



Sinergia

Dicembre 2014



**GIORNATA
MONDIALE**

del MALATO
REUMATICO

2014

SPECIALE LES

Buone feste





L'EDITORIALE



di Gabriella Voltan

ESPERIENZA DI VITA

Carissimi

Quando leggerete questo testo, io sarò ex presidente di ANMAR e un nuovo gruppo starà già lavorando per dare sempre più voce a noi malati reumatici.

Sono stati tre intensi anni di lavoro e soprattutto di grandi collaborazioni in primis con i componenti del direttivo ANMAR che voglio citare singolarmente in rigoroso ordine alfabetico: Renato Giannelli tesoriere e delegato h24, Marinella Monte la nostra anima grafica e coordinatrice per Sinergia, Ivo Picciau direttore della rivista Sinergia, Mariagrazia Pisu segretaria impareggiabile, Sara Severoni che si è fatta in quattro nonostante gli impegni lavorativi, Teresa Perinetto instancabile organizzatrice di eventi.

Chi ha partecipato al lavoro del direttivo ANMAR sa che non esistono sabati, domeniche feste e vacanze, il ruolo che abbiamo assunto ci ha impegnato continuamente e in modo intenso, con tanti risultati positivi e tante ombre che continuano a imperversare.

Ma ANMAR non esisterebbe se non ci fossero le organizzazioni regionali e anche in questo caso voglio ringraziare tutti i soggetti che hanno lavorato per far capire che i malati reumatici non sono numeri oggetto di spending review ma siamo persone. Da nord a sud tutti impegnati a tutelare il diritto alla salute e al lavoro che, in un'Italia in profonda recessione, sono diventati marginali rispetto al far quadrare i conti. Anche di tutti i miei presidenti voglio citare i nomi: Luigi Berardi (Basilicata), Rosario Pugliano (Calabria), Maria Petraroli (Puglia), Pietro CATERA (Campania), Stella Rosi (Marche), Fiorella Padovani (Abruzzo), Francesca Valentini (Umbria), Luigi Rosato (Molise), Mimma Guelfi (Liguria), Silvia Tonolo (Veneto), Ugo Viora (Piemonte). Grazie a tutti.

In questo triennio ho imparato moltissimo dalle persone con cui ho collaborato fossero medici, ricercatori, specialisti della comunicazione, presidenti di altre associazioni, ministri, assessori, ho incontrato mille persone che mi hanno arricchito come persona ma soprattutto come responsabile di ANMAR. È stata un'esperienza così intensa che è difficile trovare le parole giuste per raccontarla.

Ora anche questo ciclo della mia vita si è concluso ma per ANMAR si aprirà un nuovo orizzonte ricco di nuove energie e nuovi entusiasmi. Nuova linfa che saprà far nascere nuovi fiori e darà sempre più speranze e risposte alle persone che guardano ad ANMAR come si guarda a un porto sicuro durante una tempesta.

Io sarò stretta nell'abbraccio di tutti voi, malati reumatici, e con voi cercherò che il porto sia sempre più sicuro.

Auguri al nuovo Direttivo ANMAR



In Sinergia
DICEMBRE 2014

Giornale ufficiale
dell'Associazione Nazionale
Malati Reumatici Onlus

DIRETTORE RESPONSABILE
Ivo Picciau

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

IN QUESTO NUMERO

ATTIVITÀ DELL'ASSOCIAZIONE

3

Giornata Mondiale del
Malato Reumatico 2014
La prevenzione cura e rassicura

6

Passi di salute
Contro l'artrosi al ginocchio

8

Tallinn, raccontare il
primo Meeting europeo
Le strategie dedicate ai più giovani

9

Eular Brussels Conference

13

XXIII Congresso Nazionale
di Reumatologia Pediatrica

14

SPECIALE LES

Un camaleonte capriccioso
che si può tenere a bada

Tanti esami e sintomi che
spaventano il paziente

19

Conoscere il dolore (2ª parte)
Il dolore tra sintomo e malattia

ANMAR INFORMA

26

Il Percorso Diagnostico
Terapeutico Assistenziale
(PDTA)

27

Non voltargli la schiena
*Nuova iniziativa per identificare le
cause del mal di schiena cronico*

DALLE REGIONI

28



GIORNATA MONDIALE DEL MALATO REUMATICO 2014

Reumatologia, visite gratuite con la campagna

**“La prevenzione
cura e rassicura”**



di Antonio Caperna

Dal 13 al 31 ottobre 2014 si è svolta in numerosi centri italiani la Campagna di Prevenzione per i disturbi osteoarticolari.

L'iniziativa è stata promossa da **ANMAR**, **SIR** (Società Italiana di Reumatologia) e **CROI** (Collegio dei Reumatologi Ospedalieri Italiani) nell'ambito delle attività previste per la Giornata Mondiale del Malato Reumatico svoltasi sabato 11 ottobre. In particolare in questa occasione, a Roma, in piazza San Silvestro, sono stati messi a disposizione dei malati e della popolazione visite gratuite e un percorso informativo su cinque malattie: sclerodermia, osteoporosi, artrite, LES e artrosi. Inoltre il 12 ottobre si è svolta, sempre a Roma presso Villa Borghese, la camminata simbolica contro l'artrosi “**6.000 Passi di Salute**”.

L'Associazione Nazionale Malati Reumatici (Anmar) è scesa in piazza, dando il via a due settimane di visite gratuite per la popolazione. L'occasione è stata la Giornata Mondiale dell'11 ottobre, celebrata a piazza S. Silvestro a Roma con l'evento **"La prevenzione cura e rassicura"**. Quattro grandi tensostrutture e due gazebo hanno accolto la popolazione per consulenza medica, esami diagnostici, diffusione materiali informativi e di autovalutazione a seconda della patologia di interesse (sclerodermia, osteoporosi, artrite, LES e artrosi).

Il giorno successivo si è tenuta invece **"Passi di Salute"**, camminata simbolica a Villa Borghese, evento di prevenzione dell'osteoartrosi del ginocchio. Dal 13 al 31 ottobre poi c'è stata la campagna di prevenzione dei disturbi osteoarticolari in vari Centri della penisola (info www.anmar-italia.it), dove unità e ambulatori di reumatologia aderenti al progetto hanno effettuato alcuni momenti di accesso libero al pubblico. Programmate anche Giornate di Sensibilizzazione, organizzate dalle varie associazioni regionali aderenti ad ANMAR.

"È un grande sforzo che l'Associazione ANMAR ha voluto dare a tutti i pazienti e alla popolazione in generale nel nome della prevenzione - spiega Gabriella Voltan, presidente ANMAR - c'è stato l'impegno di ogni realtà regionale, che si è incontrata a Roma per la Giornata Mondiale ma poi ha articolato localmente le varie iniziative. Come sempre abbiamo trovato un grande supporto dagli specialisti di tutta Italia e anche il sostegno, per l'11 ottobre, di Comune di Roma, Regione Lazio, Ministero della Salute, Società Scientifiche e CISOM, Corpo italiano di soccorso dell'Ordine di Malta-Raggruppamento Toscana". Il presidio di Roma si è sviluppato in 4 tende chiuse, supportate da pannelli informativi, per un percorso di accoglienza e formazione sulle azioni da compiere ver-

so le quattro patologie: prevenire e diagnosticare precocemente l'osteoporosi, nonché come comportarsi in caso di patologia; cosa fare per contrastare l'evolversi e il decorso di sclerodermia e artrite reumatoide, compresi i test di screening; prevenire e trattare l'artrosi. In particolare si potrà effettuare la densitometria ossea a ultrasuoni, la capillaroscopia e l'ecografia articolare.

"Per il Lupus Eritematoso Sistemico (LES) in particolare si è messo a disposizione un test di autovalutazione, basato su semplici domande - prosegue Voltan - come la perdita di capelli, sentirsi stanchi, aver febbre inspiegata, presenza o meno di linfonodi ingrossati, soffrire di afte o ulcere nella bocca o nel naso, aver sofferto di malessere o importanti lesioni cutanee dopo essersi esposti al sole o aver fatto una lampada solare, soffrire di gonfiore o dolore alle articolazioni senza aver subito traumi o, infine, notare le punte delle dita diventare bianche o livide come se non 'arrivasse il sangue' quando è freddo o per emozioni".

Nel corso della mattinata dell'11 ottobre c'è stato anche un momento di confronto tra associazione, istituzioni, popolazione e specialisti, con la partecipazione, tra gli altri, di Tonino Aceti, Coordinatore nazionale Tribunale per i diritti del malato, Ketty Vaccaro, Direttore Welfare Fondazione Censis ed esperti del Policlinico Umberto I, San Camillo, Agostino Gemelli, Villa Betania - Polo Ospedaliero S. Spirito, Regina Apostolorum e Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.

*Il 12 ottobre invece si è tenuta una camminata simbolica di un'ora, **"Passi di Salute"** (circa 4 km), a partire dalle 10, all'interno di Villa Borghese, per informare e sensibilizzare la popolazione sull'osteoartrosi del ginocchio, una patologia che affligge il 25% della popolazione adulta. "Sul tema dell'artrosi stiamo mettendo in atto numerosi proget-*



ti a livello nazionale e questa campagna informativa con 'Passi di Salute' è il primo atto di un'attenzione particolare che l'Associazione Pazienti vuole dare a una patologia troppo spesso sottovalutata. Un recente studio osservazionale internazionale ha dimostrato che si può prevenire e ridurre l'impatto della patologia, se si cammina un'ora al giorno, l'equivalente di 6.000 passi o 4 chilometri di passeggiata. Per questo motivo, ANMAR e l'Associazione laziale ALMAR, vogliono dedicare a questo tema maggiore impegno" - precisa Voltan.

Dal 13 al 31 ottobre infine è partita la Campagna per i disturbi osteoarticolari, promossa da ANMAR, SIR (Società Italiana di Reumatologia) e CROI (Collegio dei Reumatologi Ospedalieri Italiani), che si inserisce in un ampio progetto di diffusione della cultura della prevenzione e diagnosi precoce nella penisola, attraverso l'organizzazione di screening a cui la popolazione può accedere gratuitamente. "Le strutture di reumatologia hanno aperto per alcune settimane, offrendo visite specialistiche gratuite in centri distribuiti su tutto il territorio nazionale - conclude Voltan - In questo modo, crediamo sia possibile fornire un aiuto concreto a tutti coloro che soffrono di patologie osteoarticolari, diagno-



sticando tempestivamente eventuali malattie. La partecipazione di ogni Centro di Eccellenza è quindi preziosa sia per fornire un aiuto concreto ai cittadini residenti nella singola Regione, fornendo un'occasione per diagnosticare e trattare eventuali disturbi, sia per ribadire in maniera forte che le malattie reumatiche devono essere diagnosticate precocemente".

Si calcola che, nel mondo, circa 200 milioni di persone si-



ano attualmente affette da Osteoporosi. Solo in Europa, USA e Giappone, l'osteoporosi colpisce più di 75 milioni di persone. La tendenza all'allungamento della vita media e all'invecchiamento delle popolazioni, in mancanza di seri interventi di prevenzione, determinerà nei prossimi decenni un significativo aumento dei casi. Attualmente, ogni anno, in Europa e USA, si verificano più di 2.3 milioni di fratture da osteoporosi. Nel 1990, nel mondo, le fratture di femore sono state stimate a 1,6 mi-

lioni; per il 2050 se ne prevedono 6,3 milioni. In Italia si stima che siano 4 milioni i soggetti affetti da Osteoporosi. Mancano ancora dati precisi sul numero di persone realmente affette da osteoporosi severa causa di fratture, ma si valuta che nel 1990 l'osteoporosi abbia causato circa 100.000 fratture di polso e 60.000 fratture di femore. Non sono quantificabili le fratture vertebrali, che in genere non passano dal pronto soccorso degli ospedali e non vengono quindi rilevate ai fini statistici.



STRUTTURE COINVOLTE - Evento di Roma - Giornata Mondiale 11 ottobre 2014



Ospedale "San Camillo"
Divisione di Reumatologia

Prof. G. Minisola



Università "Cattolica del Sacro Cuore"
Istituto di Reumatologia e Scienze affini

Prof. G. Ferraccioli



Università "Sapienza"
Divisione di Reumatologia

Prof. G. Valesini

"6.000 PASSI DI SALUTE"

La strada più breve contro l'artrosi al ginocchio



di Antonio Caperna



A Roma, il 23 settembre, in occasione della Giornata Mondiale del Malato Reumatico 2014, si è tenuta l'iniziativa di sensibilizzazione sull'artrosi del ginocchio "6.000 Passi di Salute", promossa da ANMAR Onlus con il contributo di Sanofi.

Domenica 12 ottobre a Villa Borghese, invece, la Terrazza del Pincio è stata ad un tempo punto informativo e ritrovo per la partenza della Passeggiata simbolica di 6.000 passi, circa 4 km, le cui tappe (il Galoppatoio, il Museo Canonica, ma anche il Museo di Villa Borghese e l'Uccelliera) hanno costituito uno scenario speciale per promuovere la salute di un'articolazione così importante quale è il ginocchio attraverso uno stile di vita sano e attivo. La camminata è stata aperta non solo ai pazienti che soffrono di artrosi del ginocchio ma a tutta la cit-



tadinanza, ispirandosi ai risultati di un recente studio internazionale che si focalizza sul tema del movimento e incoraggia a camminare un'ora al giorno (cioè l'equivalente di 6.000 passi) per evitare problemi e limitazioni del movimento. A tutti i partecipanti sono stati distribuiti t-shirt con il logo della manifestazione e, soprattutto, contapassi per monitorare il numero di passi effettuati durante la passeggiata e calcolare la distanza percorsa. L'artrosi del ginocchio (osteoartrosi) è la patologia più comune del ginocchio, dopo i 60 anni e interessa soprattutto il sesso fem-

minile. In Italia, colpisce il 26% delle donne, dalla menopausa in poi, e il 12% degli uomini sopra i 65 anni. A causa dell'invecchiamento della popolazione e della crescente epidemia di obesità, a livello mondiale, si prevede che il numero di persone che soffrono di questa malattia sia destinato ad aumentare fino a raggiungere il 40% nel 2025.

L'osteoartrosi (OA) è una malattia reumatica cronica causata da una degenerazione irreversibile dell'articolazione del gi-

nocchio, che inizia a manifestarsi con il dolore dell'articolazione o della muscolatura circostante, ma anche con sensazioni di scricchiolio, di rigidità o di debolezza avvertite all'altezza del ginocchio. Tra i suoi principali fattori di rischio, si distingue tra quelli meccanici, che agiscono cioè sul carico sopportato dall'articolazione, come obesità, malformazioni, traumi e microtraumi, lussazioni e fratture, e quelli inerenti la cartilagine, tra cui infiammazione, predisposizione genetica, disordini metabolici e invecchiamento. Anche la mancanza di esercizio fisico e uno stile di vita sedentario possono favorire l'insorgere della malattia. Se non trattata, l'artrosi del ginocchio può comportare una ridotta capacità di movimento, limitando la normale vita di relazione e la qualità di vita.

