

➤ **Giugno 2014**



➤ **EULAR 2014**

➤ **La ricerca in Italia: un'idea per il futuro**

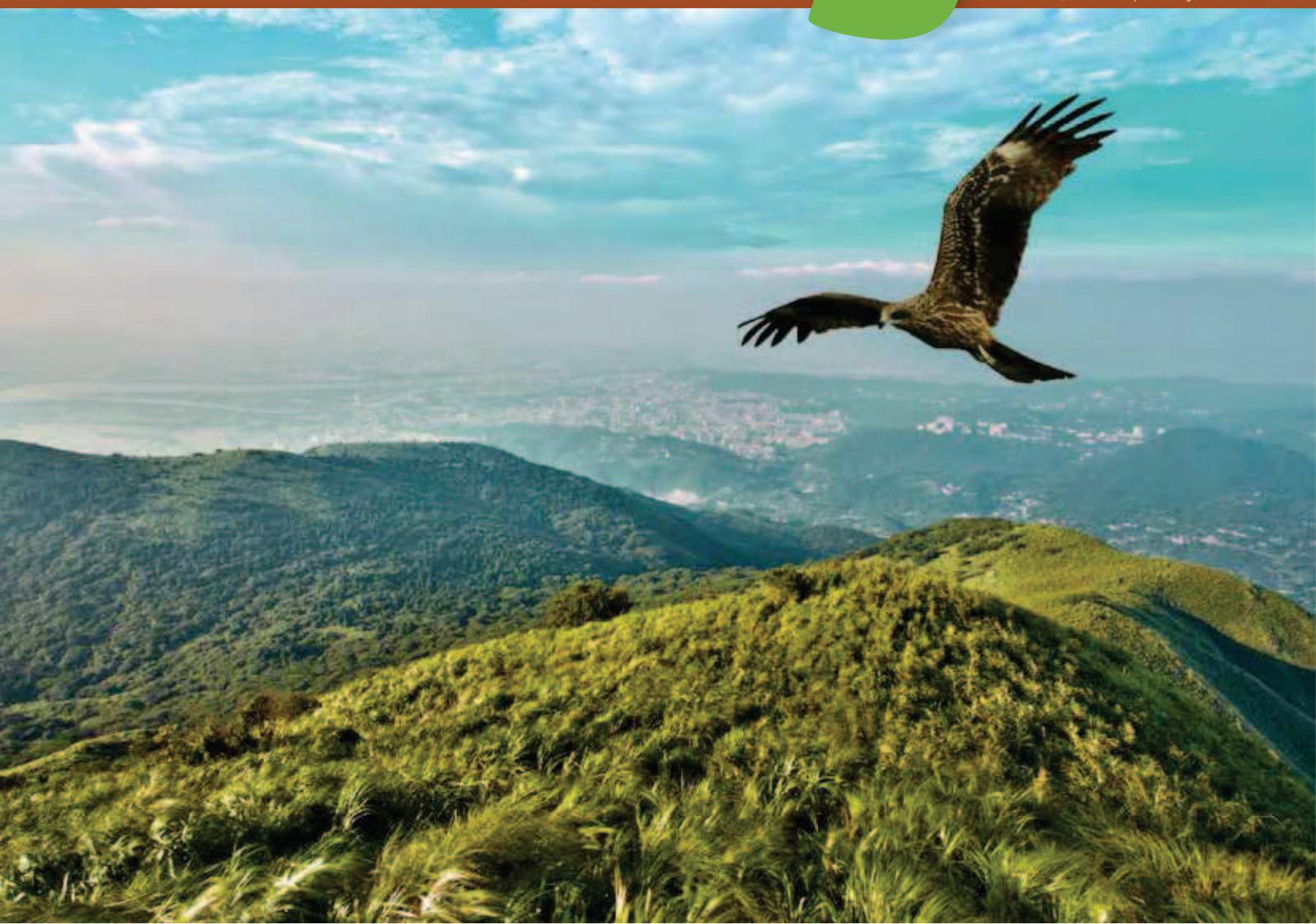
➤ **Farmaci in gravidanza e pediatria**

➤ **Conoscere il dolore**

Sinergia

Giornale dell'ANMAR - Associazione Nazionale Malati Reumatici

Poste Italiane S.p.A.
Spedizione in A.P. D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46)
art. 3 comma 2 e 3, Roma Aut. 192/2007 - Giugno 2014



L'EDITORIALE

di Gabriella Voltan



La collaborazione vince

Il 29 marzo, a Firenze, si è tenuta la consueta assemblea annuale di ANMAR, i presidenti e i delegati presenti ben rappresentavano tutte le regioni d'Italia. Dopo le discussioni di rito, l'approvazione del bilancio e le formalità associative la discussione si è allargata e l'assemblea ha aperto il confronto con le associazioni nazionali per patologia.

Questa esperienza prosegue i lavori iniziati a maggio 2013 ad Abano dove si è tenuto il primo forum delle associazioni, evento quindi rinnovato a marzo del 2014 e a cui i precedenti partecipanti non hanno voluto rinunciare. Erano presenti 12 associazioni oltre alle 18 rappresentanze regionali di ANMAR: AMRI (Associazione Malattie Reumatiche Infantili) Genova, Gils (Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia), ABAR (Associazione Bresciana Artrite Reumatoide e LES), IL VOLO (Associazione Reumatici Infantili) Veneto, ATMAR (Trento), ANIMASS (Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren) Verona, ABAR-TU (Associazione Bambini Reumatici Toscana Umbria), FEDIOS (Federazione Italiana Osteoporosi), AMREI (Associazione Malattie Reumatiche Infantili), AISF (Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica), GILS, AIFP (Associazione Italiana Febbri Periodiche), altre associazioni non presenti hanno chiesto di essere informate sui risultati dell'incontro.

Dal confronto e dal dibattito è emersa la necessità di formulare proposte concrete per far progredire il percorso di convergenza fra le Associazioni avviato ad Abano, rimettendo al centro i bisogni trasversali che possono accomunare gli obiettivi di più associazioni, qualche idea forte è già emersa e tutti i partecipanti sono in sintonia.

È stato quindi nominato un gruppo di lavoro che avrà come compito le seguenti finalità:

1. individuare ambiti e temi comuni da condividere fra tutte le associazioni aderenti al Forum, in base ai risultati della discussione avvenuta a Firenze;
2. individuare gli strumenti e le modalità di lavoro più opportuni per realizzare concretamente il percorso di convergenza;
3. individuare modalità per una "rappresentanza di scopo o di programma" legata al raggiungimento di obiettivi specifici in tempi ragionevoli.

Il gruppo di lavoro ha già individuato tempi e modi per procedere nel percorso condiviso a Firenze, a breve potremo disporre di un documento formale che ci aiuterà in questa nuova avventura che ci accomuna.

Abbiamo nomi e sigle diverse, i nostri loghi rappresentano di tutto e di più ma i nostri obiettivi sono fondamentali e chiarissimi: difendere il malato e la sua qualità di vita.

Lo faremo con occhio attento alle risorse economiche, con proposte migliorative di riorganizzazione, ci distribuiremo i compiti e faremo fronte comune a seconda delle necessità. Quando le persone decidono di allearsi per il bene comune la forza diventa grande e insieme potremo raggiungere grandi obiettivi!

>> Sommario

>> ATTIVITÀ DELL'ASSOCIAZIONE

- 3 Parigi Congresso EULAR 2014
Artrite reumatoide
I cartoni animati di ANMAR spiegano come affrontare la malattia
- 6 Libro Bianco
Lupus Eritematoso Sistemico
Una patologia declinata al femminile
- 7 Nuovi indicatori di performance dei Servizi Sanitari Regionali
- 8 La ricerca in Italia:
un'idea per il futuro
- 12 8th European Patients' Rights Day
Bruxelles, 11 maggio 2014
- 13 EU Launch Summit
Don't turn your back on it
Lavori in corso
- 14 L'assistenza farmaceutica: equità, accesso, partecipazione dei cittadini
- 15 Farmaci in gravidanza e pediatria
due progetti scientifici
e di comunicazione dell'AIFA

>> L'APPROFONDIMENTO

- 17 Conoscere il dolore

>> ANMAR INFORMA

>> DALLE REGIONI

- 26 ABRUZZO (A.A.Ma.R.)
- 26 CALABRIA (A.CAL.MA.R.)
- 26 CAMPANIA (A.C.MA.R.)
- 27 FRIULI VENEZIA GIULIA (A.Ma.Re.)
- 27 LAZIO (ALMAR)
- 28 LIGURIA (ALMAR)
- 28 LOMBARDIA (ALOMAR)
- 29 PIEMONTE (AMaR Piemonte Onlus)
- 29 SARDEGNA (ASMAR)
- 30 SICILIA (ASIMAR)
- 30 TOSCANA (A.T.Ma.R.)
- 30 UMBRIA (AMAR)
- 31 VENETO (AMaRV)

**PER SOSTENERE
SINERGIA FAI UN
VERSAMENTO
ALL'ASSOCIAZIONE**

Codice IBAN IT19 H033 5901 6001 0000 0078 704
Causale: Rivista Sinergia
Intestato a ANMAR Onlus

BANCA PROSSIMA S.p.A.
Codice Fiscale: ANMAR Onlus 90030350327

PARIGI CONGRESSO EULAR 2014

Artrite reumatoide

i cartoni animati di ANMAR
spiegano come
affrontare la malattia

>> di Ugo Viora



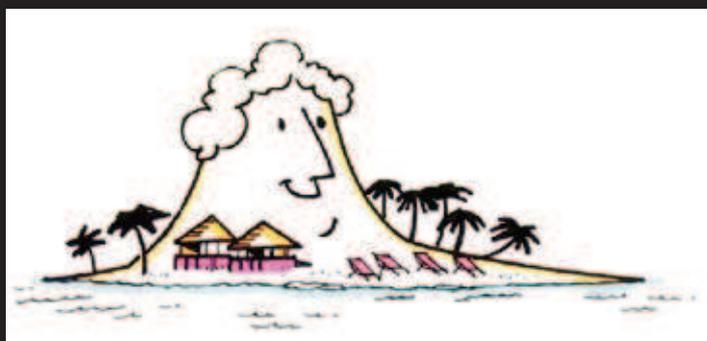
In occasione del Congresso Europeo di Reumatologia (EULAR 10 – 14 giugno) tenutosi a Parigi e nel quadro dell'iniziativa "La comunicazione medico-paziente nell'artrite reumatoide. NOI: Nuovi Orizzonti Insieme" – progetto "Treat to Target" (T2T), l'ANMAR ha presentato cinque "video fumetti dalla narrazione intuitiva e facile per far capire l'importanza della cura, gli eventi avversi ai farmaci, come assumerli e parlare con il medico", come ha affermato Gabriella Voltan, Presidente dell'Associazione, che, insieme ad un opuscolo, vogliono spiegare in maniera semplice ma scientificamente rigorosa come affrontare la terapia nell'Artrite reumatoide.

Realizzati da Antonio Caperna, i cartoon sono visibili nel canale YouTube di ANMAR in partnership con il portale Salutedomani. "Abbiamo lanciato questi cartoni animati proprio da Parigi, la città che accoglie la Disneyland europea. – continua Gabriella Voltan, presidente ANMAR - Dopo un'attenta valutazione con il network di associazioni pazienti che aderisce ad ANMAR, abbiamo realizzato queste brevi storie che vogliono risolvere alcuni errori e fornire consigli sull'approccio alla terapia per chi soffre di malattie reumatiche. Le informazioni hanno solide basi scientifiche ma sono offerte in maniera semplice e leggera, affinché si possa avere una compren-

sione intuitiva e facile. Ecco perché anche la narrazione utilizza termini alla portata di tutti, lasciando da parte i tecnicismi». Accanto ai video c'è poi l'opuscolo 'Treat to Target' (T2T), che si basa sull'identificazione di un obiettivo terapeutico misurabile nel trattamento dell'Artrite Reumatoide, nato dalla cooperazione tra Associazioni pazienti, EULAR e ACR. Il livello di attività della malattia si può esprimere infatti come punteggio, che va comparato prima e dopo la terapia, e ciò permette ai medici di valutare l'effetto della cura e definire una precisa strategia. I 4 principi chiave dell'approccio T2T sono la decisione condivisa tra paziente e reumatologo, come si spiega anche in uno dei nostri video - aggiunge Voltan- l'obiettivo primario nella cura è quello di massimizzare la qualità di vita a lungo termine, eliminando l'infiammazione e misurando l'attività della malattia. In questa patologia, infatti, l'infiammazione può causare danno articolare e compromettere la vita quotidiana. Se con il trattamento il dolore è alleviato ma l'infiammazione permane, la terapia deve essere protratta fino a far scomparire la maggior parte dell'infiammazione perché, anche se non ci si accorge, l'infiammazione può continuare a distruggere le articolazioni, compromettendo benessere futuro".

L'Artrite Reumatoide è una infiammazione cronica e invalidante che colpisce le articolazioni e che si può rallentare o controllare ma i cui danni non regrediscono. Colpisce in Italia oltre 300mila persone con circa 12-24 mila nuovi casi l'anno. La maggior parte dei pazienti ha un'età compresa tra i 35 e i 55 anni, quindi nel pieno dell'attività lavorativa, tanto che le malattie reumatiche sono la prima causa di assenza dal lavoro. La sfida della scienza medica è oggi di arrivare alla remissione completa della malattia: né sintomi, né segni di attività patologica, né farmaci da assumere. Sfida possibile, ma ancora da definire nelle strategie. Per ora, a differenza di qualche anno fa, si può parlare di una remissione (20 % dei pazienti), che però non può fare a meno del mantenimento della cura.

YouTube

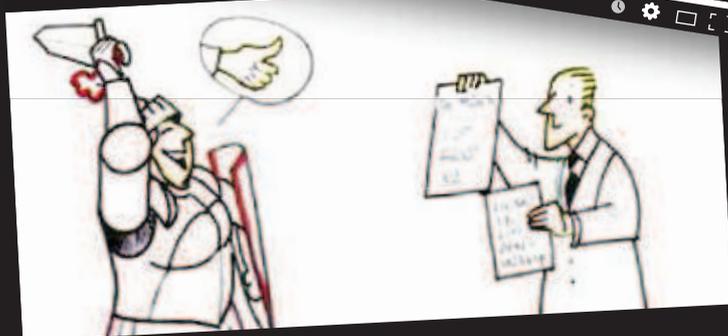


YouTube



I 10 PUNTI ESSENZIALI NELL'APPROCCIO "TREAT TO TARGET"

YouTube



- 1 *L'obiettivo primario nel trattamento dell'artrite reumatoide deve essere lo stato di remissione clinica.*
- 2 *La remissione clinica è definita dall'assenza di segni e sintomi di una significativa attività infiammatoria di malattia.*
- 3 *Anche se la remissione deve essere un obiettivo chiaro e definito, sulla base delle evidenze disponibili una bassa attività di malattia può costituire un obiettivo terapeutico alternativo accettabile, soprattutto in caso di malattia di lunga durata.*
- 4 *Finché l'obiettivo terapeutico desiderato non viene raggiunto, la terapia farmacologica deve essere aggiustata almeno ogni 3 mesi.*
- 5 *L'attività di malattia deve essere valutata e documentata regolarmente: mensilmente nei pazienti con attività di malattia elevata/moderata; con frequenza inferiore (ogni 3-6 mesi, per esempio) nei pazienti con bassa attività di malattia mantenuta nel tempo o in remissione.*
- 6 *Il ricorso a scale di valutazione composite validate dell'attività di malattia, che comprendano la valutazione dello stato delle articolazioni, è necessario nella pratica clinica quotidiana al fine di indirizzare le decisioni terapeutiche.*
- 7 *Nel prendere delle decisioni cliniche, accanto alla valutazione delle misure composite dell'attività di malattia, devono essere prese in considerazione anche le alterazioni strutturali e la compromissione funzionale.*
- 8 *L'obiettivo terapeutico desiderato deve essere mantenuto per tutto il decorso di malattia.*
- 9 *La scelta di una scala di valutazione (composita) dell'attività di malattia e il valore scelto come obiettivo possono essere influenzati dalla presenza di malattie concomitanti, di caratteristiche del paziente e di rischi correlati al farmaco.*
- 10 *Il paziente deve essere informato in modo esauriente sull'obiettivo terapeutico e sulla strategia prevista per raggiungerlo con la supervisione del reumatologo.*

Libro Bianco Lupus Eritematoso Sistemico

Una patologia declinata al *femminile*

>> di Maria Grazia Pisu

In questa prima edizione del Libro Bianco dedicato al Lupus Eritematoso Sistemico (LES), realizzata grazie alla preziosa collaborazione del prof. Pier Luigi Meroni, sono raccolti tutti gli aspetti clinici, diagnostico-terapeutici ed economico-assistenziali che caratterizzano questa difficile e poliedrica patologia.

