

Giornale di **ANMAR**
Associazione Nazionale Malati Reumatici



ANMAR
Associazione Nazionale
Malati Reumatici
ONLUS

Sinergta

7 - 2018

LA POSIZIONE ANMAR ONLUS
SULL'USO DEI FARMACI BIOSIMILARI

Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in abbonamento postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46) art. 1, comma 2 NE/PD



ANMAR
Associazione Nazionale
Malati Reumatici
ONLUS

Numero Verde Anmar
800.910.625



YouTube

www.anmar-italia.it

Associazione Nazionale Malati Reumatici ANMAR

Le indagini svolte nell'ambito medico, in genere, tendono a testare l'efficacia di un farmaco, effetti collaterali e altro.

Noi malati abbiamo bisogno di far capire "ai sani" quale sia la nostra quotidiana qualità di vita:

- difficoltà nelle azioni,
- difficoltà nell'ambiente di lavoro,
- difficoltà di relazione.

Per questi motivi ANMAR organizza e promuove ricerche dove gli attori sono le persone stesse che dichiarano le proprie difficoltà.

I dati sono fondamentali per portare le nostre istanze, le nostre richieste nelle sedi istituzionali sia locali che regionali e nazionali.

SIAMO PERSONE che VOGLIONO ESSERE ASCOLTATE

Associazione Nazionale Malati Reumatici

Sede legale: Via Domenico Silveri 10 – ROMA

Numero Verde: 800.910.625

Segreteria cell. 3315255633

email:info@anmar-italia.it

CONSIGLIO
DIRETTIVO
ANMAR

Tonolo Silvia - *Presidente*

Campolieti Giuseppe - *Vice Presidente*

Leonardi Franca - *Tesoriera*

Padovani Fiorella - *Segreteria*

Broggini Roberto - *Consigliere con delega ai rapporti interni*

Sostieni ANMAR onlus

Con il tuo aiuto possiamo sconfiggere
le malattie reumatiche

Sostienici fai una donazione

BANCA PROSSIMA S.p.A.

Piazza Paolo Ferrari, 10 – 20121 Milano

Intestato a

Associazione Nazionale Malati Reumatici ANMAR - Onlus

c/c 1000/78704

Codice IBAN IT19 H033 5901 6001 0000 0078 704

BIC: BCITITMX

causale SUPPORTO A PROGETTI DI RICERCA

**Dona il tuo 5x1000 ad ANMAR,
tanti progetti diventeranno NOSTRI progetti**

Codice fiscale 900 303 503 27





Sinergia

Lo scopo della Rivista

- Favorire la conoscenza delle patologie reumatiche e delle novità terapeutiche
- Fornire informazioni utili relative alla prevenzione delle patologie reumatiche
- Divulgare le “buone pratiche” attivate a livello regionale, locale, per la prevenzione e cura delle malattie reumatiche
- Divulgare studi e sperimentazioni innovative relative alla cura delle patologie reumatiche e al dolore
- Promuovere informazioni relative alla tutela sociale
- Informare su eventi: convegni nazionali e internazionali inerenti le patologie reumatiche

COMITATO EDITORIALE

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

COMITATO SCIENTIFICO

Bentivegna Mario
Ciocci Alessandro
Cutolo Maurizio
De Vita Salvatore
Di Matteo Luigi
Fusaro Enrico
Galeazzi Mauro
Gerloni Valeria
Grembiale Rosa Daniela
Lapadula Giovanni
Matucci Cerinic Marco
Marco Mela Quirico
Minisola Giovanni
Montecucco Carlomaurizio
Punzi Leonardo
Salaffi Fausto
Salvarani Carlo
Scarpa Raffaele
Sinigaglia Luigi
Stisi Stefano
Triolo Giovanni
Valesini Guido
Varcasia Giuseppe





L'EDITORIALE



di Silvia Tonolo

SEMPRE IN DIFESA DEL PAZIENTE

Sei mesi di impegni multipli, su vari fronti, il più importante quello degli switch imposti da alcune Regioni da biologico a biosimilare, ecco cosa è stato questo turbinoso inizio del 2018. ANMAR da sempre ha avuto la massima apertura all'utilizzo del biosimilare, come risorsa economica e come ulteriore scelta terapeutica per noi malati. Tuttavia, anche se stabilito da una legge precisa (n.232/2016) pare che alcuni decisori abbiano deciso di affrontare la questione del risparmio economico, tralasciando la scelta del farmaco che il medico deve fare in maniera appropriata in condivisione con il paziente.

Le Regioni Toscana, Piemonte, Lazio e ora anche Sardegna impongono uno switch non terapeutico, senza considerare che spesso i pazienti si trovano disorientati, l'aderenza terapeutica viene a mancare e la qualità di vita diminuisce. I tavoli regionali che stiamo cercando di approntare devono servire a questo, ovvero a migliorare la sostenibilità economica, perché la voce del paziente è fondamentale. La scelta terapeutica più appropriata migliora il rapporto tra medico e paziente ma soprattutto migliora l'aderenza. Le decisioni devono essere condivise tra tutti gli attori protagonisti del sistema. Stiamo lavorando in maniera incessante insieme ai Presidenti Regionali delle nostre associazioni regionali per aprire e/o implementare tavoli regionali di lavoro con le Istituzioni per portare alla luce le evidenze sulle malattie reumatologiche, spesso non così "considerate". Lavorare al fianco delle Regioni anche sugli aspetti decisionali che ci riguardano è il nostro più ambizioso traguardo.

È un lavoro importante e fondamentale quello di monitorare in maniera capillare il lavoro delle Regioni sulla reumatologia cercando di captare i bisogni diversi a seconda della località di provenienza (in alcune le necessità sono legate alla mancata territorialità di ambulatori e/o centri prescrittori, per altre allo switch imposto, per altre alla migrazione verso altre regioni). A maggior ragione se si tiene presente anche che ANMAR sta crescendo, come dimostra l'ingresso di un'altra associazione al suo interno, quella di Benevento A.Ma.Re. PRO.BENE.

La collaborazione con SIR per il loro progetto REUMADAYS ha visto ANMAR fortemente presente in tutte le tappe del giro reuma informa.

Siamo stati inoltre protagonisti indiscussi in Eular ad Amsterdam, anche grazie al poster su ANMAR WE CARE sulla qualità di cura del malato reumatico, e poi soprattutto per la presentazione del nostro position paper sui biosimilari.

Abbiamo stretto una collaborazione di intenti con Gils e la sua presidente Carla Garbagliati Crosti che si basa sui seguenti punti:

1. collaborare a livello nazionale e regionale di attività degli ERNs
 2. monitorare i centri regionali di riferimento delle malattie rare
 3. revisionare e monitorare i LEA
 4. svolgere attività politico-sociale per le malattie reumatiche e per la Sclerodermia.
- Ci rivediamo alla nostra giornata mondiale a Roma il 21 ottobre e poi al Congresso SIR.

- Silvia Tonolo -

In Sinergia
Luglio 2018Giornale ufficiale dell'Associazione
Nazionale Malati Reumatici OnlusDIRETTORE RESPONSABILE
Nicola Ferraro
COORDINAMENTO EDITORIALE
Paola GregoriRegistrato al n. 28/07 del 25/10/2007 presso il Registro
della Stampa del Tribunale di Cagliari

IN QUESTO NUMERO

2

Editoriale

ANMAR INFORMA

3

La posizione ANMAR ONLUS
sull'uso dei farmaci biosimilari

7

Artrite psoriasica

I TUOI DIRITTI

8

Il diritto alla salute

L'APPROFONDIMENTO

10

Clima e malattie reumatiche

12

Vitamina D e malattie reumatiche

CONGRESS REPORT

17

La partecipazione di ANMAR

19

EULAR PARE: ANMAR c'era anche
quest'anno

PUBLIREDAZIONALE

21

NAFTALAN

DALLE REGIONI

22

La posizione ANMAR ONLUS sull'uso dei farmaci biosimilari

ANMAR Onlus

A partire dal 2013, ANMAR ha affrontato l'argomento "biosimilari" in collaborazione con altre Associazioni di pazienti predisponendo "FARMACI BIOLOGICI E BIOSIMILARI: RISCHIO, VINCOLO OD OPPORTUNITÀ?" –posizione del 1/7/2013, riportata insieme a quella di altre 5 associazioni, nel I Rapporto Nazionale sui Farmaci Biologici e Biosimilari – L'acquisto e l'accesso nelle Regioni del settembre 2013 e presentato a Roma il 15/10/2013.

Successivamente, in continuo confronto con le Società Scientifiche di riferimento (SIR – Società Italiana di Reumatologia e CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani), ha sottoscritto il documento "BIOSIMILARI SOLO SU PRESCRIZIONE MEDICA E IN ACCORDO CON I PAZIENTI – Nota congiunta dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR Onlus) e della Società Italiana di Reumatologia (SIR)", presentato in occasione del Congresso EULAR di Roma e successivamente sottoscrivendo e sostenendo il "DOCUMENTO CONGIUNTO SU NORMA BIOLOGICI BIOSIMILARI CONTENUTA NELL'ART. 1 COMMA 407 DELLA LEGGE N. 232/2016" presentato da SIR, ed altre sei Società Scientifiche nazionali il 28 Luglio 2017.