LA DIAGNOSI E IL TRATTAMENTO DELL'OA AL GINOCCHIO



Per la diagnosi sono fondamentali: la radiografia per individuare l'usura delle cartilagini, oltre ad una visita specialistica, dal reumatologo, dall'ortopedico o dal fisiatra, per capire se ci sono deformità nell'articolazione e indagare il tipo di dolore.

Alla diagnosi deve necessariamente seguire un trattamento adeguato e tempestivo. Oggi tutti i trattamenti disponibili per l'OA del ginocchio sono utili per ridurre l'entità dei sintomi, prevenendo l'ulteriore degenerazione della cartilagine, riducendo il dolore e migliorando la qualità di vita di chi è affetto da questa patologia.

I trattamenti si dividono in tre categorie:

- 1. non farmacologici (es. dieta, ginocchiere e plantari);**
- 2. farmacologici (antidolorifici e antinfiammatori, infiltrazioni intra-articolari di steroidi o acido ialuronico);**
- 3. chirurgici (protesi e irrigazioni).**





DIARIO DA TALLINN



di Silvia Ostuzzi



RACCONTARE IL PRIMO MEETING EUROPEO

PER LE STRATEGIE DEDICATE AI PIÙ GIOVANI

9 - 11 ottobre 2014 • 1° Youth Strategy Meeting EULAR/PARE

Il 9 ottobre 22 giovani delegati provenienti da diversi paesi europei si sono incontrati a Tallinn (Estonia) per cercare nuove risposte ad un insieme di quesiti importanti: come coinvolgere, in modo sempre più profondo, i giovani pazienti nelle iniziative delle associazioni che operano in ambito reumatologico? Quali sono i bisogni reali e i desideri autentici di tale fascia di pazienti e come riuscire a rispondervi? Quali strategie comunicative intercettano in modo efficace i più giovani, nel rispetto profondo delle specificità che caratterizzano tale fascia d'età?

I giovani delegati volati a Tallinn da tutti gli angoli dell'Europa (oltre all'Italia allo *Youth Strategy Meeting EULAR/PARE* erano infatti presenti rappresentanti dei giovani pazienti reumatici di Cipro, Danimarca, Estonia, Finlandia, Francia, Islanda, Irlanda, Malta, Paesi Bassi, Polonia, Serbia, Slovacchia, Spagna e Svezia), si sono messi al lavoro dando vita a un confronto appassionato circa quelle che sono ad oggi in Europa le *best practices* - ovvero, le pratiche più virtuose - finalizzate al coinvolgimento dei più giovani. Oltre alla condivisione di quanto viene fruttuosamente fatto in Europa, lo scambio ha indagato in modo approfondito anche ciò che ancora non va o che ancora non basta: ancora troppo spesso i pazienti reumatici giovani restano invisibili e poco coinvolti dalla vita di molte associazioni. Sembra esservi infatti una sorta di zona d'ombra che vede al suo interno tutti quei pazienti che non sono più bambini, non sono ancora adulti e che proprio per questo si configurano come interlocutori particolarmente sfidanti e delicati da contattare: sono proprio loro, anche esattamente per tali ragioni, ad avere un immenso bisogno di confronto, di presenza e di interazione presso uno spazio *per loro*, dove la loro voce sia ascoltata ed espressa sino in fondo.

Giunti a Tallinn con bagagli di esperienze eterogenee ma tutte legate dal comune obiettivo di affrontare in modo sempre più completo le sfide della vita con una patologia cronica nei più giovani, i delegati delle diverse associazioni si sono seduti attorno ad un tavolo e, anche attraverso un lavoro svolto in piccoli sottogruppi, hanno dato vita durante i tre giorni del meeting ad uno scambio ricco di spunti, tenuti insieme nelle loro differenze dal preciso desiderio che quanto emerso da questo incontro non resti puramente teorico ma si traduca nell'effettiva messa in atto di progetti concreti dedicati a chi vive l'esperienza di una patologia reumatica sin dalla giovane età. Per fare questo, la creazione di una rete di associazioni referenti per i gruppi di pazienti di giovane età rappresenta, anche a livello europeo, un mo-

Da dove iniziare? La raccolta delle evidenze come primo passo fondamentale

dello di confronto e di apertura assolutamente stimolante. Lo Youth Strategy Meeting di Tallinn, primo incontro indetto da EULAR con un focus sulle esigenze specifiche della popolazione dei giovani pazienti reumatici, ha avuto come punto di partenza l'importante documento redatto da EULAR dal titolo *Young PARE. Final report - PARE Youth Research Project*. Si tratta di uno studio pubblicato nel mese di gennaio 2014 che rappresenta la prima fase e il punto di partenza per i futuri progetti Young PARE. Tale studio, che si è avvalso di un metodo misto di reperimento dei dati (survey condotta tramite internet, focus groups e interviste), ha raccolto evidenze circa le necessità assistenziali, sociali (istruzione, lavoro) e psicologiche (famiglia, relazioni) dei giovani pazienti reumatici di differenti paesi europei in un'età compresa tra i 18 e i 35 anni sviluppando inoltre una mappatura delle attività attualmente promosse in Europa a favore dei pazienti più giovani.

I dati importanti che emergono dallo studio sono molteplici, e restituiscono in modo analitico tutte le complessità che un giovane affetto da una patologia reumatica cronica affronta, e che possono interessare diverse aree della vita; dall'istruzione all'accettazione sociale da parte dei compagni, dai rapporti familiari all'inserimento nel mondo del lavoro, dalla sofferenza psicologica all'esperienza della sessualità. Un paziente giovane è essenzialmente diverso da un paziente

adulto: per quanto ovvia questa affermazione possa sembrare, essa reca con sé precise conseguenze pratiche per quanto riguarda le attività e

Come essere supportati e sostenuti nel ridefinire i propri sogni e le proprie ambizioni alla luce di un mutato scenario di vita?

le modalità di coinvolgimento che le associazioni di pazienti sono chiamate a configurare per riuscire a mettere al centro anche i desideri e le domande dei più giovani.

Il report citato rappresenta un documento ricchissimo di elementi da analizzare ed è stato oggetto di analisi e riflessioni nel corso del meeting: vi sono tuttavia, sin da un primo approccio al documento, due punti chiave sui quali è inte-

ressante soffermarsi, che nella loro semplicità fungono da vero punto di partenza per l'ideazione e la promozione di progetti dedicati ai giovani.

Soffrire di una patologia reumatica in età giovanile ha un grande impatto sulla vita personale e sociale di chi ne è affetto; in seconda istanza, e conseguentemente, le evidenze raccolte nel documento citato confermano che la presenza di attività, di forme di sostegno mirate e di interlocutori dedicati espressamente ai giovani nell'ambito della vita associativa rappresenta per i partecipanti al sondaggio un aiuto sostanziale. Ancora una volta, due affermazioni che suonano ovvie, o persino scontate, ma che forse richiedono un ascolto e una progettualità ancora in parte da costruire.

In quale direzione muoversi? Prospettive, sogni (realizzabili!) piani d'azione

Partendo dai risultati emersi dal *Final Report*, il meeting di Tallinn ha esplorato approfonditamente diversi aspetti della vita nei giovani con patologie reumatiche, cercando di identificare i punti di bisogno ancora disattesi e le possibili strategie d'azione attraverso workshops dedicati a diverse aree della vita: Salute, Istruzione, Lavoro, Vita sociale.

Come far sì che soffrire di una patologia reumatica cessi di rappresentare un motivo concreto di ritardo negli studi, come oggi accade con grande frequenza in Europa?

Come stimolare la conoscenza di tali patologie anche tra i docenti affinché le difficoltà di un giovane studente reumatico siano comprese appieno? Come trasporre tale sensibilizzazione anche nel mondo del lavoro, affinché i giovani pazienti che iniziano una professione non vivano ancora nella paura che soffrire di una patologia cronica possa ostacolarli pesantemente nella loro carriera, come emerge dall'indagine?

E ancora, come essere supportati e sostenuti nel ridefinire i propri sogni e le proprie ambizioni alla luce di un muta-

to scenario di vita? Come spezzare l'isolamento che spesso si accompagna alle fasi iniziali della vita con una patologia reumatica per chi ne fa l'esperienza in giovane età, e spesso deve limitare la propria vita sociale a causa delle complessità che quotidianamente affronta?

Tante domande. Tutte complesse, profonde. Tutte difficili, perché tutte raccontano quello che è al contempo il pesante fardello delle esperienze di vita più difficili unito però indissolubilmente alla grande voglia di vivere, di lavorare, di crescere, di amare, e di esprimersi che si evince con grande forza dai risultati dell'indagine condotta in ambito europeo. A tutte queste domande durante il meeting si sono cercate risposte concrete, si sono messe in campo esperienze progettuali, si sono condivise pratiche di coinvolgimento mirate.

Grande attenzione è stata infatti conferita alle specificità anche metodologiche che la promozione di attività per i giovani devono osservare: dall'uso ragionato dei social networks per la comunicazione, allo sviluppo originale di attività ricreative e di aggregazione mirate (come quelle dei Paesi in cui associazioni di giovani pazienti organizzano vacanze e campus estivi dedicati e aperti anche agli amici di chi soffre, oppure serate che riescano ad unire aggregazione e informazione, o ancora sportelli con servizi di sostegno mirato alla gestione dello studio).

Un altro punto di notevole importanza è legato alla necessità di sviluppare campagne che, per fortificare la consapevolezza del fatto che nel campo reumatologico non parliamo di "patologie per anziani", mettano al centro proprio i giovani, il loro linguaggio, le loro autentiche esigenze - e

magari persino i loro volti, come accade in questi giorni in Polonia con la bellissima campagna **Rheumatism has a young face** (I reumatismi hanno una faccia giovane), dove giovani donne affette da diverse patologie reumatiche sono protagoniste di intensi ritratti fotografici che, senza tante parole, trasmettono tutta la forza, le ambi-



zioni, la carica vitale che le anima e che la malattia non può e non deve soffocare.

Coerentemente con tale ottica sarà progressivamente utile ripensare diverse modalità di associazionismo da promu-

vere per i più giovani. I pazienti adolescenti, ad esempio, difficilmente desiderano sottoscrivere un'iscrizione con tesserino ad un'associazione di malati, poiché esserne membro non è percepita dai più giovani come una cosa positiva, ed in quanto tale è evitata. La sfida sarà dunque quella di pensare, insieme ai diretti interessati, nuove formule, nuovi modi, nuove parole per creare una rete di sostegno e di condivisione attorno alla grande sfida della giovinezza con una patologia cronica. La sfida sarà soprattutto pensare e ripensare tutto *ciò insieme a loro* invece che "per loro".

Dal lavoro svolto durante il meeting emerge infatti con estrema chiarezza quella che può prestarsi ad essere una rifles-

sione conclusiva: dal punto di vista metodologico, ma soprattutto umano, tanto potrà essere raggiunto, ma unicamente attraverso un progressivo e diretto coinvolgimento dei giovani nell'associazione, predisponendo spazi e iniziative dedicati affinché siano i giovani pazienti stessi a suggerire, esprimere e contribuire a costruire ciò di cui hanno realmente bisogno - e che nessuno meglio di loro conosce.

A Tallinn il meeting si è concluso con una sfida: continuare a lavorare per costruire insieme una rete, dando spazio ai bisogni dei più giovani, dando ascolto profondo ai loro progetti, dando visibilità ai loro volti, dando spazio ai loro sogni, affinché - sempre più - sia possibile vederli realizzati.

eular

Brussels Conference



di Ugo Viora

Anche quest'anno EULAR ha celebrato a Bruxelles la Giornata Mondiale del Malato Reumatico con una conferenza organizzata presso il Parlamento Europeo dal titolo "*Analysing how to reduce the access barriers to health care for people with*

chronic diseases. Challenges, good practices and policy options for people with rheumatic and musculoskeletal diseases (RMDs)" ("Un'analisi su come ridurre le barriere di accesso alle cure per i malati cronici. Sfide, buoni esempi ed opzioni politiche per le persone con malattie reumatiche e muscolo-scheletriche"). Essa aveva lo scopo di riunire la comunità dei malati con RMD, i decisori ed i politici per dibattere come migliorare l'accesso alle

cure, grande preoccupazione per i malati di RMD e cronici in generale.

La conferenza, svoltasi lo scorso 16 ottobre ed ospitata da Takis Hajigeorgiou, membro cipriota del Parlamento Europeo, ha visto la partecipazione di oltre 140 delegati da tutta Europa in rappresentanza dei più alti livelli delle Istituzioni europee, delle Autorità nazionali e regionali, delle Organizzazioni dei decisori e dei pazienti e di esperti nei vari campi.

Poiché si voleva discutere e sviluppare raccomandazioni politiche per migliorare l'accesso alle cure in Europa, sono stati formati, nella seconda parte della giornata, quattro diversi gruppi di lavoro, ciascuno focalizzato su una specifica barriera di accesso o su un particolare argomento e coordinato da ben note organizzazioni di decisori che mettevano a disposizione la propria esperienza:

- 1. Risposta dei sistemi sanitari alla contrazione della spesa**
- 2. Empowerment, alfabetizzazione sanitaria e informazione del paziente**

3. Professionisti della Sanità: composizione e disponibilità, ruoli, addestramento specifico, mobilità, accreditamento

4. Accesso a terapie e farmaci: disponibilità, determinazione dei prezzi e modalità di rimborso

I risultati dei gruppi di lavoro, presentati in plenaria, sono stati argomento della discussione finale, che ha focalizzato il ruolo dell'Unione Europea, degli stati membri, delle regioni e dei decisori ai vari livelli nel migliorare l'accesso alle terapie.

Personalmente ho preso parte al secondo workshop, coordinato da Marteen de Wit (EULAR) e Robert Johnstone dell'European Patients' Forum (EPF). Quattro sono state le principali barriere individuate al termine della discussione (vedere lo schema in basso) e per ciascuna di loro sono state avanzate alcune proposte di superamento, da attuare ai vari livelli decisionali.

Un documento finale, contenente i risultati di ognuno dei quattro workshops, sarà elaborato dall'EULAR e presentato alle competenti Commissioni Europee.





XXIII CONGRESSO NAZIONALE GDS REUMATOLOGIA PEDIATRICA



di Ugo Viora



Si è tenuto a Torino, con il patrocinio di ANMAR, l'annuale incontro del Gruppo di Studio di Reumatologia Pediatrica, che ha riunito nelle sale del Centro Congressi "Torino Incontra" oltre 300 medici provenienti da tutta Italia.

Nell'assai intensa tre giorni di lavori si sono discusse le ultime acquisizioni in campo di Artrite Idiopatica Giovanile (AIG) e delle altre patologie di natura infiammatoria e autoimmune che possono colpire i nostri bambini.