Il LES colpisce prevalentemente il sesso femminile, manifestandosi nella maggioranza dei casi tra i 15 e i 45 anni, dunque nel periodo fertile e più produttivo della vita della donna con pesanti ripercussioni sul piano personale, socio-relazionale e professionale.

Per tali motivi, dal 2012, l'Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna (O.N.Da) è attivamente impegnato anche su questo fronte. È stata creata una nuova sezione tematica sul portale dell'Osservatorio (www.ondaosservatorio.it), interamente dedicata al LES, che offre la possibilità alle utenti di aggiornarsi, di usufruire del servizio "L'esperto rispon-



Perchè un Libro Bianco sul LES

de" e di consultare l'elenco dei centri specializzati di riferimento.

Molti spunti per la realizzazione del volume sono stati offerti dai risultati dell'indagine che O.N.Da ha realizzato nel 2012, coinvolgendo pazienti e Medici di Medicina Generale, e da quanto emerso dal tavolo tecnico organizzato nel maggio 2013, che ha riunito e messo a confronto tutti gli stakeholder coinvolti.

Obiettivo del volume è sensibilizzare me-

dici specialisti e di Medicina Generale nonché le Istituzioni, affinché siano avviate strategie mirate d'intervento per migliorare l'accesso a una diagnosi precoce e a percorsi diagnostico-terapeutici multidisciplinari personalizzati.

Struttura dell'opera

CAPITOLO 1

Eziopatogenesi e clinica del
Lupus Eritematoso Sistemico

Il capitolo è suddiviso in tre sezioni: cause, manifestazioni cliniche e storia naturale della malattia. Trattandosi di patologia sistemica, il LES può interessare molti organi e apparati, oltre alla cute, come reni, cuore, polmoni, sistema nervoso centrale, muscoli, articolazioni, cellule del sangue e linfonodi. Nelle fasi di esordio prevalgono però manifestazioni generali aspecifiche che ne limitano una corretta interpretazione diagnosti-

ca, procrastinando l'accesso precoce alle terapie.

CAPITOLO 2

I costi della malattia lupica

Le manifestazioni sistemiche variabili e imprevedibili che caratterizzano il LES compromettono la salute fisica e psicologica delle pazienti, pregiudicando la possibilità di acquisire e mantenere il posto di lavoro. Questo capitolo, attraverso un'approfondita revisione della letteratura più recente in materia, presenta i costi sanitari diretti (associati a diagnosi e cura) e indiretti (o mancati guadagni, relativi al tempo sottratto all'attività lavorativa), tracciando un quadro completo del peso economico della malattia.



Nuovi indicatori di performance dei Servizi Sanitari Regionali

>> di Ugo Viora

È stato presentato il 21 gennaio scorso, presso il Senato della Repubblica, il risultato del lavoro che, sotto l'egida di Crea Sanità (Università la Sapienza) ha visto impegnati circa 40 rappresentanti di Associazioni Pazienti, Istituzioni, Industria farmaceutica, Professioni Sanitarie e Management Sanitario, allo scopo di individuare nuovi indicatori della performance dei Servizi Sanitari Regionali.

Divisi per gruppo di appartenenza (Utenti, Professioni Sanitarie, Industria, Management Aziendale e Istituzioni), al primo incontro – che si è svolto a Roma nei primi mesi del 2013 – i partecipanti hanno dovuto indicare quali, tra un certo numero di proposte avanzate dai ricercatori della Sapienza, fossero i 10 indicatori più rilevanti per misurare la validità dell'Assistenza a livello delle Regioni, in ciascuna delle 4 aree individuate (Sociale, Economica, Esiti e Appropriatezza).

Il dato è stato ulteriormente discusso ed affinato in un secondo incontro, svoltosi sempre a Roma verso la fine del 2013, al termine del quale sono stati indicati i 3 principali indicatori per ognuna delle dimensioni analizzate.

Il documento finale presentato mette in evidenza alcuni fattori di



assoluto interesse:

- **dimensione sociale:** tutte le categorie rappresentate, ad eccezione di quella delle Professioni Sanitarie, hanno scelto gli stessi indicatori;
- **dimensione Economico-Finanziaria:** si riscontra una maggiore diversità di vedute laddove alcuni degli indicatori scelti dagli Utenti si sono rivelati meno importanti per le categorie "Industria" e "Professioni Sanitarie", mentre "Management Aziendale" e "Istituzioni" hanno visioni completamente diverse;
- **dimensione esiti:** "Management Aziendale" e "Istituzioni" ritenendo obiettivo secondario la soddisfazione dell'utente, sem-



brano avere una prospettiva più mirata all'efficienza e meno patient oriented;

- **dimensione appropriatezza:** "Industria" sembra più interessata all'offerta del sistema sanitario che agli effetti della domanda; "Management Aziendale" conferisce molta importanza alla prevenzione; "Professioni Sanitarie", "Utenti" ed "Istituzioni" si concentrano sui tassi di ospedalizzazione e sull'ADI.

Sorprendente il risultato della valutazione dei vari Sistemi Sanitari Regionali in base ai nuovi indicatori, peraltro inattesa dagli stessi partecipanti al gruppo di lavoro:

- 12 SSR (tutto il Nord, Abruzzo, Marche, Toscana e Umbria) raggiungono un punteggio superiore a 0.80 (80% della performance massima ottenibile), con l'Emilia (0.95) best performer;
- Basilicata, Molise, Sardegna e Provincia Autonoma Bolzano conquistano punteggi tra 0.71 e 0.80;
- Calabria, Campania, Lazio, Puglia, Sicilia hanno punteggio inferiore a 0.71, con la Puglia (0.52) fanalino di coda.

Ai lavori hanno preso parte per ANMAR la presidente Gabriella Voltan e Ugo Viora.

La ricerca in Italia: un'idea per il futuro

>> di Sara Severoni

L 11 febbraio 2014 si è svolta a Roma, nel prestigioso contesto di Palazzo Giustiniani presso la Sala Zuccari, la 6ª edizione della presentazione del bando di concorso per progetti di ricerca di alto valore scientifico nel campo delle scienze per la vita selezionati secondo il criterio della peer review.

L'evento ha registrato la presenza di alte cariche dello stato, On. Pierpaolo Vargiu Presidente della Commissione Affari Sociali della Camera e il Sen. Maurizio Romani, Vice Presidente Commissione Sanità del Senato, i rappresentanti della Fondazione Lilly, esponenti del mondo universitario come il prof. Walter Ruggeri ed il Prof. Francesco Rossi, il presidente della Sir Prof. Marco Matucci Cerenic; non sono mancati i ricercatori impegnati nei progetti della Fondazione Lilly ed

un copioso pubblico ad onorare la premiazione per il bando vinto nel 2013.

La ricerca in Italia è stata l'argomento chiave dell'evento. Fermare la migrazione dei ricercatori dal nostro paese è sempre più difficile: in soli 4 anni le scuole di specializzazione sono state depauperate di 1700 posti con un rapporto tra contratti previsti e laureati sempre più sbilanciato ed inarginabile. Come è noto la formazione incide sull'assistenza sanitaria, non garantirla e sostenerla sarà domani un costo sociale che pagheremo tutti!

La Fondazione Lilly giunge alla sua 6ª edizione, consegnando il premio ad un giovane ricercatore ma, idealmente, all'innovazione in campo scientifico.



Le nuove scoperte permettono oggi di allungare la vita poichè attraverso la ricerca è stato possibile dare una speranza di cura per molte malattie ritenute finora letali in breve tempo, con ciò determinando un'aspettativa di vita per varie tipologie di malati che oggi deve essere sostenuta nella "qualità".

La sanità pubblica non garantisce un'adeguata tutela, ed in questa inadeguatezza il fundraising e le fondazioni a so-

stegno dell'innovazione scientifica ricoprono un ruolo fondamentale. L'Associazione Nazionale Malati Reumatici, conosce a fondo i numeri ed i costi sociali legati alle patologie reumatiche e immunosistemiche confermati in questa sede da chi si batte da anni per la ricerca in questo campo, il prof. Marco Matucci Cerenic Presidente della Società Italiana di Reumatologia.

I dati riferiti non possono che portarci a condividere l'importanza della diagnosi precoce, che consente ai malati la possibilità di tornare ad essere una risorsa produttiva per la nostra società, nonché l'importanza di assicurare loro una buona qualità di vita perchè prima di parlare di malati bisogna ricordare che abbiamo di fronte delle "persone". L'area prescelta per il progetto di ricerca 2014 è quella immunologica, "HEALTHY AGING":

nuove strategie terapeutiche e loro impatto sulla qualità di vita nelle malattie reumatiche.

Le malattie reumatiche non possono essere considerate solo un costo sociale; sempre più giovani ne sono colpiti e proprio su questo aspetto va concentrata la nostra attenzione, per consentire loro di continuare a rappresentare una risorsa per la società attraverso lo svolgimento di una vita personale e lavorativa "normale".

L'ANMAR s'impegna ogni giorno perché questo possa divenire garanzia d'eguaglianza nel continuo e costante lavoro con le istituzioni e la Sir.

La Sir sta partendo con una grande campagna di fundraising, "La Sir mette le scarpe" che avrà tutto il nostro sostegno: abbiamo sempre creduto nello sport, e finalmente tutte le maratone d'Italia faranno correre anche i tanti che a causa dei danni provocati dalla cronicità delle malattie reumatiche hanno smesso di correre o addirittura di camminare.

Per ogni pettorale indossato sarà donato 1 euro alla ricerca per le malattie reumatiche.

L'ANMAR ci sarà. Aiutiamo ad aiutare ricordando che sostenere la ricerca è un dono che avvantaggia tutti.





Volere *non basta* bisogna *farsi* ascoltare

Le Associazioni dei pazienti
e il dialogo con le istituzioni

>> di Fiorella Padovani

II sessione di corsi universitari, organizzati dalla Fondazione MSD e da AgEtica, destinati alle Associazioni di pazienti.

Per ANMAR hanno partecipato: Fiorella Padovani, presidente Regione Abruzzo; Sara Severoni, presidente Regione Lazio; Silvia Tonolo, presidente Regione Veneto.

I corsi sono iniziati venerdì 9 maggio all'Università "La Sapienza" di Roma con una cadenza di 6 incontri, per un totale di 50 ore sui "banchi di scuola" per apprendere come far conoscere alla collettività e alle istituzioni, gli obiettivi e i percorsi delle proprie battaglie per il diritto alla salute e all'assistenza.

Tra i "docenti" parlamentari, assessori alla Sanità e rappresentanti delle istituzioni sanitarie hanno fornito strumenti teorici e pratici per far sì che le Associazioni di pazienti siano sempre di più in grado di interfacciarsi con qualsiasi ambiente (istituzionale, professionale, politico) per far sentire la propria voce,

chiara, competente e persuasiva.

Tra i contributi ricordiamo quelli del senatore Luigi D'ambrosio Lettieri, membro della Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica; gli onorevoli Federico Gelli, Ileana Argentin e Raffaele Calabrò, membri della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati; l'Assessore alla Salute del Veneto, Luca Colletto; Teresa Petrangolini, consigliere regionale del Lazio e il direttore generale del Policlinico Umberto I di Roma Domenico D'Alessio.

In tutti gli incontri è stato presente il fumettista Lorenzo Terranera (l'autore dei cartoons di Ballarò) che ha ripreso situazioni e persone in modo da realizzare un volumetto a vignette dell'esperienza formativa.

Tra le finalità principali è emersa la necessità di accrescere l'empowerment delle associazioni di pazienti e per insegnare a operatori del terzo settore, del volontariato e del no profit gli elementi fondamentali della rappresentanza sociale.

ANMAR, in linea con le altre associazioni, chiede di essere protagonista, insieme a medici e amministratori, delle scelte di politica sanitaria. Quindi non più semplice spettatore e portavoce di bisogni, ma vero e proprio soggetto accreditato con il dovuto riconoscimento, anche formale, della propria funzione di rappresentanza sociale.



VOLERE NON BASTA, BISOGNA FARSI ASCOLTARE

9-10 MAGGIO 23-24 MAGGIO 6-7 GIUGNO 27-28 GIUGNO
ROMA

Parte la seconda tappa del percorso di formazione disegnato per accrescere l'empowerment delle Associazioni di Pazienti.

Dopo il successo del Corso 2013 "Volere non basta, bisogna comunicare", in cui si sono apprese le nozioni per comunicare in maniera chiara ed incisiva gli obiettivi e i percorsi delle proprie battaglie sociali, è tempo di imparare a farsi ascoltare!

Nell'edizione 2014 del corso si riprenderanno i temi legati alla comunicazione interpersonale e si approfondiranno le relazioni istituzionali con l'obiettivo di fornire alle Associazioni coinvolte gli strumenti e le modalità per individuare i giusti destinatari della comunicazione, imparare a confrontarsi con loro e a far valere, con le dovute modalità, i propri diritti e i propri bisogni.

Un nutrito gruppo di rappresentanti istituzionali e di professionisti del settore della comunicazione fornirà strumenti teorici e pratici per far sì che le Associazioni di Pazienti siano sempre più in grado di interfacciarsi con qualsiasi ambiente (istituzionale, professionale, politico) per far sentire la propria voce, chiara, competente e persuasiva.



8th European Patients' Rights Day

Bruxelles, 11 Maggio 2014



>> di Ugo Viora

In occasione della Giornata Europea dei diritti del Malato, organizzata da ACN (Active Citizen Network) e giunta all'8^a edizione, la sala VM3 della Commissione Economica e Sociale della Comunità Europea a Bruxelles ha ospitato due giornate di lavoro dedicate al "Ruolo delle associazioni di cittadini nell'arricchimento di ruoli e competenze dei malati affetti da malattie croniche".

Oltre cento i rappresentanti di associazioni di pazienti, istituzioni e realtà socio-economiche legate al mondo della salute, provenienti da 32 paesi, europei ed extraeuropei (in testa USA e India) impegnati. Il primo giorno di lavoro ha visto gli interventi di esponenti delle Commissioni Europee, del Directorate Generale per la Salute ed i Consumatori della Comunità Europea, nonché di esponenti delle varie figure professionali (medici ed infermieri); si è parlato di reti (verticali, orizzontali, incrociate - quali le migliori?) e sono state presentate quattro "best practices" messe in atto da Associazioni nazionali per aumentare la forza e la consapevolezza dei malati cronici.