L'approvazione da parte di EMA ed AIFA di più biosimilari per le malattie reumatiche – talora per lo stesso originatore – nonché la loro entrata sul mercato italiano oltre che di diversi altri Paesi Europei, le normative entrate in vigore in Italia ed i diversi Position Papers redatti da AIFA indicano

la necessità di esplicitare – anche alla luce dei nuovi studi e dati riguardanti l'uso di biosimilari, come pure dei feedback ricevuti dalle 18 Associazioni Regionali di pazienti aderenti ad ANMAR – una posizione congiunta che esprima aperture, dubbi e difficoltà incontrate dai pazienti nell'adozione più o meno condivisa dei farmaci biosimilari.

ANMAR ritiene auspicabile che terapie sicure ed efficaci siano disponibili per tutte le persone con malattie reumatiche sul territorio nazionale: tutte le persone affette da malattie reumatiche, per le quali un trattamento con farmaci biotecnologici significhi un supplementare beneficio per la salute che migliora la loro qualità di vita, devono avere possibilità di avere accesso a questi farmaci.

Siamo consapevoli del fatto che le terapie biologiche comportano un costo significativo per il sistema sanitario, ma un'assistenza sanitaria di qualità ottimale è enormemente importante per ogni singolo paziente (es. meno giorni di malattia, meno ospedalizzazione, meno disabilità), previene il prepensionamento e produce così un risparmio sui costi complessivi socio-assistenziali del Paese.

La posizione di ANMAR in tema di biosimilare che sarà sintetizzata a conclusione del presente documento in 20 punti, si basa essenzialmente sui seguenti presupposti:

- EMA e WHO (World Health Organisation) definiscono "biosimilare" un farmaco biotecnologico copia simile di un farmaco analogo già autorizzato.

In un biosimilare studi pre-clinici e clinici dimostrano la somiglianza con il prodotto originale (spesso definito come un prodotto di riferimento o originale biologico) per quanto concerne qualità, attività biologica, sicurezza ed efficacia. La somiglianza può essere associata a differenze molto piccole tra farmaci biosimilari e prodotto originale, che non abbiano comunque alcuna rilevanza clinica.

- La produzione di farmaci biologici (originali e biosimilari) richiede cellule o organismi viventi. In questi farmaci sono rilevanti per la modalità di azione non solo la composizione, ma anche la conformazione tridimensionale della struttura e l'assemblaggio di diverse molecole. Inoltre, dopo l'assemblaggio dalla cellula vivente, la molecola è soggetta a modificazioni chimiche, dette "post-traduzionali", che possono significativamente alterare le proprietà del biologico e differiscono a seconda del tipo di cellula/organismo che costituisce le molecole. L'immunogenicità, cioè la capacità di una sostanza di innescare una risposta immunitaria nel corpo umano, è tipica di tutti i farmaci biologici.

Chi sviluppa i biosimilari solitamente non ha accesso ai dati di sviluppo dei produttori originali: pertanto deve "reinventare" il processo di fabbricazione. Ciò potrebbe comportare il ricorso ad altri tipi di cellule o organismi, ovvero l'utilizzo di processi di separazione e purificazione diversi.

I Biosimilari, pertanto, non possono essere identici al prodotto originale e, anche se si è dimostrato che la modalità d'azione è la stessa, questo non significa che l'efficacia ed il profilo di sicurezza del biosimilare corrispondano a quello del prodotto originatore.

- Per i biologici (inclusi i biosimilari) nell'Unione europea (UE) sono obbligatorie apposite autorizzazioni all'immissione in commercio (AIC), regolate centralmente dall'EMA. I produttori devono dimostrare in studi comparativi diretti che il loro biosimilare è equivalente al prodotto originale in termini di qualità, sicurezza ed efficacia. Ciò richiede numerosi test comparativi e studi.

I regolamenti di EMA affermano che nelle decisioni è necessario considerare gli studi non adeguati e insufficienti e che questo deve essere deciso caso per caso, per ogni prodotto biotecnologico.

L'approvazione di ogni biosimilare deve dare una valida giustificazione del ricorso all'estrapolazione, invece di svolgere uno studio comparativo in ogni indicazione richiesta.

- Per estrapolazione si intende che i risultati degli studi clinici in un'indicazione possano essere trasferiti ad un'altra indicazione senza eseguire ulteriori studi clinici in quest'ultima. I Biosimilari possono differire leggermente rispetto al

prodotto originale e ci sono preoccupazioni teoriche che queste differenze possano incidere sull'efficacia o sicurezza in certe indicazioni, non prevedibili in base al principio di estrapolazione. Finora, esiste un'esperienza limitata con i biosimilari nelle indicazioni estrapolate e per ANMAR appare particolarmente critica tale pratica quando un dato biosimilare sia stato testato clinicamente solo in una indicazione non-reumatica (ad es. malattie infiammatorie intestinali); di conseguenza ANMAR è prudente sull'uso dei biosimilari in indicazioni estrapolate, visto che l'eziologia delle malattie reumatiche è complessa e spesso non pienamente conosciuta e, poiché EMA ha sviluppato specifici criteri informativi al fine di rispondere alle preoccupazioni sull'estrapolazione in altri settori, invita AIFA (ed EMA) a promuovere e richiedere ulteriori studi. Numerosi studi ed un gruppo di lavoro internazionale di 25 membri (tra cui rappresentanti dei pazienti) sono arrivati alla conclusione che l'estrapolazione sia una procedura accettabile purché non sia gravata da costi in termini di sicurezza del paziente e di efficacia (in base all'efficacia e alla sicurezza dei biosimilari).

- I biosimilari devono avere un nome chiaramente distinguibile dal prodotto originale e dai biosimilari concorrenti, affinché sia chiaro a pazienti, medici, farmacisti e caregivers qual è il medicinale che il paziente sta ricevendo. Fino ad ora, i produttori dei biosimilari hanno avuto la possibilità di rivolgersi al WHO per ottenere un nuovo International Nonproprietary Name (INN), cioè il nome della sostanza attiva, o utilizzare il nome del principio attivo del prodotto originale, ma se si adottasse uno stesso nome per i singoli farmaci, potrebbe essere impossibile distinguere tra i biosimilari e prodotti originatori.

Poiché il nome univoco della sostanza attiva è di particolare importanza anche nel caso di effetti collaterali indesiderati per identificare chiaramente il prodotto che li ha causati, anche per i biosimilari è necessario che essi siano inequivocabilmente identificabili e rintracciabili: Il nome assegnato deve essere chiaro e ben distinguibile, affinché il prescrittore medico/reumatologo possa comunicare chiaramente al farmacista quale prodotto ha prescritto. Solo così può essere evitata confusione.

- L'inclusione dei biosimilari in registri di monitoraggio rende possibile risalire direttamente agli effetti collaterali indesiderati, ma agevola anche una chiara distinzione per quanto riguarda la sicurezza e l'efficacia tra i vari biosimilari. Tali registri non sono ancora disponibili per tutte le diagnosi né in tutte le Regioni.

Dopo l'immissione in commercio deve essere obbligatorio per tutti i biosimilari (così come è stato per gli originatori) uno stretto monitoraggio, che comprenda in particolare il nome del principio attivo, il nome del prodotto e il

numero di batch e riguardi tutte le indicazioni, al fine di rilevare effetti collaterali indesiderati in una fase precoce. Il monitoraggio dovrà essere particolarmente attento per le indicazioni per il quale il biosimilare è stato approvato per estrapolazione.

I biosimilari hanno problemi specifici di processo produttivo e pertanto non possono essere direttamente confrontati ai generici per quanto riguarda produzione, test, intercambiabilità ed ancor più, dunque, prezzo rispetto all'originale. Tuttavia in Italia, come nella maggior parte dei paesi Europei, i biosimilari offrono un accesso più conveniente alla terapia biologica.

Gli studi sin qui svolti hanno dimostrato che prodotti biosimilari e originatore sono paragonabili in termini di efficacia e sicurezza, ed è opportuno che i pazienti "Naïve per la terapia" inizino il trattamento con un biosimilare quando il suo principio attivo sia rispondente alle necessità terapeutiche della singola persona.

ANMAR ha una visione critica della prescrizione dei biosimilari, specie se il biosimilare non è stato clinicamente testato per un'indicazione specifica, ma è stato approvato solo per estrapolazione.

Anche se i risultati finora riscontrati suggeriscono la sicurezza del principio di estrapolazione, l'uso sistematico dei biosimilari in tali indicazioni dovrebbe verificarsi solo quando appositi studi abbiano indicato che il profilo di efficacia e la sicurezza di questa indicazione particolare siano indistinguibili da quelle del prodotto originale.

- Quasi 30 studi di varie indicazioni hanno studiato il primo passaggio della terapia (noto anche come 'switch' o transizione) dal prodotto originale al suo biosimilare (Flixabi®, Inflectra® / Remsima®, Benepali®).