Come anticipato nel messaggio di benvenuto del Presidente Prof. Pier Angelo Tovo e del Segretario Scientifico del Convegno, Prof.ssa Silvana Martino, ampio spazio è stato dato alle attuali conoscenze sui meccanismi immunologici alla base delle varie forme di malattie infiammatorie o autoimmuni, analizzando in parallelo le potenzialità terapeutiche connesse.

Scendendo nel particolare, la D.ssa. Pascual di Dallas (Texas) ha parlato delle più recenti acquisizioni sulla patogenesi del LES ed il Dott. Girschick di Berlino - coordinatore del registro europeo della CRMO (Chronic Recurrent Multifocal Osteomyelitis) - ha focalizzato l'attenzione sulle patologie autoinfiammatorie dell'osso, caratterizzate da quadri polimorfi sempre più spesso di difficile identificazione.

Una tavola rotonda interattiva ha consentito di affrontare e discutere le opinioni, spesso assai differenti, degli esperti in tema di malattia reumatica, che rappresenta tutt'ora una sfida quotidiana per i pediatri ed ha dato alcune risposte ai numerosi quesiti ancora aperti.

Un'intera mattinata, quella del 25 ottobre, è stata dedicata all'incontro con i genitori e con le Associazioni che si occupano di malattie reumatiche infantili.

In particolare ha brevemente illustrato quello che è il ruolo delle Associazioni di pazienti nel panorama della Sanità locale e Nazionale ed una rappresentante di AMUMRI

(Associazione Marche-Umbria per le Malattie Reumatiche Infantili) ha presentato un libretto - edito dall'Associazione stessa - scritto dai bambini per spiegare ai bambini che cosa sono le malattie reumatiche.

Nel corso della mattinata la Prof.ssa Martino ha approfondito la conoscenza dell'Artrite Idiopatica Giovanile, fornito aggiornamenti sulle terapie - comprese quelle biologiche - e dato conto degli ultimi aggiornamenti emersi nel corso del 21° Congresso Europeo di Reumatologia Pediatrica (Belgrado 17-21 settembre 2014) e del Convegno appena conclusosi.

A seguire il Prof. Ruperto di Genova ha presentato PRINTO (Paediatric Rheumatology International Trias Organization) e fatto il punto sui lavori che l'organizzazione ha concluso ed ha in corso e la D.ssa Panero, psicologa che collabora con la sezione pediatrica di AMaR Piemonte Onlus, ha con la consueta verve e la massima semplicità parlato del ruolo dello psicologo nelle malattie reumatiche croniche, come supporto del bambino malato, ma soprattutto dei suoi famigliari.

Numerosissime sono state le domande che gli oltre cento intervenuti (c'erano anche alcuni bambini malati) hanno posto ai medici presenti nelle apposite sessioni di dibattito e davvero alta la partecipazione alle sessioni interattive.

Tra le principali problematiche emerse, un ruolo importante ha avuto quella della transizione da paziente pediatrico a paziente adulto, che è stata solo sfiorata per mancanza di tempo.

Poiché in Piemonte - e specificamente a Torino - è in essere un percorso di accompagnamento che nasce dalla collaborazione del centro pediatrico dell'Ospedale Infantile Regina Margherita e della UOA di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliera Città della Salute e della Scienza e pare funzionare davvero bene, non mancheranno occasioni per riprendere ed approfondire tale tematica.

UN CAMALEONTE CAPRICCIOSO

CHE SI PUÒ TENERE A BADA

Il sistema immunitario impazzisce e attacca cute, articolazioni, organi interni e apparati. È il Lupus eritematoso sistemico, una malattia autoimmune, camaleontica per le varie forme che può assumere.



di Antonio Caperna

“ *sintomi di esordio* - spiega il Prof. Gianfranco Ferraccioli, Istituto di Reumatologia e Scienze affini, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma - *sono rappresentati in genere dalla comparsa di artralgie o artrite (quindi da dolori e/o gonfiori articolari), fotosensibilità sulla pelle (eritema solare nelle aree cutanee esposte ai raggi ultravioletti), febbre o febbricola nonché sintomi di malessere generale e stanchezza. Queste sono le manifestazioni più comuni, tuttavia la malattia è talmente informe e capricciosa che può presentarsi improvvisamente con danni*

estremamente severi. Tra gli esempi di esordio grave possono verificarsi, come primi sintomi: una nefrite acuta con insufficienza renale o danni cerebrali che possono portare a convulsioni e istinti suicidi”.

Spetta al medico generalista notare i sintomi più comuni, e prescrivere quegli esami che, in caso di Lupus, fanno emergere i campanelli d'allarme: globuli bianchi in numero inferiore al normale, anemia, basso valore delle piastrine, incremento della velocità di eritrosedimentazione, esame alterato per le malattie reumatiche, con un valore normale di proteina C reattiva. In questo caso è necessaria la visita di uno specialista, che prescriverà ulteriori accertamenti, tra cui: la ricerca di anticorpi anti-nucleo, gli anticorpi antifosfolipidi, gli anticorpi anti DNA, il dosaggio del complemento. In genere la complessità della patologia viene indicata dalla quantità degli anticorpi presenti e la gravità, dalla loro tipologia. Dai risultati delle analisi sarà possibile capire quale sia l'attività della malattia e prevederne la probabile evoluzione, in modo da impostare una terapia che sia preventiva, oltre che curativa dei sintomi.

I casi più gravi richiedono interventi tempestivi e analisi più approfondite: una diagnosi rapida e precoce contribuisce ad evitare conseguenze molto serie. Se il paziente ha, per esempio, nefrite accompagnata dall'alterazione di tutti i parametri precedentemente citati, deve essere ricoverato e deve essere immediatamente sottoposto a biopsia renale. *“Va sottolineato - rassicura Ferraccioli - che oggi anche le nefriti più gravi possono venir curate anche in maniera eccellente e che quindi il malato può ritornare*

a star bene nell'arco di qualche mese facendo le terapie adeguate”.

“Il paziente si può presentare in almeno tre categorie - spiega - artro-ematologico, che ha soltanto artrite ed alterazione degli esami del sangue che riguardano i globuli; quello prevalentemente nefritico, con una nefrite più o meno severa, che in alcuni casi può andare anche incontro a insufficienza renale acuta; infine quello con il lupus cerebrale che invece ha un interessamento del sistema nervoso centrale che può andare da disturbi com-



L'80-90% dei pazienti ritorna ad avere una vita completamente normale. Il vero problema è rappresentato dalle forme più gravi, circa un quinto di quelle complessive

portamentali, alla comparsa dell'ictus, dei difetti della memoria, ed essere estremamente variabile”.

Una volta effettuata la diagnosi bisogna stabilire la terapia; a seconda della serietà e della tipologia della malattia si utilizzeranno diversi schemi di trattamento.

Le forme più semplici si trattano con piccole dosi di cortisone, associate ai farmaci antimalarici. Nel caso di nefrite si somministrano farmaci immunosoppressori, e in quello di interessamento del sistema nervoso centrale si interviene con altre più alte dosi di cortisone più gli immunosoppressori. L'80-90% dei pazienti ritorna ad avere una vita completamente normale. Il vero problema è rappresentato dalle forme più gravi, circa un quinto di quelle complessive, che presentano insul-

ti acuti del sistema nervoso centrale o le forme più gravi di nefrite: in questi casi sono necessarie terapie molto più lunghe e aggressive e la qualità della vita può essere molto più compromessa.

Oggi abbiamo a disposizione anche nuovi farmaci che vanno ad agire sulla risposta immunitaria del soggetto e quindi abbiamo la possibilità di controllare anche le forme di lupus che sono resistenti agli immunosoppressori classici. In generale, grazie a queste nuove terapie, anche nelle forme più gravi si riescono ad avere dei risultati favorevoli.

Gli effetti collaterali più severi del trattamento per Lupus sono quelli dati dagli immunosoppressori che riducono la fertilità, possono provocare un abbassamento della funzione del midollo e dare danni epatici. Tuttavia, in quanto salvavita, il rapporto costo-beneficio è a loro favore. Per quanto riguarda invece le forme più comuni di lupus, quei quattro quinti meno gravi, va sottolineato che l'uso di basse dosi di cortisonici, farmaci antimalarici, ed eventualmente degli immunosoppressori leggeri, consente ai malati una vita assolutamente normale. Vanno ovviamente monitorati per i possibili effetti collaterali del cortisone: aumento del peso corporeo, aumento dell'appetito, aumento della pressione arteriosa, atrofia dei muscoli, possibilità di cataratta, riduzione della tolleranza glucidica, comparsa di osteoporosi. Il rischio può venire comunque minimizzato dall'uso della minima dose necessaria e da contestuali terapie cliniche di mantenimento.

Il Lupus è una tra le patologie più complesse da gestire, il consiglio rimane quello di mettersi nelle mani di bravi specialisti, di effettuare i controlli di routine e di seguire le terapie consigliate.

> SPECIALE LES <

TANTI ESAMI E SINTOMI CHE SPAVENTANO IL PAZIENTE



di Antonio Caperna

Un "ladro che entra nella vita portandosela via", un "pericolo sempre incombente anche quando silente, il cui pensiero non dà tregua", un "continuo senso di colpa per non riuscire a tenere il passo con un mondo che non aspetta i tempi di una persona in difficoltà". Sono solo alcune delle emozioni che possono colpire chi si trova a dover affrontare il Lupus eritematoso sistemico (LES), una patologia reumatica infiammatoria cronica, relativamente rara, classificata fra le connettiviti sistemiche e caratterizzata da molteplici manifestazioni.

il Lupus colpisce la pelle, il cuore, i polmoni, l'endotelio vascolare, i reni e il sistema nervoso, con periodi sintomatici alternati ad altri di remissione.



Il primo passo è avere una diagnosi, e già questo può rappresentare un calvario a causa della complessità e variabilità dei sintomi, questa malattia si può confondere con altre. Quando colpisce gli organi poi può essere anche molto aggressiva e invalidante.

“La persona con il Lupus è costretta fare continui esami di controllo - spiega Maria Grazia Pisu, Presidente dell'Associazione Lombarda Malati Reumatici e Consigliere-segretaria ANMAR - La varietà dei possibili sintomi spaventa il paziente, che finisce per attribuire al Lupus problematiche di ogni tipo, anche molto lontane dalla malattia, e la paura principale è verso il futuro, perché ci si chiede costantemente cosa potrà succedere ancora”.

Oggi sono disponibili diverse terapie in grado di correggere le anomalie immunologiche e curare la malattia. Ma questo, se da un lato ovviamente rassicura, dall'altro comporta anche il dover convivere con la consapevolezza di essere dipendenti da farmaci che possono avere effetti collaterali. *“Questi possono essere anche pesanti, di conseguenza bisogna essere monitorati e ciò genera altra ansia - aggiunge Pisu. Gli effetti collaterali dipendono dal tipo di farmaci e dai dosaggi che si assumono, possono avere effetti negativi sull'aspettativa della propria qualità di vita. Per esempio - continua Pisu - il cortisone, la cui azione antinfiammatoria migliora la sintomatologia, può causare osteoporosi, aumentare la pressione e far venire il diabete. Questo vuol dire che diventa necessario seguire una dieta corretta. Altro paletto da mettere alla propria libertà! Nonostante l'uso appropriato ed attento, il cortisone può comunque alterare l'aspetto fisico e di conseguenza la percezione di sé, soprattutto in una donna. In alcuni casi la malattia può portare a deformazio-*

ni articolari”. Si può ben comprendere come tutto questo abbia un impatto psicologico non trascurabile. È molto importante essere seguiti pertanto presso centri qualificati per sentirsi tutelati e rassicurati.

La burocrazia rappresenta un'altra nota dolente. La patologia può manifestarsi in modi molto diversi e di conseguenza può richiedere esami e visite di vario genere. *“Essendo una malattia così impegnativa e con complicanze di vario genere, sarebbe necessario avere un'esenzione per patologia più adeguata, mentre in quella attuale che il servizio sanitario propone, non sono mai compresi tutti gli*

esami necessari. Per esempio, potremmo avere la necessità di fare accertamenti a livello celebrale che nell'attuale esenzione non sono compresi. Lo stesso vale per altre complicanze per le quali siamo costrette a chiedere esenzioni diverse - aggiunge Pisu - questa soluzione è piuttosto dispendiosa in termini di tempo ed energie. I pazienti con Lupus sono costretti a fare richiesta di invalidità che, se riconosciuta con una percentuale superiore a due terzi (67%) consente di non pagare il ticket anche per patologie che non sono correlate al lupus e, in ge-



IL 29 NOVEMBRE È STATO RINNOVATO IL DIRETTIVO ANMAR. I NOMI DEI COMPONENTI SONO VISIBILI NEL SITO WWW.ANMAR-ITALIA.IT



nere, vista la serietà della malattia, riescono ad ottenere la percentuale citata.

Se il SSN creasse un'esenzione per patologia comprensiva di tutte le prestazioni per le malattie correlate, sarebbe sia più semplice e rapido per i pazienti sia meno dispendioso per lo Stato.

ANMAR si sta muovendo a livello ministeriale per le esenzioni di tutte le patologie reumatiche che non sono adeguatamente tutelate. Va però sottolineato che al momento, vista la lentezza decisionale delle Istituzioni nazionali, le diverse Regioni si stanno muovendo indipendentemente. Per esempio in Piemonte hanno rico-

nosciuto la Sclerosi Sistemica come malattia rara e a Trento la fibromialgia come patologia cronica. In Lombardia stiamo stilando un documento sulle carenze e necessità assistenziali nelle malattie reumatiche da presentare in Regione. Al momento stanno valutando su quali basi deliberare una nuova normativa adeguata".

Spesso le malattie reumatiche sono insidiose e i loro sintomi possono essere ben mascherati. Attraverso una corretta informazione e con l'uso di alcuni semplici supporti possiamo effettuare una autovalutazione che può rassicurarci sul nostro stato di salute.

LES

LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO



TEST DI AUTOVALUTAZIONE

	SI	NO
1 Hai sofferto di malessere o importanti lesioni cutanee dopo esserti esposta al sole o aver fatto una lampada solare?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Perdi molti capelli o li perdi a ciocche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Ti senti spesso esageratamente stanca?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Hai periodi di febbre o febbricola inspiegata?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Hai notato la comparsa di "ghiandole" (linfonodi) ingrossate al collo, alle ascelle o all'inguine?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Hai sofferto o soffri di afte/ulcere in bocca o dentro al naso?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Hai mai notato gonfiore o avvertito dolore a livello di qualche articolazione in assenza di cause evidenti (ad esempio trauma)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Hai notato che le punte delle dita (mani e/o piedi) diventano bianche e/o livide (cianotiche) come se non "arrivasse sangue" quando ti esponi al freddo o in occasione di grosse emozioni?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Se hai risposto SI ad almeno DUE domande ti consigliamo di rivolgerti al tuo medico di Medicina Generale per valutare il tuo stato di salute.