Oltre a quelle di LUSS (Ligue des Usagers des Services de Santé) - Belgio, EUGENIE (European Generatine Engagement in Networks Involvement) - Spagna, Caritas Epilepsy Association - Malta c'è stata che mi ha dato

onore ed onere di presentare il progetto editoriale "Noi: Nuovi Orizzonti Insieme", librettino e filmati prodotti per mettere in pratica il progetto europeo Treat to Target.

La breve presentazione che ho avuto il piacere di esporre ai presenti ha suscitato grande interesse ed un gran numero di richieste di approfondimento e domande varie, cui credo di aver dato risposte esaurienti, nonostante l'espressione in lingua inglese.

La seconda mattinata ha visto invece i partecipanti prendere parte alla discussione, modifica e stesura finale del

Manifesto "Empowered Patients are a Resource: Civic Recommendations to improve the empowerment of citizens with chronic and rare diseases and their organizations" (I pazienti informati e consapevoli sono una risorsa: raccomandazioni civiche per migliorare la partecipazione informata e consapevole dei cittadini affetti da malattie croniche e rare e le loro organizzazioni) che è stato redatto in forma estesa per la presentazione al Parlamento Europeo ed alle Commissioni competenti ed in forma più breve da utilizzarsi per le relative campagne stampa e di comunicazione.





Lavori in corso

>> di Renato Giannelli

La diagnosi precoce passa sì attraverso una efficiente organizzazione della struttura sanitaria ma anche da un'equilibrata presa di coscienza dei cittadini dei sintomi dolorosi percepiti.

Tra questi è purtroppo spesso sottovalutato il mal di schiena che quando è persistente può nascondere anche patologie gravi come ad esempio le spondilartriti.

Un ritardo nella diagnosi di tali malattie può portare a conseguenze anche gravi: la perdita di mobilità che si acquisisce agli esordi della malattia non è spesso recuperabile in toto.

Occorre quindi che il cittadino venga stimolato a non sottovalutare il mal di schiena che si prolunga nel tempo.

A tale proposito il 20 gennaio 2014 si è tenuto a Londra il secondo incontro del Gruppo di lavoro del progetto "Don't turn your back on it - Non voltargli la schiena (al mal di schiena)" che si prefigge di sensibilizzare il cittadino fornendogli adeguate informazioni.

L'incontro, a cui hanno partecipato rappresentanti delle associazioni e reumatologi di Germania, Francia, Spagna, Gran Bretagna ed Italia, faceva seguito ad un primo approfondimento effettuato lo scorso ottobre a Francoforte.

Per l'Italia era presente Renato Giannelli in rappresentanza di Anmar mentre, all'ultimo momento, non è potuto intervenire il prof. Ignazio Olivieri.

È stato deciso di realizzare un sito internet, differenziato nella lingua di ciascuno dei 5 paesi, per informare il pubblico sui sintomi da tenere sotto controllo; il tutto naturalmente in collaborazione con i medici e le autorità sanitarie di ciascuna nazione.

In Italia verranno realizzate anche manifestazioni di sensibilizzazione e prevenzione in piazza in località di medie dimensioni. Si sono ipotizzate le piazze di Catania, Potenza, Prato, Udine etc.



L'assistenza farmaceutica

*equità
accesso
partecipazione
dei cittadini*

>> di Renato Giannelli

I dati delle associazioni di pazienti e delle segnalazioni dei cittadini mostrano che accedere ai farmaci è ancora oggi un percorso ad ostacoli: costi privati, burocrazia, tempi di accesso troppo lunghi in particolare per le terapie innovative, difformità tra territori e scarso coinvolgimento delle associazioni nelle scelte che li riguardano sono le questioni più rilevanti. Questi alcuni dei temi che si discuteranno nel corso del confronto promosso da Cittadinanzattiva Emilia Romagna durante l'iniziativa, che si terrà ad Exposanità. Alcuni esempi: le realtà del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici di Cittadinanzattiva (CnAMC) segnalano tempi eccessivamente lunghi per l'autorizzazione all'immissione in commercio da parte dell'AIFA (50%), costo dei farmaci non rimborsati dal SSN in fascia C (44%); tempi lunghi per l'inserimento dei farmaci nei PTOR (41%), limitazioni da parte delle aziende ospedaliere o dalle ASL per motivi di budget ed i tempi di inserimento dei farmaci nei Prontuari regionali diversi da regione a regione (41%). Il 39% delle associa-

zioni ha inoltre riscontrato l'interruzione o il mancato accesso a terapie perché particolarmente costose. Un altro problema riguarda la discriminazione legata al luogo di residenza: il 26% segnala limitazioni derivanti dalle disposizioni delle delibere regionali rispetto a quanto definito da AIFA. Il nostro osservatorio, il servizio di consulenza e tutela PiT salute, registra casi di farmaci non facilmente reperibili nel 23% delle segnalazioni; si tratta ad esempio di terapie non commercializzate ancora in Italia, ma anche ritardi nell'erogazione dei farmaci ospedalieri.

L'innovazione risulta ancora frenata dalla burocrazia: serve circa un anno perché un farmaco approvato in Europa dall'EMA sia autorizzato e rimborsato in Italia, e ancora non sono noti gli effetti prodotti dall'introduzione di paletti normativi che prevedono il termine di approvazione di 100 giorni (poco più di tre mesi) per quelli di eccezionale rilevanza terapeutica - ha dichiarato Franco Malagrino, segretario regionale di Cittadinanzattiva Emilia Romagna. *La burocrazia diventa ancora più complicata quando dal livello na-*

zionale si passa ai servizi sanitari regionali - ha continuato - che prevedono procedure e tempi completamente diversi tra loro, duplicando peraltro anche funzioni di competenza nazionale: si passa da un minimo di 200 giorni a oltre 500 per l'inserimento di farmaci nei PTOR". Intanto i cittadini mettono mano al portafogli. Le persone affette da patologia cronica e rara spendono mediamente 650 euro annui per farmaci di fascia C e 900 per parafarmaci, senza considerare il fatto che nel 2013 il Rapporto Osmed ha rilevato ancora una volta l'aumento della spesa dei cittadini per pagare i farmaci. L'ultimo rapporto Osmed 2013 sui primi 9 mesi del 2013 evidenzia infatti che la spesa per i medicinali acquistati dalle strutture sanitarie pubbliche a settembre 2013 aveva già superato del 3,3% la spesa dell'anno precedente. La spesa territoriale continua il trend virtuoso dello scorso anno perché diminuita del 3,9% rispetto allo stesso periodo dello scorso anno. La spesa privata tuttavia ha invece subito un incremento del 3,9%.



Farmaci in gravidanza e pediatria

due progetti scientifici e di comunicazione dell'AIFA

>> di Antonio Caperna

AIFA lancia due progetti scientifici sull'uso dei farmaci in gravidanza e pediatria, frutto di revisioni della letteratura internazionale.

- Solo nel 2% dei casi i farmaci possono avere effetti nocivi sul feto, è importante non smettere di rinunciare a curarsi
- Online il sito www.farmaciegravidenza.gov.it con oltre 400 schede sui farmaci e le patologie più frequenti in gravidanza
- Curarsi in gravidanza è importante perché dalla salute della mamma dipende quella del bambino
- Il 70% dei farmaci somministrati ai bambini è utilizzato off label, cioè fuori indicazione
- I bambini non sono piccoli adulti e per loro "il senso della misura" non basta: non somministriamo farmaci per adulti modificandone arbitrariamente i dosaggi
- La partecipazione volontaria di bambini e adolescenti alle sperimentazioni cliniche è l'unica strada per garantire dei farmaci "su misura" per loro
- A breve on air le due campagne grazie a una pianificazione pubblicitaria capillare

Due imponenti progetti scientifici di revisione della letteratura internazionale sull'impiego dei farmaci nelle donne – prima del concepimento, in gravidanza e durante l'allattamento al seno – e nella popolazione pediatrica, e due campagne di comunicazione dedicate che ne diffonderanno in modo capillare i contenuti. Sono le iniziative dell'Agenzia Italiana del Farmaco presentate oggi al Ministero della Salute dal Ministro Beatrice Lorenzin, dal presidente dell'AIFA, Sergio Pecorelli e dal Direttore Generale dell'AIFA Luca Pani.

“Ho condiviso pienamente i due progetti dell'AIFA – ha affermato il Ministro Lorenzin – perché sono convinta della necessità di accrescere la conoscenza della popolazione generale e degli operatori sanitari su temi così importanti come la salute delle mamme e dei bambini. Credo sia estremamente utile informare in modo corretto ma semplice, con strumenti dedicati come l'opuscolo “Farmaci e gravidanza”, anche chi non ha competenze specifiche in materia. La gravidanza – ha aggiunto il Ministro – è una condizione naturale, ma è anche una fase della vita caratterizzata da straordinarie trasformazioni. È quindi fondamentale che le donne affrontino con maggiore consapevolezza questi momenti. Oggi i cittadini sono bombardati da informazioni provenienti da fonti non sempre qualificate, e hanno persino a disposizione strumenti per l'autodiagnosi, ma ciò non si traduce in una maggiore conoscenza; anzi, spesso, il diluvio informativo ingenera disinformazione e confusione. Per tali ragioni plaudo alle iniziative scientifiche e comunicative dell'AIFA, che arricchiscono il panorama delle conoscenze e consentono di divulgare informazioni certificate e aggiornate, non solo per specialisti della materia ma per tutti i cittadini”.

“Sono molto lieto – ha affermato Sergio Pecorelli – di raccogliere i frutti di un lavoro avviato oltre due anni e mezzo fa, che ha impegnato molto l'Agenzia e gli esperti coinvolti. Si tratta di due iniziative che attingono a momenti della vita strettamente correlati: il concepimento, la gravidanza e i primi anni del bambino fino all'adolescenza. La prima questione che abbiamo dovuto affrontare è stata di ordine culturale, perché la gravidanza ha di per sé un'aura di sacralità e di mistero ed è accompagnata da una serie di legittime domande che la donna si pone già quando prende coscienza di essere incinta, rileggendo, con preoccupazione spesso immotivata, i comportamenti dei giorni precedenti, compreso l'eventuale ricorso ai farmaci. È per questo che la donna ha bisogno di essere informata, sostenuta e consigliata in modo da poter assumere decisioni consapevoli sulla propria salute. Alle donne vogliamo comunicare pochi ma chiari messaggi: vivere serenamente la gravidanza è possibile, non bisogna avere paura di curarsi, anzi, non assumere i farmaci potrebbe mettere

a rischio la loro salute e quella del bambino; seguire sempre i consigli del proprio medico e dello specialista”.

“Onorato ed entusiasta” si è detto il direttore generale Pani “per aver portato a compimento un'iniziativa così importante, sotto il profilo scientifico e comunicativo. Una delle sfide più importanti per un'Agenzia regolatoria, - ha affermato Pani – al di là della fondamentale attenzione all'efficacia, alla sicurezza e all'appropriatezza dei farmaci e alla sostenibilità del sistema, è diffondere una corretta cultura del farmaco. La quantità di informazioni che circolano su ogni mezzo è oggi inversamente proporzionale alla quantità di conoscenza effettiva. Ecco perché le istituzioni hanno il dovere di essere presenti e garantire un'informazione corretta, autorevole e capillare. Per quel che riguarda l'impiego dei farmaci in età pediatrica – ad esempio – l'obiettivo che ci proponiamo è sensibilizzare la popolazione a un uso responsabile e consapevole dei farmaci nei bambini. Evitare, innanzi tutto, il fai da te: il bambino non è un piccolo adulto, cui somministrare un farmaco per adulti a dosi ridotte; ha delle esigenze specifiche connaturate alle diverse fasi del suo sviluppo

fisico e psichico. Inoltre, sosteniamo fermamente la necessità di effettuare un maggior numero di studi clinici registrativi in ambito pediatrico per far in modo che si possano prescrivere ai bambini farmaci che sono

stati testati su di loro, di cui quindi si conoscono bene gli effetti, sia in termini di sicurezza che in termini di efficacia. Infatti, circa il 50% dei farmaci impiegati nei bambini (il 70% se si considerano anche i farmaci ospedalieri) non è stato testato su questa popolazione ed è quindi impiegato off-label”.

La revisione bibliografica sui farmaci in gravidanza ha prodotto 270 schede sui principi attivi più utilizzati sul loro profilo rischio/beneficio prima, durante e dopo la gravidanza; 70 “schede patologia” destinate agli operatori sanitari e 70 per le mamme. Tutto il materiale informativo è disponibile sul sito dedicato: www.farmaciegravidanza.gov.it.

Anche nell'ambito del progetto “Farmaci e pediatria” sarà rilasciato un sito con i contenuti scientifici e gli approfondimenti, che includerà un database con l'elenco dei medicinali disponibili per la popolazione pediatrica con indicazione in-label e off-label e la relativa posologia: quasi 9.000 schede a disposizione di genitori e operatori sanitari.

I contenuti scientifici saranno diffusi grazie ad una articolata iniziativa di comunicazione che prevede anche l'utilizzo di spot televisivi e radiofonici sull'emittenza nazionale e locale, affissioni e spazi di arredo urbano, pubblicità dinamica, stampa quotidiana e periodica, generalista e di settore e un opuscolo informativo che sarà diffuso con le riviste nazionali dedicate ai target specifici.



Le istituzioni hanno il dovere di essere presenti e garantire un'informazione corretta





>> L'APPROFONDIMENTO

Conoscere il dolore

>> di Piercarlo Siclari

Capire il dolore

CHE COSA È IL DOLORE

LA DEFINIZIONE

Il termine dolore è quanto mai ricorrente nelle espressioni di tutti i giorni e anche nel linguaggio medico. Di fatto, così come il dolore è una sensazione soggettiva, allo stesso modo questa parola può acquistare le sfumature più diverse a seconda del contesto: **può infatti indicare un male fisico come pure una sofferenza psicologica o entrambi.**

Il dolore può essere poi legato a un ricordo del passato ma anche a un pensiero del presente o a un timore per il futuro, può mescolarsi ad altri sentimenti negativi, come la rabbia, o essere al contrario accettato e vissuto, in senso filosofico o religioso, come un percorso di conoscenza e purificazione.

In questo articolo il dolore di cui si parla è quello fisico e in particolare quello legato a malattie osteoarticolari, prima tra tutte l'artrosi. L'International Association for the Study of Pain (IASP) definisce il dolore "un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole associata a un danno effettivo, potenziale o descritto come tale".

Più in dettaglio il dolore si articola in tre dimensioni:

- sensoriale, caratterizzato dall'identificazione, la localizzazione e la caratterizzazione dello stimolo, che può essere di varia natura (meccanica, chimica, termica);
- emozionale, legata all'impatto del dolore sulla sfera psichica e in particolare sul tono dell'umore;
- affettivo-cognitiva, che può essere forse considerata una sintesi delle precedenti e si esprime nell'attivazione dei comportamenti di difesa e nell'elaborazione degli stimoli, coinvolgendo processi e funzioni complesse quali l'apprendimento, l'attenzione e la memoria.