Quando il cambio di terapia sia o clinicamente necessario o ipotizzabile nell'ottica di ridurre i costi per il sistema sanitario, nel decidere se cambiare o no la terapia al paziente si deve tuttavia tener conto della situazione attuale di efficacia e sicurezza del farmaco, nonché della situazione individuale della persona malata. Nella decisione, la priorità deve essere la sicurezza del paziente. Il paziente deve essere informato ed aver accettato lo switch al termine di un processo decisionale condiviso.

- Le formulazioni farmaceutiche disponibili di un biosimilare possono differire dal prodotto originale. Occorre tener conto del profilo e delle esigenze del paziente, poiché una modifica della formulazione farmaceutica (ad esempio, da sottocute a infusione) può anche significare perdita di indipendenza e causare problemi logistici per le persone malate. Prima di uno switch di terapia, il paziente deve acquisire familiarità con eventuali formulazioni e dosaggi diversi, al fine di evitare errori terapeutici.
- Ogni originatore ha almeno un medicinale dimostratosi

simile nel processo di approvazione.

Finora, non ci sono studi sulla sicurezza e l'efficacia di uno switch da un biosimilare ad un altro biosimilare ('Cross-switching'). Inoltre i risultati degli studi sul passaggio dal prodotto originale al suo biosimilare non sono né trasferibili ad altri biologici né ad altri biosimilari dello stesso prodotto originale.

- A causa della loro natura chimica, i biologici possono avere un potenziale immunogenico e lo switch può innescare la formazione di anticorpi. Ogni cambiamento di terapia rappresenta, teoricamente, un nuovo rischio per la formazione di anticorpi, soprattutto a causa di altre sostanze di accompagnamento (tra cui gli eccipienti) e altri residui chimici del processo di fabbricazione. Così, l'immunogenicità può influenzare la sicurezza e, probabilmente, l'efficacia del biologico. Finora, non ci sono studi che hanno indagato più switch di terapia da un prodotto originale ai suoi biosimilari (e viceversa). È necessario registrare sistematicamente il biologico prescritto nei registri e, se del caso, effettuare un'analisi a lungo termine di tali registri.

- Nonostante quanto affermato da AIFA, originatori e biosimilari non dovrebbero essere intercambiabili uno con l'altro in farmacia poiché non sono la stessa cosa ma simili e questo può portare ad una mancanza di trasparenza e di stretto controllo dei biosimilari. Non è accettabile che ad un paziente venga somministrato un biosimilare dandogli che è cambiato solo il nome del prodotto. I medici dovrebbero sempre essere coinvolti se un biologico viene scambiato con un altro.

L'aspetto di intercambiabilità vale anche per i biosimilari che provengano da differenti linee di sviluppo e di produzione, in quanto per loro può essere presupposta solo una somiglianza, ma nessuna parità.

- Esistono – ma fino ad ora EMA ne ha approvati (nel settembre 2013) solo due, Remsima® e Inflectra® – prodotti "Biodenticals", cioè medicinali prodotti biotecnologicamente da un processo di lavorazione che viene eseguito in condizioni identiche. In questo caso, il fabbricante che produce un biosimilare ha concesso i diritti di distribuzione a due aziende diverse. Remsima® e Inflectra® sono intercambiabili in farmacia.

In conclusione, questa LA POSIZIONE DI ANMAR:

- 1 Per tutte le decisioni normative sui biosimilari, la salute e la sicurezza dei pazienti devono essere fondamentali per le autorità regolatorie, i responsabili politici e gli operatori sanitari e devono sempre prevalere su considerazioni politiche di pricing.
- 2 I Biosimilari sono simili ma non identici all'originatore.

- 3** Per confermare la sicurezza dei biosimilari, i pazienti desiderano avere ulteriori studi dopo l'approvazione all'immissione in commercio da parte di EMA e AIFA.
- 4** Ogni produttore di biosimilare deve giustificare in maniera convincente perché faccia ricorso all'estrapolazione invece di svolgere uno studio comparativo in ogni indicazione.
- 5** Ad oggi, ANMAR assume una posizione conservativa ed è del parere che siano necessari ulteriori studi, randomizzati, in doppio-cieco e con un numero sufficiente di partecipanti al fine di comprovare la procedura di estrapolazione, soprattutto quando il processo avvenga da un'indicazione non-reumatologica ad una reumatologica.
- 6** Le indicazioni che siano autorizzate per estrapolazione, dovrebbero essere indicate ed evidenziate nel foglietto illustrativo.
- 7** Per poter attribuire effetti collaterali, è essenziale che siano disponibili: INN, nome del produttore, nome del prodotto e numero del lotto.
- 8** I nomi dei biosimilari devono essere chiaramente assegnabili.
- 9** Lo stretto monitoraggio dell'efficacia e soprattutto degli effetti collaterali di tutti i biosimilari e originatori deve essere garantito anche dopo l'autorizzazione all'immissione in commercio.
- 10** Se un paziente che non ha finora preso un biologico (il cosiddetto "Naïve") deve prendere un biologico, può utilizzare il meno costoso biosimilare quando non esistano controindicazioni, il paziente sia stato informato e la scelta si basi su una decisione condivisa con lo specialista.
- 11** La prescrizione nelle indicazioni estrapolate ed lo switch richiedono il consenso del paziente e un attento controllo da parte del medico.
- 12** Nessun paziente deve essere "switchato" da un originale al suo biosimilare a causa del rapporto costo-efficacia contro la sua decisione. E che alcuni studi suggeriscano che il primo switch di terapia dall'originale al suo biosimilare non abbia effetti sull'efficacia e la sicurezza non può giustificare switch non condivisi.
- 13** Nessun medico prescrittore deve essere obbligato a scegliere un biosimilare piuttosto che un biologico originatore né avere assegnati obiettivi concernenti l'implementazione dell'uso dei biosimilari o la riduzione dei costi sostenuti per la prescrizione delle terapie biologiche. La decisione su quale farmaco scegliere è di esclusiva competenza del medico che la stabilirà in scienza e coscienza e secondo le norme del codice deontologico della professione.
- 14** Uno switch deve sempre basarsi su una decisione condivisa tra paziente e medico.
- 15** Il paziente deve aver accettato sia il farmaco biosimilare, sia le modalità di somministrazione.
- 16** Finché non esistono studi, non è raccomandato lo switch tra diversi biosimilari, anche dello stesso originatore.
- 17** Viste le preoccupazioni circa l'immunogenicità dei biologici, non devono essere apportate modifiche di terapia multiple ("multiple switching") e clinicamente non necessarie, a meno che non siano disponibili dati da studi specifici in merito.
- 18** Originatori e biosimilari, in quanto non automaticamente sostituibili, non dovrebbero essere intercambiabili tra loro nelle farmacie.
- 19** Lo scambio di biologici non è considerato problematico solo se essi contengono lo stesso materiale biologico di partenza e seguono lo stesso processo di fabbricazione (cosiddetti Bioidenticals).
- 20** Il paziente ha diritto ad una routine di cura sicura e ad una continuità terapeutica sancita anche dalla legge 232/16 che favorisca l'aderenza alla terapia concordata con il clinico.

Artrite psoriasica



di Raffaele Scarpa
Professore di Reumatologia,
Dipartimento di Medicina clinica e Chirurgia,
Università degli studi di Napoli Federico II



L'Artrite Psoriasica, interessando oltre la pelle anche le articolazioni, rappresenta per i pazienti reumatici colpiti da tale malattia, una tra le condizioni di maggiore impatto in particolare dal punto di vista della qualità della vita. L'ANMAR ha perciò rivolto sempre grande attenzione ai pazienti affetti da questa condizione, ricevendo sempre un riscontro molto positivo dalle varie iniziative che sono state condotte con la collaborazione dei principali esperti del settore. Tra queste, in particolare, gli opuscoli divulgativi prodotti dall'Associazione sulle diverse malattie reumatiche,

hanno rappresentato negli ultimi anni un insostituibile riferimento anche nel clima di collaborazione che deve necessariamente crearsi tra paziente e medico curante.

Nel caso dell'Artrite Psoriasica, l'opuscolo che andiamo oggi a licenziare contiene in maniera facilmente accessibile, ma sempre precisa e completa, una serie di spunti, informazioni e suggerimenti che rappresentano un corretto approccio al processo di cura.

Negli ultimi anni i progressi in campo medico sono stati considerevoli e l'Artrite Psoriasica è stata certamente un ambito all'avanguardia non solo dal punto di vista classificativo, ma soprattutto diagnostico e terapeutico. Si è resa quindi necessaria una profonda revisione del contenuto dell'opuscolo per confermarlo come uno strumento adeguato alle esigenze non solo del paziente, ma anche dei diversi operatori sanitari coinvolti nel percorso diagnostico-terapeutico.

L'iniziativa conferma anche in questo caso il ruolo determinante dell'ANMAR non solo nei confronti dei pazienti, ma anche nel creare le migliori condizioni per un efficiente ed efficace rapporto terapeutico.



