento.

In tutti i **Paesi europei** che prevedano forme di supporto economico a grave disabilità, la misura è fornita esclusivamente sulla base del bisogno di assistenza della persona e **non secondo le sue condizioni economiche**, per un preciso motivo: gli interventi per le persone non-autosufficienti devono essere considerati un **diritto di cittadinanza**, indipendente dalle disponibilità economiche.

LE AGEVOLAZIONI FISCALI PER LA DISABILITÀ VERRANNO TOLTE?

Le agevolazioni fiscali (IVA e IRPEF) "per la disabilità" consistono in una serie di detrazioni e deduzioni di spese sostenute per l'assistenza (es. badanti), per ausili, per veicoli oltre che per spese mediche, oltre all'applicazione dell'IVA agevolata su alcuni prodotti. Al momento non è in previsione la soppressione di nessuna agevolazione fiscale. Piuttosto ciò che si profila è la concessione di alcune agevolazioni solo se non si superano alcuni limiti ISEE. Anche in questo caso è assolutamente non credibile la previsione di quali saranno le agevolazioni interessate e quale sarà il limite reddituale.

AUMENTERÀ LA PARTECIPAZIONE ALLA SPESA PER LE PRESTAZIONI SOCIALI?

La domanda è distorta. In realtà restringendo le modalità di calcolo dell'ISEE, potrebbe aumentare il numero delle persone escluse dalle prestazioni sociali agevolate. Va anche detto che molte prestazioni sociali sono erogate dagli enti locali che hanno margine decisionale nell'aumentare la cifra da corrispondere per accedere alle prestazioni sociali.

VERRÀ CONSIDERATO SOLO IL REDDITO PERSONALE O IL REDDITO FAMILIARE?

Partiamo dalla situazione attuale. Come già detto, l'ISEE viene richiesto solo per alcune prestazioni e servizi. Ad esem-

pio, vi si fa ricorso spesso per l'accesso ai centri diurni o ad altri servizi di supporto all'autonomia personale. Su questi aspetti esiste una ormai fiorente raccolta di pronunce della giurisprudenza, alcune di queste recenti e interessanti. La linea largamente prevalente è che, rispetto la normativa in vigore, nel calcolo dell'ISEE si debba far riferimento al solo reddito dell'assistito (e non a quello familiare), se gli interventi riguardano *prestazioni sociali assicurate nell'ambito di percorsi assistenziali integrati di natura sociosanitaria, erogate a domicilio o in ambiente residenziale a ciclo diurno o continuativo* e siano rivolti a *"persone con handicap permanente grave, (...), nonché a soggetti ultra sessantenni"* non autosufficienti (D. Lgs. 109/1998 e Dlgs. 130/2000).

Che cosa potrebbe accadere? Nell'ipotesi di maggior ragionevolezza il decreto futuro dovrebbe mantenere, anche per le molte sentenze in tal senso, il riferimento al reddito personale almeno per le prestazioni già indicate dai decreti legislativi citati.

In una logica di maggior rigore, invece, quella previsione normativa del 1998 (modificata nel 2000) potrebbe essere abrogata, ammettendo solo e sempre il riferimento al reddito del nucleo. L'impatto politico sarebbe difficilmente sostenibile anche giustificandolo con la "crisi" contingente e con le esigenze di pareggio di bilancio.

La situazione, come si vede, è piuttosto incerta. Sappiamo che l'elaborazione dei nuovi criteri di calcolo dell'ISEE e del suo futuro campo di applicazione è più concentrata al Ministero dell'economia che in quello del Lavoro e delle Politiche sociali, il che è un segnale come l'interesse non sia certo di riforma (nel bene o nel male) del "sistema assistenziale", quanto di raggiungimento di quel doppio obiettivo prioritario di questo Governo: pareggio di bilancio e rispetto degli accordi assunti in sede di Unione Europea. Nella migliore delle ipotesi non ci saranno "tagli" ma nemmeno investimento o maggiori fondi per le politiche sociali.

Entro l'estate 2012 i dettagli e le conseguenze saranno più chiare per tutti. Ci auguriamo possano essere anche più rassicuranti per le famiglie e per i singoli.

La prescrizione del farmaco

Aspetti giuridici e legali

>> di Andrea Castelnuovo (Avvocato - Esperto in Diritto Sanitario)

L'uso e la prescrizione di un farmaco costituiscono il più frequente atto medico, e non sorprende che i farmaci siano una delle principali cause di eventi avversi da cure mediche.

Tuttavia, se esiste una vasta casistica giurisprudenziale circa gli errori nella fase della diagnosi ed in quella del trattamento chirurgico, i giudici si sono pronunciati assai meno con riferimento alle patologie farmacocorrelate (drug related morbidity, DRM).

Secondo il Codice comunitario dei medicinali, la reazione avversa è la reazione, nociva e non intenzionale, ad un medicinale impiegato alle dosi normalmente somministrate all'uomo.

È chiaro come al medico non possano essere addebitati gli effetti avversi prevedibili (se previsti in concreto ed adeguatamente illustrati al paziente prima della terapia, nella fase di acquisizione del consenso) ed inevitabili ma necessari in una terapia correttamente impostata nel bilanciamento benefici/rischi: il medico invece sarà chiamato a rispondere delle lesioni cagionate al paziente per la scelta errata del farmaco o per l'utilizzo scorretto. Tutto ciò risponde alle stesse logiche che presidono alla valutazione giuridica di qualsiasi altro atto medico.

Ciò che è peculiare del solo trattamento farmacologico è la particolare attenzione (con correlata assunzione di responsabilità) richiesta al medico laddove decida di utilizzare un farmaco off label.

Come è noto, di norma il farmaco deve essere utilizzato secondo le indicazioni terapeutiche per le quali è stata autorizzata la sua immissione in commercio.

Esiste però la possibilità di farne uso per trattare patologie diverse o con modalità di somministrazione o posologia differenti (in questo si sostanzia l'off label), ma dobbiamo sapere che per esercitare legittimamente questa pratica - che si ispira alla teorica

della libertà di cura - la legge stabilisce precisi paletti.