Non si deve tuttavia dimenticare che sotto il profilo fisiologico il dolore ha una precisa finalità, che è quella di destare allarme. Non a caso esso è prerogativa delle specie animali più evolute. In altri termini il dolore non è fine a se stesso ma serve innanzitutto a "informare" un individuo su un possibile rischio e di conseguenza ad attivare una reazione di difesa. **Ecco un paio di esempi chiarificatori:** uno sforzo fisico eccessivo può dare luogo in un primo momento a sensazioni di stanchezza e in seguito, se protratto, a crampi muscolari e dolore articolare, che impongono l'immediata sospensione dell'attività. Allo stesso modo si è portati a retrarre la mano dopo aver percepito il calore di un oggetto o a evitare de-

terminati movimenti dopo una distorsione articolare.

Un consiglio pratico: se un dolore, qualunque esso sia, tende a persistere nonostante i migliori accorgimenti del caso è sempre bene consultarsi subito con il proprio medico piuttosto che perdere tempo prezioso.

DOLORE ACUTO E DOLORE CRONICO

In medicina il concetto di acuto e cronico fa spesso riferimento a situazioni che hanno una durata limitata o protratta nel tempo: per esempio un'infezione, quale la bronchite, è acuta se si risolve in un tempo ragionevole, ma diventa cronica se persiste, magari per un imprevisto, per mancanza di una risposta adeguata alla terapia o a causa di precedenti episodi o fattori (per esempio il fumo) che avevano compromesso in modo più o meno irreversibile le vie respiratorie.

Questo concetto si applica in parte anche al dolore, per il quale è bene tuttavia fare una precisazione: **il dolore acuto è per lo più un sintomo ed è sostanzialmente privo di particolari conseguenze percettive stabili legate alla sua comparsa e alla sua risoluzione.**

Il **dolore cronico**, invece, per quanto definito da una durata superiore ai 3 mesi o oltre il tempo normale di guarigione, non è semplicemente un "dolore prolungato" ma diventa una **vera e propria malattia** in quanto comporta modificazioni a carico delle vie di trasmissione del dolore. E non solo: il dolore cronico, oltre a essere invalidante, **si accompagna a cambiamenti del comportamento** e, nel caso di apparati come quello muscoloscheletrico, perfino ad **alterazioni organiche**. Il dolore cronico, inoltre, si automantiene e tende a peggiorare se non viene tempestivamente diagnosticato e trattato, e promuove un clima di confusione e di incomprensione: spesso, infatti, chi ne è affetto tende a chiudersi in sé stesso, ad avere sbalzi di umore e a pagare un crescente tributo in termini di calo di produttività, relazioni sociali e, più in generale, qualità di vita. Ecco perché, al di là delle definizioni, è diverso anche l'approccio alle due tipologie di dolore.

La sostanziale differenza sta nel fatto che dolore cronico è **molto improbabile un ritorno alle condizioni originarie** e si pone quindi la duplice necessità di alleviare la sofferenza da un lato e prevenire il più possibile complicazioni legate alla malattia responsabile. Nel caso dell'artrosi, per esempio, è evidente che l'obiettivo della terapia è di migliorare la qualità di vita dell'individuo e al tempo stesso cercare di preservare al meglio la funzionalità articolare residua attraverso l'impiego di più strumenti, farmacologici e non. Parlare con il proprio medico è sempre la strategia migliore per inquadrare sin da subito il dolore seguendolo nella sua evoluzione.

TIPOLOGIE DI DOLORE CRONICO

Il dolore cronico può essere classificato in tre tipologie diverse:

- nocicettivo, in cui la percezione è proporzionale alla continua stimolazione/attivazione delle fibre nervose;
- neurogeno, cioè legato a un'alterazione patologica a carico delle vie nervose che trasportano il dolore (vie afferenti);
- dolore psicogeno.

Il dolore di tipo nocicettivo può essere somatico e/o viscerale, a seconda che interessi le strutture corporee "esterne" (cute, muscoli, articolazioni) – nel qual caso è fondamentale intervenire sulla causa e sul fenomeno infiammatorio – piuttosto che gli organi interni.

Il dolore neurogeno o neuropatico è la conseguenza di un danno diretto alle vie nervose centrali e/o periferiche: il diabete mellito e l'herpes zoster sono un esempio. Caratteristica di questa tipologia di dolore cronico è la sua assimilazione a una scossa elettrica, al formicolio o al bruciore e la sua induzione da parte di stimoli molto lievi, come per esempio una semplice compressione tattile. Il dolore neurogeno può essere sostenuto da vari meccanismi, tra cui:

- un'ipersensibilità causata da una lesione dei recettori e delle fibre afferenti, che generano e trasmettono impulsi spontaneamente, cioè anche in assenza di stimolazione;

- l'elaborazione delle informazioni da parte del sistema nervoso centrale, che può protrarsi anche in assenza di un'attivazione continua delle fibre nervose sensitive: è il caso della cosiddetta "sindrome da deafferentazione", tipica del dolore da arto fantasma;
- la comparsa di ipersensibilità delle fibre sensitive alla noradrenalina liberata da cellule nervose del sistema simpatico, che scatena un dolore urente o di tipo "bruciore" o "pugnata" poco sensibile ai farmaci analgesici, ma responsiva al blocco del sistema simpatico. È il dolore che compare classicamente a distanza di tempo (da ore

>> Il dolore cronico è per lo più un sintomo ed è sostanzialmente privo di conseguenze

a settimane) dal momento del danno nervoso, indotto per esempio da fratture ossee, traumi dei tessuti molli, infarto miocardico, e si accompagna a tumefazione delle estremità, osteoporosi nelle zone periarticolari e alterazioni di tipo artrosico delle articolazioni distali (distrofia simpatica riflessa).

Il dolore psicogeno è invece sproporzionato per intensità e impatto invalidante rispetto al fattore responsabile e condiziona un comportamento non sempre giustificabile alla luce della sede di un processo patologico, come per esempio nel caso di una sindrome dolorosa cronica non associata a tumore. Talvolta non è nemmeno presente una malattia organica e in questo caso si parla di somatizzazione. Analoga è la situazione in cui il timore anticipato di una particolare situazione (per esempio la consapevolezza di doversi sottoporre a una visita medica che prevede l'esecuzione di una determinata manovra) è sufficiente da solo a provocare dolore.

DOLORE SUPERFICIALE E DOLORE PROFONDO

Com'è esperienza comune, la sensazione dolorifica varia notevolmente a se-

conda del tipo di stimolo e del distretto interessato. Per esempio la sensibilità cutanea è massima in alcune zone del corpo, come i polpastrelli delle dita della mano (in particolare il primo e il secondo) e le labbra, mentre è meno definita nella superficie del dorso. Di conseguenza anche la capacità di discriminare qualsiasi stimolo algico in tali distretti sarà differente, in rapporto alla rappresentazione che essi hanno a livello del sistema nervoso centrale.

Da questa considerazione scaturisce un importante corollario, che spiega le notevoli differenze tra un **dolore superficiale** e un **dolore profondo** (viscerale o articolare). Nel primo caso l'individuo, almeno alla prima stimolazione (rappresentata, per esempio, da un taglio, da una folgorazione, dal contatto con una sostanza caustica), è molto ben localizzata: è questo il cosiddetto

dolore epicritico. Poiché, invece, l'innervazione dei visceri interni è più scarsa, il dolore è avvertito in maniera meno definita, più grossolana, e viene descritto come sordo. È questo il dolore "protopatico", che crea spesso difficoltà al medico nella formulazione di una diagnosi precisa.

Esempi classici sono il dolore da osteoartrosi o da appendicite acuta. Per quanto riferito di solito alla fossa iliaca destra, quest'ultimo, soprattutto quando si è consolidato, può essere evocato dalla compressione di qualsiasi quadrante dell'addome. Questo esempio consente di riflettere anche su altri aspetti: il dolore viscerale, a seguito delle modalità di trasmissione e di elaborazione, tende a interessare anche l'area cutanea sovrastante: questo spiega perché spesso la percezione del male si proietta da un'articolazione (o dall'intestino) alla superficie corporea, la cui stimolazione amplifica quindi il dolore. Per ragioni simili un dolore profondo può anche provocare lo spasmo della muscolatura della regione che condivide la stessa innervazione: l'osteoartrosi tra vertebre induce per esempio irrigidimento della colonna a seguito della contrattura dei muscoli paravertebrali.

DOLORE E INVECCHIAMENTO

Il dolore interessa tutte le fasce d'età. Purtroppo non è ancora definitivamente tramontato quel pregiudizio secondo cui il bambino, e in particolare il neonato, non prova e non ricorda il dolore. In realtà è bene tenere conto di alcuni aspetti importanti:

- la percezione e soprattutto l'elaborazione psichica del dolore nel piccolo sono nettamente differenti rispetto all'adulto, al punto che uno stimolo relativamente contenuto in un particolare contesto potrebbe essere addirittura più traumatico di una procedura più invasiva;
- l'espressione mimica è spesso l'unico indicatore;
- si registra ancora un utilizzo scarso di analgesici sia nelle terapie intensive sia nei centri di pronto soccorso o dopo interventi chirurgici sui bambini, soprattutto sui neonati;
- se il dolore acuto è utile quale sintomo guida alla diagnosi, quello cronico (per esempio associato ad artrite reumatoide, malattie neoplastiche) spesso acquista i connotati di "malattia nella malattia".

Diversi studi hanno cercato di chiarire l'impatto dell'invecchiamento sulla percezione del dolore, ma spesso i risultati permettono di trarre conclusioni definitive. Se infatti, da un lato, **con l'età sembrano ridursi le sensazioni acute** provenienti dalle strutture profonde (in alcuni anziani l'infarto miocardico, per esempio, potrebbe avvenire senza dolore o dare luogo a una sensazione molto meno forte rispetto a un individuo adulto), dall'altro **aumentano l'intensità e la frequenza di dolore cronico** legato alle stesse strutture. Si ritiene in ogni caso che le variazioni di percezione del dolore non siano dovute a deterioramento delle vie di trasmissione nervosa, come invece si verifica quando si riduce la percezione uditiva, ma piuttosto a una loro **riorganizzazione e all'intervento di fattori psichici**.

Vale inoltre la pena di osservare come le **cause di dolore cronico in età giovanile** (emicrania, cefalee, malattia ulcerosa, dolore addominale, mal di schie-

na) **tendono a ridursi con il progredire dell'età**, cedendo il posto ai processi degenerativi muscolo-scheletrici, alle fratture ossee e all'herpes zoster (riattivazione del virus della varicella caratterizzata dalla comparsa di vescicole dolorose in una determinata area, spesso uno spazio intercostale).

Un'ulteriore considerazione, infine, riguarda il dolore nel bambino. Soltanto in tempi recenti esso è diventato oggetto di attenzione, in quanto è stato dimostrato che esperienze particolarmente forti **già a partire dal primo anno di vita possono ripercuotersi sulle reazioni psico-comportamentali nelle età successive**, per quanto la percezione del dolore in età precoce sia molto più grossolana.

COME SI GENERA IL DOLORE

Possibili fattori determinanti

Come ciascuno ha potuto sperimentare nel corso della propria vita, le cause del dolore fisico possono essere numerose, al punto che sarebbe difficile elaborare un elenco esaustivo. Se però si prendono in considerazione le categorie di fattori si scopre che possono essere ricondotte alle seguenti:

- **fattori meccanici:** sono quelli legati all'intervento di forze attive o passive e comprendono traumi, distorsioni, cadute, ferite prodotte da oggetti taglienti o acuminati (incluse quelle chirurgiche), sfregamento con superfici e così via. Alcuni dolori muscolo-scheletrici sono conseguenza proprio di traumi, dal colpo di frusta a urti contro superfici;
- **fattori chimici:** sono rappresentati per lo più dall'esposizione a sostanze ad azione irritante e corrosiva, tossici, veleni, che può avvenire a livello cutaneo oppure in profondità (per esempio a seguito di iniezione di particolari farmaci, penetrazione attraverso lesioni aperte, ingestione, inalazione);
- **fattori termici:** l'esposizione a variazioni di temperatura induce dolore nel-

la misura in cui promuove un danno all'organismo;

- **fattori microbici:** l'insediamento di microrganismi in un distretto è spesso causa, oltre che di febbre e malessere, di dolore. Si pensi, per esempio, a un ascesso o a una gastroenterite;
- **fattori comportamentali:** anche se possono essere fatti rientrare in altre categorie, è opportuno precisare che il dolore può essere innescato o favorito da atteggiamenti, movimenti o posture scorrette, sovraccarico fisico, abitudini dannose e così via;
- **fattori degenerativi:** numerose malattie sono dovute a processi di deterioramento di un organo o tessuto: l'osteoartrite, per esempio, è dovuta all'assottigliamento fino alla distruzione della cartilagine articolare che può essere legato a predisposizione di un individuo oppure essere a sua volta favorito da altre cause, tra cui una lesione traumatica;
- **fattori intrinseci all'organismo:** per quanto si possano per molti aspetti annoverare tra i fattori degenerativi, è utile ricordare che malattie sistemiche, come il diabete, cefalee e tumori possono causare dolore, più o meno localizzato, attraverso svariati meccanismi
- **fattori psicosomatici:** lo stato emotivo può condizionare la comparsa oltre che la soglia del dolore, che in certi casi si autoamplifica o perfino si genera a partire da timori o suggestioni.

Nel colloquio con il proprio medico è sempre bene riportare con estrema fedeltà e precisione come si è manifestato il dolore e come è stata trascorsa la giornata precedente la sua comparsa, al fine di agevolare l'identificazione delle possibili cause e la formulazione della diagnosi corretta.

I MEDIATORI DEL DOLORE

Per "mediatore" si intende una sostanza chimica che è in grado di trasferire una determinata informazione da una cellula all'altra, nello stesso tessuto oppure anche in sedi molto distanti. Più in dettaglio, il sistema nervoso opera proprio grazie a una serie di segnali chimici, detti per l'appunto neuromediatori, che consentono

di far dialogare aree diverse del cervello e lo stesso cervello con la periferia. Anche il dolore, perciò, come tutti gli altri segnali, è innescato dalla stimolazione di particolari strutture sensibili, dette recettori nocicettivi, a cui fa seguito la liberazione di particolari sostanze, i mediatori, che attivano o bloccano vie specifiche di trasmissione delle varie sensazioni (per esempio calore, bruciore, percussione e così via). Va precisato che due mediatori diversi non possono legarsi allo stesso recettore anche se lo stesso neurotrasmettitore può legarsi a recettori diversi.

I principali mediatori del dolore sono i seguenti:

SOSTANZA P

È anche un neurotrasmettitore oltre a essere responsabile del mantenimento del dolore infiammatorio; si trova localizzata prevalentemente nelle corna posteriori del midollo spinale.

NORADRENALINA

È un neurotrasmettitore oltre che un ormone secreto con il rapporto di 1 a 4 insieme all'adrenalina dalla midollare delle ghiandole surrenali su stimolazione ortosimpatica.

DOPAMINA

Come la noradrenalina svolge un'azione prevalentemente inibitoria sul dolore. Essa è determinante per i comportamenti adattativi e le conseguenti implicazioni affettive. I processi emozionali del piacere e della ricompensa sono regolati dalla dopamina al pari delle gratificazioni conseguenti al mangiare e al successo nella lotta.

ACETILCOLINA

Svolge un'azione di modulazione sull'azione della serotonina e della noradrenalina.

SOMATOSTATINA

Opera come antagonista recettoriale del sistema degli oppiacei endogeni e può pertanto inibire l'analgesia.

GABA (Acido gamma-aminobutirrico)

È un aminoacido presente soprattutto nelle corna posteriori del midollo spinale e rende di solito le cellule nervose refrattarie agli stimoli e inibisce la trasmissione nervosa.