IL DIRITTO ALLA SALUTE



di Donatello Catera
Avvocato Cassazionista
Membro del collegio
dei probiviri ANMAR



L'art. 32 della Costituzione così recita: *“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.”*

Ciascun individuo ha diritto alla salute, intesa come stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, così come attualmente detto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Di pari passo alla tutela della salute va il miglioramento della qualità della vita, pertanto devono essere posti a tutela del cittadino una serie di interventi a difesa del suo benessere, con l'obbligo da parte dello Stato a predisporre, attraverso organizzazioni sanitarie idonee, le dovute prestazioni per realizzarne il godimento effettivo e globale della salute.

Essendo l'indispensabile presupposto per il godimento di tutti gli altri diritti costituzionali, la salute costituisce un diritto fondamentale la cui lesione impone il risarcimento del danno a prescindere dalla capacità del danneggiato di produrre reddito (danno biologico). Che la salute costituisca un diritto fondamentale lo si ricava dal fatto che sono garantite cure anche a coloro che non sono in grado di far fronte economicamente ai trattamenti indispensabili. D'altra parte, la salute rappresenta un interesse della collettività, nel senso che trascende il singolo individuo e rientra, invece, nel patrimonio sociale comune.

Occorre precisare che, se la Costituzione riconosce il diritto alla salute assoluto e primario, di contro sancisce anche il corrispettivo diritto alla non salute.

Gli articoli 2 e 13 della Costituzione, nel riconoscere e nel garantire i diritti inviolabili dell'uomo, ne ribadiscono anche l'invulnerabilità della libertà personale.

La scelta libera, ragionata e consapevole di non godere del bene-salute, è espressione dei diritti di libertà e rispetto della dignità umana (Corte Costituzionale, Sentenza n°438/2008), per cui va rispettata anche se determina

pericolo di vita o danno per la salute.

Questo comporta il diritto di accettare, rifiutare, interrompere atti o interventi a salvaguardia del proprio stato di salute, compiuti da terzi ma contro il proprio volere (c.d. diritto all'autodeterminazione terapeutica).

È proprio a tale proposito che viene in rilievo la disciplina del consenso informato, che si basa sull'idea che un intervento medico non può considerarsi lecito se prima il paziente non ha ricevuto dai medici le informazioni riguardanti la sua patologia e i trattamenti a cui sarà sottoposto e non ha dato il suo consenso libero e consapevole alle cure. Il consenso informato, che viene dato o attraverso videoregistrazioni o il più delle volte per iscritto facendo sottoscrivere un modulo facilmente leggibile e comprensibile dal paziente che deve contenere tutte le indicazioni che sono necessarie per consentire al paziente una scelta libera e consapevole.

Non è solo un assenso all'intervento medico, ma un vero e proprio consenso che necessita di un'adeguata informazione, che va fatta al paziente, comprendente: l'indicazione di eventuali alternative terapeutiche, dei rischi di possibili complicanze e delle eventuali carenze di dotazioni strutturali della struttura sanitaria alla quale il paziente si è rivolto.

L'obiettivo, è quello di permettere al paziente di esprimere una libera e consapevole adesione al trattamento sanitario che gli viene proposto in relazione al suo stato di salute, per far sì che l'informativa a lui giunta sia completa, esaustiva e tale da permettere la salvaguardia della libera autodeterminazione, della libertà e della dignità dell'individuo e il rispetto dell'articolo 32 della Costituzione italiana in virtù del quale “nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge”.

Quindi, è dovere etico, giuridico e professionale del medico far sì che l'acquisizione del consenso non si riduca a mero adempimento burocratico, ma sia il risultato della ricezione ed elaborazione critica di informazioni veritiere, complete, proporzionali alla capacità di comprensione del

paziente. Il consenso è quindi essenziale per effettuare qualsiasi trattamento medico.

Il medico è anche tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in questo caso, è esente da responsabilità sia civile che penale.

Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirle.

Anche la persona minorenni o incapace deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà.

In questi casi per il minore, la volontà viene espressa dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore, tenendo sempre conto della volontà del minore stesso, in relazione alla sua età al suo grado di maturità; per la persona interdetta, la volontà viene espressa dal tutore sentito l'interdetto, ove possibile.

La persona inabilitata, invece, può esprimere personalmente il proprio consenso.

Il medico può trovarsi anche dinanzi al diniego al trattamento, in tal caso non può coattivamente eseguirlo anche se necessario alla stessa sopravvivenza (Corte di Cassazione, Sentenza n°23676/2008).

Ci si chiede come eserciti il diritto all'autodeterminazione terapeutica il soggetto che, a causa di una malattia o di una lesione traumatica cerebrale, irreversibile e invalidante, si trovi in una condizione tale che non gli permetta di esprimere a pieno la propria volontà e/o decisione.

In assenza di una precisa normativa in materia di fine vita e direttive anticipate, la giurisprudenza è intervenuta attribuendo valore a una volontà precedentemente manifestata, che sia possibile ricostruire al di là di ogni ragionevole dubbio, e realizzata attraverso l'istituzione di un tutore o di un amministratore di sostegno (Corte di Cassazione, Sentenza n° 21748/2007).

Infatti ed è proprio lo stesso Codice Civile all'articolo 408 che prevede: “..l'amministratore di sostegno può es-

sere designato dallo stesso interessato, in previsione della propria eventuale futura incapacità..”.

Il beneficiario, salvo che non modifichi la precedente dichiarazione, esprime una volontà che è vincolata per i terzi, qualora non fosse più in grado di esprimerla validamente in futuro, nel timore si possa esprimere una volontà diversa o contraria alla propria.

Nel ricorso di nomina, esprime la volontà di rifiutare trattamenti chirurgici e/o terapeutici con carattere di emergenza/urgenza (come rianimazione cardiopolmonare, ventilazione, dialisi, trasfusioni, terapia antibiotica); interventi di sostegno vitale (come idratazione e alimentazione forzata e artificiale); trattamenti sperimentali in tema di disturbi cognitivi, demenza e patologie oncologiche; richiedere di apprestare con tempestività provvedimenti atti ad alleviare le proprie sofferenze con cure palliative (compreso l'uso di farmaci oppiacei).

Di fatti una sentenza della Corte di Cassazione Sentenza n 23676/2008, prevede che: *“l'amministratore di sostegno o il tutore ha il potere-dovere di esprimere un consenso/dissenso al trattamento sanitario anche se dovessero avere come conseguenza ultima l'anticipo del fine vita: spetta solo a questi (e non al personale sanitario) il peso di far rispettare la scelta morale da compiersi. Il potere-dovere del sanitario interviene solo in assenza di nomina e quando il rifiuto al trattamento sia ex post e non ex ante, un dissenso preventivo, generico, ideologico e non risultato di analitiche informazioni mediche”.*

Nella prassi si assiste al fatto che vengono emanati molti decreti di nomina di amministratore di sostegno di soggetti che, pur non presentando al momento alcuna patologia, in previsione della propria futura incapacità, ne richiedevano nomina anticipata (es: in previsione di interventi chirurgici implicant perdita di coscienza, a titolo precauzionale per malattia/trauma improvviso). In tal modo l'amministratore di sostegno diviene il custode di una volontà già espressa dal beneficiario in una condizione di piena capacità, uno strumento sostitutivo cui dare consistenza e vincolatività alle direttive anticipate di trattamento (DAT).

Clima e malattie reumatiche



di Franco Cozzi
Clinica Reumatologica, Università di Padova



Una recente pubblicazione comparsa su una rivista medica prestigiosa, il *British Medical Journal*, ha riportato l'attenzione sulla vecchia questione dei rapporti fra le diverse condizioni climatiche e i reumatismi. In questo lavoro studiosi americani della Harvard Medical School di Boston e della Columbia University di New York hanno riportato i dati di una enorme casistica di oltre 11 milioni di pazienti di età superiore a 65 anni, affetti da dolore articolare o alla colonna vertebrale di varia natura, che nel periodo 2008-2016 si sono sottoposti ad almeno una visita medica ambulatoriale: è stato rilevato che non vi erano correlazioni significative fra intensità della sintomatologia dolorosa ed entità delle precipitazioni piovose nella settimana in cui è stata effettuata la visita. Questi risultati appaiono in contrasto con molti dati della letteratura scientifica.

Che le diverse condizioni meteorologiche abbiano una influenza sull'andamento delle malattie reumatiche è nozione ampiamente confermata dall'esperienza empirica, la quale dimostra che i pazienti affetti da reumatismi sono a tal punto sensibili alle variazioni climatiche da essere spesso in grado di formulare le previsioni del tempo.

Pochi sono peraltro gli studi clinici controllati pubblicati sull'argomento.

Le diverse condizioni climatiche sono causa di reumatismi?

La maggior parte delle malattie reumatiche riconosce una genesi multifattoriale e c'è un consenso comune sul fatto che le diverse condizioni climatiche non figurino fra i fattori causali.