Il **Lupus eritematoso sistemico** è una malattia reumatica infiammatoria cronica, relativamente rara, classificata fra le connettiviti sistemiche. Essa è più frequente nelle giovani donne. La sua causa è sconosciuta, ma è ben documentato il ruolo di fattori predisponenti di tipo genetico, ormonale (ormoni sessuali femminili) ed ambientale (infezioni virali, alcuni farmaci o sostanze tossiche, raggi ultravioletti).

La coesistenza dei fattori di cui sopra induce alcune alterazioni del sistema immunitario che reagisce contro l'organismo stesso (malattia "autoimmune") causando le molteplici manifestazioni della malattia. Sono oggi disponibili diverse terapie capaci di correggere le anomalie immunologiche e curare la malattia.



SECONDA PARTE DEGLI INTERVENTI SUL TEMA DEL DOLORE

Conoscere il dolore



di Piercarlo Salari



IL DOLORE TRA SINTOMO E MALATTIA

Condizioni e fattori responsabili del dolore

IL DOLORE NELL'OSTEOARTROSI

L'osteoartrosi è una malattia cronica (cioè persistente nel tempo) caratterizzata dalla progressiva sofferenza e distruzione della cartilagine, cioè di quel tessuto liscio che consente a due superfici articolari di scorrere l'una sull'altra, permettendo così il movimento. Le sedi più colpite sono le mani, l'anca, il ginocchio, il collo e la colonna lombare. L'usura della cartilagine causa la frizione di un osso sull'altro, con conseguente rigidità, dolore e riduzione della mobilità dell'articolazione interessata: un esempio è il mal di schiena.

Al di sotto dei 55 anni l'osteoartrosi è più frequente negli uomini, mentre le donne risultano maggiormente colpite al di sopra di questa fascia d'età. Secondo i dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, quasi il 10% degli uomini e quasi il 20% delle donne oltre i 60 anni di età hanno una forma di osteoartrosi. Inoltre l'80% degli individui affetti presentano limitazioni del movimento e il 25% non sono in grado di svolgere le consuete attività quotidiane.

Si riconoscono due tipi distinti di osteoartrosi: primaria e secondaria. L'osteoartrosi primaria è associata all'invecchiamento e viene considerata l'osteoartrosi da deterioramento fisiologico: per tale ragione tende a comparire nelle

fasce d'età più avanzate. L'osteoartrosi secondaria deriva dall'usura della cartilagine a seguito di traumi, ereditarietà, obesità o altri fattori di rischio.

Le manifestazioni dell'osteoartrosi mostrano spesso una progressione lenta che comporta un graduale peggioramento della funzionalità articolare (aumento della rigidità) fino, in certi casi, a una vera e propria immobilità.

A parte il gonfiore articolare, il dolore è il sintomo cardine. Esso determina un notevole impatto negativo sull'efficienza fisica cosicché molti individui che soffrono di osteoartrosi non sono più in grado di conservare un'autonomia nel proprio stile di vita, incontrano molte difficoltà nel compiere operazioni semplici quali le faccende domestiche o salire le scale. Il dolore da osteoartrosi può anche implicare elevati costi sociali ed economici a seguito sia della riduzione o perdita di produttività sia delle spese per l'assistenza sanitaria legati a visite mediche, farmaci, programmi riabilitativi o ricoveri ospedalieri.

Diagnosi e intervento precoci sono importanti per una terapia efficace, che deve mirare al sollievo/controllo del dolore e degli altri sintomi, al miglioramento delle prestazioni del paziente e al rallentamento della progressione della malattia.

IL DOLORE NELLE MALATTIE OSTEOARTICOLARI

L'osteoartrosi è senza dubbio la tipologia più nota tra le oltre 100 artropatie, cioè un gruppo di condizioni cliniche carat-

terizzate da un danno a carico del sistema muscolo-scheletrico e in particolare specificamente le articolazioni dell'organismo, punto di contatto tra due o più ossa.

Esistono quindi molte forme diverse di malattie osteoarticolari, ciascuna delle quali associata a dolore, che colpiscono in Italia oltre 5 milioni di individui: una popolazione pari agli abitanti di due metropoli! Non solo. In termini di morbilità, cioè di impatto sulla qualità di vita e riduzione dell'autosufficienza, le malattie osteoarticolari sono seconde soltanto a quelle cardiorespiratorie (per esempio infarto miocardico, ictus, bronchite cronica). Anche se la causa esatta della maggior parte dei tipi di artropatia resta sconosciuta, si ritiene che sia in gioco una combinazione di elementi genetici, fattori di stress fisici, fattori relativi allo stile di vita e patologie contribuiscano al danno articolare, che tipicamente provoca l'infiammazione. In alcuni casi l'artropatia malattia si sviluppa nel corso degli anni, a seguito per esempio dell'uso eccessivo di un particolare sottogruppo muscolo-scheletrico.

In questa sezione sarà fatto un richiamo alle principali malattie osteoarticolari e alle relative tipologie di dolore.

ARTRITE REUMATOIDE

Si tratta di una malattia infiammatoria in cui il rivestimento articolare si infiamma a seguito dell'aggressione da parte dello stesso sistema difensivo dell'organismo. Con il tempo, la distruzione progressiva dei tessuti e la persistenza dello stato infiammatorio possono condurre a un danno a lungo termine delle articolazioni.

L'artrite reumatoide causa in genere problemi a diverse articolazioni contemporaneamente, spesso nelle stesse aree sui due lati del corpo. Alla sua comparsa si manifesta in genere con dolore, infiammazione e rigidità alle piccole articolazioni di polsi, mani, caviglie e piedi e successivamente progredisce nella fase più avanzata alle articolazioni di spalle, gomiti, ginocchia, anche, mandibola e collo. Purtroppo il dolore, sintomo dominante di questa malattia, può essere presente anche quando la reazione autoimmune è sotto controllo.

SPONDILITE ANCHILOSANTE

Si tratta di una malattia infiammatoria che colpisce il sistema muscolo scheletrico e il suo stesso termine, derivato dal greco, significa "colonna vertebrale ricurva". La spondilite colpisce in un primo tempo le articolazioni spinali e sacro-iliache, in modo simmetrico, e in seguito la colonna vertebrale, anche se talvolta non risparmia spalle, anche, ginocchia e piedi.

Caratteristico è il dolore in sede lombare con irradiazione ai glutei e alla faccia posteriore delle cosce fino al ginocchio, che migliora con il movimento e si accentua con l'immobilità. Possono essere coinvolti anche altri organi tra cui occhi (iridociclite o uveite), con arrossamento, dolore, ipersensibilità alla luce, cuore (insufficienza aortica a seguito di danno articolare) e i polmoni con complicazioni, peraltro assai rare, di fibrosi apicale polmonare.

Il decorso di questa malattia varia da individuo a individuo, con alternanza di fasi di remissione e ripresa della malattia, e, nei casi più seri, progressione all'anchilosi totale e quindi alla disabilità.

ARTRITE GOTTOSA ACUTA

È il tipo di artropatia conosciuto da più tempo, che è generalmente correlata ad un'anomalia causata da una produzione eccessiva o dall'incapacità di eliminare l'acido urico nell'urina: l'accumulo conseguente fa sì che esso si depositi, oltre che nell'apparato renale, sotto forma di calcoli, nel sottocute, con la formazione di noduli (tofi) e soprattutto nelle articolazioni, in particolare la metatarso-falangea del primo dito del piede, il ginocchio, la caviglia e il polso. L'attacco acuto si verifica per lo più nelle prime ore del mattino ed è caratterizzato da comparsa di arrossamento e tumefazione articolare. Il dolore è così intenso da rendere intollerabile perfino il peso di una coperta.

IL DOLORE PSICOSOMATICO

Il dolore psicosomatico non è un dolore fittizio né meritevole di scarsa considerazione: per chi lo vive - e di conseguenza anche per i suoi familiari - esso è infatti causa di notevole disagio e l'errore più grossolano da non commettere è proprio sottovalutarlo. Posto che anche per il medico può rappresentare una sfida l'inquadramento di questo genere di dolore, una sua caratteristica di base è una forte connotazione psicoemotiva: in pratica la quota di sofferenza fisica può ritrovarsi esageratamente amplificata da ansia e preoccupazioni (solo per fare un esempio si tratta di un meccanismo simile a quello che si attiva in chi ha paura del dentista: quando si siede sulla sua poltrona la sua capacità di sopportazione del dolore si abbassa notevolmente), come pure il timore, se pure non supportato da prove oggettive, che ci sia "qualcosa che non va" può indurre una persona a credere davvero di avere un problema di salute o comunque un disturbo più serio.

Un intero capitolo della medicina è rappresentato da forme psicosomatiche, e il dolore è senza dubbio uno dei sintomi

più comuni. Più in dettaglio, i disturbi psicosomatici possono essere legati a forme ansiose o depressive oppure sussistere indipendentemente da altri sintomi psicologici, nel qual caso le tipologie più comuni sono l'ipocondria e il disturbo di somatizzazione. La prima è frutto di un'interpretazione sbagliata di un disturbo o di una sensazione fisica vaga oppure dell'autoconvinzione di avere una malattia, malgrado le eventuali rassicurazioni del medico. Il disturbo di somatizzazione ha invece lunga durata e porta un individuo a consultare specialisti e a descrivere un mal di schiena, una cefalea o un'articolazione dolorante con toni ed espressioni di estrema gravità, anche se il riscontro dei medici o i risultati degli eventuali esami clinici e strumentali smentiscono questa realtà. È importante quindi dare due indicazioni importanti: chi soffre di dolore, qualunque ne sia la causa, la sede e la natura, è bene che si rivolga quanto prima al proprio medico di fiducia: spesso, infatti, il fatto di trascurare un sintomo può essere di per sé un fattore ansiogeno qualora la situazione dovesse peggiorare.

I familiari, al tempo stesso, non devono mostrarsi insensibili né banalizzare il dolore, ma promuovere un colloquio con il medico o, una volta emersa l'assenza di condizioni particolari, con lo psicologo. I rischi più importanti sono infatti due: l'abuso di farmaci, a seguito di un fai da te senza logica e dettato da autocondizionamenti o consigli privi di autorevolezza, e l'adozione di rimedi che, oltre a essere inefficaci, potrebbero rivelarsi addirittura controproducenti.

Le reazioni al dolore

LE REAZIONI ISTINTIVE AL DOLORE

In natura il dolore ha un preciso significato. Basti pensare, a titolo di esempio, al comportamento di un animale ferito che tende a nascondersi e a rimanere immobile, o ricordare una propria esperienza, quale una distorsione piuttosto che un episodio di gastroenterite.

Il dolore, in effetti, è un segnale di allarme il cui scopo è proprio quello di attirare l'attenzione dell'individuo promuovendo risposte istintive mirate ad attenuare la sofferenza. L'accovacciarsi, assumendo una posizione simile a quella fetale, è una delle reazioni più comuni eppure molto efficaci sia perché riduce la tensione legata alla postura, sia perché favorisce la conservazione del calore. Quest'ultimo è un altro fattore che in genere risulta positivo e gradito, in quanto fa aumentare la soglia del dolore.

È evidente che ogni situazione viene affrontata e vissuta in maniera differente, a seconda delle strutture coinvolte: un'altra strategia istintiva, per esempio, può essere la compressione o anche il massaggio della parte sofferente.

È il caso di alcuni traumi (per esempio sportivi) e del mal di denti, in cui, va ricordato, l'autostimolazione, generando una sensazione aggiuntiva, interferisce sulla percezione del dolore, esattamente come capita quando, in presenza di un rumore assordante, si ha l'impressione che esso perda di intensità se ci si concentra su quanto sta dicendo una persona nelle immediate vicinanze.

Quando invece a dolere è un'articolazione, l'istinto porta inevitabilmente a evitare di muoverla o caricarla: un dolore al ginocchio, per esempio, induce a zoppicare per evitare di gravarci sopra con il proprio peso, mentre un torcicollo induce a voltarsi muovendo, anziché la testa, il tronco oppure il corpo intero.



L'impatto del dolore nella vita quotidiana

L'IMPATTO DEL DOLORE SUL BENESSERE

Il dolore non è soltanto il risultato di una serie di trasmissioni sensoriali, ma è un processo dinamico, nel senso che chiama costantemente in causa l'intero sistema nervoso. In altre parole non è in gioco soltanto l'entità del fattore lesivo ma anche l'esperienza passata o, come usano dire gli psicologi, il vissuto di un individuo a determinare il grado di disagio: chi per esempio conserva un forte ricordo di una scottatura, di un taglio, di una seduta dal dentista piuttosto che di un intervento chirurgico ambulatoriale potrebbe essere così influenzato al punto da provare un dolore sproporzionato in una circostanza simile, anche se magari in proporzione meno gravosa.

Alla luce di queste affermazioni scaturiscono quindi due importanti considerazioni: innanzitutto sarebbe sbagliato, oltre che limitativo, considerare il dolore soltanto in relazione al suo fattore causale. In secondo luogo non è difficile comprendere quanto una condizione di dolore cronico si ripercuota sull'equilibrio psichico.

Chi soffre di lombalgia, osteoartrosi, artrite reumatoide o altre malattie muscolo-scheletriche spesso si trova doppiamente penalizzato: perché si vede limitato nei movimenti e nell'autonomia e perché soffre della frustrazione di non poter compiere determinate azioni o di dipendere addirittura

dagli altri. Non solo. Il dolore persistente compromette il riposo notturno, e contribuisce così ad amplificare il desiderio di sedentarietà e la sensazione di malessere generale nonché ad alimentare un calo dell'autostima, preludio ad ansia e depressione. La paura di muoversi, di andare incontro a effetti collaterali dei farmaci e di restrizioni nella propria sfera di autonomia quotidiana fungono inoltre da ulteriori catalizzatori. È quindi importante consultare il medico in tutte le circostanze in cui il dolore risulta sin da subito insopportabile o tende a peggiorare: quanto più si perde tempo prezioso, infatti, tanto maggiore e inevitabile sono la sofferenza e l'eventuale progressione della condizione clinica. Va inoltre ricordato che le prescrizioni terapeutiche devono essere sempre rispettate (è un errore, per esempio, sospendere arbitrariamente un analgesico, se consigliato per un determinato ciclo, soltanto perché si è avvertito un miglioramento), consultando eventualmente il medico per qualsiasi dubbio.

LA VALUTAZIONE DEL DOLORE



Sistemi empirici

ESPRESSIONI MIMICHE DEL DOLORE

L'esperienza dolorosa si ripercuote non soltanto sul benessere e sul comportamento di un individuo ma anche su un elemento fondamentale: l'espressione mimica. Guardando in faccia una persona che soffre, infatti, si possono cogliere diversi elementi utili che consentono al medico di integrare le stesse informazioni che gli vengono fornite sul tipo di dolore.