OSSIDO NITRICO

È una sostanza che svolge un ruolo facilitante

tante sulla percezione della stimolazione che assume un ruolo importante nel processo di sviluppo del dolore cronico.

EAA (Aminoacidi eccitatori)

Sono aminoacidi che svolgono una funzione di tipo eccitatorio e possono essere bloccati da alcune sostanze ad azione farmacologica, quali metadone, ketamina o destrometorfano.

LE VIE DEL DOLORE

La cellula nervosa

Sapere com'è organizzata e come funziona una cellula nervosa (o neurone) può aiutare a comprendere meglio alcuni aspetti del dolore.

La struttura del neurone è identica a quella di tutti gli altri tipi di cellule: si compone di una membrana cellulare, un nucleo, dove sono racchiusi i cromosomi che veicolano le informazioni genetiche, e il citoplasma, dove si ritrovano gli organelli cellulari e le strutture che costituiscono l'impalcatura (neuro filamenti) e creano al tempo stesso dei "binari" lungo i quali scivolano le vescicole contenenti i neurotrasmettitori, trasportati dal citoplasma verso l'estremità dell'assone, di cui si parlerà tra poco.

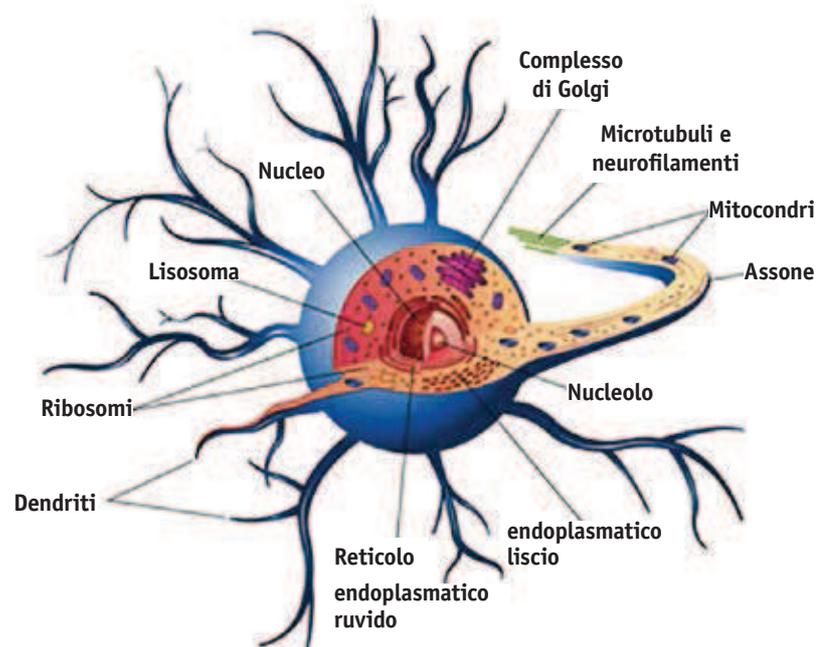
La forma del neurone è caratterizzata da tre elementi: **il corpo cellulare (soma), i dendriti e gli assoni.** Il primo ha forma generalmente sferica, i dendriti sono espansioni simili ai rami di un albero e captano i segnali da altre cellule nervose mentre l'assone è un prolungamento cilindrico, che può raggiungere anche il metro di lunghezza e termina con ramificazioni che prendono contatto con i dendriti di altri neuroni oppure con particolari zone dei muscoli scheletrici, dette placche motrici, grazie a cui è possibile il controllo della contrazione muscolare. A seconda della sede e della funzione i neuroni possono mostrare forme differenti. Quello che è comunque importante sapere è:

1. I neuroni operano attraverso impulsi elettrici.
2. Il punto di contatto tra due neuroni è detto sinapsi. In tale spazio dall'assone dell'uno, a seguito di uno stimo-

lo elettrico, viene liberato un neurotrasmettitore che si lega con una proteina (recettore) situata sulla membrana del dendrite dell'altro neurone. Tale interazione genera un nuovo impulso elettrico.

3. Alcuni neuroni sono eccitatori, cioè amplificano un determinato segnale, mentre altri sono inibitori, cioè tendono a sopprimere.
4. Il dolore è una particolare sensazione

raccolta da elementi specializzati o da terminazioni nervose libere e tradotta in impulsi elettrici che stimolano i neuroni di particolari vie, che attraverso il midollo spinale raggiungono il cervello, che, ricostruendo una mappa spaziale dell'intero corpo, è così in grado di localizzare la provenienza dello stimolo algico.





ANMAR *informa*

L'artrite dopo l'intervento al ginocchio

Due studi analizzano il rapporto tra ginocchio, anche nel caso di eventuale intervento ai legamenti, e la presenza di artrite. Nel primo, pubblicato dall'American Journal of Sports Medicine del Karolinska Institut di Stoccolma, si evidenzia che le persone che si sottopongono a chirurgia ricostruttiva dei legamenti del ginocchio hanno poi un rischio triplo di sviluppare una artrite da sfregamento all'arto operato. Lo studio si basa sull'analisi di radiografie di persone che si sono sottoposte all'intervento ad almeno 13 anni dall'operazione. L'artrite era presente nel 57% dei pazienti operati, mentre in un gruppo di persone sane usato come controllo la percentuale era del 18%. *"Di solito i primi segni di artrite si hanno non prima di cinque anni dall'in-*

tervento - spiegano gli autori - ma possono avere cause concorrenti come altri infortuni o un aumento di peso". Nel secondo studio, questa volta condotto dall'Università di Montreal e pubblicato da Annals of the Rheumatic Diseases, si sottolinea che i supplementi a base di glucosamina e condroitina, che talvolta vengono prescritti ai malati di artrite, non sembrano avere effetti sulla malattia, almeno per quanto riguarda il ginocchio. I ricercatori hanno esaminato per due anni con la risonanza magnetica oltre 600 pazienti sottoposti a diversi regimi terapeutici. Quelli che assumevano i supplementi hanno mostrato un dolore leggermente minore, ma nessuna differenza nella progressione della malattia nel corso dei due anni.

Scoperti geni associati all'artrite reumatoide

Uno studio pubblicato sulla rivista 'Nature', da un team di ricercatori coordinati da Robert Plenge dell'Harvard Medical School, ha scoperto 42 nuove posizioni di geni all'interno del cromosoma (i cosiddetti 'loci'), rischiose per l'insorgenza dell'artrite reumatoide. Risultati che portano i loci associati alla patologia a 101. L'identificazione di nuove varianti genetiche per l'artrite reumatoide è stata possibile grazie all'analisi dei genomi di oltre centomi-

la individui di ascendenza europea e asiatica. Lo studio dell'Università di Harvard fa, dunque, luce su loci, percorsi e tipi di cellule che contribuiscono allo sviluppo della malattia. I geni che si trovano in questi loci potrebbero diventare in futuro bersagli diretti per innovative terapie. La ricerca ha analizzato il genoma di 29.880 pazienti con artrite reumatoide e 73.758 individui del gruppo di controllo.

Artrite psoriasica, FDA americana approva - apre MILAST

L'agenzia del farmaco americana (FDA) ha approvato l'utilizzo di Apremilast (Otezla) per il trattamento dell'artrite psoriasica attiva negli adulti. Dolori articolari, rigidità e gonfiore sono i principali segni e sintomi della malattia.

"Sollievo del dolore e dell'infiammazione e miglioramento della funzionalità fisica sono gli obiettivi di trattamento per i pazienti con artrite psoriasica attiva - afferma Curtis Rosebraugh - direttore dell'Ufficio di Drug Evaluation II della FDA. Otezla fornisce una nuova opzione di trattamento per i pazienti affetti da questa malattia". La sicurezza e l'efficacia

del farmaco, un inibitore di phosphodiesterase -4 (PDE - 4), sono stati valutati in tre studi clinici che hanno coinvolto 1.493 malati di artrite psoriasica attiva. I pazienti trattati con Otezla hanno mostrato un miglioramento dei segni e sintomi anche sulle articolazioni gonfie e la funzione fisica rispetto al placebo. Negli studi clinici gli effetti indesiderati più comuni osservati nei pazienti trattati con Otezla sono stati diarrea, nausea e mal di testa. Nella valutazione dei rischi la FDA sta richiedendo anche un registro sull'assunzione del farmaco in gravidanza come requisito post-marketing.



A Siena apre il centro di diagnosi e trattamento dell'artrosi della mano associati all'artrite reumatoide

Attivo da aprile presso l'AOU Senese il "Centro di diagnosi e trattamento dell'artrosi della mano". Si tratta di un servizio specialistico operativo presso l'UOC di Reumatologia, diretta dal professor Mauro Galeazzi, e coordinato dalla reumatologa Antonella Fioravanti, coadiuvata dai dottori Giacomo Maria Guidelli e Sara Tenti. *"Le mani sono il nostro fondamentale supporto quotidiano - spiega la dottoressa Fioravanti - e per questo è importante averne cura, soprattutto quando l'insorgenza di artrosi può provocare disabilità ed invalidità, oltre a un notevole impatto sulla qualità di vita. Una diagnosi precoce ed una terapia idonea sono fondamentali nel limitare il danno articolare e la progressione invalidante della malattia, che va inoltre ben distinta da altre patologie infiammatorie della mano come le artriti".* Il trattamento dell'artrosi in generale, e della mano in particolare, necessita di un razionale programma terapeutico che comprende

una serie di interventi coordinati tra loro e volti ad interferire quanto più possibile sulla complessa storia della malattia. "Gli scopi fondamentali della terapia - aggiunge Fioravanti - sono rappresentati non solo dal controllo del dolore e dalla riduzione della limitazione funzionale, ma anche dalla prevenzione del danno anatomico provocato dalla malattia. L'artrosi deve essere affrontata attraverso un approccio terapeutico personalizzato rispetto alle caratteristiche del singolo paziente ed in cui siano razionalmente utilizzati i diversi presidi terapeutici, di tipo farmacologico ma anche non-farmacologico quali l'esercizio terapeutico, l'uso di ausili od ortesi, la fangoterapia, l'agopuntura." Le visite specifiche per l'artrosi della mano possono essere prenotate al CUP e vengono effettuate presso l'ambulatorio n.37 della Reumatologia il giovedì pomeriggio, a cadenza quindicinale, a partire dalle ore 14.30, al III lotto, piano 1S.

L'obesità "pesa" su malattie reumatiche nelle donne ostacolandone la guarigione



Ricercatori dell'Università Cattolica - Policlinico A. Gemelli di Roma hanno scoperto che la spondiloartrite a interessamento assiale - una malattia reumatica che colpisce colonna vertebrale e articolazioni sacroiliache, oltre alle articolazioni periferiche - si aggrava in caso di obesità e che le donne obese hanno meno chance di cura.

Lo rivela uno studio condotto dalla dottoressa Elisa Gremese e dal professor Gianfranco Ferraccioli, Ordinario di Reumatologia presso l'Università Cattolica di Roma, pubblicato sulla rivista *Rheumatology*.

La spondiloartrite colpisce lo 0,5-1% della popolazione e ha il suo esordio mediamente a 28-30 anni; solo nel 12-15% dei casi esordisce dopo i 40 anni. La malattia è geneticamente condizionata e si scatena in genere come conseguenza di infezioni, che innescano il processo di malattia nella maggioranza dei casi in individui geneticamente predisposti ad ammalarsi. I sintomi principali di questa malattia sono dolore alla colonna soprattutto di notte

e al primo risveglio, rigidità mattutina e impotenza nei movimenti della colonna (flessione, estensione, rotazione tronco su bacini, cerviconucalgia etc). Si cura con farmaci antiinfiammatori, ma se dopo un mese non si notano miglioramenti sensibili, allora bisogna intervenire con farmaci biologici. Ma anche in questo caso non tutti i pazienti rispondono bene ai farmaci, non tutti vanno in remissione: precisamente solo il 40-50% di loro va in remissione completa, il 75-80% in remissione parziale. *"Abbiamo scoperto che l'obesità aggrava la prognosi della malattia nelle donne - spiega il professor Ferraccioli - le pazienti, infatti, rispondono meno alle terapie se sono obese o in sovrappeso". "Lo abbiamo scoperto seguendo una casistica di oltre 50 donne con spondiloartrite della colonna e seguite in follow-up ormai per più di 24 mesi"* - aggiunge il reumatologo della Cattolica. Il motivo presunto dell'effetto deleterio dell'obesità è che il grasso corporeo produce infiammazione, che gli adipociti producono molecole della infiammazione e dunque che nel sesso femminile, che già è più suscettibile a stati infiammatori, c'è una malattia più grave e più difficile da trattare. Alla luce di questa scoperta la diagnosi precoce va considerata l'unica salvaguardia per queste pazienti e questo obiettivo si persegue con esame di risonanza articolare mirata sulle sedi del dolore. *"A questo fine - conclude il professor Ferraccioli - abbiamo avuto, tramite una donazione, in comodato una Risonanza Articolare proprio per la diagnosi precoce dei nostri pazienti. I medici di famiglia del Municipio Roma XIV, sono stati coinvolti in un percorso di accesso per diagnosi e inizio terapia il più rapido ed efficace possibile proprio per non perdere quella che chiamiamo la finestra di opportunità clinica e terapeutica"*.

Il latte previene l'artrite nelle donne ma non negli uomini

Vitamine, proteine, calcio e minerali e ogni elemento che contiene il latte protegge dall'artrite ma soltanto nelle donne. Inoltre formaggi e yogurt non danno gli stessi benefici. Lo sostengono i ricercatori della Women's hospital di Boston con una indagine condotta su 1260 donne e 888 uomini, sessantenni, monitorati per 4 anni. Lo studio è stato pubblicato su *Arthritis Care and research*. "Non sappiamo se il latte sia la vera ragione di una così inferiore progressione della malattia che abbiamo riscontrato in chi ne beve in grande quanti-

tà ma la correlazione nelle donne è evidente, mentre non si conferma negli uomini", sottolineano i ricercatori di Boston. La patologia si manifesta con dolore e gonfiore alle articolazioni delle mani, ginocchia o fianchi e colpisce circa un terzo della popolazione in età matura negli Stati Uniti. Le donne che non bevevano latte avevano una diminuzione dello spazio delle articolazioni di 0,38 millimetri, quelle che ne bevevano 6 bicchieri alla settimana dello 0,29 e coloro che ne bevevano più di 7 avevano un calo di 0,26 millimetri.

Rapporto AIFA: gli italiani consumano più farmaci, malattie croniche e innovativi le sfide del futuro

Il consumo di farmaci in Italia è in costante aumento e nei primi 9 mesi del 2013 sono state acquistate 1 miliardo e 398 milioni di confezioni di medicinali, una media di 23 confezioni a testa (+2% rispetto allo stesso periodo del 2012). Da gennaio a settembre 2013 sono state prescritte 1.002,4 dosi giornaliere ogni 1.000 abitanti in regime di assistenza convenzionata, con una crescita del +1,8%. La crescita dei consumi vede saldamente in testa i farmaci per l'apparato cardiovascolare, primi per spesa e consumo, ma gli italiani consumano anche quantità rilevanti di medicinali per l'apparato gastrointestinale e metabolismo, antidepressivi e antibiotici. Sono queste le principali risultanze del Rapporto "L'uso dei farmaci in Italia (gennaio - settembre 2013)", realizzato dall'Osservatorio sull'impiego dei medicinali dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), presentato a Roma.