Questi paletti vennero posti dal legislatore, colmando il precedente vuoto normativo, quando si trattò di disciplinare la sperimentazione ufficiale del c.d. Multitratamento Di Bella: la sperimentazione ufficiale sul M.D.B. diede esito negativo, ma la norma che introdusse la sperimentazione è rimasta e costituisce oggi la disciplina dell'off label: l'articolo 3 della legge 94 del 1998, la c.d. Legge Di Bella, stabilisce le seguenti regole:

in singoli casi il medico - sotto la sua diretta responsabilità - può impiegare un medicinale prodotto industrialmente per un'indicazione o una via di somministrazione o una modalità di somministrazione o di utilizzazione diversa da quella autorizzata (oppure riconosciuta agli effetti della 648 del 1996, di cui diremo), alle seguenti condizioni:

1. previa informazione del paziente;
2. previa acquisizione del consenso del paziente;
3. se il medico ritenga, in base a dati documentabili, che il paziente non possa essere utilmente trattato con medicinali on-label, ossia per i quali sia già approvata quella indicazione terapeutica o quella via o modalità di somministrazione;
4. purché tale impiego sia noto e conforme a lavori apparsi su pubblicazioni scientifiche accreditate in campo internazionale.

La legge dispone che in nessun caso il ricorso (anche improprio) del medico alla facoltà di curare con farmaci off label può costituire riconoscimento del diritto del paziente alla erogazione dei medicinali a carico del SSN, al di fuori dell'ipotesi disciplinata dalla legge 23 dicembre 1996, n. 648.

I giudici si sono occupati degli aspetti di responsabilità professionale connessi alla violazione della Legge Di Bella. Il caso

più eclatante, che è anche assurdo agli onori delle cronache, è il "caso Veronica" (Cass. pen., sez. IV 30-09-2008 n. 37077). Una psichiatra veniva tratta a giudizio dinanzi al Tribunale di Pistoia per rispondere del reato di lesioni dolose aggravate in danno della paziente minorenni Veronica, per averle provocato una serie di disagi consistiti in sonnolenza, incubi, emicrania, depressione, eccitabilità ed un episodio di allucinazioni, oltre che nella insorgenza di calcolosi renale, di disturbi oculari e di colecistopatia.

La dottoressa aveva diagnosticato una obesità pediatrica e per la cura aveva prescritto il topiramato (autorizzato per la sola epilessia, non per la cura dell'obesità) secondo modalità off label: l'idea era di sfruttare gli effetti collaterali anoressizzanti del farmaco somministrandolo in via sperimentale, senza una adeguata informazione ai genitori della ragazzina ai quali non erano stati illustrati i possibili effetti collaterali, con una posologia quasi decuplicata rispetto a quella di 25 mg raccomandata dal foglietto illustrativo, senza proporre alla paziente valide alternative terapeutiche (una dieta).

Se il Tribunale condannò il medico per il delitto di lesioni dolose (attenzione: se ipoteticamente la paziente fosse deceduta, la pena sarebbe stata quella dell'ergastolo prevista per l'omicidio doloso!), la Corte d'Appello prima e la Corte di Cassazione poi ricondussero alla colpa la responsabilità del medico per le lesioni cagionate al paziente con inosservanza della legge 94.

Un secondo aspetto giuridico peculiare della prescrizione del farmaco riguarda le problematiche connesse alla possibilità che il paziente acquisti in farmacia un farmaco generico.

L'articolo 7 della Legge 405 del 2001 dispone che i medicinali a brevetto scaduto sono rimborsati al farmacista dal SSN fino alla concorrenza del prezzo più basso del

corrispondente farmaco generico disponibile nel normale ciclo distributivo regionale.

La norma stabilisce poi che il medico ha la facoltà di apporre sulla ricetta l'indicazione **non sostituibile** in forza della quale il farmacista non può sostituire il farmaco prescritto dal medico, originatore o generico che sia.

Per parte sua il farmacista, in assenza della clausola di non-sostituibilità, dopo aver informato il cliente, gli deve consegnare il farmaco avente il prezzo più basso disponibile nel normale ciclo distributivo regionale.

Ovviamente, qualora vi sia la clausola di non-sostituibilità oppure l'assistito non accetti la sostituzione proposta dal farmacista, la differenza fra il prezzo più basso ed il prezzo del farmaco prescritto è a carico dell'assistito, con l'eccezione dei pensionati di guerra titolari di pensioni vitalizie.

» Il medico può essere chiamato a rispondere delle lesioni provocate al paziente per la scelta sbagliata del farmaco

La regola è semplice e cristallina: se al medico è attribuita una facoltà di scegliere per il paziente (meglio, con il paziente) il farmaco adatto alle sue esigenze terapeutiche, il professionista è tenuto a utilizzare questo strumento con scienza e coscienza sulla base dei dati scientifici che la legge presume egli conosca pienamente.

Occorre tenere presente che non necessariamente tutti i farmaci generici hanno le medesime indicazioni terapeutiche del corrispondente farmaco originatore, vuoi per scelta del produttore del generico, vuoi soprattutto per effetto della derivazione della scheda tecnica del generico dalla Autorità Regolatoria di un paese europeo diverso dall'Italia, dove per ipotesi l'originatore ha indicazioni terapeutiche diverse rispetto al suo corrispondente autorizzato al commercio dall'AIFA.

Inoltre, c'è il problema degli eccipienti, in quanto il generico può contenerne di diversi rispetto all'originatore.

Già solo con riferimento a queste due problematiche possono immaginarsi scenari

di responsabilità per il medico prescrittore: poniamo che il medico prescriva un farmaco X senza apporre la clausola di non-sostituibilità, e poniamo che il farmacista (con l'accordo del paziente, che non ha alcuno strumento scientifico per dire la sua) sostituisca il farmaco X con il generico Y, che però non ha tra le indicazioni terapeutiche proprio quella patologia di cui soffre il paziente.

Si tratterebbe, ovviamente, di una sorta di off-label implicito, al di fuori di ogni possibilità per il medico di applicare i parametri stabiliti dalla legge Di Bella. Abbiamo visto con quanta severità i giudici puniscono il medico che cagioni danno ad un paziente in violazione della normativa sull'off-label.

E se il farmaco Y avesse tra gli eccipienti zucchero, glutine oppure olio di soia ed il paziente fosse diabetico, celiaco o allergico alla soia? Probabilmente, se quel paziente assumerà il farmaco per un tempo e con

dosi sufficienti a far insorgere la reazione allergica, potrebbe sospettarsi un profilo di responsabilità del medi-

co per non aver controllato che il medicinale assunto dal paziente non fosse immune da effetti collaterali dannosi prevedibili ed evitabili.