La conferma principale viene dalla constatazione che la loro diffusione appare ubiquitaria nel mondo, senza che vi siano differenze epidemiologiche significative fra regioni caratterizzate da condizioni meteorologiche diverse. Ciò vale per tutte le forme più frequenti di reumatismo (osteoartrosi, artrite reumatoide, spondiloartriti, fibromialgia). In generale si può affermare che i fattori climatici non sembrano esercitare influenze importanti sulla comparsa delle reumartropatie.

Le diverse condizioni climatiche possono influenzare negativamente il decorso delle malattie reumatiche?

L'influenza sfavorevole dei fattori atmosferici sulla sintomatologia e quindi sul decorso clinico delle principali malattie reumatiche appare rilevante in molti pazienti, mentre i risultati dei lavori scientifici pubblicati sull'argomento non sono del tutto concordi.

Partendo dalla forma più frequente, l'osteoartrosi, molti studi hanno ben documentato che la sintomatologia dolorosa articolare e al rachide varia in relazione con le condizioni atmosferiche, peggiorando nelle giornate umide e con bassa pressione barometrica e nei periodi di clima freddo. L'aumento delle contratture muscolari e la riduzione della soglia di stimolazione dei nocicettori appaiono i fattori determinanti il peggioramento della sintomatologia dolorosa nei pazienti artrosici.

Di contro la letteratura è concorde sul fatto che le diverse condizioni climatiche non influenzino né l'insorgenza, né l'intensità del dolore nella lombalgia acuta.

Passando ai reumatismi extra-articolari, nella fibromialgia l'esperienza clinica suggerisce che le variazioni climatiche e soprattutto le giornate molto ventose determinano in molte pazienti una accentuazione del dolore muscolo-scheletrico e del corteo di sintomi che spesso lo accompagna. Di fatto i principali lavori della letteratura sull'argomento mostrano risultati non univoci riguardo alla correlazione fra condizioni atmosferiche e intensità del dolore fibromialgico. Molto interessante appare una recente pubblicazione che ha analizzato oltre 140.000 "tweets" inviati da pazienti fibromialgiche dal 2008 al 2014, dai quali non è stata identificata una precisa variazione climatica causa di peggioramento della sintomatologia; è stata trovata solo una debole correlazione fra dolore muscolo-scheletrico e grado di umidità.

Venendo ai reumatismi infiammatori cronici, nell'artrite reumatoide sono state rilevate significative correlazioni tra aumento della flogosi articolare e modificazioni atmosferiche quali riduzione della pressione barometrica, diminuzione della temperatura e incremento dell'umidità relativa. Si ritiene che la minore pressione esercitata dall'esterno su una articolazione infiammata quando è in arrivo una perturbazione piovosa determini un aumento della pressione all'interno del cavo articolare, con conseguente incremento del versamento sinoviale e maggiore stimolazione dei nocicettori.

Nella spondilite anchilosante, prototipo delle spondilofriti sieronegative, è stata documentata la correlazione

fra qualità della vita e stagioni con clima diverso. Inoltre è stata descritta una maggiore frequenza di riaccensioni nei mesi estivi. Va poi sempre menzionato l'effetto benefico dell'esposizione ai raggi solari sulle lesioni cutanee dei pazienti affetti da artrite psoriasica.

Il decorso clinico delle due connettiviti più frequenti nella popolazione, il lupus eritematoso sistemico e la sclerodermia, subisce l'influsso negativo di condizioni climatiche opposte: nella prima malattia le lesioni cutanee eritematose vengono esacerbate dalla esposizione ai raggi solari soprattutto nelle stagioni calde, nella seconda i fenomeni di vasospasmo e le artromialgie peggiorano con l'esposizione alle basse temperature.

Quali sono le condizioni climatiche migliori per i malati reumatici?

Dall'esperienza clinica e dalla maggior parte dei lavori della letteratura si evince che il decorso clinico e in particolare la sintomatologia dolorosa di molti pazienti affetti dalle principali malattie reumatiche può essere influenzato favorevolmente da determinate condizioni meteorologiche.

Nell'osteoartrosi la sintomatologia dolorosa articolare e alla colonna vertebrale si attenua nei periodi a temperatura elevata, alta pressione atmosferica e basso tasso di umidità e di piovosità. Pertanto nelle nostre latitudini la stagione estiva è la migliore per il paziente artrosico.

Nella fibromialgia le condizioni climatiche migliori sono quelle stabili, temperate e con ventosità ridotta.

Uno studio a suo tempo condotto dalla Clinica Reumatologica di Padova in un gruppo di pazienti affetti da artrite reumatoide ha dimostrato che i sintomi e segni dell'infiammazione articolare si attenuavano nelle giornate con cielo sereno, ridotta umidità e temperatura mite.

Un recente lavoro condotto in una ampia popolazione di pazienti svedesi affetti da forme diverse di reumatismo infiammatorio cronico ha dimostrato benefici significativi a medio e lungo termine sulla funzione fisica e sulla qualità della vita dopo un ciclo di quattro settimane di riabilitazione condotta in località a clima caldo (Tenerife e Marbella).

Pure nella sclerodermia la stagione estiva comporta un notevole miglioramento delle lesioni cutanee ischemiche che caratterizzano la malattia.

In definitiva dall'esperienza clinica e dai risultati della maggior parte dei lavori della letteratura si evince che il decorso clinico e in particolare la sintomatologia dolorosa di molti pazienti affetti dalle principali malattie reumatiche possono essere influenzate favorevolmente da determinate condizioni climatiche.

Vitamina D e malattie reumatiche



di Maurizio Rossini

Direttore Unità Operativa Complessa di Reumatologia, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, Policlinico Borgo Roma, piazzale Scuro 10, Verona

La vitamina D è innanzitutto essenziale per il mantenimento di un corretto equilibrio minerale del calcio e del fosforo e per la salute dello scheletro. Va ricordato che proviene per l'80-90% dalla sintesi cutanea in seguito a esposizione al sole e solo per il 10-20% dagli alimenti (in gran parte grassi animali). La carenza di vitamina D è diffusa in Italia, specie in età avanzata perché la sua produzione cutanea è sempre più inefficiente con l'avanzare dell'età. Ne consegue la frequente necessità di una supplementazione, specie in età senile. Non è sorprendente che la vitamina D possa avere, oltre ai noti effetti scheletrici e sul metabolismo fosfo-calcico, anche effetti extrascheletrici, in particolare nell'ambito di numerose altre malattie reumatiche degenerative, metaboliche, infiammatorie o autoimmuni. Vi sono almeno cinque buoni motivi a supporto di ciò: recettori per la vitamina D sono presenti in numerosi tessuti oltre a quello osseo e in particolare nella cartilagine, nella sinovia e nei muscoli; la vitamina D controlla la trascrizione di numerosi geni; molti dei quali in particolare correlati a patologie reumatiche autoimmuni; la vitamina D ha effetti ormonali non solo finalizzati al controllo del calcio e del fosforo; l'attivazione della vitamina D avviene a livello di numerose e diverse

cellule, tessuti e organi; sono stati documentati numerosi effetti sul sistema immunitario. In particolare la carenza di vitamina D sembra associarsi a condizioni generali che favoriscono l'infiammazione e può giustificare una riduzione della tolleranza immunitaria che favorirebbe, insieme magari a fattori genetici predisponenti, lo sviluppo di malattie autoimmuni tra cui molte in ambito reumatologico. Qui si riassumono le maggiori evidenze cliniche attualmente disponibili sul rapporto tra vitamina D e le principali malattie reumatiche.

Vitamina D e Osteoporosi

In condizioni di carenza di vitamina D si ha un ridotto assorbimento intestinale di calcio e una ridotta mineralizzazione del tessuto osseo che possono esacerbare una condizione di osteoporosi o condurre a un grave deficit di mineralizzazione dello scheletro, chiamato rachitismo nei bambini od osteomalacia negli adulti. La vitamina D è utile quando manca. Gli effetti positivi della supplementazione con vitamina D sulla densitometria ossea sono proporzionali al grado di carenza e documentati prevalentemente nella sede femorale. L'effetto preventivo sulle fratture del-

la vitamina D è modesto e documentato solo in presenza di un concomitante adeguato introito di calcio e solo nei confronti delle fratture non vertebrali (in particolare al femore), ma non per quelle vertebrali. La riduzione delle fratture con la vitamina D sembra mediato anche dalla riduzione del rischio di caduta, perché dosi non eccessive di vitamina D migliorerebbero la performance muscolare. Tuttavia va anche ricordato che in condizioni di osteoporosi avanzata o severa non è sufficiente il trattamento con solo calcio e vitamina D. Un adeguato apporto di calcio e vitamina D rappresenta comunque la premessa ineludibile per qualsiasi trattamento farmacologico specifico per l'osteoporosi: infatti la carenza di calcio e/o vitamina D è la causa più comune di mancata od insufficiente risposta alla terapia farmacologica dell'osteoporosi.