Un atleta, per esempio, che non vuole rinunciare a una gara malgrado una distorsione articolare, potrà cercare di fingere indifferenza, ma non riuscirà a controllare alcune "smorfie", che nei momenti di acuzie o risveglio del male gli verranno spontanee. Tra l'altro l'osservazione del volto rappresenta un approccio fondamentale anche nel neonato, nel lattante e in tutti gli individui che per le ragioni più svariate non sono in grado di descrivere il proprio disagio. È evidente che sul volto si "leggono" principalmente i segnali di dolore acuto, ma non bisogna allo stesso mo-

do trascurare il fatto che un dolore insistente lascia delle tracce, quali per esempio rughe, occhiaie, segni di tensione o stanchezza, dovuta anche a un sonno disturbato.

I segni principali sono:

chiusura degli occhi, sguardo rivolto verso il basso

- corrugamento della fronte;
- accentuazione dei solchi naso-labiali;
- tensione delle labbra o digrignamento dei denti;
- flessione del capo;
- atteggiamento complessivo di immobilità.

Alcuni atteggiamenti o posture possono poi associarsi a un'espressione mimica sospetta, come per esempio sostenersi il mento, appoggiare un pugno contro la mandibola (tipico del mal di denti), tenere il palmo della mano sulla fronte, su una tempia (segno frequente di mal di testa), su un padiglione auricolare (in caso di mal d'orecchio) o sul collo, premere pollice e indice sulle sopracciglia.

Prestare attenzione a questi dettagli può essere di aiuto non soltanto per meglio comprendere le condizioni del momento di un individuo, ma anche per seguire l'andamento nel tempo del suo dolore. Il medico, inoltre, potrà osservare la mimica mentre fa eseguire al paziente particolari esercizi o movimenti.

ATTEGGIAMENTI E POSTURE

Così come la mimica, anche l'atteggiamento o, se si preferisce, il linguaggio non verbale, esprime informazioni sul dolore. Innanzitutto va detto che la risposta istintiva a qualsiasi stimolo doloroso consiste nell'evitare tutti i movimenti che possono accentuarlo e assumere, al contrario, una posizione antalgica, cioè in grado di attenuare la sofferenza.

Un esempio classico è dato dalla colica intestinale; l'atteggiamento di piegare il busto in avanti e chiudere le braccia, come nell'esperienza comune, ha un triplice significato:

- mantiene l'immobilità dell'individuo, che di solito previene ulteriori stimoli;
- riduce la tensione sulla parete addominale e conservare il calore, che, al contrario del freddo, tende a far attenuare l'attività peristaltica (cioè la motilità del tubo digerente);
- conserva il calore, che solitamente innalza la soglia del dolore e nel caso specifico rallenta anche l'attività contrattile dell'intestino.

Altre situazioni "vistose" sono l'atteggiamento che evita

di gravare con il peso su un ginocchio o su una caviglia - il che comporta un'andatura zoppicante durante il cammino e il mantenimento di una postura asimmetrica nella posizione in piedi - e quello di "sorreggere" la parte del corpo dolorante (per esempio il collo, la schiena o un arto). Per il medico questi elementi sono preziosi sia nell'osservazione "a riposo" del proprio assistito sia durante l'esecuzione di movimenti, in quanto consentono di ricavare importanti indicazioni su eventuali limitazioni articolari e sull'entità e qualità del dolore.

Ci sono condizioni, infatti, come l'artrosi, in cui il movimento, per quanto inizialmente difficile e ostacolato, tende a poco a poco a migliorare con l'attività fisica, mentre altre, quale l'artrite reumatoide, in cui il dolore va peggiorando con la continua sollecitazione delle articolazioni colpite e determina, oltre alle eventuali deformazioni delle articolazioni, una loro sostanziale rigidità.

Criteri clinici validati

SCALE DEL DOLORE

È possibile valutare il dolore? A pensarci bene, nella vita quotidiana si usano spesso espressioni colorite ("vedere le stelle", "provare un male cane", "saltare dal dolore" e così via) che denotano la sensazione che ciascuno prova in quel momento. Ma il vero problema per il medico sta proprio qui: riuscire a quantificare in qualche modo la sofferenza.

Non è impresa facile per almeno due ragioni: innanzitutto la soglia del dolore, e cioè la sensibilità caratteristica di ogni persona e di conseguenza il livello di sopportazione, varia da un individuo all'altro. In secondo luogo perché lo stato emotivo del momento gioca la sua importanza: è probabile, per esempio, che uno sportivo impegnato in una gara, a seguito della scarica di adrenalina, sottovaluti l'impatto di un trauma appena subito, mentre sulla poltrona del dentista ciascuno sia molto più reattivo al minimo fastidio.

Conoscere anche in maniera approssimativa il livello di dolore, però, è fondamentale per chi deve prescrivere la cura più appropriata: dopo un intervento chirurgico, per esempio, è opportuno somministrare degli analgesici la cui dose varia in funzione della necessità specifica. Allo stesso modo è utile sapere se nel tempo la sensazione

dolorosa, legata per esempio a una condizione cronica quale l'artrosi, ha registrato delle variazioni. Per questa ragione sono stati messi a punto degli strumenti per valutare il dolore, che tra l'altro consentono anche a più medici, ciascuno per la propria area di competenza se si tratta di specialisti diversi, di farsi un'idea concreta dei bisogni del proprio assistito.

Tali strumenti, denominati scale algometriche, sono di ordine qualitativo e quantitativo, soggettivo e oggettivo. Le scale soggettive sono impiegate dall'individuo e si basano sulla descrizione verbale o analogica che egli riesce a dare del proprio dolore. I limiti pertanto sono posti soprattutto dalle capacità cognitive e comunicative e all'età del soggetto. Le scale oggettive valutano specifici indici comportamentali e fisiologici in risposta ad uno stimolo doloroso, derivandone un punteggio secondo l'intensità del dolore. Si definiscono poi qualitative le scale che fanno riferimento a criteri descrittivi (per esempio dolore assente, lieve, moderato, intenso) e quantitative quelle che utilizzano numeri (per esempio da uno a dieci) o richiedono di tracciare una crocetta su un segmento di 10 centimetri, il cui posizionamento rispetto alle estremità consente di estrapolare un punteggio.

Se durante il ricovero in ospedale è in genere l'infermiere a raccogliere queste informazioni, al proprio domicilio, ove suggerito dal medico, ciascuno può tenere il proprio "diario del dolore", che consente di stabilirne l'andamento nell'arco di ore, giorni o perfino settimane. Le scale del dolore sono quindi dei supporti importanti e validati, cioè sottoposti a studi che ne certificano l'attendibilità e riproducibilità. Esse, tra l'altro, sulla base del comportamento, della reazione agli stimoli e dell'espressione mimica, consentono di stimare il dolore anche in persone che non sono in grado di esprimersi, come per esempio i lattanti.

Aspetti generali

LA VALUTAZIONE DEL DOLORE

Non ci sono purtroppo strumenti o parametri per una valutazione oggettiva del dolore, che per definizione è un'esperienza personale e non facilmente decodificabile, come si può dimostrare attraverso un semplice esperimento: l'applicazione di uno stimolo identico per intensità e caratteristiche può essere giudicato in maniera totalmente diversa, da sopportabile a intollerabile, da individui dif-

ferenti. Tre in particolare sono gli elementi da valutare:

- la sede di origine e l'estensione;
- l'entità del dolore;
- l'irradiazione.

Per quanto riguarda il primo aspetto alcune manovre, eseguite di solito dal medico, sono un ausilio prezioso per identificare la zona interessata: la mobilizzazione passiva di un'articolazione o la pressione su alcune sue parti contribuisce per esempio a identificare eventuali limitazioni funzionali o punti dolenti. La vivacità della reazione a uno stimolo, la descrizione verbale e l'atteggiamento di un individuo (come tenere le braccia raccolte in caso di dolore addominale) sono elementi utili a stabilire l'entità del dolore, mentre la sua irradiazione può rispecchiare l'interessamento di tessuti vicini (nel caso di una tendinite, per esempio, il dolore coinvolge anche i muscoli) o l'attivazione di circuiti nervosi che trasportano stimoli da più distretti (un esempio classico è il dolore al braccio sinistro con cui spesso si manifesta improvvisamente l'infarto miocardico).

Per la valutazione del dolore si possono impiegare vari strumenti. Nei bambini più piccoli si valutano elementi come la pressione arteriosa e il battito cardiaco, nei più grandicelli si applicano scale apposite, che esaminano le espressioni del volto o l'atteggiamento piuttosto che descrizioni o la scelta di colori, mentre nelle altre fasce d'età lo strumento di maggiore utilizzo è la scala analogico-visiva: si tratta di un segmento di 10 cm sul quale l'interessato deve indicare con una crocetta l'intensità del dolore.

Un utilizzo alternativo di questo metodo immediato e intuitivo consiste nel far riportare sullo stesso segmento il sollievo del dolore, al fine di verificare l'efficacia di un analgesico.

In situazioni particolari, come il dolore cronico, si rendono utili per il medico un diario del dolore, compilato dal proprio paziente, oppure la raccolta a vari intervalli delle risposte a questionari che sono stati elaborati specificamente per quantificare mediante un punteggio non soltanto l'entità del dolore ma anche e soprattutto il suo impatto sulla qualità di vita o su aspetti particolari, come l'autostima, l'umore, le capacità attentive e le relazioni sociali.

Proprio per via dei limiti di tutte queste strategie di valutazione, il corretto inquadramento clinico di ogni individuo impone l'integrazione delle informazioni soggettive con i dati ricavabili da esami del sangue, test o indagini strumentali (per esempio, in caso di artrosi del ginocchio, radiografia, TC o risonanza magnetica).



I rimedi

ELETTROSTIMOLAZIONE

L'impiego della stimolazione elettrica rappresenta una delle strategie di approccio non farmacologico al dolore. Con l'acronimo TENS (Transcutaneous Electrical Nerve Stimulator, cioè stimolatore elettrico nervoso transcutaneo) si fa per l'appunto riferimento a un dispositivo in grado di erogare scariche elettriche utili a stimolare le fibre nervose mediante applicazione di piastre sulla superficie cutanea. Il principio consiste nel contrastare la conduzione nervosa attraverso correnti elettriche di opportuna frequenza (di solito tra i 2 e i 140Hz), a seconda del tipo di dolore. In particolare con frequenze più alte (80-140Hz) il dolore si attenua rapidamente, nell'arco di circa 10 minuti di applicazione, ma l'effetto permane soltanto per circa 2-3 ore.

Con frequenze da 40 a 60Hz la seduta deve essere più lunga (circa 25-30 minuti) ma l'effetto analgesico si protrae per varie ore. Utilizzando frequenze inferiori (2-20Hz) l'applicazione è di circa 60-80 minuti e conferisce un effetto analgesico sarà ancora più lungo poiché tali frequenze stimolano il rilascio di endorfine, sostanze ad azione morfino-simile che ostacolano la trasmissione del dolore a livello del midollo spinale anche per alcuni giorni.

Da queste premesse si evince che un ciclo di TENS di circa 15-20 giorni con applicazioni giornaliere di almeno 50-60 minuti con le frequenze ritenute più idonee dal medico in rapporto al tipo di dolore può costituire un valido supporto, in associazione alla terapia farmacologica, per migliorare la funzionalità di un distretto corporeo e di conseguenza la qualità di vita.

GLI ERRORI DA EVITARE

La cura del dolore deve essere affrontata in maniera coerente, guidata e consapevole. Coerente nel senso che è fondamentale attenersi alle indicazioni del proprio medico, rispettando la posologia dei farmaci e facendo sempre in modo di evitare di prendere decisioni di propria iniziativa, inclusa quella di sospendere una terapia perché il dolore si è risolto. Guidata perché, come già accennato, occorre un regista, il medico per l'appunto, in grado di valutare l'andamento del dolore, la risposta ai farmaci e le strategie per evitare la ricomparsa o il peggioramento del sintomo.

- La consapevolezza, infine, implica la responsabilizzazione di chi si accinge a seguire una terapia: è fondamentale conoscere l'azione, le dosi e i limiti dei farmaci, attenersi a uno stile alimentare e di vita appropriato e avere ben chiari gli obiettivi da raggiungere. Alla luce di queste considerazioni si possono elencare gli errori più frequenti e grossolani:
- Interrompere una cura o modificarne la dose;
- Non rispettare l'orario o la modalità di assunzione dei farmaci (per esempio a stomaco pieno);
- Mantenere la totale immobilità o viceversa eccedere nel movimento contravvenendo ai suggerimenti;
- Assumere farmaci o rimedi naturali di propria iniziativa, senza informare il medico;
- Sottovalutare il dolore e le sue conseguenze accettan-

dolo quale "convivente", se pure scomodo, nella propria esistenza;

- Non rivolgersi al medico in caso di inefficacia dei primi rimedi adottati per affrontare un dolore di recente insorgenza;
- Mettere in pratica consigli di familiari, amici o conoscenti senza prima averne parlato con il proprio medico: ogni dolore è una storia a sé.

Non bisogna poi dimenticare la componente emotiva del dolore, motivo per cui, nei casi di lunga durata, potrebbe essere indicato anche un supporto psico-comportamentale. Infine va ricordato che, per quanto i farmaci siano lo strumento principale, anche altre strategie possono essere di aiuto, come la fisioterapia, la massoterapia e la terapia termale.



NON VOLTARGLI LA SCHIENA

Una nuova iniziativa per identificare le cause del mal di schiena cronico

In alcune tra le principali piazze italiane (Prato, Udine, Potenza, Palermo e Catania) si è svolto l'evento "Non voltargli la schiena", un'iniziativa europea che mira ad accrescere la consapevolezza sul mal di schiena infiammatorio e a ridurre i tempi necessari alla diagnosi. I presidenti delle regioni coinvolte (Berardi per ALUMAR Basilicata, Giannelli per ATMAR Toscana, Monte per A.Ma.Re. FVG Friuli Venezia Giulia, Perinetti per ASIMAR Sicilia), confermano l'interesse dimostrato dai cittadini. I questionari compilati sono stati rispettivamente a Potenza 73, Prato 65, Udine 83, Catania 95, Palermo 173, e propongono di portare l'iniziativa in ogni regione d'Italia. I reumatologi e loro collaboratori delle città interessate, hanno partecipato con grande disponibilità agli eventi organizzati, garantendo la presenza nelle piazze dal mattino alla sera. A tutti loro va un grande ringraziamento. Queste sono le vere azioni di prevenzione che insieme possiamo realizzare.

ANMAR ha promosso questa campagna d'informazione per aiutare i cittadini ad identificare le cause del mal di schiena cronico. Tutte le persone che hanno sofferto di mal di schiena per più di tre mesi hanno avuto a disposizione medici reumatologi del territorio che li hanno aiutati a non sottovalutare i sintomi ed eventualmente ad inviarli alle strutture di riferimento per esami di approfondimento.