Purtroppo in Italia non esiste uno strumento conoscitivo analogo all'Orange Book statunitense, sicché il povero medico italiano nella pratica quotidiana ha enormi difficoltà a conoscere la scheda tecnica di tutti i farmaci generici in commercio se non addirittura, come credo, annega in una sostanziale impossibilità: tuttavia dobbiamo sapere che è illusorio pretendere di architettare una difesa efficace limitandosi a rilevare la difficoltà di conoscere le eventuali differenze di indicazione terapeutica tra originatori e generici e tra generici e generici.

Idem per quanto riguarda le differenze di eccipienti tra gli uni e gli altri, il che lascia intendere che il medico possa trovarsi privo di serie prospettive difensive da una accusa di malpractice del genere.

Altri aspetti di possibile responsabilità vengono alla luce se si considerano altre questioni connesse ad un uso del farmaco ge-

nerico "scriteriato" (cioè, senza che il medico ne abbia un controllo scientifico totale).

Pensiamo alla possibilità che il paziente incorra in un continuo switch multiplo tra originatore, generico A, generico B, generico C è così via. Posto che è insito nel concetto di bio-equivalenza lo scarto differenziale del +/- 20% di bio-disponibilità tra l'originatore ed ogni suo generico, se è vero che per definizione è scientificamente accettabile una differenza siffatta (pari alla variabilità interindividuale), è anche vero che a questo principio non è associata una piena proprietà commutativa: se tra l'originatore e il generico A c'è una differenza del + 20% e tra l'originatore e il generico B c'è una differenza del - 20%, la differenza tra il generico A ed il generico B sarà del 40%, generando così un fenomeno di bio-creep potenzialmente pernicioso per il paziente.

E' pur vero che differenze così ampie nella bio-disponibilità difficilmente si sono riscontrate negli studi effettuati per controllare il fenomeno, in quanto il più delle volte gli scarti sono risultati inferiori a quel famigerato 20%, tuttavia la questione può assumere particolare rilievo per i farmaci a ristretto indice terapeutico.

È poi possibile che una continua alterazione possa riverberarsi, soprattutto nei pazienti farmacologicamente poli-trattati, sullo steady-state nel quale per definizione l'organismo si viene a trovare dopo un certo periodo dall'assunzione del farmaco.

Altra questione sta nel fatto che normalmente negli studi di bio-equivalenza che conducono alla Autorizzazione all'Immissione in Commercio di un generico vengono considerati i parametri della C-Max e della AUC ma non anche quello della T-Max il che, per un medicinale nel quale il "fattore tempo" può essere importante (pensiamo ad un analgesico), potrebbe assumere rilevanza in un giudizio di responsabilità perché per la legge "curare tardi" non è molto diverso da "curare male".

Su queste questioni non esiste ancora un orientamento giurisprudenziale, cioè non abbiamo precedenti in base ai quali valutare come un giudice potrebbe risolvere il problema di un paziente danneggiato da un farmaco sostituito dal farmacista in assenza dell'indicazione di non-sostituibilità.

L'importanza dell'ecografo nella diagnosi e nella cura delle malattie reumatiche

>> di Paolo Persod - *Reumatologo (esperto in ecografia e tecniche infiltrative dell'apparato muscolo scheletrico)*

L'ecografia è oramai entrata a far parte delle indagini di primo approccio alle malattie dell'apparato locomotore, per i costi contenuti, l'elevata risoluzione spaziale, l'ampia diffusione sul territorio, l'ottima accettabilità da parte del paziente che partecipa in "diretta" all'esame con commenti e richieste intente a capire ciò che il medico ecografista sta vedendo e valutando, e per l'assenza di invasività biologica, in quanto vengono utilizzate onde ultrasonore e non radiazioni ionizzanti. Tali caratteristiche ne fanno la metodica ideale nella diagnosi e nel monitoraggio dell'evoluitività di un'ampia gamma di malattie e sindromi di interesse reumatologico, e permettono un accurato monitoraggio e valutazione degli effetti dei trattamenti terapeutici.

La notevole valenza diagnostica della indagine ecografica è tuttavia correlata alla conoscenza anatomica delle strutture in esame da parte dell'operatore, dalla capacità di differenziare i quadri "normali" dai "patologici", e anche dalla efficienza dell'apparecchiatura utilizzata che deve riprodurre, nel modo più dettagliato anatomicamente, le strutture esaminate. Per tale motivo è di grande importanza l'utilizzo di ecografi di ultima generazione dotati di trasduttori di varie frequenze, dai 5-7.5 MHz per lo studio delle strutture più profonde sino ai 10-18 Mhz per lo studio delle strutture più superficiali, con software adeguati che permet-

tano una fedele e reale ricostruzione della struttura esaminata nei più piccoli particolari con sempre più elevato potere di risoluzione.

Con questi apparecchi è possibile lo studio di un gran numero di strutture interessate nelle patologie reumatiche; oramai lo studio ecografico della spalla, del gomito, del polso, della mano, dell'anca, del gi-



nocchio, della caviglia, del piede, dei grossi gruppi muscolari, della cartilagine articolare, delle strutture nervose periferiche, della cute, del derma, del sottocutaneo, è entrato nella pratica quotidiana, sia per ciò che riguarda le patologie flogistiche delle strutture periarticolari (tendiniti, peritendiniti, tenosinoviti, flogosi cutanee sottocutanee e muscolari) e articolari (artriti), sia per ciò che riguarda le patologie degenerative (artrosi, tendinosi, degenerazione legamentosa) traumatiche (rottture muscolari, tendinee, legamentose) ed espansive

(tumori, cisti).

L'ecografia ci permette di valutare lo stato di un tendine, una eventuale lesione muscolare, la presenza di corpi estranei nel contesto dei tessuti molli, un eventuale versamento articolare, la presenza di borsiti. Molta importanza ha ormai assunto in reumatologia, lo studio della cartilagine articolare, il suo spessore, la sua regolarità, la nitidezza dei suoi margini. Chiaramente, come prima accennato, fra i fattori che maggiormente condizionano la qualità dei quadri ecografici relativi alla cartilagine articolare figurano l'esperienza dell'operatore, la frequenza delle sonde utilizzate, la posizione del paziente e le dimensioni delle finestre acustiche che ne permettono l'individuazione. Infatti le onde sonore vengono riflesse e non passano attraverso l'osso, quindi questo diventa una barriera nello studio delle strutture ad esso sottostanti. Relativamente recente è l'introduzione del power Doppler,

che ci consente di dimostrare flussi vascolari di minima entità nel distretto esaminato e grazie ai recenti sviluppi, la loro direzione rispetto al trasduttore. Le possibili applicazioni della tecnica power Doppler riguardano le patologie infiammatorie, le patologie traumatiche, dove può essere utile per definire l'effettiva natura degli ematomi, in patologie neoplastiche, consentendo di definire almeno in parte la natura della lesione (le lesioni benigne non presentano una vascolarizzazione anarchica e di solito possiedono un unico vaso af-

ferente a differenza delle lesioni maligne con più poli vascolari ed una distribuzione anarchica).