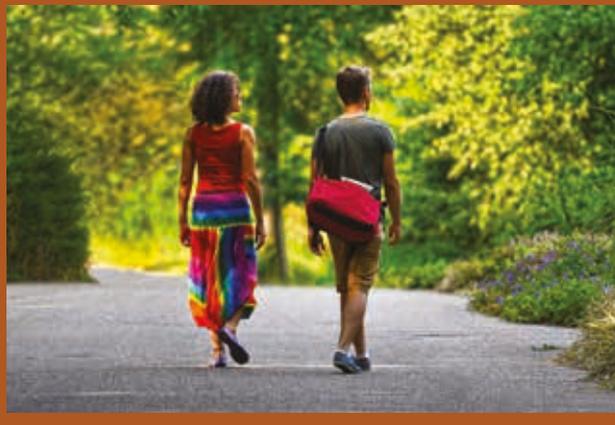
Vitamina D e Malattie Muscolari

Per quanto riguarda i possibili effetti della vitamina D sull'apparato muscolare va ricordato che recettori per la vitamina D sono presenti sulle cellule muscolari e che la loro espressione tende a diminuire con l'avanzare dell'età. I miociti contengono inoltre enzimi per l'attivazione della vitamina D. E' noto da tempo, infine, che la vitamina D è in grado di stimolare la produzione di proteine muscolari, ma soprattutto è in grado di attivare alcuni meccanismi di trasporto del calcio a livello muscolare, essenziali nella

contrazione muscolare. In condizioni di ipovitaminosi D sono stati spesso descritti quadri di miopatia dei muscoli prossimali degli arti (come la difficoltà ad alzarsi dalla sedia o l'impotenza funzionale nel portare le braccia sopra la testa), di sarcopenia e di riduzione della forza muscolare, con disturbi dell'equilibrio e con conseguente aumento del rischio di cadute e quindi di fratture, specie in età senile. Recentemente è stata descritta una correlazione tra ipovitaminosi D e rischio di sindrome dell'anziano fragile (sarcopenia, debolezza, scarsa energia, lentezza, ridotta attività fisica). È stato osservato che lo stato vitaminico D condiziona anche il recupero funzionale nel periodo post-

frattura di femore: i pazienti con un migliore status vitaminico D sembrano presentare una performance fisica migliore e un minor rischio di cadere. Un'associazione tra carenza di vitamina D e successivo scadimento ad alcuni test di performance fisica è stata riportata in particolare nelle donne: i tempi necessari per alzarsi 5 volte da una sedia o per alzarsi o percorrere 3 metri e tornare a sedersi sono risultati significativamente peggiorati in particolare nei soggetti di sesso femminile con carenza di vitamina D. È stata inoltre riportata un'associazione tra alcuni profili genetici del recettore per la vitamina D e il rischio di cadere. Vi sono dimostrazioni che la somministrazione di vitamina D sia in grado di migliorare la forza muscolare.

Più bassi livelli nel sangue di vitamina D sono stati osservati in pazienti affetti da miopatie infiammatorie, anche se in questi pazienti è facile pensare a un nesso di causalità nel quale la condizione di carenza di vitamina D sia la conseguenza della disabilità e quindi della scarsa esposizione solare di questi pazienti.



Vitamina D e Artrite Reumatoide

A sostegno di una possibile associazione tra carenza di vitamina D e rischio di sviluppare artrite reumatoide (AR), è stata descritta una correlazione tra la prevalenza di AR e la latitudine: i paesi del nord, caratterizzati da una minor esposizione solare, presentano una maggior incidenza di AR. E' stata effettivamente osservata una correlazione inversa tra il grado di esposizione solare ai raggi UVB, responsabile della maggior parte della produzione endogena di vitamina D, e il rischio di sviluppare AR. Un'evidenza indiretta di un possibile ruolo della vitamina D nella comparsa di AR può derivare dalla dimostrazione di una correlazione tra il polimorfismo genetico per i recettori della vitamina D e il rischio di sviluppare la malattia: effettivamente è stato riportato che i portatori di alcuni geni correlati a recettori per la vitamina D sono a maggior rischio di sviluppare la malattia. Una diffusa condizione di insufficienza di vitamina D è stata da noi

descritta in pazienti affetti da AR sulla base di uno studio multicentrico condotto dalla Società Italiana di Reumatologia sulla casistica maggiore attualmente disponibile nel mondo. In questo studio si è osservato che gran parte dei pazienti presenta carenza di vitamina D e inoltre che gli attuali approcci supplementari con 400-800 UI/die sono insufficienti. Il problema riguarda anche le regioni del Sud Italia, nonostante la loro latitudine favorevole in termini di esposizione solare. Abbiamo inoltre osservato un'associazione inversa tra attività di malattia e bassi livelli di vitamina D nel sangue. In effetti non è chiaro se una condizione di carenza di vitamina D in corso di AR particolarmente attiva possa essere semplicemente la conseguenza della infiammazione o dell'associato stato di disabilità, con compromissione in particolare dell'esposizione solare, o essere direttamente una concausa della flogosi e della disabilità. Nella nostra esperienza abbiamo anche osservato una correlazione tra un buon stato vitaminico D e la probabilità di risposta alla terapie dell'AR. Ciò fa ritenere che effettivamente la vitamina D possa dare un contributo nel controllo dell'attività di malattia e nell'attenuare le conseguenti condizioni di disabilità. Riguardo alla possibile correlazione tra la tipica complicità ossea dell'AR, l'erosione, e la carenza di vitamina D è stato osservato che la progressione delle erosioni ossee è maggiore se l'esordio dei sintomi avviene in inverno o primavera, stagioni caratterizzate da più bassi livelli di vitamina D. La migliore dimostrazione di un ruolo della vitamina D nel ridurre il rischio di sviluppare AR o di ridurre l'attività di malattia in pazienti già affetti da AR deriverebbe da studi che prevedono la supplementazione con vitamina D di soggetti carenti. Studi di questo tipo sono in programma anche da parte della Società Italiana di Reumatologia.

chi fa notare che, a differenza dei sani, nei pazienti affetti da LES i livelli nel sangue di vitamina D non si normalizzano neppure d'estate. A supporto di un ruolo causale della carenza di vitamina D nei confronti del LES sta l'osservazione che i livelli di vitamina D nel sangue sono mediamente molto più bassi tra le donne Afro-Americane, a elevata incidenza di LES, rispetto alle donne geneticamente simili residenti in Sierra Leone, tra le quali è raro riscontrare casi di LES. A rafforzare l'ipotesi su un ruolo della carenza vitamina D nella comparsa e nella manifestazione clinica del LES vi sono le associazioni con alcuni polimorfismi dei geni vitamina D correlati. Effettivamente sono state descritte associazioni in particolare con alcuni polimorfismi genetici del recettore per la vitamina D. Dal punto di vista fisiopatologico è stato inoltre osservato che bassi livelli di vitamina D si associano a un maggior rischio di positività per Anti-Nuclear Antibody (ANA), ad attivazione dei linfociti B e a una maggiore attività di alcune citochine infiammatorie. Come per l'AR, anche nel LES vi sono evidenze che correlano inversamente i livelli di vitamina D con l'attività di malattia, pure in pazienti pediatriche. Inoltre è stato osservato che le riacutizzazioni di malattia possono essere scatenate dai declini stagionali invernali dei livelli di vitamina D nel sangue. Come per l'AR, anche per il LES vi è quindi un forte razionale per la supplementazione, ma purtroppo vi sono attualmente solo pochi studi adeguati a riguardo.

Vitamina D e Lupus Eritematoso Sistemico

L'osservazione di una diffusa condizione di carenza di vitamina D in pazienti affetti da Lupus Eritematoso Sistemico (LES) non sorprende con-



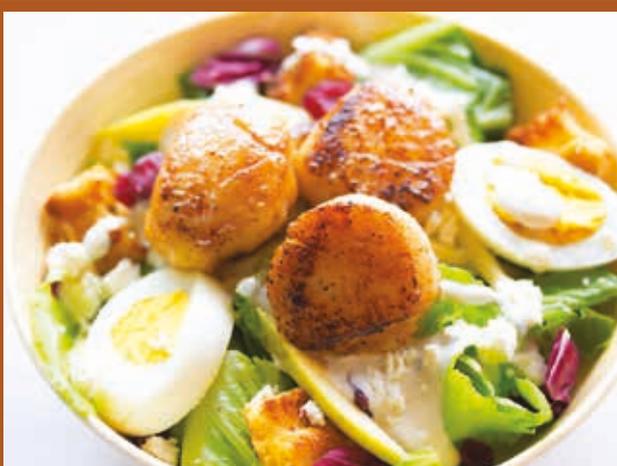
siderato il fatto che l'esposizione solare è notoriamente conosciuta come possibile fattore ambientale di rischio per una riacutizzazione di malattia e il conseguente stile di vita raccomandato a questi pazienti. La maggior parte degli studi disponibili descrivono livelli di vitamina D mediamente più bassi nei pazienti affetti da LES rispetto ai sani. In particolare c'è

chi fa notare che, a differenza dei sani, nei pazienti affetti da LES i livelli nel sangue di vitamina D non si normalizzano neppure d'estate. A supporto di un ruolo causale della carenza di vitamina D nei confronti del LES sta l'osservazione che i livelli di vitamina D nel sangue sono mediamente molto più bassi tra le donne Afro-Americane, a elevata incidenza di LES, rispetto alle donne geneticamente simili residenti in Sierra Leone, tra le quali è raro riscontrare casi di LES. A rafforzare l'ipotesi su un ruolo della carenza vitamina D nella comparsa e nella manifestazione clinica del LES vi sono le associazioni con alcuni polimorfismi dei geni vitamina D correlati. Effettivamente sono state descritte associazioni in particolare con alcuni polimorfismi genetici del recettore per la vitamina D. Dal punto di vista fisiopatologico è stato inoltre osservato che bassi livelli di vitamina D si associano a un maggior rischio di positività per Anti-Nuclear Antibody (ANA), ad attivazione dei linfociti B e a una maggiore attività di alcune citochine infiammatorie. Come per l'AR, anche nel LES vi sono evidenze che correlano inversamente i livelli di vitamina D con l'attività di malattia, pure in pazienti pediatriche. Inoltre è stato osservato che le riacutizzazioni di malattia possono essere scatenate dai declini stagionali invernali dei livelli di vitamina D nel sangue. Come per l'AR, anche per il LES vi è quindi un

forte razionale per la supplementazione, ma purtroppo vi sono attualmente solo pochi studi adeguati a riguardo.