Il Ministro della Salute Beatrice Lorenzin in un messaggio letto in apertura dei lavori ha sottolineato come, per garantire l'accesso alle cure e la sostenibilità del Sistema Sanitario Nazionale, sia "cruciale disporre di informazioni certificate dalla nostra Agenzia nazionale sul modo in cui utilizziamo i medicinali". "I farmaci" ha commentato il Ministro "sono un bene etico e il monitoraggio continuo delle modalità con cui vengono impiegati nei diversi contesti regionali riveste un particolare interesse". "Il Rapporto" ha aggiunto "ha visto una progressiva evoluzione ed è apprezzabile lo sforzo che l'AIFA sta compiendo con la digitalizzazione dei database per renderli sempre più trasparenti e fruibili a tutti".

"I numeri del Rapporto - ha commentato il Presidente dell'AIFA, Sergio Pecorelli "indicano un aumento del consumo globale di farmaci, ma è sempre importante ricordare che uno dei problemi principali in campo regolatorio è quello dell'aderenza alle terapie, che a volte è molto bassa". "In virtù della consapevolezza di questa questione l'AIFA ha svolto un approfondimento" - ha proseguito Sergio Pecorelli, presidente AIFA - "sull'aderenza negli anziani, attraverso il Gruppo di Lavoro Geriatrico, perché la quota maggioritaria del consumo di farmaci è attribuibile proprio agli anziani, ovvero ai maggiori di 65 anni". Pecorelli si è poi soffermato sugli scenari relativi alla spesa farmaceutica ricordando che "se attualmente la spesa è leggermente calata, non possiamo distogliere lo sguardo da problemi di carattere generale, come l'aumento della spesa ospedaliera e quella dell'introduzione di farmaci innovativi, che offrono terapie personalizzate ma hanno un costo rilevante. La ri-

sposta per il futuro, a medio-lungo termine, non può che risiedere nella prevenzione delle malattie croniche".

Il direttore generale dell'Agenzia Italiana del Farmaco, Luca Pani ha svolto un'analisi dei dati di maggiore interesse clinico e regolatorio. "L'OMS" ha affermato il Direttore Generale dell'AIFA "ha previsto che entro il 2030 i decessi per le malattie croniche ammonteranno a 52 milioni e supereranno quelli causati dalle malattie infettive. Questo trend si riflette sulla spesa e porta quella per gli antineoplastici ad avvicinarsi a quella per i farmaci cardiovascolari". "I consumi hanno continuato a mostrare un'ampia variabilità regionale" - ha ricordato Pani "con disomogeneità nella spesa convenzionata (farmaci erogati dal SSN attraverso le farmacie pubbliche e private) che vedono alcune regioni discostarsi significativamente dal valore medio nazionale di 141,2 euro pro capite. La Sicilia, ad esempio, fa registrare un valore massimo di 178,9 euro pro capite, la Campania la segue con 170,7 euro, la Puglia si attesta a 163,7 euro; mentre, all'estremo opposto, con i valori più bassi si collocano le Province Autonome di Bolzano (95,7 euro) e Trento (109,1 euro) e l'Emilia Romagna (109,6)". "Anche dal punto di vista della spesa per i farmaci acquistati dalle strutture sanitarie pubbliche" ha aggiunto Pani "notiamo delle rilevanti variazioni su base regionale, non sempre giustificate da ragioni di tipo epidemiologico, che danno vita a un trend globale di riduzione dei consumi e leggero aumento della spesa".

Altro "sorvegliato speciale" è la vitamina D, "il cui tasso di crescita annuo composto è pari al 20% in tutto il mondo e in Italia produce un mercato" - ha sostenuto Pani - "che ammonta a 187 milioni di euro su base annua. Ci siamo resi conto che ad essere in aumento è il consumo di vitamina D da sola (+17,6% rispetto al 2012), mentre è in riduzione il consumo di farmaci a base di calcio in combinazione con Vitamina D (-3,6% rispetto al 2012) e quello del calcio da solo è costante. Ciò vuol dire che ci troviamo di fronte a prescrizioni di Vitamina D non appropriate, ad esempio per le diete dimagranti, non sostenute dalle evidenze scientifiche". Il Direttore Generale ha poi concluso ricordando "la crescita dei consumi di farmaci equivalenti in Italia, seppur ancora leggermente inferiore rispetto ai paesi europei più virtuosi e l'arrivo sul mercato italiano di farmaci innovativi (sofosbuvir, abiraterone, alemtuzumab) ad alto valore terapeutico rispetto ai quali, per via dell'impatto economico che potrebbero generare, occorrerà un'attenta valutazione da parte dell'Agenzia e dei Ministeri vigilanti".

DALLE REGIONI

ABRUZZO (A.A.Ma.R.)

OPEN DAYS SCLERODERMIA: PREVENZIONE E DIAGNOSI PRECOCE DELLA SCLERODEMIA

L'associazione abruzzese malati reumatici ONLUS "M.Alberti", a testimonianza dell'importanza della prevenzione e della diagnosi precoce della sclerodermia ha organizzato, a marzo, presso l'ospedale civile "S. Spirito" di Pescara, U.O.C. Reumatologia, 7° piano, l'"Open Days Sclerodermia".

Gli associati hanno effettuato gratuitamente la capillaroscopia a cura del dott. Ciro Lauriti, U.O.C. di Reumatologia di Pescara, diretta dal dott. Luigi Di Matteo.

L'esame è stato rivolto ai pazienti che, prevalentemente nel periodo invernale, quindi sostanzialmente con l'esposizione al freddo, sono andati incontro ad episodi ricorrenti di "mani freddi-geloni". Questo fenomeno, in reumatologia denominato fenomeno di Raynaud, si caratterizza nel dettaglio per il ricorrere nel paziente di episodi in cui, dopo l'esposizione al freddo, le estremità delle dita - o uno o più dita per intero - vanno incontro ad un brusco raffreddamento, persistente, con associati cambiamenti del colore delle suddette estremità. Le zone colpite in-

fatti diventano nel contempo - oltre che "gelide" - bianche pallide e cadaveriche oppure violacee o color rosso vivo. Tale disturbo è un fenomeno ricorrente, ad episodi della durata di alcuni minuti fino ad alcune ore (ciò in base anche al tempo individuale di ripristino del circolo e dell'allontanamento dallo stimolo scatenante del freddo). L'esame è durato 15 minuti ed è stato rilasciato un referto e un programma di monitoraggio nel tempo.

Le date sono state:

- 7 marzo dalle 11,30 alle 12,30
- 14 marzo dalle 11,30 alle 12,30
- 21 marzo dalle 11,30 alle 12,30
- 28 marzo dalle 11,30 alle 12,30

Come spiega la presidente Fiorella Padovani "l'Open days è una delle numerose iniziative che l'associazione organizza per agevolare la prevenzione e gli esami per le malattie reumatiche. Queste sono numerosissime e molto diverse fra loro sia per la sintomatologia che può avvertire il malato sia per i segni con cui si presenta la malattia. Esse sono molto frequenti e possono colpire qualunque età."

CALABRIA (A.CAL.MA.R.)

FEBBRAIO 2014

Il 2014, appena iniziato, ha visto la nostra Associazione impegnata, per la prima volta, ad affrontare l'argomento tesseramento. La scelta è stata imposta non solo da una necessità amministrativa quanto quella di cercare di migliorare ulteriormente una più convinta coscienza associativa che sta alla base di una fortissima organizzazione. Ma al di là della necessità di ribadire questa notizia, desidero rivolgermi direttamente agli associati ACALMAR e a tutti quelli che avranno l'occasione di leggere queste righe. Ho sempre sostenuto che una convinta coscienza associativa sia alla base di una fortissima organizzazione. Noi saremo tanto forti quanto Voi lo vorrete ed il solo modo per concretizzare questa forza è l'adesione di tutti e l'atto più concreto è il rinnovo della tua tessera.

COSENZA 29 MARZO 2014

Il 29 Marzo si è svolto a Cosenza, presso Italiana Hotel, il primo congresso 2014 sulla sclerodermia dal titolo "La sclerodermia oggi" organizzato dal Dr. Pierluigi Frugiuole, Resp. Scientifico, e Direttore U.O.C. Reumatologia "A. Cosco" A.O. Cosenza, e coadiuvato in tut-

te le tre sessioni dai numerosi partecipanti reumatologi e medici di medicina generale del territorio. Il corso ha avuto come obiettivo la messa a fuoco di problematiche emergenti nel campo della reumatologia, al fine di poter giungere al riconoscimento di alcune manifestazioni cliniche nelle fasi iniziali. In breve, una diagnosi precoce può condizionare il decorso e la storia naturale della malattia. Ma l'attenzione è stata rivolta alla Sclerodermia quale malattia vascolare. Il secondo e ugual congresso si è tenuto il 17 Maggio sempre a Cosenza, dove, questa volta, eravamo presenti anche noi di A.CAL.MA.R.

CATANZARO 30 MAGGIO 2014

Il 30 maggio, invece, saremo presenti anche a Catanzaro, al corso di formazione dal titolo "FOCUS ON TERAPIA BIOLOGICA IN MEDICINA INTERNA" indetto e invitati dal Dipartimento di Medicina e Specialità Mediche, Direttore Dott. Salvatore Mazzuca, Aula Multimediale AOPC, Azienda Ospedaliera "Pugliese-Ciaccio" Catanzaro, nella cui occasione, abbiamo festeggiato il primo anniversario della nostra Associazione, non fatto prima. Vi informeremo di questi eventi al prossimo numero di Sinergia.

CAMPANIA (A.C.MA.R.)

A.C.MA.R. A SOSTEGNO DEL PROGETTO NEA&SAR

NEA&SAR (Napoli Early Arthritis&SpondiloArthritis) è un progetto pilota di collaborazione che, mirando alla razionalizzazione del trattamento dell'artrite reumatoide e delle spondiloartriti in Campania, coinvolge principalmente gli specialisti in medicina generale e in reumatologia per ottimizzare le specifiche competenze allo scopo sia di ridurre l'estremo ritardo esistente fra l'esordio dei sintomi e la consultazione di un reumatologo, causa di alti costi socio economici a carico del servizio sanitario, sia di alleviare l'impatto drammatico di entrambe le patologie, croniche e invalidanti, sulla qualità di vita dei pazienti che ne sono affetti. Inoltre, il progetto si propone quale strumento necessario a colmare quei vuoti, caratterizzanti il passato della medicina generale (in particolare, scarso livello di sistematicità nella raccolta dei dati clinici e anamnestici sulle patologie in esame, ridotta capacità di monitoraggio dell'andamento clinico e assenza di comunicazione tra primo e secondo livello delle cure), che non hanno fino ad ora consentito un approccio razionale alla diagnosi precoce e alla prevenzione secondaria dell'AR e delle Spondiloartriti anchilosanti sul territorio.

Per questo motivo NEA&SAR è nato dalla sottoscrizione di un protocollo d'intesa, presentato e già approvato dalla Regione Campania, che chiama in causa più parti destinate ad assolvere funzioni diverse: le unità di reumatologia delle due grandi aziende ospedaliere napoletane, l'A.O.U. Federico II e l'A.O.U. - S.U.N., i cui rispettivi direttori, il prof. Raffaele Scarpa e il prof. Gabriele Valentini, sono responsabili permanenti del comitato scientifico e coautori del progetto; la sezione di Napoli della S.I.M.G. (Società Italiana di Medicina Generale), organo di consulenza per tutti quegli aspetti che dovranno riferirsi alla medicina generale; la C.I.R.F. (Centro Interdisciplinare per la Ricerca in Farmacoeconomia e Farmacoutilizzazione della Facoltà di Farmacia di Napoli), le cui conoscenze e capacità, soprattutto alla luce dell'introduzione in terapia dei farmaci biologici, saranno finalizzate a sviluppare e proporre l'applicazione di diversi indicatori, anche di farmacoepidemiologia; la società cooperativa Comegen, destinata a fornire servizi logistici, infrastrutturali, di segreteria e strutture informatiche e te-

lematiche, incluso il servizio di banca dati.

NEA&SAR avrà durata biennale e riguarderà un campione di popolazione di circa 10.000 abitanti; sarà limitato all'artrite reumatoide e alle spondiloartriti anchilosanti per individuare nella popolazione, in fase precoce, i soggetti che ne sono affetti e iniziare la terapia in tempi adeguati.

L'obiettivo è duplice: valutare l'impatto di un tale intervento precoce sullo stato di salute dei pazienti e sulla spesa sanitaria, positivo secondo le previsioni e rendere coerente l'organizzazione del sistema di erogazione delle cure, utilizzando un modello di interazione tra le strutture di primo livello e quelle specialistiche attraverso l'applicazione di linee guida e la condizione del protocollo elaborato e sottoscritto insieme.

Nel dettaglio, qualora il medico di medicina generale sospettasse un'artrite periferica in fase early in base alla presenza di uno dei seguenti segni/sintomi (tumefazione associata a dolore infiammatorio a carico di almeno un'articolazione periferica, non giustificata da traumi e persistente da almeno 6 settimane; dolore alla pressione delle metacarpofalangee o delle metatarsofalangee; rigidità al risveglio maggiore di 30'), invierà il paziente all'unità operativa di reumatologia dell'A.O.U. - S.U.N.; se invece la sua diagnosi dovesse orientarsi verso una spondilite anchilosante in fase early per il riscontro di uno dei seguenti sintomi/segni (lombalgia di durata superiore a 3 mesi che recede con il movimento e non migliora con il riposo in pazienti con età < ai 45 anni; rigidità di colonna al risveglio maggiore di 30'; limitazione funzionale del rachide lombare nel piano sagittale e frontale), invierà il paziente all'unità operativa di reumatologia dell'A.O.U. - Federico II.

Saranno poi le rispettive unità di reumatologia a notificare al medico di medicina generale le conclusioni diagnostiche e le proposte terapeutiche.

NEA&SAR è ormai ai blocchi di partenza e il consiglio direttivo dell'A.C.Ma.R., con l'appoggio dei suoi soci, è stato invitato a sostenerlo attivamente ed è pronto a farlo, collaborando, in prima istanza, nel supporto informativo ai pazienti e, successivamente, in tutti i modi che i sottoscrittori riterranno più adatti per promuoverne il successo.

FRIULI VENEZIA GIULIA (A.Ma.Re.)

CALENDARIO DI INCONTRI CON LA POPOLAZIONE

A Pordenone presso la Casa del Volontariato di Sacile è stato riproposto il calendario di incontri con la popolazione su argomenti di interesse reumatologico e socio-sanitario generale.



11 febbraio

L'artrosi: una malattia dimenticata

Antonella Perin

11 marzo

Quanto conta la dieta nelle malattie reumatiche?

Ezio Casagrande

8 aprile

Osteoporosi: non mollare l'osso!

Marta Maset

13 maggio

Attività fisica adattata (AFA) cos'è? A chi serve?

Vincenzo Rucco

10 giugno

Educare al fare: terapia occupazionale e attività di vita quotidiana nell'artrite reumatoide

Irene Benetton - Gabriella Porzio

14 ottobre

La sindrome fibromialgica: un dolore invisibile

Roberto Masutti

11 novembre

Tiroide e malattie reumatiche.

Un'associazione casuale?

Ernesto Rorai

9 dicembre

Educare al fare: terapia occupazionale e attività di vita quotidiana nell'artrosi e nella sclerodermia

Irene Benetton - Gabriella Porzio

A Udine il 5 aprile in occasione dell'assemblea dei soci si è tenuto il convegno **"Malattie reumatiche: la rete reumatologica in FVG, criticità e prospettive"**.

Salvatore De Vita

(Direttore Clinica Reumatologica AOUD "S. M. della Misericordia" - Udine).