Nelle patologie reumatiche il power Doppler ci consente di differenziare tra un panno sinoviale attivo ed un panno sinoviale inattivo, di graduare a seconda dell'entità della vascolarizzazione, la flogosi sinoviale, di valutare l'efficacia di una determinata terapia con controlli al tempo e dopo un certo periodo di trattamento ed evidenziando una eventuale regressione del processo infiammatorio. Quindi la valutazione ecografica di una struttura articolare ci dà un notevole aiuto nella diagnosi clinica so-

prattutto delle forme di Early Arthritis, dove possiamo valutare l'eventuale presenza di versamento articolare, di proliferazione sinoviale, l'integrità o meno della cartilagine articolare, la presenza di eventuali piccole erosioni ossee che non sono ancora valutabili con l'esame radiologico convenzionale; ci permette inoltre di studiare con elevato grado di accuratezza l'impegno tendineo che non di rado precede la concla-

mata espressività della malattia (artrite reumatoide).

Un'altra applicazione molto importante dell'ecografia in ambito muscolo scheletrico e osteoarticolare è quella della terapia infiltrativa. È ormai appurato e consolidato che la maggioranza delle infiltrazioni eseguite alla "cieca" non



L'ecografo è diventato per il reumatologo come il fonendoscopio per il cardiologo

raggiunge il bersaglio prestabilito, vuoi per le caratteristiche dell'articolazione (articolazioni molto profonde come anca e sacro iliache), che per la loro complessità (spalla); inoltre il raggiungimento di un bersaglio di piccole dimensioni necessita di una guida, e a tutt'oggi il posizionamento dell'ago sotto guida ecografica permette:

1. di ridurre al minimo il margine di errore;
2. di ottenere la massima efficacia terapeutica;
3. di non recare alcun danno al paziente evitando eventuali strutture nobili (vasi e nervi) che potrebbero trovarsi lungo il decorso dell'ago;
4. di non essere biologicamente invasiva (nessuna emissione di radiazioni ionizzanti).

La tecnica infiltrativa sotto guida ecografica consente di raggiungere qualsiasi articolazione, consente di effettuare al millimetro un'infiltrazione peritendinea senza invadere la struttura stessa del tendine, consente di posizionare il farmaco nel punto preciso dove noi vogliamo che sia messo.

Possiamo quindi affermare che ormai l'ecografo è diventato per il reumatologo come il fonendoscopio per il cardiologo. Ogni centro di reumatologia dovrebbe essere dotato di un proprio servizio autonomo di ecografia dell'apparato muscolo scheletrico dedicato alle patologie reumatiche, in quanto tale indagine necessita di conoscenza e di attenzione particolari ad un determinato distretto anatomico; un ambulatorio dedicato alle Early Arthritis ed alle infiltrazioni eco guidate, ove possano afferire anche le richieste del territorio, sarebbe l'ideale, un qualcosa di cui ormai non si può più quasi fare a meno.



I farmaci antireumatici usati in alcune principali malattie reumatiche



>> di Alessandro Ciocchi
(Presidente onorario ANMAR
Già professore di reumatologia - Università La Sapienza di Roma)

La maggior parte delle affezioni reumatiche croniche quali l'artrite reumatoide, l'artrosi e l'osteoporosi sono tutte multifattoriali, dolorose ed evolvono verso un aggravamento che porta per lo più ad uno stato invalidante e, a volte, ad un precoce decesso. Per la loro cronicità di evoluzione le affezioni reumatiche croniche abbisognano di opportune terapie che vanno somministrate per tempi lunghi e controllate ripetutamente. L'artrite reumatoide è una malattia infiammatoria cronica che colpisce prevalentemente l'apparato osteo-articolare, ma può coinvolgere altri apparati o organi.

È discretamente diffusa (0,6 - 1 % della popolazione); più frequentemente sono colpite le donne (rapporto con l'uomo 3 a 1). Compare più spesso fra i 25 e i 40 anni, ma può manifestarsi in qualsiasi età dall'infanto-giovanile a quella senile. È tipico l'impegno delle mani, polsi, gomiti, ginocchia e piedi. Sintomo sempre presente e persistente è il dolore che non recede con il riposo. Per l'evoluzione cronica si realizzano gravi danni funzionali alle articolazioni che portano ad una invalidità anche di elevato grado. Frequente è l'impegno extra-articolare (polmone, cuore, rene, ghiandole salivari e lacrimali ecc.).

La qualità di vita è pessima; si riscontra un peggioramento dello stato psichico per la persistenza della sintomatologia dolorosa ed anche perchè il paziente vede con tristezza il realizzarsi delle devastazioni articolari. Fino ad alcuni anni fa ci si avvaleva dei FANS, dei Coxib, dei cortisonici o dei cosiddetti "farmaci di fondo".

I più recenti progressi della ricerca scientifica hanno reso oggi disponibili nuovi farmaci: i Farmaci Biologici i quali sono in grado di interferire sui meccanismi biologici che sono al-

la base della malattia, per cui è possibile rallentare o addirittura arrestare l'evoluzione dell'affezione. L'uso di questi farmaci è divenuto insostituibile. Se si inizia il trattamento nella fase di esordio della malattia è più facile arrestarne l'evoluzione o addirittura ridurre gli iniziali danni anatomici che già si fossero realizzati.

È certo che questi farmaci hanno cambiato il destino invalidante a cui si andava incontro fino a pochi anni fa. Cito per tutte quanto detto da una paziente con un'artrite reumatoide in fase avanzata e che ha iniziato il trattamento con i farmaci biologici: "sono tornata a vivere".

Si tratta di farmaci che richiedono grande competenza da parte dei medici specialisti giacchè sono possibili effetti indesiderati quale, per esempio, la riaccensione di una pregressa Tbc.

A volte un farmaco biologico non risulta più attivo in certi pazienti: in questi casi è opportuno passare ad altro farmaco biologico che agisce su altri fattori che scatenano l'avvio dell'affezione.

È utile, spesso, associare la somministrazione del methotrexate che potenzia l'effetto del farmaco biologico o ricorre all'uso dei cortisonici in particolari momenti clinici dell'affezione.