Vitamina D e Sindrome da Anticorpi anti-fosfolipidi

Anche nella sindrome da anticorpi anti-fosfolipidi è stata riportata una frequente condizione di carenza di vitami-



na D. Di estremo interesse la correlazione recentemente osservata tra deficit di vitamina D e alcune manifestazioni cliniche, tra cui quella trombotica.

Vitamina D e Vasculiti sistemiche

È stato osservato che le vasculiti ANCA associate (anti-neutrophil antibody associated) e in particolare le poliangiti granulomatose sono più comuni alle maggiori latitudini e in particolare nelle zone a più bassa esposizione ai raggi ultravioletti, determinanti come abbiamo detto per la fotosintesi cutanea della vitamina D.

Vitamina D e Sclerodermia

Numerosi studi hanno descritto una diffusa condizione di carenza di vitamina D in pazienti affetti da sclerodermia. Anche in questa patologia è tuttavia probabile che queste osservazioni siano semplicemente condizionate dal rapporto inverso causa-effetto tra gravità di malattia e attività fisica all'aperto. Inoltre l'impegno cutaneo caratteristico di questa malattia potrebbe alterare la fisiologica sintesi della vitamina D. Sono pochissimi gli studi che abbiano valutato l'efficacia della supplementazione con vitamina D di questi pazienti. Recentemente è stata osservata la necessità di dosi probabilmente maggiori in questi pazienti per acquisire un buon stato vitaminico D.

Vitamina D e Sindrome di Sjogren

Uno dei pochi studi disponibili a riguardo ha documentato un'associazione significativa tra una condizione di grave carenza di vitamina D e il calo di globuli bianchi in questa sindrome.

Vitamina D e Malattia di Behcet

Alcuni studi hanno documentato una condizione di carenza di vitamina D in questi pazienti, che si assocerebbe a una maggiore attività di malattia. La presenza di un particolare gene correlato all'espressione di recettori per la vitamina D sarebbe significativamente associato al rischio di sviluppare la malattia di Behcet, in particolare con le sue tipiche manifestazioni vascolari.

Vitamina D e Artrite Psoriasica

Anche nei pazienti affetti da artrite psoriasica, nonostante la raccomandata esposizione solare, sono stati descritti livelli di vitamina D nel sangue mediamente bassi. Alcuni studi li hanno visto anche associarsi all'attività di malattia.

Confermato inoltre anche in questi pazienti il noto fattore di rischio per carenza di vitamina D rappresentato dall'obesità, condizione metabolica che in questa patologia assume un significato particolare sia in termini di predisposizione a sviluppare la malattia che di minore risposta alle terapie. Il trattamento con vitamina D sembrerebbe comportare effetti immunologici e/o clinici significativi in corso di artropatia psoriasica, secondo i piccoli studi sinora disponibili.

Vitamina D e Spondilite Anchilosante

La maggior parte degli studi ha riportato che anche i pazienti affetti da spondilite anchilosante sono a maggior rischio di carenza di vitamina D e che quest'ultima si associa a una maggiore attività di malattia, anche se non si sa se ne sia la causa o la conseguenza.

Vitamina D e Fibromialgia

In alcuni studi è stato osservato che bassi livelli di vitamina D si associano in maniera indipendente a un significativo aumento del rischio di dolore cronico diffuso o di fibromialgia, per motivi per il momento sconosciuti. I pochi studi che hanno indagato gli effetti della somministrazione di vitamina D sul dolore cronico diffuso muscoloscheletrico hanno francamente sino a ora fornito risultati contraddittori; recentemente in uno studio verso placebo è stata descritta dopo 5 settimane dalla supplementazione con vitamina D una significativa riduzione del dolore in pazienti affetti da sindrome fibromialgica.

Vitamina D e Osteoartrosi

In uno studio italiano è stato osservato che bassi livelli di vitamina D si associano a un significativo aumento del rischio di dolore cronico lombare, in gran parte attribuibile a spondiloartrosi.

Le maggiori ricerche che hanno indagato il possibile ruolo dei polimorfismi del recettore per la vitamina D in pazienti affetti da osteoartrosi hanno fornito risultati contrastanti. Altre indagini hanno esplorato la correlazione tra lo stato vitaminico D e la severità o progressione di malattia. È stato riportato che i maschi con deficit di vitamina D avrebbero un rischio doppio di avere segni radiografici di coxartrosi. È stato anche riportato con risonanza magnetica nucleare che il volume cartilagineo in donne con gonartrosi sarebbe positivamente associato con buoni livelli nel sangue di vitamina D. Si ricorda che recettori per la vitamina D sono presenti nei condrociti articolari umani e che l'insufficienza di vitamina D potrebbe inol-

tre compromettere la capacità dell'osso subcondrale di resistere agli insulti traumatici e contribuire così all'osteoartrosi. Tuttavia in alcuni studi non sono state osservate significative correlazioni tra lo stato vitaminico D basale e il successivo rischio di assottigliamento della cartilagine e dello spazio osteoarticolare. In uno studio condotto nel Regno Unito è stata tuttavia trovata una tendenza a un maggior dolore alle ginocchia in pazienti con bassi livelli nel sangue di vitamina D. Altri avevano riportato che in pazienti con gonartrosi il dolore, spontaneo o indotto, appariva condizionato dai livelli di vitamina D nel sangue. Recentemente in uno studio condotto in soggetti anziani del Veneto è stato osservato che anche in altre sedi (mani e anca oltre a ginocchia) il dolore associato ad artrosi è più frequente in condizioni di carenza di vitamina D. È stato inoltre osservato che una moderata carenza di vitamina D è predittiva di comparsa o peggioramento del dolore al ginocchio o all'anca dopo 2-5 anni. Tuttavia recenti studi che prevedevano la supplementazione con vitamina D di pazienti affetti da osteoartrosi delle ginocchia non hanno documentato benefici, né sintomatologici né nei confronti della progressione della patologia artrosica. Comunque il dubbio resta perché i pazienti reclutati in questi studi erano mediamente non carenti e quindi è comprensibile che non avessero benefici dalla supplementazione. I risultati potrebbero essere positivi se più razionalmente si supplementassero con vitamina D pazienti in gravi condizioni di carenza.

Conclusioni

Vi sono numerose evidenze di un possibile ruolo della carenza di vitamina D nella comparsa o nel peggioramento delle manifestazioni cliniche di numerose malattie reumatiche. Bisogna tuttavia anche ammettere che la maggior parte degli studi attualmente disponibili descrivono associazioni tra la carenza di vitamina D e il rischio di sviluppare una malattia reumatica o il grado di attività di quest'ultima, ma non documentano, con l'eccezione dell'osteoporosi e dell'osteomalacia, un sicuro rapporto di causalità: è la carenza di vitamina D a causare la comparsa o il peggioramento della malattia o è la malattia che causa la carenza di vitamina D?

Nonostante il forte razionale e le correlazioni osservate, sono attualmente limitate le attuali evidenze relative all'utilità, anche in ambito extra-scheletrico, della supplementazione con vitamina D in pazienti con malattie reumatiche. In attesa di studi adeguati appare comunque già evidente che il paziente reumatico è spesso a rischio di carenza di vitamina D e appare opportuno prevenire o trattare concomitanti condizioni di grave carenza di vitamina D anche solo in considerazione dei documentati benefici scheletrici. Va comunque anche ricordato che non ci si devono attendere benefici dalla supplementazione in pazienti non carenti o non a rischio di carenza e che vi sono anche documentazioni di effetti collaterali indesiderati in seguito a supplementazioni eccessive con vitamina D.



LA PARTECIPAZIONE DI ANMAR



di Ugo Viora

Dal 13 al 16 Giugno si è svolto ad Amsterdam il Congresso Annuale dell'EULAR (Lega Europea contro i Reumatismi), massimo evento europeo di Reumatologia. ANMAR ha partecipato con il Presidente Silvia Tonolo, il Direttore Ugo Viora e la Presidente di ANMAR Umbria Alessandra Verducci.