Giorgio Siro Carniello

(Direttore Dip. di Medicina S.R. AO "S. Maria degli Angeli" - Pordenone).

Artriti infiammatorie: diagnosi e terapia nelle spondiloartriti

Luca Quartuccio

(Clinica Reumatologica AOUD "S. Maria della Misericordia" - Udine).

Prevenzione e riabilitazione: i corsi A.F.A. (Attività fisica adattata), un progetto dell'ass. 4 Medio Friuli unico in regione

Lucia Pontel

(Fisioterapista IMFR "Gervasutta" Ass. n. 4 Medio Friuli)

LAZIO (ALMAR)

L'ALMAR PARTECIPA ALL'AUDIT CIVICO DEL LAZIO SULLA SANITÀ

Nell'ottica del nostro proposito di accrescere e migliorare la presenza e la diffusione della conoscenza dell'associazione ANMAR nel panorama dell'associazionismo volontario esistente sul territorio nazionale, quest'anno la sede regionale del Lazio ALMAR ha partecipato all'Audit civico promosso da Cittadinanzattiva Lazio, che ha lo scopo di conoscere e valutare lo stato dei diritti del malato all'interno delle strutture sanitarie attraverso l'osservazione, la rilevazione di una serie di elementi e l'analisi degli stessi per arrivare all'individuazione delle maggiori criticità e debolezze presenti nel Sistema Sanitario, ma anche dei punti di forza che pure sono stati rilevati in molte delle strutture visitate.

L'Audit civico, in sostanza, è uno strumento che analizza i dati dalla parte del cittadino il quale interviene in prima persona, attraverso i rappresentanti civici che si sono recati presso le varie strutture sanitarie laziali, nel monitoraggio della qualità delle prestazioni fornite e, successivamente, attraverso la lettura dei risultati messi a sua disposizione, può usufruire oltre che di elementi di conoscenza talvolta indispensabili a guidare le sue scelte, anche della possibilità di partecipare attivamente alle politiche delle aziende sanitarie e della Regione, indirizzando le attività di tali organismi con l'assunzione di impegni specifici e di interventi migliorativi sull'organizzazione in atto, allo scopo di fronteggiare e contribuire a risolvere le problematiche emerse nel corso dell'analisi dei dati raccolti: risultato che si cerca di ottenere con la costituzione di Tavoli Misti Permanenti della Partecipazione.

Il contributo all'Audit svoltosi nei termini e con gli obiettivi suddetti ci è sembrato particolarmente significativo nel momento in cui si è verificata la nota questione della sospensione delle terapie nei confronti dei malati reumatici in cura presso il reparto UOS di reumatologia dell'Ospedale San Filippo Neri, struttura che, peraltro, da una prima analisi dei dati relativi alle aree esaminate non presenta una situazione particolarmente negativa. Va, tuttavia, tenuto conto del fatto che il piano di rientro dal debito sanitario - che per il Lazio rappresenta un notevole handicap - ha avuto pesanti ricadute sul diritto all'accesso alle cure ed ai servizi da parte dei cittadini interessati, mentre va sottolineato che in tale contesto il lavoro delle associazio-

ni - e, fra queste, l'ANMAR - può contribuire a frenare il progressivo impoverimento dell'offerta di servizi, segnalando le situazioni ove si verificano i maggiori livelli di stress e presentando proposte di cambiamenti positivi.

Siamo, infatti, convinti che la storica passività dimostrata dal fruitore dei servizi sanitari, che solo dagli anni ottanta si è rivolto alle associazioni nate per tutelarli e rappresentarli nei processi decisionali, sia stata dannosa non solo per i malati, ma anche per le strutture sanitarie cui è mancato uno stimolo costante e costruttivo per il superamento della cristallizzazione degli standard (talvolta alquanto insoddisfacenti) raggiunti.

La partecipazione delle associazioni, estrinsecata attraverso la presentazione di opinioni e proposte migliorative, ha dimostrato la propria positiva influenza nel corso degli anni: i cittadini, infatti, hanno cominciato a comprendere che essere riconosciuti interlocutori con possibilità concrete di contribuire ai processi decisionali delle aziende sanitarie, non rappresenta solo l'attuazione di un diritto/dovere da parte di ognuno, ma determina un cambiamento di prospettiva da parte di coloro che, tradizionalmente, escludevano da loro orizzonte programmatico il settore più interessato in quanto destinatario delle loro azioni, ossia i cittadini/pazienti.

Tale diverso approccio costituisce, se siamo fermamente convinti, uno strumento formidabile per l'instaurarsi di un rapporto paritario e, quindi, più democratico fra cittadini e istituzioni, che determina l'accrescimento delle possibilità e capacità di incidere positivamente sulla qualità della vita dei singoli e della collettività, risultato che se è utile in ogni attività sociale, si dimostra di vitale importanza nel rapporto fra malati (e le loro associazioni) e istituzioni politiche e sanitarie.

Lavorare insieme, in particolar modo in un periodo di crisi come quello attuale che crea spesso un clima di sfiducia e di disimpegno, può diventare l'arma vincente per migliorarsi a vicenda con positive ricadute sul sistema nel suo insieme.

La partecipazione, quindi, è secondo il nostro punto di vista la chiave per continuare il processo intrapreso e questo è anche l'appello che rivolgiamo ai nostri iscritti ed, in particolare, a quelli laziali: sostenerci e far conoscere la nostra associazione tramite la quale promuovere il miglioramento sia delle condizioni individuali, sia della collettività.

LIGURIA (ALMAR)

Il 10 aprile a Genova presso lo Star Hotel President si è tenuta la **"Conferenza per il Malato Reumatico"** che ha affrontato le seguenti tematiche:

- *"Stress e malattie reumatiche"* - Relatori il prof. Maurizio Cutolo e Alberto Sulli
- *"L'esercizio fisico per l'anziano"* - Relatore il prof. Marco Testa
- *"Le esenzioni per il malato reumatico"* - Relatrice la dott.ssa Barbara Rabesco.

LOMBARDIA (ALOMAR)



Il 5 aprile 2014 ALOMAR è scesa in diverse piazze lombarde: tutte le sezioni territoriali si sono infatti attivate per la vendita di piantine di giacinto, simbolo dell'Associazione, al fine di raccogliere fondi da destinare alla realizzazione del progetto **"La Prevenzione Cura e Rassicura"** dedicato alla diagnosi precoce. **"La Prevenzione Cura e Rassicura"** è stato il motto della Giornata Mondiale del Malato Reumatico 2013, e sottolinea la necessità e il valore delle diagnosi precoci nell'ambito di alcune patologie reumatiche. È necessario che la cittadinanza interessata percepisca con chiarezza l'importanza di una diagnosi precoce per una terapia adeguata in ambito reumatologico. Le lunghe liste d'attesa per gli accertamenti utili rendono infatti in alcuni casi ancora troppo difficoltosa la prevenzione di danni irreversibili, legati spesso proprio a diagnosi tardive. Il 18 a Milano presso la piazza Città di Lombardia si è tenuto l'evento **"Malattie reumatiche: la prevenzione cura e rassicura"** patrocinato dalla Regione Lombardia e da altre istituzioni, dalla SIR e da altre società scientifiche. Hanno collaborato con ALOMAR, dando anche il loro patrocinio, la Protezione Civile e gli alpini per la postazione delle tende sotto le quali è stata disposta la strumentazione necessaria per effettuare Densitometria Ossea, Capillaroscopia ed Ecografia delle articolazioni sotto il controllo di medici specialisti che hanno aderito all'iniziativa a titolo volontaristico.

Seguiranno degli open-days in programma nei sabati successivi presso i Centri di Reumatologia del territorio lombardo che hanno aderito all'iniziativa, e che ALOMAR ringrazia sin d'ora per la collaborazione.

In concomitanza con questo evento, svolto in collaborazione con Roche nell'ambito del progetto **"AR, io ne parlo"**, nella piazza Grande è stato installato un grande cubo in plexiglas al cui interno un attore con indosso una t-shirt recante la scritta "Io ho l'artrite reumatoide" simulava alcune attività quotidiane tipicamente difficoltose per un paziente con artrite reumatoide (es. scrivere al PC, aprire un barattolo, allacciare le stringhe, ecc.).

Tutto ciò è stato proposto con il desiderio di incoraggiare i pazienti a condividere durante l'evento i loro sentimenti e le loro sensazioni nel convivere con l'artrite reumatoide, accrescendo così la sensibilizzazione e incoraggiando un dialogo sempre più aperto e trasparente con il proprio medico. Ai bloggers, media e fotografi il compito documentare l'evento.

Le sezioni territoriali ALOMAR sono attivamente impegnate nel promuovere oc-

casioni di promozione di una sempre più approfondita informazione riguardo la cura di persone affette da patologie reumatiche. Attraverso l'organizzazione di giornate di sensibilizzazione e di convegni, nonostante la presenza di volontari sia purtroppo spesso ancora esigua, le sezioni territoriali diffondono in modo capillare informazioni circa le complessità legate alle patologie reumatiche. All'intensa attività informativa si affiancano sempre più proposte legate al benessere psicofisico di persone affette da patologie reumatiche: corsi di biodanza, sessioni di idrokinesiterapia, yoga e attività legate all'ascolto e al sostegno psicologico prendono sempre più piede presso le diverse sedi ALOMAR, dove si propongono inoltre di tanto in tanto spettacoli teatrali il cui ricavato è devoluto al sostegno dei servizi offerti a chi soffre di patologie reumatiche.

SERVIZIO DI GRUPPI DI ASCOLTO CONDIVISO

Parte inoltre quest'anno il progetto, concepito su base regionale, di Ascolto e Sostegno Psicologico attualmente in corso di attivazione presso le diverse sedi e sezioni ALOMAR e basato sulla formazione presso le diverse sezioni dell'associazione di gruppi di ascolto condiviso. Tali gruppi, moderati da facilitatrici esperte, si configurano come un'opportunità di confronto e di condivisione dedicate a pazienti affetti da patologie reumatiche e ai loro famigliari. I gruppi di ascolto condiviso diventano dunque momenti volti a spezzare, mediante pratiche di auto-mutuo aiuto, l'isolamento tipico di chi affronta tali esperienze, nella convinzione che la creazione di una rete di relazioni favorisca la consapevolezza e l'autonomia di chi soffre di una patologia reumatica. Il progetto prevede una raccolta di dati volta a poter sostenere il valore di tali attività di ascolto in campo reumatologico.

CONOSCI DAVVERO LE MALATTIE REUMATICHE? DONATI UN GIACINTO PER PROMUOVERE LA PREVENZIONE

Doni, e donati un giacinto aiutandoci a dare voce alle malattie reumatiche. Il tuo contributo finanzierà una giornata di prevenzione prevista nel corso del prossimo mese di Giugno.

sabato 5 APRILE 2014

MILANO - Largo la Foppa

COMO - Piazza San Fedele

DARFO (BS) - Centro Commerciale Simply Market di Via Manifattura

LEGNANO - Centro Commerciale Galleria Cantoni

MANTOVA - Centro Città Piazza Sordello

domenica 6 APRILE 2014

VARESE - Hall Ospedale di Circolo di Varese



ALOMAR ONLUS
ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATI REUMATICI

Piazza Cardinal Ferrari, 1 6010 Istituto Ospedalico Gantano Pini 3° piano
Palastrona Direzione Sanitaria - tel. 02-58311767 www.alomar.it info@alomar.it



PIEMONTE (A.Ma.R. Piemonte Onlus)

AMAR PIEMONTE ONLUS: ESSERE PIÙ CHE APPARIRE

Nel corso del primo anno di attività ed ancora nei primi mesi del 2014 la scelta che l'Associazione ha fatto è stata quella di *farsi vedere* facendo qualcosa di utile per tutti i malati reumatici della regione, associati e non: largo dunque alle convenzioni ed alle attività istituzionali e meno spazio alle manifestazioni di piazza, difficili oltretutto da organizzare, sia per la mancanza di fondi che per quella di volontari che potessero aiutarci a portarle a termine.

Abbiamo dunque lavorato in modo che diventasse documento quel percorso diagnostico terapeutico assistenziale che con grande impegno si stava elaborando da maggio 2012 con la collaborazione di specialisti reumatologi, medici di medicina generale, farmacisti e istituzioni: a giugno 2013 finalmente ci siamo riusciti ma lo scioglimento dell'ARESS (Agenzia Regionale per i Servizi Sanitari) ne ha seriamente compromesso la deliberazione ufficiale, sia pure nella fase sperimentale.

Si tratta di un documento che tutti hanno ritenuto ben fatto e che per la prima volta prevede anche un supporto informatico tale da consentire davvero un dialogo tra specialisti e MMG e pertanto si è pensato di dedicargli anche i primi mesi del 2014. Trovati i finanziamenti bisognava assolutamente far partire le fasi propedeutiche e di verifica della congruità.

C'eravamo quasi arrivati, poi c'è stato lo stop a causa delle note vicissitudini politiche della Regione Piemonte.

Non è ancora partito ma, almeno questo, è stato riconosciuto come progetto ufficiale della Regione e questo ci lascia davvero ben sperare.

Nei primi mesi dell'anno sono sorte nuove problematiche che hanno richiesto l'intervento di AMaR Piemonte presso le autorità competenti e che non sono ancora arrivate a soluzione: prima fra tutte l'incomprensibile mancato riconoscimento di un ambulatorio di reumatologia operante all'interno di una struttura ospedaliera di un'ASL in cui non c'è specialista territoriale da molti anni (causa pensionamento), il cui accesso non è prenotabile tramite CUP. Chi ha avuto la fortuna di sapere che c'è e vi ha potuto accedere è molto soddisfatto sia dell'assistenza che dell'umanità degli operatori ma...

La visibilità di AMaR Piemonte Onlus è stata affidata alla sola presenza ai congressi. Non ultimo quello dello scorso 4-5 aprile organizzato a Torino dal dott. Fusaro sulle comorbidità cardio-vascolari delle patologie reumatiche, ad alcune interviste per quotidiani anche a tiratura nazionale (La Stampa) ed alla partecipazione ad eventi quali "Alleanza per la Salute", un'iniziativa lodevole di un'azienda farmaceutica, volta ad aumentare le competenze delle associazioni di pazienti. A tale incontro ha preso parte la nostra vice presidente, Daniela Romagnolo.

Un aiuto importante è arrivato dall'Ordine dei Medici della provincia di Torino con la manifestazione che si è tenuta il 17 maggio nell'ambito del progetto di collaborazione con le associazioni, ospitata nella splendida palazzina liberty - una delle più prestigiose di Torino. È stato illustrato a medici e cittadini la nostra attività ed i nostri programmi.

Prossimamente abbiamo intenzione di organizzare incontri nelle varie province della regione, specie dove il passato ha causato cocenti delusioni: ci arriveremo, ne sono certo, con qualche "fiore all'occhiello" che faccia comprendere che ci si può fidare del nuovo corso.

Altre iniziative sono ancora in attesa di approvazione da parte del Comitato Esecutivo e verranno via via pubblicate sul nostro sito web, che invitiamo a considerare comunque punto di riferimento per un aggiornamento continuo sull'attività dell'associazione.

Aspettiamo anche proposte e, soprattutto, offerte di collaborazione nella gestione dell'attività dell'AMaR Piemonte Onlus.

La riunione annuale dei reumatologi pediatri, prevista a Torino per la fine di ottobre (i cui organizzatori hanno richiesto il nostro patrocinio oltre a quello di ANMAR), ma soprattutto la riunione di tutte le associazioni di pazienti che ci vedrà impegnati nell'ultimo sabato congressuale, sarà sicuramente l'impegnativa espressione della presenza dell'associazione sul territorio regionale.