I farmaci biologici sono farmaci costosi e vengono prescritti e somministrati solo gratuitamente da centri abilitati a questa finalità. Nascono così problemi sul piano assistenziale per cui è possibile usufruire di tali farmaci solo se esistono quelle condizioni previste da apposite norme emanate dal ministero della Salute. A seguito del decentramento regionale dell'assistenza sanitaria in alcune regioni è più facile godere del trattamen-

to con i farmaci biologici, mentre in altre ancor oggi è difficile.

Per quanto attiene all'artrosi, fino a qualche tempo fa il trattamento terapeutico era basato soprattutto sull'uso di analgesici o di FANS, capaci di alleviare prevalentemente i dolori ma, a volte, di provocare anche danni all'apparato digerente se usati per lunghi periodi. Si è cercato di rimediare a questo inconveniente con la scoperta dei COXIB che sono farmaci che pur mantenendo un'azione antinfiammatoria non determinano, o meglio riducono, la comparsa di sofferenza gastro-intestinale. In precedenza erano entrati nell'armamentario terapeutico i condroprotettori che appartengono alla categoria dei SYSADDA (Symptomatic Slow Acting Drugs in Osteo-Arthritis). Sono farmaci che proteggono l'integrità della matrice extracellulare della cartilagine articolare ripristinando il delicato equilibrio della complessa attività biosintetica dei componenti dei condrociti, migliorando così la qualità della cartilagine stessa. Alcuni di questi farmaci si possono somministrare per bocca come quelli derivati dalla molecola della glucosamina solfato, che agisce tra l'altro da donatore di ioni solfato per la sintesi del condroitin-solfato e del cheratansolfato, che costituiscono la base dei glucosaminoglicani della cartilagine articolare. Gli anzidetti farmaci abbisognano di tempi lunghi per mostrare la loro positiva azione terapeutica e pertanto non soddisfano subito le speranze dei pazienti.

Oggi si ritiene opportuno associare al trattamento con i condroprotettori quello con gli antinfiammatori, considerando come sempre più si attribuisca importanza alla componente infiammatoria che è la responsabile anche degli episodi acuti che si ripetono nei pazienti artrosici. Per tali motivi oggi l'artrosi non è più considerata una affezione riconducibile al processo degenerativo proprio del senile, ma si attribuisce maggiore importanza alla concomitanza di un processo infiammatorio.

Altri farmaci sempre condroprotettori, quali quelli derivati dall'acido ialuronico, possono essere somministrati con successo direttamente nell'articolazione colpita; sono ben tollerati e trovano particolare indicazione in quei pazienti nei quali l'uso dei FANS appare controindicato.

L'osteoporosi è un'affezione estremamente diffusa nelle donne in post-menopausa (ed oggi con il prolungamento della vita anche negli uomini) e spesso determina dolorose fratture per cui risulta evidente che una volta formulata una precisa diagnosi occorre al più presto iniziare la terapia opportuna. È utile eseguire un esame densitometrico dello scheletro (MOC).

Alcune affezioni reumatiche determinano uno stato osteoporotico come l'artrite reumatoide e le spondiloartriti anche per i trattamenti effettuati con i cortisonici.

Nelle donne circa il 15% con età superiore ai 50 anni è affetto da osteoporosi e il 40-50% da osteopenia. A 75 anni il 40% ha osteoporosi e il 90% osteopenia. Il 40% delle donne e il 25% degli uomini di età superiore ai 50 anni presenteranno negli anni futuri una frattura da fragilità ossea. Fattori favorevoli sono la menopausa nelle donne, la carenza di testosterone negli uomini, l'uso dei cortisonici (evento frequente nei pazienti reumatici), l'alcolismo, il fumo ecc. Le sedi articolari più frequentemente colpite nei soggetti meno anziani sono i polsi e gli avambracci; negli anziani il collo del femore e le vertebre.

Oggi si dispone di farmaci così validi - sia che abbiano un'azione prevalentemente anabolica sull'osso, sia che abbiano un'azione prevalentemente anti-riassorbitiva sempre sull'osso - per cui non si può attendere il verificarsi di una frattura ossea per iniziare una opportuna terapia. Alcuni di questi farmaci sono forniti gratuitamente dal SSN purché si rispettino le norme (alquanto restrittive) previste dalla nota 79 emanata dal ministero della Salute.

I farmaci più frequentemente prescritti oggi sono i bisfosfonati, tutti efficaci e che possono essere assunti per bocca o introdotti per via iniettiva (sia intramuscolare che venosa) con una scadenza che va da quella giornaliera a quella settimanale, mensile o addirittura annuale e ciò anche per favorire una maggiore aderenza dei pazienti alla terapia che è protratta nel tempo. Ma oltre ai bisfosfonati esistono altri farmaci quali gli estrogeni e i modulatori selettivi dei recettori estrogenici (i cosiddetti SERM); questi ultimi hanno il privilegio di agire positivamente come gli estrogeni sull'osso e in modo opposto agli estrogeni su altri possibili organi (mammella o endometrio) dove gli anzidetti estrogeni favoriscono, invece, l'evoluzione di una neoplasia.

È opportuno integrare le anzidette terapie con la somministrazione di calcio e vitamina D: quest'ultima gioca un ruolo fondamentale nell'assorbimento intestinale proprio del calcio.

Oggi con i bisfosfonati, oltre all'importante prevenzione dell'affezione, qualora si accerti lo stato osteoporotico, è possibile, una volta che si è registrata una frattura, fare anche la prevenzione delle conseguenze che questa spesso determina. Tra queste la ripetizione di un altro evento fratturativo, il pericolo di un decesso prematuro, un pesante danno economico che segue per la ridotta capacità lavorativa o per impedire, infine, il realizzarsi di una qualità di vita insoddisfacente.



DALLE REGIONI

Incontri regionali sull'artrite reumatoide



Sulla scia delle attività collegate alla "Raccomandazione civica sull'artrite reumatoide" l'ANMAR ha organizzato 5 incontri regionali per sensibilizzare interlocutori istituzionali, operatori sanitari, referenti regionali TDM, Associazione malati reumatici ed altre associazioni, oltre che semplici cittadini, sugli ostacoli di cura, diagnosi terapie ecc. che aff

fronta una persona affetta da una patologia cronica e, in questo caso in particolare, dall'artrite reumatoide.

Gli intenti sono gli stessi della "Raccomandazione": mettere a disposizione delle Istituzioni un quadro di informazioni e dati sulla situazione relativa a questa patologia il più completo possibile, ma anche linee di azione di politica economica, sociale e sanitaria per superare le criticità che caratterizzano ancora oggi l'assistenza socio-sanitaria erogata alle persone con artrite reumatoide.