In ogni piazza un gazebo con all'interno volontari delle associazioni regionali presenti per fornire informazioni e la possibilità di effettuare un test online di controllo dei sintomi utilizzando tablet a disposizione dei cittadini.



Udine, 27 settembre



Prato, 27 settembre



Potenza, 4 ottobre



Palermo, 16 novembre



Catania, 16 novembre

Nella maggior parte dei casi il mal di schiena cronico è di tipo meccanico, vale a dire è più spesso causato da uno strappo o da una lesione muscolare. In circa il 3% degli adulti, invece, il mal di schiena cronico è causato da un'inflammatione, che deve essere gestita in modo specifico. Ci sono diverse condizioni che possono causare un mal di schiena infiammatorio e, in alcuni casi, possono volerci fino a 10 anni per avere una diagnosi corretta. Questo ritardo nella diagnosi è preoccupante perché, nel tempo, le condizioni che provocano un mal di schiena infiammatorio possono limitare i movimenti e, nei casi più gravi, causare la fusione delle ossa della colonna vertebrale, trasformandosi in qualche forma di spondiloartrite, tra cui la spondiloartrite assiale.

Fondamentale quindi per il precoce riconoscimento della malattie reumatiche 'Non voltare la schiena ai propri sintomi' grazie anche ai nuovi strumenti messi a disposizione dall'iniziativa come il test di verifica dei sintomi, realizzato con il contributo scientifico di diversi esperti europei. Il test è disponibile anche sul sito www.nonvoltarglilaschiena.it che fornisce inoltre informazioni dettagliate sui differenti tipi e sulle cause di mal di schiena. Chi soffre di mal di schiena per più di 3 mesi è quindi invitato a fare il test e approfondire l'argomento parlandone con il proprio medico.

Ben 12 ore di lavoro e 216 euro persi in media ogni settimana per ogni paziente con malattie reumatiche infiammatorie ed autoimmuni: queste sono le conseguenze di diagnosi e terapie non sempre tempestive e adeguate. Una risposta concreta a questo problema sono i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) redatti per queste patologie.

Il PDTA è stato costruito su iniziativa di Cittadinanzattiva e ANMAR onlus, partendo dal punto di vista dei cittadini/pazienti e integrando i contributi dei principali professionisti coinvolti nell'assistenza. Hanno collaborato alla sua stesura SIR, CROI, AGENAS, AIFI, AIR, ANMDO, FIASO, FIMMG, SIFO, SIHTA, SIMFER, SIMG oltre che rappresentanti di professionisti e pazienti dell'area gastroenterologica e della programmazione regionale, e realizzato con il contributo non condizionato di Abbvie.

Il documento vuole assicurare il massimo grado di appropriatezza degli interventi e delle prestazioni, minimizzando il grado di variabilità nelle decisioni cliniche legato alla carenza di conoscenze, e alla soggettività nella definizione delle strategie assistenziali, e uniformando la disomogeneità del panorama sanitario italiano.

Con un'incidenza del 3,5% della popolazione italiana, le malattie reumatiche infiammatorie ed autoimmuni sono oggi la prima causa di assenza dal lavoro e la seconda di invalidità, che in termini economici si traduce in 1,7 miliardi di euro annui in fumo per colpa di giornate lavorative perse e ridotta efficienza produttiva e, in particolare, per lo stato, nel 27% delle pensioni di invalidità erogate.

Una questione nazionale, personale e familiare che potrebbe essere superata con una più corretta gestione della malattia. *“Intervenire tempestivamente è di particolare interesse socio-economico se si considera che le patologie reumatiche più invalidanti colpiscono solitamente una popolazione giovane e in età lavorativa - commenta Marco Matucci Cerinic, Società Italiana di Reumatologia (SIR) - sulla base di queste considerazioni e al fine di dare un senso compiuto al Piano Sanitario Nazionale, si rende quindi necessario attuare con urgenza una rete assistenziale territoriale reumatologica, omogeneamente e capillarmente distribuita, che preveda servizi integrati in grado di assicurare prontamente appropriatezza diagnostica e terapeutica, e un percorso privilegiato per i lavoratori affetti da malattie reumatiche, già invalidi o ad alto rischio di invalidità a causa della loro patologia.*

Questo porterebbe a un vantaggio non solo per il paziente ma anche per la collettività, permettendo di ottimizzare le risorse, fattore particolarmente importante in un perio-

do economico come quello che stiamo vivendo”.

Le malattie reumatiche vengono contemplate nei documenti di programmazione sanitaria dal 2008, tuttavia solo alcune Regioni hanno dato rilevanza nei propri Piani Sanitari e Socio-Sanitari, in particolare in Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Puglia, Sardegna, Sicilia, Toscana e Veneto. In altre Regioni la situazione è diversa, ad esempio esistono PDTA in Puglia, Lombardia; la Sicilia ha istituito la rete reumatologica e in Emilia Romagna è stata costituita la rete reumatologica nell'area metropolitana di Bologna. Un'Italia con realtà a velocità diversa, purtroppo, e a farne le spese, come sempre, è il malato.

“ANMAR è consapevole della disparità di trattamento che i malati reumatici ricevono sul territorio nazionale e di quanto queste patologie vengano sottovalutate - sottolinea Gabriella Voltan, Presidente ANMAR Onlus - e il suo impegno nella promozione ed elaborazione dei PDTA nasce anche dall'impellente necessità di eliminare le differenze nell'accesso alle cure, oltre che da quella di implementare il collegamento tra territorio e medici generalisti con specialisti e ospedale. Del PDTA si è parlato in occasione del Congresso ANMAR di Rimini che si è svolto a fine novembre, in concomitanza con il Congresso della Società Italiana di Reumatologia (SIR)”.

Questa proposta di PDTA si inserisce all'interno del processo di deospedalizzazione e territorializzazione delle cure, coerentemente con quanto previsto nel Patto per la Salute 2014-2016.

“La costruzione di un PDTA permette la presa in carico del paziente attiva e totale, dalla prevenzione alla riabilitazione, garantendo una diagnosi precoce, l'integrazione degli interventi ed equità di accesso ai trattamenti su tutto il territorio nazionale” - ha dichiarato Tonino Aceti, Coordinatore Nazionale del Tribunale per i diritti del Malato e Responsabile del Coordinamento Nazionale delle Associazioni di Malati Cronici-Cittadinanzattiva. “Un ruolo particolare ha avuto il Ministero della Salute come osservatore esterno, qualificato ed indipendente, garante dei principi di natura tecnica, sociale, etica e solidaristica, nel rispetto dell'autonomia regionale”. “Ci auguriamo, - ha concluso Aceti - che il PDTA venga al più presto adottato formalmente dal Ministero della Salute implementato in ogni Regione del Paese; un'ottima occasione è il Piano Nazionale delle Cronicità”.



DALLE REGIONI

ABRUZZO (A.A.Ma.R.)

La voglia di volontariato che aumenta nonostante la crisi è una buona notizia da mettere sul piatto della crescita. L'associazione A.A.Ma.R. "M. Alberti" (Associazione Abruzzese Malati Reumatici), si impegna da 27 anni a darsi da fare per ridurre disagi, garantire assistenza, assicurare un servizio per i pazienti reumatici. La partecipazione sociale e lo spirito di squadra ci rendono pazienti attivi impegnati in progetti utili per tutti. Grazie al contributo professionale della d.ssa Miria Di Giosaffatte (psicologa e psicoterapeuta) A.A.Ma.R. è stato realizzato un vademecum innovativo nel suo genere. La stesura dello stesso infatti può essere considerato un primo passo per la diffusione di un'approccio olistico, multidisciplinare, nella gestione di determinate "malattie", in questo caso reumatiche. L'idea di realizzare il vademecum è nata dalla consapevolezza della difficile gestione della malattia reumatica di tanti pazienti che soffrono di queste patologie e che si trovano a dover affrontare innumerevoli difficoltà quotidiane. È utile ricordare che circa il 10% della popolazione soffre di patologie reumatiche che appartengono alla grande categoria delle malattie "autoimmuni", chiamate così perché sono generate dalle difese dell'organismo che attaccano l'organismo stesso. Le malattie reumatiche sono croniche ed invalidanti e cambiano radicalmente la vita di chi ne è colpito. Sopraggiungono, di conseguenza, momenti di sconforto, in cui i pensieri negativi hanno il sopravvento e catturano tutte le energie, il futuro appare nero, ci si sente incomprendi, soli e abbandonati. Certo, ci sono i farmaci, ma da soli non bastano. Assumere dei farmaci è di vitale importanza per chi soffre di simili patologie, ma affinché il farmaco

agisca al meglio, è importante la collaborazione della persona che lo assume. È proprio la "persona" che fa la differenza nella buona riuscita di ogni terapia farmacologica. Per "persona" si intende unità di mente e corpo dove l'una è parte dell'altra in una interazione continua che dà luogo poi al benessere finale. La mente ha un potere enorme, e solo quando mente e corpo agiscono sinergicamente, l'effetto benefico di "qualunque" farmaco verrà ottimizzato al massimo. Un sostegno quindi, che può "guidare" il malato nel percorso di responsabilizzazione e accettazione della cura, tirando fuori le sue stesse risorse (se non per sconfiggere) per ridurre e circoscrivere la malattia. È proprio questo l'obiettivo del vademecum: essere un valido supporto, a volte anche un'alternativa, alle tante pillole (antinfiammatori, antidolorifici, antipiretici, antistaminici, anti ecc. ecc.) che si prendono in particolari momenti della gestione della malattia. La differenza fondamentale è che, in questo caso, non si tratta di pillole chimiche, ma di vere e proprie "pillole psicologiche" che tra i vantaggi presentano sicuramente quello di non avere effetti collaterali, di essere sempre a disposizione (non bisogna andare in farmacia a comprarle) e non c'è limite al loro uso. In pratica sono dei suggerimenti che si possono pensare e/o fare "sempre e dovunque" per gestire adeguatamente situazioni critiche. L'opuscolo vademecum, nello specifico, riguarda consigli sulle due principali aree dove si può manifestare un momento di crisi, ovvero l'area dolori fisici e l'area pensieri ed è strutturato elencando in maniera precisa le varie possibilità di trovarsi di fronte ad una situazione critica affiancata dalla pillola psicologica giusta.

CALABRIA (A.CAL.MA.R.)

30 MAGGIO - CATANZARO

Presso l'Ospedale "Pugliese Ciaccio", si è tenuto il forum sul tema "**Focus on terapia biologica in medicina interna**", organizzato dal Dr. Mazzuca del Dipartimento di Medicina Interna al quale hanno partecipato i medici di Medicina Generale, medici specialisti in reumatologia e medici specialisti in varie discipline. All'evento hanno presenziato i anche rappresentanti delle Istituzioni sanitarie e politiche. AACMAR ha avuto la possibilità di sottolineare le criticità assistenziali legate alla mancanza di una rete regionale assistenziale reumatologica.

3 OTTOBRE - CROTONE

Abbiamo partecipato al convegno organizzato da Cittadinanzattiva e dalla Fondazione Lilly dal titolo "**Sostenibilità del sistema sanitario pubblico in Calabria**". All'evento erano presenti il presidente della Regione e le Istituzioni della sanità regionale oltre a numerose Associazioni locali.

È stata l'occasione per sottolineare e chiedere una maggiore organizzazione del sistema sanitario locale ancora lontana dal soddisfare i bisogni della popolazione in maniera adeguata.

25 OTTOBRE - COSENZA

Si è tenuto il convegno "**L'impatto dell'artrite reumatoide sulla qualità della vita ed il vissuto del paziente - RA Alliance e T2T**" con la partecipazione del responsabile scientifico Dr. Giuseppe Varcasia.

Dal confronto fra i vari specialisti reumatologi e dell'Associazione Nazionale dei malati rappresentati dalla presidente Gabriella Voltan è emersa la necessità di formulare proposte concrete per far progredire il percorso di convergenza sul programma, rimettendo al centro i bisogni del malato, stimolati dalle proposte avanzate da tutti i partecipanti. La d.ssa Grembiale con la sua relazione sul ruolo dei farmaci biologici e sulla sanità pubblica ha rappresentato l'argomento chiave dell'evento.

FRIULI VENEZIA GIULIA (A.Ma.Re.)

PORDENONE

Calendario di incontri con la popolazione su argomenti di interesse reumatologico e socio-sanitario generale presso la Casa del Volontariato a Sacile

14 OTTOBRE "La sindrome fibromialgica: un dolore invisibile" (Dr. Roberto Masutti)

11 NOVEMBRE "Tiroide e malattie reumatiche. Un'associazione casuale?" (Dr. Ernesto Rorai)

9 DICEMBRE "Educare al fare: terapia occupazionale e attività di vita quotidiana nell'artrosi e nella sclerodermia" (Dr.sse Irene Benetton e Gabriella Porzio)

UDINE

Il 15 novembre presso l'aula magna dell'ospedale di Tolmezzo si è parlato di malattie reumatiche. L'incontro, dal titolo "**Il medico di famiglia, lo specialista reumatologo e l'associazione dei malati: un'alleanza ineludibile per una vera centralità del cittadino**", organizzato dall'Associazione Malati Reumatici del FVG

onlus era aperto a tutti. Sono intervenuti il Dr. Vito di Piazza (Reumatologo - primario di Medicina Interna presso l'Ospedale di Tolmezzo), la Dr.ssa Lucia Casatta (medico di medicina generale ASS4 Medio Friuli) e la presidente A.Ma.Re. FVG Marinella Monte.

CORSI DI SOSTEGNO PSICOLOGICO

Le finalità dei corsi sono quelle di aiutare ad approfondire le nostre conoscenze sulla malattia, dalla causa alla cura, aiutare a comprendere i meccanismi psicologici che si attivano in risposta alla malattia, imparare alcune tecniche utili per accettare la malattia e migliorare le nostre relazioni interpersonali. Il corso prevede un ciclo di dieci incontri con cadenza settimanale. La sede in cui si svolgono è presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Udine, padiglione n. 6 (Clinica psichiatrica, 1° piano - stanza per i gruppi di psicoterapia) Ospedaliero Universitaria di Udine, sono tenuti da un medico psichiatra/psicoterapeuta e con la collaborazione di un medico reumatologo. I corsi sono organizzati da A.Ma.Re. FVG - Per informazioni: 0432-501182

MARCHE (A.MA.R.)