E ci sarà sempre spazio per le iniziative comuni di ANMAR: non poco, per un gruppo operativo che può contare, per ora, su poche persone.

SARDEGNA (ASMAR)

NUOVA SEDE OPERATIVA DI CAGLIARI E SODALIZIO MOBILITÀ & SALUTE

Grande partecipazione all'inaugurazione della nuova sede operativa dell'ASMAR di Cagliari, che si è svolta il 5 marzo in via Baccelli 7. Per la circostanza, ASMAR In Sinergia con le Onlus Città Ciclabile e AMICI Sardegna, ha avviato il sodalizio denominato Mobilità & Salute che, attraverso iniziative a supporto dell'utenza debole e dei pazienti affetti da patologie croniche invalidanti, persegue iniziative di informazione e formazione sulle tematiche in oggetto anche con periodiche escursioni volte a diffondere la mobilità dolce per il benessere dei soci e dei loro familiari. La sede è dotata di una sala multimediale con 60 posti a sedere che consente di supportare al meglio le iniziative dell'associazione.



La sede è dotata di una sala multimediale con 60 posti a sedere che consente di supportare al meglio le iniziative dell'associazione.

INAUGURAZIONE SEDE ASMAR DI ALGHERO

Alla presenza delle autorità locali e di un folto gruppo di soci e sostenitori, sabato 17 maggio è stata inaugurata la sede ASMAR di Alghero, in viale Europa 41. La sede sarà il riferimento delle persone affette da patologie reumatiche e dei loro familiari nella cittadina catalana. L'ufficio oltre a proporsi come punto informativo fornirà anche servizi di patronato e di consulenza legale. Il responsabile della sezione provinciale di Sassari, Mariano Salis, propone di organizzare periodicamente incontri tra malati, specialisti, esperti e autorità per approfondire e discutere i problemi attinenti le singole patologie e l'assistenza reumatologica del territorio.

GIORNATA DI SENSIBILIZZAZIONE

Domenica 4 maggio a Cagliari nel porticciolo di Marina Piccola si è tenuta la manifestazione di sensibilizzazione su tre patologie strettamente connesse e sempre più diffuse:

- malattie reumatiche croniche
- malattie infiammatorie croniche dell'intestino
- attacchi di panico e disturbi d'ansia

La manifestazione è stata organizzata grazie alla stretta collaborazione con le Onlus Gabbiano e AMICI Sardegna.

INCONTRI MONOTEMATICI

Affluenza di pubblico e interesse oltre le aspettative per i primi incontri monotematici organizzati nella sala multimediale della nuova sede operativa di Cagliari in via Baccelli 7.

Il 25 giugno il dott. Giampaolo Usai, consulente nutrizionale ed educatore alimentare, ha affrontato il tema "L'alimentazione più favorevole per i malati reumatici: cibi e sostanze che apportano giovamento".

Il 2 luglio il dott. Giancarlo Cimino (nella foto), medico iscritto alla Società Italiana di Medicina Antroposofica ha parlato di "Medicina Antroposofica: approccio pratico alle malattie reumatiche". L'incontro ci ha consentito di conoscere meglio la terapia complementare che si basa sulla medicina antroposofica quale ampliamento della medicina convenzionale.

Giovedì 10 luglio il dott. Sandro Maugeri, medico agopuntore, specialista in anestesia, rianimazione e terapia del dolore ha affrontato il tema: "Perché ci ammaliamo? Che cos'è la malattia? Presentazione delle 5 leggi biologiche di Hamer". Il convegno ha offerto una nuova chiave di lettura della causa delle "cosiddette" malattie.

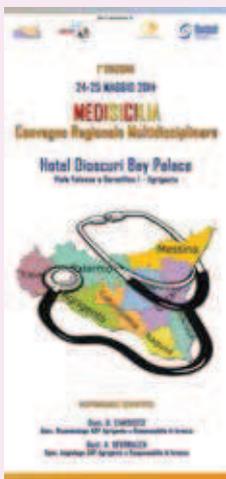


SICILIA (ASIMAR)

L'ANMAR (sezione di Trapani), ha organizzato un corso per i pazienti dal titolo "Incontri formativi sulla reumatologia", diviso in tre giornate, con il seguente ordine:

- 23 aprile (ore 16,30)
Apertura dei lavori con il saluto di benvenuto del dirigente scolastico Erasmo Miceli e del presidente ASIMAR Teresa Perinetto che ha presentato il corso. Il tema dell'incontro è stato "L'agopuntura e la medicina cinese nelle patologie reumatiche" a cura del dr. Vincenzo Garaffa e della dott.ssa Anna Maria Grifo.
- 30 aprile (ore 16,30)
"La postura alla base del benessere osteoarticolare" con il dr. Francesco Noce.
- 8 maggio (ore 16,30)
"La fibromialgia: questa sconosciuta".
Dr. Raffaele Torre

I temi trattati durante le tre giornate hanno suscitato grande interesse e viva partecipazione da parte dei soci, dei loro familiari, medici e fisioterapisti.



Il 18 giugno 2014 il Presidente dell'ASIMAR Teresa Perinetto, insieme ai pazienti giunti da tutta la Sicilia, medici MMG, reumatologi, esponenti della SIR e di Cittadinanzattiva, e il presidente della VI Commissione ARS On. Di Giacomo, si sono ritrovati presso la Sala Gialla di Palazzo dei Normanni a Palermo per affrontare le problematiche della rete reumatologica siciliana, istituita con decreto assessoriale regionale della Salute nel mese di Ottobre 2012. Presenti anche tutte le maggiori realtà associative siciliane dei malati reumatici (AILS, AIRA, AIFS, AMR-Palermo, MARIS, Gruppo LES, ADIPSO, Riferimento regionale per la difesa degli Psoriasici A.N.C. - Sez. di Gravina di Catania, ASIMAR con le Sezioni ANMAR: AG- CT-PA e TP) Si è osservata la presenza di relatori pregevoli ed il confronto con la Regione Veneto, rappresentata dal suo Presidente Silvia Tonolo.

Sono state affrontate molte questioni aperte circa la funzionalità fluida e operativa della rete stessa e al contempo, l'entusiasmo dell'ASIMAR nell'intraprendere la risoluzione delle difficoltà oggettive, ha colpito la classe politica che ha trovato, nella riunione, stimolo a fare meglio e più velocemente.



TOSCANA (A.T.Ma.R.)

VALORE DEI CORSI DI ECONOMIA ARTICOLARE NEI PAZIENTI AFFETTI DA PATOLOGIE REUMATICHE

L'Economia articolare è una delle componenti fondamentali del programma terapeutico-riabilitativo del malato reumatico. Si basa sull'apprendimento di gesti e attività corrette e sull'uso di tutori e ausili finalizzati al mantenimento e al recupero della funzione articolare. L'intento è di offrire al malato reumatico una maggiore autonomia, una migliore qualità della vita e cercare di prevenire o almeno ritardare le deformazioni e le incapacità funzionali.

Presso l'Unità Operativa di Reumatologia dell'ospedale di Massa diretta dal dott. G. Tartarelli e grazie alla collaborazione con l'associazione dei malati reumatici (ATMaR Massa-Carrara), vengono organizzati corsi di economia articolare a cui sinora hanno partecipato circa 20 pazienti affetti da patologie reumatiche (principalmente artrite reumatoide ed artrite psoriasica), ed è in via di attuazione un nuovo corso su pazienti che hanno sviluppato o sono destinati a sviluppare una disabilità, corso che partirà il primo settembre. Il corso è stato suddiviso in due parti: una parte teorica e una parte pratica ed è svolto da un medico e da una infermiera professionale.

Nella parte teorica è prevista una breve introduzione sulle malattie reumatiche e sono illustrati i presidi che il singolo paziente, sulla base della propria patologia e del prevalente coinvolgimento distrettuale, deve utilizzare.

Nella seconda parte, pratica, i pazienti utilizzano, sotto controllo specialistico, i presidi e gli ausili per facilitare e migliorare le attività quotidiane. Imparano in tal modo a "risparmiare" le articolazioni, realizzando quella economia articolare che consen-

te di preservare nel tempo una attività funzionale ottimale.

Tali presidi riguardano numerose attività della vita quotidiana e, in particolare: l'igiene personale, come ad esempio deve essere attrezzata la doccia e la vasca da bagno per evitare cadute;

- l'utilizzo di spazzole con impugnatura più larga e ricurve per agevolare i movimenti del paziente;
- l'abbigliamento con l'utilizzo di infilabottoni, infilacalzature, ecc.;
- la preparazione e la consumazione dei pasti, illustrando al paziente come sia più semplice aprire delle bottiglie o dei barattoli utilizzando degli utensili specifici oppure come sia più semplice la consumazione di un pasto utilizzando delle apposite posate dotate di un'adeguata impugnatura; le attività domestiche come la pulizia dei pavimenti e la stiratura possono essere rese più accessibili con l'utilizzo di particolari presidi; la deambulazione risulta meno dolorosa/faticosa con l'utilizzo di calzature appropriate.

I malati reumatici che hanno partecipato ai corsi già eseguiti, hanno dichiarato di apprezzare sia la parte teorica sia, soprattutto, quella pratica.

Il nostro obiettivo rimane quello di cercare di migliorare la qualità della vita dei malati reumatici con disabilità già presenti e di prevenire gli esiti invalidanti di tali patologie operando già in fase iniziale, con l'aiuto ovviamente delle terapie farmacologiche che rappresentano un cardine terapeutico a cui l'economia articolare non vuole sostituirsi. Per tali motivi intendiamo continuare a svolgere i suddetti corsi educazionali per estendere i benefici della Economia Articolare ad un numero sempre maggiore di malati reumatici.

UMBRIA (AMAR)

L'Amar Umbria è lieta di comunicare che da maggio la struttura di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliera di Perugia può finalmente contare stabilmente sulla figura professionale di un podologo/posturologo esperto in ambito reumatologico. Ci teniamo a ricordare che negli ultimi cinque anni l'AMaR Umbria ha supportato l'azienda ospedaliera elargendo contributi economici perché la stessa promuovesse contratti a progetti annuali, e quindi a tempo determinato, indirizzati ad una figura di riabilitatore podologo che potesse perciò agire nell'ambito delle strutture assistenziali.

Tale figura sta diventando sempre più rilevante nel complesso dei trattamenti farmacologici e non, soprattutto per le malattie reumatiche infiammatorie croniche come l'artrite reumatoide e spondiloartriti, ma anche per il trattamento di patologie dolorose del piede di altra natura che spesso il reumatologo riscontra nella normale pratica clinica. È pertanto da segnalare la rilevanza di quanto annunciato dal momento che è la prima volta che un'azienda ospedaliera in Italia bandisce un concorso per l'assunzione di un esperto podologo con professionalità specificamente indirizzata al trattamento delle malattie reumatiche. Il successo dell'iniziativa di AMaR Umbria, che si è felicemente conclusa nella nostra regione, può essere un esempio da seguire anche in altre regioni italiane.

VENETO (A.Ma.R.V.)

FATTI DARE UNA MANO

Anche nel 2014 il progetto "Fatti dare una mano" è stato proposto in varie città del Veneto.

Dopo il positivo riscontro dell'evento che si è tenuto il 15 e 16 novembre a Verona presso il Loggiato di Fra' Giocondo con 467 visite e consulti in 20 ore e grazie alla collaborazione e il supporto di tutti i medici reumatologi del Veneto, l'Assessore alla Sanità della Regione Veneto Luca Coletto ha voluto e richiesto che questo progetto diventasse itinerante.

Il bando di concorso del CSV Centro Servizi per il Volontariato della Provincia di Venezia ci ha consentito di proporre l'evento in una cittadina della provincia di Venezia in cui le ore di reumatologia sono solamente 24, ridotte al minimo e con la chiusura dell'ambulatorio da giugno a settembre.

L'A.Ma.R.V. ha deciso di farlo a Mirano Ve proprio per cercare di sensibilizzare l'opinione pubblica, ma anche i dirigenti dell'ULSS sulla necessità di un ambulatorio permanente e dell'implementazione permanente di un day hospital (che richiederebbe pochi quattrini). Le visite e i consulti dati in 7 ore il 12 aprile in Piazza Errera a Mirano sono stati 345, con una folta presenza di autorità e politici, compreso l'Assessore Luca Coletto.

"Fatti dare una mano" ha proseguito il suo viaggio a Verona il 9 e 10 maggio alla Loggia di Fra' Giocondo in piazza dei Signori, a Treviso il 6 e il 7 giugno in piazza dei Signori e a fine settembre sarà a Treviso.

Le attività dell'A.Ma.R.V. a favore dei malati continuano su tutto il territorio del Veneto, compreso anche la provincia di Rovigo dove a febbraio presso l'ospedale Santa Maria della Misericordia ULSS 18 è stata la inaugurata la nuova sezione.

Il tavolo permanente sulle patologie reumatiche continua il suo lavoro, con due progetti in piedi che si stanno sviluppando con l'aiuto anche della Regione Veneto, quali la distribuzione territoriale dei farmaci biologici e il progetto reuma-benessere (terme-turismo) in connubio con l'Assessorato al Turismo della Regione Veneto ed in particolare con l'assessore Marino Finozzi.



Le Associazioni Regionali

Sinergia

ABRUZZO

Associazione Abruzzese Malati Reumatici (A.A.MA.R.)
Sede: c/o Ospedale Civile (Divisione di Reumatologia)
Via Paolini, 47 - 65100 Pescara
Tel. 085 4221964 - 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 - 85100 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
Circonvallazione 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 Politecnico
delle Marche
P.O. Carlo Urbani - Via dei Colli, 52 - 60035 Jesi (AN)
Tel. 347 1279566
E-mail: amarmar@libero.it

MOLISE

Associazione Molisana Malati
Reumatici (A.MO.MA.R.)
Sede: c/o Servizio di Reumatologia
Ospedale San Francesco Caracciolo
Viale Marconi, 20 - 86081 Agnone (IS)
Tel. 0865 7221 int. 470 - 339 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 - 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: Corso 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.it

In Sinergia

Giugno 2014

Giornale ufficiale dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus

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

SEDE OPERATIVA

Cagliari, Via Baccelli, 7

DIRETTORE RESPONSABILE

Ivo Picciau

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 Maticci Cerinic
Prof. Quirico Mela
Prof. Giovanni Minisola
Prof. Carlomaurizio Montecucco
Dott. Ignazio Olivieri
Dott. Giuseppe Paolazzi
Prof. Leonardo Punzi
Prof. Piercarlo Sarzi Puttini
Prof. Raffaele Scarpa
Prof. Francesco Trotta
Dott. Giuseppe Varcasia
Prof. Guido Valesini

IMPAGINAZIONE E STAMPA

Attopiano
Via Pitzolo, 26 - 09128 Cagliari



PRESIDENTE

Gabriella Voltan

VICEPRESIDENTI

Ivo Picciau
Sara Severoni

TESORIERE

Renato Giannelli

SEGRETARIO

Maria Grazia Pisu

CONSIGLIERI

Marinella Monte
Teresa Perinotto

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

Riccardo Rossi
Luigi Berardi
Maria Luisa Corbetta

COLLEGIO DEI PROBIVIRI

Mimma Guelfi
Luigi Lanna
Anna Rita Melis

www.anmar-italia.it  800.910.625

Stampato con il contributo non condizionato di:

 Bristol-Myers Squibb