Lo scorso anno la Raccomandazione civica sull'artrite reumatoide è stata presentata nell'ambito dell'indagine conoscitiva sulle malattie ad andamento degenerativo di particolare rilevanza sociale, tra le quali le malattie reumatiche croniche, approvata dalla 12ª Commissione Igiene e Sanità del Senato. Grazie anche a ciò la Commissione ha fissato tra le priorità l'inserimento delle malattie reumatiche nel Piano Sanitario Nazionale.

Tutti gli incontri sono organizzati con il CnAM di Cittadinanzattiva e sono il naturale proseguo del percorso avviato con la "Raccomandazione civica sull'artrite reumatoide"

LAZIO - Roma, 26 ottobre 2011

Nell'incontro, svoltosi nel P. O. San Camillo - Forlanini, è stata presentata un'indagine conoscitiva di Almar sulla "Difficoltà alle cure nella Regione Lazio" dalla quale è emerso: 1) le criticità sul territorio laziale, in particolare modo nell'hinterland della capitale; 2) la riduzione dei servizi derivanti dalle scelte di politica sanitaria della Regione; 3) il disinteresse per i diritti fondamentali dei malati rispetto alle problematiche economiche.

Ampio spazio anche all'esposizione della "Raccomandazione Civica sull'artrite Reumatoide".

ABRUZZO - Campo di Pile (L'Aquila), 14 dicembre 2011

In Abruzzo 21 malati cronici su cento hanno dichiarato di soffrire di artrite e artrosi a fronte di una media nazionale del 17,3 per cento (dati ISTAT). Inoltre c'è un'eccessiva attesa per l'accesso ai servizi ospedalieri, pronto soccorso, ambulatori specialistici e laboratori d'analisi. Nell'incontro è stato chiesto il rafforzamento dei percorsi diagnostico terapeutici e una gestione più efficace dei diversi accessi per persone con patologie croniche in fase acuta.

SICILIA - Palermo, 14 dicembre 2011

L'incontro si è svolto a Palermo presso l'Assessorato regionale alla Salute. Hanno partecipato varie associazioni regionali coordinate dall'ASIMAR (ADIPSO, Gruppo LES, AILS, AIFS, AMR, AMARSI e AIRA), che hanno ufficializzato l'intenzione di iniziare un percorso di collaborazione che abbia come obiettivo primario l'assistenza ai malati siciliani affetti da patologie reumatiche.

UMBRIA - Perugia, 23 marzo 2012

Forti e chiare e circostanziate le richieste scaturite dall'incontro. In primo luogo: inserire all'interno del Piano Sanitario regionale umbro le patologie reumatiche, contrastare la fuga fuori regione di tanti malati reumatici e garantire ai l'accesso alle terapie farmacologiche, soprattutto a quelle innovative (farmaci biologici). In secondo luogo: costituire un gruppo regionale di lavoro sulle problematiche socio assistenziali dei malati reumatici con Istituzioni, associazioni di pazienti e medici.

FRIULI VENEZIA GIULIA - Udine, 18 maggio 2012

Sono intervenuti esponenti del mondo medico scientifico e di associazioni di malati che si sono confrontati su temi di assoluta importanza: gestione delle risorse in relazione all'organizzazione reumatologica in FVG; monitoraggio e programmazione socio-economica dei farmaci biologici; utilizzo dei farmaci biologici in reumatologia; migliorare l'assistenza reumatologica in FVG. Tutti d'accordo (anche i rappresentanti istituzionali) che ciò si può e si deve fare.

LOMBARDIA

ALOMAR (Associazione Lombarda Malati Reumatici)

LA RICERCA - I FARMACI BIOLOGICI (NON) FANNO VENIRE IL CANCRO

L'ALOMAR ha promosso una ricerca per verificare se l'utilizzo dei farmaci biologici aumenta il rischio di contrarre tumori maligni. Lo studio è stato dedicato alla memoria di Gabriella Sala, ex vicepresidente dell'associazione lombarda scomparsa lo scorso anno.

Segue il sunto della ricerca effettuata dalla dott.ssa Daniela Mazzocchi (specialista in Reumatologia c/o U.O.C. Day Hospital Reumatologia). "Il trattamento dell'artrite reumatoide (AR) nel corso dell'ultimo decennio è notevolmente cambiato grazie all'introduzione in commercio dei farmaci biotecnologici.

Inizialmente i farmaci anti TNF alfa e successivamente molecole con differenti meccanismi d'azione (anti-IL1, anti-CD20, anti-fattori di costimolazione e anti-IL-6) hanno modificato la strategia terapeutica dell'AR, portando ad un miglior controllo dei segni e dei sintomi della malattia e, non meno importante, ad un rallentamento dell'evoluzione radiologica con conseguente minor disabilità per il paziente.

Lo scopo di questa ricerca è stato quello di analizzare i dati dei registri mondiali di malattia per valutare la sicurezza a lungo termine in riferimento allo sviluppo di neoplasie maligne e linfomi.

Dopo l'introduzione in commercio dei farmaci anti TNF alfa, svariati paesi europei e del nord America hanno creato dei data-base nei quali vengono registrati tutti i pazienti affetti da AR sottoposti ad un trattamento bio-tecnologico. I registri di malattia consentono di seguire nel tempo i pazienti in terapia e di osservare la sicurezza a breve, medio e lungo termine dei farmaci.

L'insorgenza di neoplasie rappresenta un evento avverso a lungo termine e per questo motivo i registri sono un mezzo indispensabile per identificare un possibile nesso di causa/effetto tra l'esposizione ai farmaci bio-tecnologici e lo sviluppo di tumori. I dati dei registri ad oggi disponibili sono relativi ai primi tre farmaci anti TNF alfa entrati in commercio e cioè Infliximab, Etanercept e Adalimumab.

I risultati sono rassicuranti sia per quanto riguarda le neoplasie solide che i linfomi. Il rischio infatti di sviluppare delle patologie neoplastiche in corso di terapia è sovrapponibile a quello degli altri pazienti con artrite reumatoide che non stanno assumendo i farmaci bio-tecnologici.

Poiché tali farmaci sono comunque in commercio da poco più di dieci anni, uno stretto monitoraggio clinico è indispensabile per confermare questi dati nel lungo periodo".