Come ogni anno è giunto il momento di fare il resoconto delle attività svolte nel corso dell'anno, a cominciare dall'ormai immancabile appuntamento in piazza con "**Un giacinto per l'artrite**" evento di sensibilizzazione di cui andiamo molto fieri perché riscuote sempre un grande successo e perché da quest'anno questo evento, che nasce nelle Marche, è stato adottato anche in Lombardia. Un altro irrinunciabile appuntamento in piazza, cui teniamo moltissimo, è quello in collaborazione con il GILS per la "**Giornata mondiale della sclerodermia**" giornata di raccolta fondi per la ricerca sulla sclerodermia. Eravamo presenti a Roma, con ANMAR, per la Giornata Mondiale del Malato Reumatico e anche noi abbiamo fatto i "6.000 passi di salute". Siamo stati presenti a molti convegni, in alcuni come ospiti e in altri protagonisti con il punto di vista del paziente. Abbiamo discusso anche de "**Il valore del farmaco biologi-**

co tra continuità terapeutica e sostenibilità economica" e di "**Treat to target**". Abbiamo partecipato a diversi incontri presso la Regione Marche per mettere a punto le modalità di assegnazione di fondi previsti dall'art. 14 L.R. 49/2013 (provvidenze economiche a favore dei malati reumatici) e ci stiamo già adoperando affinché la stessa assegnazione venga rinnovata per il 2015. Ultima attività del 2014, ma solo in ordine temporale, è stato lo spettacolo teatrale in dialetto anconetano "AMMMORE" messo in scena dalla compagnia teatrale "J'amici de Candia" che ci ha fatto trascorrere una piacevole serata e ci ha anche dato la possibilità di parlare di malattie reumatiche ad una platea di oltre 200 partecipanti. Siamo molto soddisfatti del lavoro svolto nel 2014 ma come ogni resoconto non può non concludersi con la promessa, per il 2015, di poter fare ancora di più per i malati reumatici delle Marche.



DALLE REGIONI

LOMBARDIA (ALOMAR)

ALOMAR continua nello sviluppo e promozione del progetto "Gruppo di Ascolto Condiviso" presso le proprie sezioni territoriali, inaugurando incontri di auto-mutuo aiuto dedicati ai pazienti reumatici e ai loro caregivers: i gruppi di ascolto sono attivi presso le sedi di Milano, Legnano, Sondrio, Bergamo e sono in fase di attivazione a Como, Pavia e Varese.

Nell'ottica di un sostegno sempre più completo per chi soffre di una patologia reumatica, le sezioni lombarde dell'associazione si impegnano a proporre incontri focalizzati sul benessere psico-fisico di chi soffre, coinvolgendo la popolazione interessata in incontri formativi, conferenze dedicate a tematiche specifiche di approfondimento, corsi di economia articolare e terapia occupazionale, fisioterapia ed idrokinesiterapia, corsi di yoga, danza movimento terapia, ed organizzando eventi e rappresentazioni teatrali finalizzata alla raccolta di fondi.

Nel corso del mese di ottobre, in occasione della "Giornata Mondiale



del Malato Reumatico", le sezioni ALOMAR si sono attivate per proporre giornate in piazza a scopo informativo, promuovendo così una campagna territoriale di sensibilizzazione a favore dei pazienti reumatici che ha visto e vedrà, presso diverse zone lombarde una sempre più stretta sinergia tra l'associazione e i medici di base.

ALOMAR, attraverso un lavoro condiviso tra tutte le sezioni, inizia inoltre a progettare i prossimi eventi, legati al progetto di una campagna dedicata a sensibilizzare ed informare i pazienti reumatici circa un corretto e consapevole uso dei farmaci.

L'Assessorato alla Sanità della Regione, ha approvato il PDTA (Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale) per l'Artrite Reumatoide, scaricabile dal sito www.alomar.it.

Il Tavolo di Lavoro in Regione, sull'argomento, si sta attivando anche per le altre forme osteoarticolari. Un servizio molto importante organizzato dalla Regione riguarda le malattie rare.

PIEMONTE (A.Ma.R. Piemonte Onlus)



Al termine del 2014 vogliamo sintetizzare quanto è stato fatto per chi si è rivolto a noi e quanto seguito abbia avuto.

PDTA REGIONALE EARLY ARTHRITIS

Stanno per partire gli incontri di formazione per i medici di medicina generale e per i programmi abbiamo illustrato epidemiologia ed impatto sociale delle malattie reumatiche e dell'AR in particolare.

ALLEATI PER LA SALUTE

Il presidente è entrato a far parte del board di questa iniziativa che riunisce una volta all'anno, a Milano, esponenti delle varie associazioni di malati cronici, per scambi di esperienze e sessioni di approfondimento e studio sulle nuove modalità di partecipazione attiva alle scelte dei decisori in tema di salute. All'edizione 2014 ha preso parte anche il vice presidente dell'associazione.

FORUM DELLE ASSOCIAZIONI CHE SI OCCUPANO DI MALATTIE REUMATICHE PDTA NAZIONALE MALATTIE REUMATICHE

ANMAR ha voluto che ci fossimo anche noi al tavolo, vista l'esperienza nella stesura del PDTA regionale e nella elaborazione degli strumenti ad esso legati.

PROGETTO RA ALLIANCE

La relazione del presidente in occasione dell'incontro torinese del 10 ottobre ha messo in evidenza come le intenzioni del progetto *Treat to Target* siano purtroppo ancora rimaste tali, vista la situazione della realtà piemontese, sempre più carente per quanto riguarda il numero dei reumatologi presenti sul territorio regionale, con copertura disomogenea ed inevitabile mancanza del tempo necessario a tarare effettivamente l'obiettivo di cura e la terapia sul singolo paziente.

PROGETTO PATTERN

Siamo entrati a far parte del progetto che ha come scopo quello di codificare e rendere operativa la collaborazione tra reumatologi e dermatologi nella diagnosi e nel trattamento precoce dell'Artrite Psoriasica.

XIII CONGRESSO NAZIONALE GDS REUMATOLOGIA PEDIATRICA

il 25 Ottobre a Torino siamo stati protagonisti della giornata dedicata ai pazienti, fortemente voluta dalla Prof.ssa Martino ed a cui abbiamo dato il nostro patrocinio. Oltre 100 i partecipanti ai lavori durante i quali specialisti reumatologi hanno interagito con un'attenta platea, rispondendo alle domande che venivano loro poste.

4 DICEMBRE INCONTRO CON I PAZIENTI A PINEROLO

Incontri con direttore generale ed assessore alla Sanità della Regione per manifestare e cercare di risolvere le problematiche man mano emergenti e per le quali siamo stati contattati dai malati della regione, associati e non.

STUDIO EPIDEMIOLOGICO SULLA ADERENZA ALLE TERAPIE

Studio epidemiologico sull'informazione dei malati riguardo le terapie che assumono, con particolare focus sui generici e biosimilari.

ALCUNE ATTIVITÀ GIÀ IN PROGRAMMA PER IL 2015

Incontri educazionali rivolti alla popolazione, al fine di rendere sempre più evidente la necessità di una diagnosi precoce così da evitare disabilità ed invalidità.

Momenti di incontro con i pazienti nel VCO, nel Novarese, a Vercelli e Alessandria per illustrare l'attività dell'associazione. Iniziative per promuovere la conoscenza delle malattie reumatiche e delle problematiche ad esse connesse nonché attività di affiancamento alle iniziative che ANMAR vorrà promuovere.

SICILIA (ASIMAR)

21 SETTEMBRE

ANMAR di Trapani ha celebrato, al Baglio Sanacore nei pressi del capoluogo, la "21ª Giornata del malato reumatico". Come ogni anno c'è stata grande partecipazione dei soci e dei loro amici e familiari. Durante l'assemblea si sono evidenziate le attività svolte durante l'anno, convegni, corsi di formazione, corso di ginnastica dolce ecc. Fra gli obiettivi futuri c'è quello di incentivare sempre più l'attenzione delle istituzioni preposte alla tutela per i diritti del malato reumatico come quello di intensificare le rete reumatologica. A seguire l'assemblea straordinaria dei soci, dove si è comunicato che entro la fine di quest'anno si svolgeranno le elezioni per il rinnovo del Consiglio Direttivo e del Collegio dei Revisori dei Conti per il triennio 2015/2017.

27 SETTEMBRE

A.I.S.F. ha organizzato a Menfi (Agrigento) il congresso nazionale "Fibromialgia: diagnosi difficile o ignorata?" ASIMAR è stata invitata ed ha condiviso gli stessi obiettivi nelle realtà associative della Sicilia. È anche stata un'occasione per promuovere ANMAR nazionale.

3 OTTOBRE

ASIMAR ha patrocinato il congresso internazionale dal "2014 International Forum on Spondyloarthritis" svoltosi a Santa Flavia vicino Palermo. Direttore scientifico dell'evento è stato il prof. Giovanni Triolo. Per ASIMAR è stata una grande opportunità, avendo avuto la possibilità di distribuire materiale divulgativo e far conoscere la nostra associazione a importanti fi-

gure della reumatologia nazionale ma anche internazionale di Oxford, Brisbane, Washington.

11 OTTOBRE

Si è svolto il convegno "RA Alliance". Anita Bucolo, consigliere ASIMAR e presidente ANMAR (Sezione Agrigento) ha presentato la relazione "L'impatto dell'artrite reumatoide sulla qualità della vita: il vissuto del paziente secondo l'ottica del T2T".

7 NOVEMBRE

Si è svolto a Catania il seminario "Infezioni fungine e patologie autoimmuni". I pazienti sono stati rappresentati da Giancarlo Isaia consigliere ASIMAR e vicepresidente ANMAR (Sezione di Catania) con una relazione sui farmaci biologici e farmaci biosimilari.

9 NOVEMBRE

ANMAR di Trapani ha partecipato alla "Giornata della salute" che si è svolta nella piazza di Paceco (Trapani) dove sono stati allestiti dei gazebo a disposizione della collettività, dentro i quali si sono svolte visite gratuite per la prevenzione su diabetologia, oculistica, dermatologia. Nel gazebo dedicato alla reumatologia erano presenti due specialisti del territorio oltre ai volontari di ANMAR di Trapani. Nell'ambito della "Giornata di solidarietà del malato reumatico" organizzata da ANMAR di Agrigento nella sala conferenze dell'Ospedale "San Giovanni di Dio", c'è stato un momento di confronto fra l'Associazione, medici e collettività. Hanno partecipato i reumatologi dr.ssa Giusy Mira e Dr. Vincenzo Tedesco, il reumatologo pediatra dr. Roberto Barcellona, il dermatologo Dr. Adolfo Bartocelli i quali, gratuitamente, hanno coinvolto la popolazione con dei test di screening per la prevenzione.



DALLE REGIONI

TOSCANA (A.T.Ma.R.)

NON SOLO FARMACI: UN APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE PER MALATTIE REUMATICHE

11 OTTOBRE - PISA: OPEN DAY MANGIARSI LA MALATTIA
(Ospedale S. Chiara)

Obiettivo principale dell'incontro, organizzato dai Prof. Stefano Bombardieri e Manuela Giovannetti nonché dalle Dr.sse Laura Bazzichi e Alessandra Rossi, è stato quello di informare pazienti, cittadini e medici di famiglia sulle proprietà terapeutiche e preventive di particolari alimenti nelle malattie reumatiche. Le malattie reumatiche comprendono un ampio ventaglio di patologie, malattie auto infiammatorie, autoimmuni, degenerative e da sensibilità centrale. La caratteristica che accomuna molte di queste malattie è la cronicità e l'utilizzo di farmaci assunti in maniera continuativa che producono eventi avversi più o meno importanti - spesso prevedibili - e legati sia alle dosi sia alla durata di utilizzo. Un'alimentazione corretta contribuisce a mantenere e migliorare lo stato di salute del nostro organismo, in accordo con il nostro patrimonio genetico e l'ambiente in cui viviamo; viceversa se non adeguata può condurre ad evoluzioni precoci di patologie di varia natura.

La scelta e l'abbinamento dei cibi può essere uno strumento potenzialmente importante nelle patologie reumatiche da affiancare alle terapie farmacologiche.

Infatti gli effetti collaterali dei farmaci utilizzati per queste patologie possono influire su appetito, digestione e assorbimento dei nutrienti provocandone perdite importanti e quindi avere un impatto negativo sullo stato nutrizionale del paziente. La presenza di sovrappeso o obesità può inoltre peggiorare il quadro clinico.

È quindi importante monitorare ed eventualmente modificare, tramite un'adeguata educazione, le abitudini alimentari errate che possono incidere sull'evoluzione di malattia dei pazienti reumatici; proporre interventi nutrizionali mirati per il raggiungimento del peso forma ed avvicinare i pazienti all'utilizzo di specifici alimenti appartenenti soprattutto alla nostra tradizione mediterranea.

La giornata ha previsto vari interventi di esperti. Gli specialisti dell'Unità Operativa di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria pisana hanno introdotto le patologie reumatiche in tandem con gli specialisti di nutrizione che hanno proposto consigli dietetici terapeutici per patologia specifica.

La Prof.ssa Manuela Giovannetti, direttrice del Centro di Nutraceutica dell'Università di Pisa, ha illustrato le proprietà terapeutiche di alimenti come il pomodoro, il carciofo, e le proprietà nutraceutiche del pane preparato con lievito madre.

La giornata è terminata con un evento conviviale a base di cibi tipici della dieta mediterranea ad alto valore salutistico per avvicinare i pazienti ad una alimentazione semplice e consapevole che rispetti le loro patologie.

Sul sito ATMAR Toscana (www.atmartoscana.it) è possibile visionare le diapositive

dei relatori della giornata. L'iniziativa è nata dalle esperienze e dalle tematiche affrontate all'interno del **Gruppo Esperti Fibromialgia & Fatica Cronica (GEFF)** che da molti anni (i primi passi sono stati mossi nel 2002) presso l'U.O. di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana.

Coordinato dalla Dr.ssa Laura Bazzichi, ha un approccio terapeutico di cura multidisciplinare mettendo il paziente al centro con una visione a 360 gradi

All'inizio l'attività prevedeva, insieme ai reumatologi ed agli infermieri, la collaborazione esclusivamente dallo specialista psichiatra; ben presto ha ottenuto la collaborazione di altre figure professionali quali lo psicologo, il fisioterapista, il nutrizionista, il biologo e il farmacista con un'affluenza che ha portato a seguire attualmente nel centro oltre 2.500 pazienti provenienti da tutta Italia.

A rotazione si aggiungono fisiatra, gastroenterologi, infettivologi e neurologi. L'attività viene svolta nel "petalo" reumatologico del giovedì dove al mattino il paziente affetto da fibromialgia (o sindrome della fatica cronica) esegue un Day Service (D.S.). Svolge esami preconstituiti nella giornata e, nel pomeriggio, viene valutato in contemporanea da tutti gli esperti del gruppo nell'attività ambulatoriale. L'accesso prevede al mattino cinque D.S. e 15 visite ambulatoriali multidisciplinari pomeridiane; vengono seguiti oltre 2.000 pazienti con fibromialgia e oltre 200 pazienti con fatica cronica.