FRIULI VENEZIA GIULIA

A.Ma.Re. (Associazione Malati Reumatici del Friuli Venezia Giulia)

22 aprile - Assemblea dei soci e tavola rotonda su:

L'assistenza reumatologica e nuove terapie farmacologiche con il Prof. De Vita, Dr. Carniello, Dr. Quartuccio

Gli incontri mensili monotematici di AMaRe

• 12 aprile - *La protezione articolare nella vita quotidiana*

• 10 maggio - *L'importanza della prevenzione e della riabilitazione: i corsi A.F.A. (Attività fisica adattata)*

• 30 maggio - *Il supporto psicologico: l'esperienza dei corsi di psicoterapia di gruppo*

Per info: www.malati-reumatici-fvg.org

SARDEGNA

ASMAR (Associazione Sarda Malati Reumatici)

26 febbraio - Pentolasmar 2012

Ogni tanto bisogna lasciarsi andare, all'allegria, alla musica e alle danze. In barba a dolori e infiammazioni: fa bene alla salute. È scientificamente provato! Anche i medici (i più preparati e illuminati) iniziano a prescrivere. Ogni tanto bisogna farlo, almeno una volta all'anno. E infatti, tra coriandoli, stelle filanti, zepole, musica e pentolacce, anche quest'anno su ordine del medico si è tenuta la festa mascherata dell'ASMAR: la Pentolasmar.



6 aprile - Incontro con l'Assessore

Abbiamo incontrato il neo assessore regionale alla sanità, Simona De Francisci (nella foto con Ivo Picciau), il tema di discussione è sempre lo stesso: l'assistenza reumatologica. L'assessore

ha preso atto delle nostre richieste, mostrando interesse su alcune criticità sulle quali è importante intervenire subito. Per dovere di cronaca ha garantito (ribadendolo più volte) il suo impegno riguardo ad alcune nostre istanze che riteniamo prioritarie.

12 maggio - Malattie reumatiche: cure e rimedi

Quest'anno si è svolto nel bellissimo teatro civico di Sassari il convegno provinciale. Doveroso ringraziare per l'ottima organizzazione i responsabili provinciali dell'ASMAR Mariano Salis e Daniela Carta.

Prossimi appuntamenti

- Cagliari: 17 giugno - Concerto per il Lupus. Alle 20 nel Centro Culturale EXMAS la musica dei Beatles interpretata dai Beagles per sostenere l'attività ASMAR a favore dei malati di LES.
- Iglesias: 22 settembre - Convegno ECM rivolto ai MMG e ai pazienti.

SICILIA

ASIMAR (Associazione Siciliana Malati Reumatici)

AGRIGENTO - Il 10 e l'11 febbraio, in occasione della 67ª Sagra del Mandorlo in Fiore 2012, l'ANMAR (sezione di Agrigento) ha allestito un punto informativo in piazza Cavour, dove i volontari dell'ANMAR hanno distribuito volantini, opuscoli informativi sulle diverse patologie reumatiche e gadget dell'Associazione.

Due gli obiettivi dell'iniziativa:

- la promozione della salute dei malati reumatici, attraverso l'informazione;
- sensibilizzare l'opinione pubblica sulle problematiche sociali delle malattie reumatiche.

ERICE - L'ANMAR (sezione di Trapani) ha organizzato il corso di forma-



zione "Attualità in reumatologia" che si è svolto presso la Scuola Secondaria di 1° grado - Alfamediale "Antonio Di Stefano" di Erice con il seguente programma:

12 aprile 2012 "Osteoporosi: definizione, eziologia, prevenzione e cura". 19 aprile 2012 "Artrosi nell'anziano e sue complicanze". 26 aprile 2012 "Gestione integrata del paziente reumatico: ruolo del medico di medicina generale".

L'ANMAR (sezione di Catania) ha partecipato: il 28 febbraio alla trasmissione su telecolor "Linea Salute" dedicata alla giornata mondiale delle malattie rare e, successivamente, alla mobilità sanitaria; il 23 marzo al convegno sulla valutazione delle prestazioni nelle aziende sanitarie.

VENETO

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

Attualmente le persone iscritte ad AMaRV sono 2680, di queste circa 1.100 sono soci in regola con la quota associativa. Tutte le sezioni provinciali e comunali (Belluno, Padova, Montebelluna, Treviso, Verona, Vicenza) hanno una sede aperta al pubblico con recapito telefonico e una serie di volontari che rispondono ai bisogni del territorio. L'associazione si avvale inoltre della collaborazione di medici specialisti che prestano volontariamente la loro opera negli eventi organizzati a favore della popolazione. Ogni sezione organizza varie attività, rivolte a tutta la popolazione. Nel 2011 si sono svolti a:

Montebelluna (VI) - Convegno: *Affrontiamo le malattie reumatiche.*

Belluno - Corso di informatica. **Mestre** - *Portiamo l'arcobaleno nella nostra vita.*

Belluno - *Eventi primavera 2011.* **Vicenza** - *Convegno sull'invalidità*

civile. **Padova** - *Assemblea annuale dei soci e incontro con i malati reumatici.*

Cavarzano - *Presentazione Metodo Feldenkrais.* **Mestre** - *Progetto "Ali per volare".*

San Donà di Piave - *Incontro dedicato al paziente reumatico.*

Vicenza - *Verso "l'AMA".* **Negrar** - *Incontro con i malati reumatici.*

Treviso - *Corso di formazione per i medici di Medicina Generale.*

La collaborazione più significativa, che permette alla nostra Associazione di crescere e costruire informazione e cultura, è quella con i reumatologi presenti in tutto il territorio regionale, ma anche con altri specialisti e con i medici di Medicina Generale che, attraverso interventi e relazioni, ci aiutano nel promuovere il benessere globale della persona. Nel 2011 abbiamo risposto telefonicamente ad oltre 1.000 richieste di aiuto.