GEFF, oltre a garantire assistenza e competenze specifiche nell'ambulatorio dedicato, supporta i pazienti tramite incontri di approfondimento organizzati periodicamente. I temi trattati, scelti dai pazienti stessi, sono i più disparati: dalla modalità di assunzione dei farmaci alla salute sessuale, dalle problematiche sulla nutrizione, all'approccio psicologico e al counseling infermieristico. Durante le ore dedicate agli incontri del sabato mattina, gli esperti spiegano e approfondiscono le varie tematiche che sono nate da specifiche esigenze richieste dai pazienti e dai loro familiari, rispondono a domande e chiariscono i dubbi dei partecipanti, altrimenti non possibili durante le visite di controllo. Il prossimo ed ultimo incontro per il 2014 sarà il 20 dicembre con i seguenti argomenti trattati:

- comportamenti da seguire nella fibromialgia: cosa evitare e comportamenti utili;
- alimentazione, allergie e intolleranze nella fibromialgia;
- riconoscimento sociale e News.

GEFF è così composto: Dr.ssa Laura Bazzichi (Reumatologa coordinatrice del gruppo), Dr.ssa Arianna Consensi (Reumatologa), Prof.ssa Lilliana Dell'Osso (direttore Psichiatria Universitaria 1 A.O.U.P.), Dr.ssa Cristiana Nisita (psichiatra U.O. di Psichiatria Universitaria 1), Dr. Ciro Conversano (Psicologo), Dr. Camillo Giacomelli (Farmacista), Dr.ssa Francesca Sernissi (Farmacista), Dr.ssa Alessandra Rossi (Biologa Nutrizionista), Dr. Antonino Santagati (Terapista della psicomotricità), Dr.ssa Marisa Rasi (Infermiera), tutti appartenenti alla U.O di Reumatologia A.O.U.P.

SARDEGNA (ASMAR)

GIORNATA DEL MALATO REUMATICO

Anche quest'anno in occasione della giornata del malato reumatico ASMAR ha organizzato, a Cagliari in piazza del Carmine, una giornata di informazione e di sensibilizzazione. Sono stati distribuiti circa 200 opuscoli informativi sulle varie patologie reumatiche. Inoltre è stata fornita, alle persone che si sono presentate al gazebo allestito per l'appuntamento, assistenza e consulenza.

INCONTRI MONOTEMATICI

Dopo la pausa estiva sono ripresi gli incontri monotematici presso la sala multimediale della nostra sede di via Baccelli 7 a Cagliari.

Tra i più partecipati:

"Conoscere meglio i farmaci biologici"

Con i Proff. Quirico Mela e Paolo Usai del Policlinico di Monserrato.

"Tecniche per gestire il disagio causato da patologie croniche"

A cura del Dott. Delio Spada, Psichiatra e Presidente dell'Associazione GabbiaNo Attacchi di Panico e Disturbi d'Ansia onlus.

"Movimento e salute"

Il Prof. Tonino Mele, docente di fisioterapia all'Università di Cagliari ha illustrato le tecniche e le attività che possono migliorare la qualità di vita delle persone affette da patologie reumatiche, l'appropriatezza dell'attività motoria in ambito sportivo e le tecniche di economia articolare.

Gli **incontri** continuano con cadenza settimanale, data e orari dei prossimi appuntamenti sul nostro sito e sulla nostra pagina Facebook.

Più siamo
contiamo



Sostenere l'**ASMAR** è molto semplice e non ti costa nulla!

Con la prossima dichiarazione dei redditi hai la possibilità di sostenerci destinando all'**ASMAR** il 5 per mille della tua imposta sul reddito. Firma l'apposito riquadro che figura sulla dichiarazione indicando il codice fiscale dell'Associazione:

92113150921



DALLE REGIONI

UMBRIA (AMAR)

FARMACI BIOTECNOLOGICI E BIOSIMILARI IN REUMATOLOGIA

Amar Umbria ha partecipato insieme alle autorità regionali al convegno organizzato dal Prof. Roberto Gerli - Ordinario di Reumatologia dell'Università di Perugia - per sostenere l'idea che i biosimilari rappresentano un'opportunità, ma vanno utilizzati rispettando dei principi fondamentali che nel corso dei lavori sono stati messi in evidenza: ogni paziente ha una propria realtà clinica che va tenuta in considerazione; il medico deve poter scegliere in piena scienza e coscienza il farmaco che ritiene più appropriato; il risparmio non può influenzare le scelte terapeutiche a scapito della qualità del prodotto, della sicurezza e della sua efficacia; coinvolgimento dei pazienti nella decisione terapeutica con un'informazione chiara e indipendente e non limitata ad una semplice firma nel consenso informato; basare il passaggio dal biologico al biosimilare su evidenze scientifiche senza la sostituzione automatica e comunque garantendo la continuità terapeutica e la farmacovigilanza post marketing.

Se Amar è comunque d'accordo nel liberare risorse che potrebbero essere investite a favore dei malati, quello che vogliamo sapere come pazienti è se l'effetto terapeutico dei biosimilari è garantito allo stesso modo degli originator.

È stato ricordato, inoltre, che di fatto anche la tendenza giurisprudenziale richiama alle necessarie garanzie di continuità terapeutica e la necessità di supportare le decisioni di gara con solide basi scientifiche.

Questo il succo di quattro sentenze emanate dai Tar dell'Umbria e del Lazio in tema di equivalenza terapeutica e prezzi dei farmaci biotecnologici. Le Regioni non possono indire gare che stabiliscono l'equivalenza terapeutica tra medicinali indipendentemente dalle valutazioni dell'Alfa e questo vale a maggior ragione per i biosimilari, già per definizione "non equivalenti" all'originator.

Soprattutto compete allo Stato la valutazione in merito all'equivalenza di diversi principi attivi, non potendo le singole Regioni incidere autonomamente nel merito delle scelte terapeutiche, anche se poi di fatto hanno adottato ciascuna un proprio indirizzo specifico facendo prevalere quello economicistico.

GIORNATA MONDIALE DELL'OSTEOPOROSI PROMOSSA DALLA "INTERNATIONAL OSTEOPOROSIS FOUNDATION"

Il 20 ottobre, in occasione della **Giornata Mondiale sull'Osteoporosi**, promossa dalla "International Osteoporosis Foundation" e dall'Osservatorio Nazionale sulla Salute della Donna (O.N.D.A), si è tenuta la terza edizione dell'iniziativa Ospedali a Porte Aperte presso l'atrio dell'Ospedale S. Maria della Misericordia di Perugia, dedicata alle donne ed agli uomini a rischio o affetti da questa patologia.

Amar Umbria ha naturalmente contribuito con la presenza dei suoi rappresentanti per

la diffusione di materiale informativo. "Obiettivo prioritario della giornata - ha sottolineato la Dr.ssa Carmelinda Ruggiero, responsabile del Centro per la prevenzione delle cadute e delle fratture nell'anziano della S.C. Geriatria del S. Maria della Misericordia - è di concentrare l'attenzione dell'opinione pubblica sulla necessità di prevenire, diagnosticare e curare l'osteoporosi e di agire per mantenere la salute dello scheletro".

"L'osteoporosi - ricorda ancora la Dr.ssa Ruggiero - è una malattia silenziosa ma di largo impatto sociale, con diverse e comprovate conseguenze negative sul sistema sanitario sociale ed economico; una malattia che può progredire per diversi anni fino a quando viene confermata la diagnosi o finché non avviene una frattura, generalmente al polso, alle vertebre o al femore.

L'esperienza clinica permette di affermare che la malattia è spesso sottovalutata e affrontata con grave ritardo anche in persone con riconosciute condizioni di rischio. L'abitudine al fumo, l'abuso di alcool, l'impiego di alcune terapie come i cortisonici ed i chemioterapici, la carenza di calcio e/o vitamina D, la sedentarietà e l'immobilità protratta, la familiarità per fratture di femore o vertebrali e il basso peso corporeo

sono tutti noti fattori di rischio per osteoporosi. Una precedente frattura osteoporotica, sia essa di polso, di vertebra o di femore, mette l'individuo ad elevatissimo rischio di una nuova frattura".

"Particolare attenzione va riservata - ha sottolineato il Prof. Roberto Gerli - ai malati affetti da patologie reumatiche, in particolare quelli affetti da artrite reumatoide e connettiviti.

La natura infiammatoria cronica delle patologie reumatologiche associata all'effetto non sempre benefico sull'osso dei trattamenti farmacologici necessari per garantirne il controllo, nonché il ridotto livello di mobilità associato all'evoluzione disabilitante di queste patologie rendono i pazienti particolarmente a rischio di sviluppare osteoporosi e fratture".



VENETO (A.Ma.R.V.)

24 MAGGIO

Costozza di Longare (VI)

LE MALATTIE AUTOIMMUNI DEL CONNETTIVO

Incontro aperto a tutti sulle malattie autoimmuni, e in particolare sulle connettiviti, con la partecipazione dei reumatologi ospedalieri di Vicenza e Santorso.

5 LUGLIO

Zanè (VI)

INAUGURAZIONE SEZIONE ALTO VICENTINO

Con la partecipazione dell'Assessore al Turismo della Regione Veneto Marino Finozzi e l'onorevole Filippo Busin, abbiamo inaugurato l'8ª sezione A.Ma.R.V. Onlus. La referente è Raffaella Rossato.

22 AGOSTO

San Donà di Piave (VE)

HAVANA IN CONCERTO

Serata di sensibilizzazione e informazione per la popolazione, sulle malattie reumatiche.

24 AGOSTO

Asiago

GIORNATA DI SENSIBILIZZAZIONE E TESSERAMENTO

A.Ma.R.V. Onlus (Sezione dell'Alto Vicentino) ha organizzato una giornata ad Asiago il per sensibilizzare ed informare la popolazione sulle patologie reumatiche che colpiscono il 19% delle persone in Veneto.

20 SETTEMBRE

Rovigo (Ospedale S.M.M)

INAUGURAZIONE DELLA NUOVA SEZIONE A.MA.R.V.

20 SETTEMBRE

Belluno

Convegno

LA NECESSITÀ DI UN SUPPORTO PSICOLOGICO NELLE MALATTIE REUMATICHE: ESPERIENZE A CONFRONTO E STILI DI VITA

27 SETTEMBRE

Vicenza - Piazza Matteotti

FATTI DARE UNA MANO

Evento itinerante A.Ma.R.V. Onlus che prevede uno screening gratuito della mano con la partecipazione dei Medici di Reumatologia. L'evento è stato patrocinato dalla Regione Veneto, Comune di Vicenza, Ulss 3, Ulss 4, Ulss 5, Ulss 6 e Federfarma. Hanno partecipato l'Assessore alla Sanità della Regione Veneto Luca Coletto, il Presidente Regionale della Federfarma Alberto Fontanesi e l'Assessore alla Comunità e alle Famiglie del Comune di Vicenza Isabella Sala.

24 OTTOBRE

Le sezioni di Vicenza e Alto Vicentino presentano la 2ª tappa del convegno

LE MALATTIE AUTOIMMUNI DEL CONNETTIVO

Il tavolo permanente sulle patologie reumatiche ha affrontato le seguenti tematiche:

- Terapie off label in reumatologia
- Distribuzione territoriale farmaci biotecnologici
- Durata della visita reumatologica

Per il 2015 abbiamo in previsione di proporre l'evento di screening gratuito **FATTI DARE UNA MANO** a Bassano del Grappa, Rovigo e Belluno.

LE ASSOCIAZIONI REGIONALI

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 - 377 9971588
Rep. 085 4252447
E-mail: info.aamar@libero.it - www.aamar.it

BASILICATA

Associazione Malati Reumatici della Lucania (A.LU.MA.R.)
Sede operativa: Via R. Leoncavallo, 1 - Potenza
Tel. e Fax 0971 411008 - 0971 1941966
334 1168301 - 339 5395719
Sede legale: c/o Ospedale San Carlo (Dipartimento Reumatologia)
Contrada Macchia Romana - 85100 Potenza
E-mail: l.berard@tiscali.it

CALABRIA

Associazione Calabrese Malati Reumatici (A.CAL.MA.R.)
Sede: Via F. Crispi, 115 - 88046 Catanzaro
Tel. 0961 747029 - 331 6422153
E-mail: qpuglian@tin.it

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
E-mail: 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 - 331 2564312
E-mail: info@malatireumaticifvg.org
www.malatireumaticifvg.org

LAZIO

Associazione Laziale Malati Reumatici (ALMAR)
Sede: c/o Ospedale S. Camillo U.O.C. di Reumatologia
Circonv. Gianicolense, 87 - 00152 Roma
Tel. 331 7764956 - 366 3416751 - 366 3614544
E-mail: info@almar.org - www.almar.org

LIGURIA

Associazione Ligure Malati Reumatici (A.L.Ma.R.)
Sede: D.I.M.I. (Dipartimento di Medicina Interna) Università di Genova
V.le Benedetto XV - 16100 Genova
Tel. 010 5531428 - 338 6242681
Fax 010 5531268
E-mail: almar@malatireumaticiliguria.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
ANMAR 327 8142520
E-mail: info@alomar.it
www.alomar.it

MARCHE

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

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 1288050
Fax 0865 722395
E-mail: amomareumatici@tiscali.it

PIEMONTE

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

PUGLIA

Associazione Malati Reumatici della Puglia (A.R.I.ANNA)
Sede: Via Rosalba Carriera, 21
74122 Talsano (TA)
Tel. 393 5669262
E-mail: maria.petra68@hotmail.it

SARDEGNA

Associazione Sarda Malati Reumatici (ASMAR)
Sede legale: Via Giulio Cesare, 59
09028 Sestu (CA)
Tel. e Fax: 070 262446

Sedi operative
Cagliari: Via Baccelli, 7
09126 Cagliari
Tel. 327 8153862

Sassari: C.so V. Emanuele, 179
07100 Sassari
Tel. 340 2508142
E-mail: info@reumaonline.it
www.reumaonline.it

SICILIA

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

TOSCANA

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

TRENTINO

Associazione Trentina Malati Reumatici (A.T.MA.R.)
Sede: Largo Nazario Sauro, 11
38100 Trento
Tel. 348.3268464
E-mail: atmar@reumaticitrentino.it
www.reumaticitrentino.it

UMBRIA

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

VENETO

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

IN REDAZIONE

Flavia Ferretti
Marinella Monte
Maria Grazia Pisu

COMITATO SCIENTIFICO

Dott. Enrico Cacace
Prof. Alessandro 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

DIRETTIVO ANMAR

PRESIDENTE
Gabriella Voltan
VICE PRESIDENTI
Ivo Picciau
Sara Severoni
TESORIERE
Renato Giannelli
SEGRETARIO
Maria Grazia Pisu
CONSIGLIERI
Marinella Monte
Teresa Perinnetto
COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI
Riccardo Rossi
Luigi Berardi
Maria Luisa Corbetta

COLLEGIO DEI PROBIVIRI
Mimma Gueffi
Luigi Lanna
Anna Rita Melis

IMPAGINAZIONE E STAMPA

Altopiano
Via Pitzolo, 26 - 09128 Cagliari

www.anmar-italia.it

Numero Verde Anmar
800.910.625

Stampato con il contributo non condizionato di