Le Associazioni Regionali

Sinergia

ABRUZZO

Associazione Abruzzese Malati Reumatici (A.A.MA.R.)
Sede: c/o Ospedale Civile (Divisione di Reumatologia)
Via Paolini, 47 - 65100 Pescara
Tel. 085.4221964 - 334.7682988
Email: padfio@libero.it - www.aamar.it

BASILICATA

Associazione Malati Reumatici della Lucania (A.LU.MA.R.)
Sede operativa: Via R. Leoncavallo, 1 - 85100 Potenza
Tel. e Fax 0971.411008
Email: l.berard@tiscali.it
Sede legale: c/o Ospedale San Carlo
(Dipartimento Reumatologia)
Contrada Macchia Romana - 85100 Potenza

CAMPANIA

Associazione Campana Malati Reumatici (A.C.Ma.R.)
Sede: c/o Istituto Reumatologia Federico II
Via Pansini, 5 - 80131 Napoli
Tel. 081.7462126 - 338.9456569
Email: pietro.catera@libero.it

FRIULI VENEZIA GIULIA

Associazione Malati Reumatici Friuli Venezia Giulia (A.Ma.Re.)
Sede: Centro Polifunzionale "Micesio"
Via Micesio, 31 - 33100 Udine
Tel. 0432.501182 - 327.8142476
Email: info@malatireumaticifvg.org
www.malatireumaticifvg.org

LAZIO

Associazione Laziale Malati Reumatici (ALMAR)
Sede operativa: c/o Istituto Elena Bettini
Via Nicola Zabaglia, 19 - 00153 Roma
Tel. 331.7764956 - 366.3416751 - 366.3614544
Email: info@almar.org
www.almar.org
Sede legale: c/o Ospedale S. Camillo U.O.C. di Reumatologia
Circonvallazione Gianicolense, 87 - 00152 Roma

LIGURIA

Associazione Ligure Malati Reumatici (A.L.Ma.R.)
Sede: DI.M.I. (Dipartimento di Medicina Interna)
Università di Genova
V.le Benedetto XV - 16100 Genova
Tel. 010.5531428 - 338.6242681 - Fax 010.5531268
Email: guelfi@panet.it

LOMBARDIA

Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR)
Sede: c/o Ist. Ortopedico "Gaetano Pini"
(c/o Cattedra di Reumatologia)
Piazza Cardinal Ferrari, 1 - 20122 Milano
Tel. e Fax 02.58315767 - 329.0285611 - 327.8142520
Email: info@alomar.it
www.alomar.it

MARCHE

Associazione Malati Reumatici Marche (A.MA.R.)
Sede: Clinica Reumatologica dell'Università
Politecnica delle Marche UOC Direzione Universitaria
Ospedale "C. Urbani"
Via dei Colli, 52 - 60035 Jesi (AN)
Tel. 347.1279566
Email: stella.rosi@alice.it

MOLISE

Associazione Molisana Malati Reumatici (A.MO.MA.R.)
Sede: c/o Servizio di Reumatologia Ospedale San
Francesco Caracciolo
Viale Marconi, 20 - 86081 Agnone (IS)
Tel. 0865.7221 int. 470 - 339.2021826 - Fax 0865.722395
Email: geogioiosa@virgilio.it

PIEMONTE

Associazione Piemontese Malati Reumatici (A.PI.Ma.R.)
Sede: Via Bertola, 9 - 13895 Muzzano (VC)
Tel. 392.9668640 - 328.0336770
Email: apimar.piemonte@gmail.com
www.apimar.it

PUGLIA

Associazione Pugliese Malati Reumatici (A.P.MA.R. ONLUS)
Sede operativa: Via Forlanini, 26 - 73100 Lecce
Tel. e Fax 0832.520165
Email: info@apmar.it - presidenza@apmar.it
Sede legale: c/o U.O. di Reumatologia - P.O. "A. Galateo"
S. Cesario di Lecce (LE)

SARDEGNA

Associazione Sarda Malati Reumatici (ASMAR)
Sedi operative:
Cagliari: Via Dante Alighieri, 20 - 09122 Cagliari
Tel. e Fax 070.273096 - 327.8153862
Sassari: Corso V. Emanuele, 179 - 07100 Sassari
Tel. 340.2508142
Email: info@reumaonline.it
www.reumaonline.it
Sede legale: Via Giulio Cesare, 59 - 09028 Sestu (CA)
Tel. e Fax 070.262446

SICILIA

Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMAR)
Sede: Via Cap. Fontana, 25 - 91100 Trapani
Tel. 340.8081636
Email: asimar.sic@gmail.com

TOSCANA

Associazione Toscana Malati Reumatici (A.T.Ma.R.)
Sede: Via della Prata, 44/R - 50010 Scandicci (FI)
Tel. 338.6407104
Email: renatogiannelli@virgilio.it

UMBRIA

Associazione Umbra Malati Reumatici (A.MA.R. Umbria)
Sede: Via Giovanni Papini, 35 - 06081 Assisi (PG)
Tel. 347.1372272
Email: amarumbria@libero.it

VALLE D'AOSTA

Associazione Valle d'Aosta Malati Reumatici (AVMAR)
Sede: Via Rossi, 2 - 13900 Biella
Tel. 015.2523223
Email: ass.avmar@libero.it

VENETO

Associazione Malati Reumatici del Veneto (A.Ma.R.V.)
Sede: P.le San Lorenzo Giustiniani, 6 - 30174 Mestre (VE)
Tel. 041.5040987
Email: amarv@libero.it
www.amarv.it

In Sinergia Giugno 2012

Giornale ufficiale dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus

Registrato al n. 28/07 del
25/10/2007 presso il registro della
stampa del tribunale di Cagliari

DIRETTORE RESPONSABILE

Ivo Picciau

IN REDAZIONE

Flavia Ferretti
Marinella Monte
Paola Muti
Maria Grazia Pisu
Alessandra Verducci

COMITATO SCIENTIFICO

Dott. Enrico Cacace
Prof. Alessanro Ciocci
Prof. Salvatore De Vita
Dott. Luigi Di Matteo
Dott. Enrico Fusaro
Dott.ssa Valeria Gerloni
Prof. Giovanni Lapadula
Dott. Gianni Leardini
Prof. Marco Matucci Cerinic
Prof. Quirico Mela
Prof. Giovanni Minisola
Prof. Carlomaurizio Montecucco
Dott. Ignazio Olivieri
Dott. Giuseppe Paolazzi
Prof. Leonardo Punzi
Prof. Piercarlo Sarzi Puttini
Prof. Raffaele Scarpa
Prof. Francesco Trotta
Dott. Giuseppe Varcasia
Prof. Guido Valesini

IMPAGINAZIONE E STAMPA

Graficstudio S.a.s.
Via Pitzolo, 26 - 09128 Cagliari



PRESIDENTE

Gabriella Voltan

VICEPRESIDENTI

Ivo Picciau
Sara Severoni

TESORIERE

Renato Giannelli

SEGRETARIO

Maria Grazia Pisu

CONSIGLIERI

Marinella Monte
Teresa Perinnetto

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

Annamaria Battaglia
Luigi Berardi
Omar Beretta

COLLEGIO DEI PROVVISORI

Mimma Guelfi
Luigi Lanna
Anna Rita Melis

www.anmar-italia.it  800.910.625

Stampato con il contributo non condizionato di:



Roche