Il nostro Direttore è stato impegnato fin dalle fasi pre-congressuali, con l'Assemblea Generale di EULAR, cui partecipiamo come Associazione di pazienti rappresentante l'Italia.

Nel corso dell'Assemblea sono stati approvati i bilanci, esaminate le richieste di adesione di nuove Società Scientifiche, si è ratificata l'espulsione di un'associazione di reumatologi - poco attiva e con un numero esiguo di iscritti - e l'inserimento al suo posto di una nuova realtà dello stesso Paese, più attiva e rappresentativa, e sono state delineate le linee programmatiche di EULAR fino al 2020.

La prima giornata di lavori ci ha poi visti presenti alla cerimonia inaugurale e, con l'arrivo anche del Presidente, alle prime sessioni di lavoro.

A conclusione della lunga ed estenuante serie di impegni, sono stato impegnato nella riunione dello Steering Committee del PARE, (quello che da noi è chiamato Comitato Esecutivo) in cui rappresento ANMAR; nella riunione si sono tracciate le linee di azione per il 2019 - sostanzialmente focalizzate nella prosecuzione del progetto "Don't Delay, connect Today" per cui saranno previste anche sovvenzioni da parte di EULAR per l'organizzazione di

eventi locali - e le iniziative comuni che ogni Associazione aderente (e quindi ANMAR per l'Italia) dovrà declinare nella propria realtà.

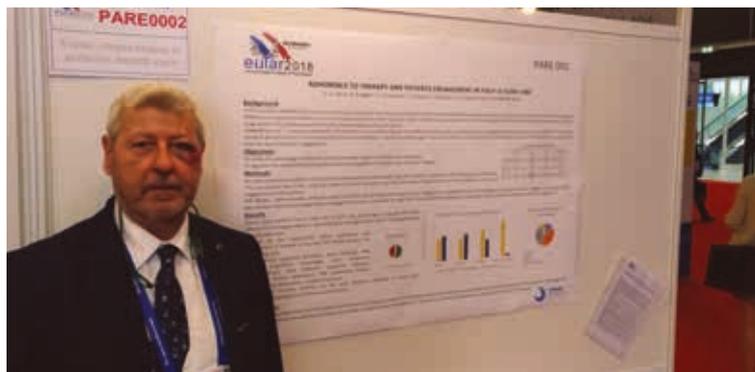
Nel corso della riunione sono stati ufficializzati il nuovo assetto del Comitato, e i gruppi di lavoro costituiti lo scorso Febbraio: il sottoscritto è stato eletto membro di quello che si occupa del programma scientifico delle prossime tre edizioni della Conferenza annuale del PARE, che si terranno a Praga, rappresentando ANMAR e l'Italia per la prima volta negli organismi operativi del PARE.

Il secondo giorno, fatto salvo un lieve ma assai fastidioso (dal punto di vista estetico e fisico) incidente occorsomi, si è aperto con la partecipazione alla conferenza stampa indetta da SIR e, mentre la nostra Presidente manteneva i rapporti con la stampa e con gli sponsor, mi sono dedicato a seguire le sessioni di lavoro del PARE e discutere di possibili progetti di ricerca futuri con la fondazione EULAR.

Momento clou del Giovedì è stata la presentazione del poster, che anche quest'anno abbiamo potuto esporre e discutere nel corso del "Poster Tour 1" guidato dal Vice Presidente EULAR in rappresentanza del PARE, il tedesco Dieter Wiek.

Il nostro lavoro era un piccolo estratto di ANMAR WE CARE, dedicato al rapporto tra l'aderenza alle terapie e il livello di coinvolgimento della persona malata nella gestione della propria patologia.

Nel poster (in figura nella pagina successiva) sono in evidenza i quattro livelli di coinvolgimento, le percentuali di





PARE 002

ADHERENCE TO THERAPY AND PATIENTS ENGAGEMENT IN ITALY: A CLOSE LINK

U. G. Viora, R. Broggin, G. Campolieti, F. Leonardi, F. Padovani, S. Tonolo on behalf of ANMAR Italia

Background

In the last years ANMAR Italia, the Italian Association of Patients with Rheumatic diseases, and the federated Regional Associations worked hard to educate people with Rheumatic diseases (RMDs) to an appropriate adherence to the therapy prescribed, as the "Mosaico" project confirmed that even patients in bio-technological therapies revealed unwillingness to assume their drugs within the schedule prescribed by the rheumatologist (timing and doses).

"ANMAR we care" - a project conducted in 2017 thanks to an unrestricted grant from ABBVIE and the precious collaboration of the Engage Minds Hub Research Center of Milano "Università Cattolica del Sacro Cuore", directed by prof. Guendalina Graffigna - intended to analyze again the problem, after the campaigns acted in the last two years and to link adherence to therapies with the level of patients engagement.

Objectives

To verify the percentage of adherent patients and their degree of adhesion to the therapy.
To appraise the relationship among adherence and engagement of people with rheumatic diseases.

Methods

We administered to patients a specifically pursued questionnaire containing a fair number of questions about adherence to therapies. This sub-analysis was made using the answers to those questions and data have been interpolated with those related to the level of engagement of the patients.

PHE Model - internationally validated model to stratify clinical population depending on engagement, evaluate efficacy of campaigns to promote patients engagement and personalize educational interventions depending on engagement levels – measured red with PHES (Patient Health Engagement Scale) was used to identify the different levels of engagement

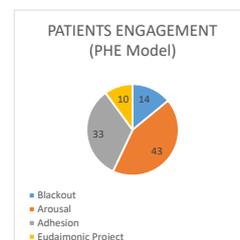
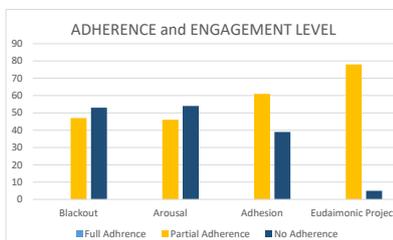
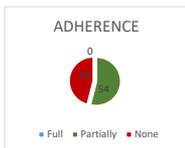
Results

Overall data confirm that in Italy, still in 2017, the percentage of people with RMDs adherent to therapies settles in dissatisfying percentage (54%), even if including patients partially adherent.

Looking at the relationship within adherence and engagement, if divided in the four PHE Model groups, the percentage are:

47% Blackout (cognitive blindness, deny, freezing), 46% Arousal (superficial knowledge, alert, behavioral disorganization), 61% Adhesion (cognitive adhesion, acceptance, formal adherence), 78% Eudaimonic Project (sense making, elaboration, situated practices).

Patients with Psoriatic Arthritis are the most adherent, followed by those with Fibromialgy, Spondylitis and Rheumatoid Arthritis.



Conclusions:

This analysis highlights that the information and awareness campaigns made in the last years were useful, but results are still far away from the optimum. As we expected, the engagement degree hardly affects the adherence process, but totally unexpected was that patients in "Arousal" are more confused and less adherent than those in "Blackout".



pazienti in ognuno di essi, la percentuale di pazienti aderenti alla terapia e la distribuzione a seconda dei livelli.

Tra i primi 9 poster discussi è stato sicuramente uno dei più applauditi, e i libretti di ANMAR WE CARE che avevo portato, pur essendo in italiano, sono andati a ruba, così come tutte le copie del poster in formato A4.

La seconda giornata si è conclusa con la partecipazione alla riunione annuale del gruppo di lavoro "RA MATTER" che si incontra due volte l'anno per fare il punto della situazione e aggiornare sugli sviluppi della campagna informativa sulle malattie reumatiche e sul loro impatto sulla vita quotidiana.

ANMAR vi è impegnata sin dall'inizio e quanto prima sarà prodotto e distribuito sul web anche il video che vede protagonista la nostra Alessandra Verducci.

La giornata di Venerdì è scivolata via tra una sessione del PARE e l'altra, con la ripresa della discussione dei poster in occasione del secondo poster tour; non eravamo diret-

tamente coinvolti, ma chi ha preso parte alla discussione ha ancora una volta voluto approfondire alcuni aspetti del lavoro e tanto interesse non poteva che lusingarci.

A conclusione della giornata ho preso parte all'Assemblea generale del GafPA (Global Alliance for Patients Access – Alleanza Globale per l'Accesso dei Pazienti), ente che ha origine negli anni cinquanta negli USA e si sta presentando anche in Europa con lo scopo di fornire appoggio legale per favorire l'accesso alle terapie in maniera uniforme in tutto il continente.

Ci siamo conosciuti a Bruxelles in occasione della Giornata dei Diritti delle persone malate e mi hanno invitato a partecipare, sperando che ANMAR aderisca al loro progetto.

La giornata di Sabato ci ha visti ancora presenti fino all'ultima sessione di lavori, con un riconoscimento del nostro impegno e della partecipazione attiva ai lavori congressuali.



EULAR PARE: ANMAR c'era anche quest'anno



di Ugo Viora

La partecipazione di ANMAR alla conferenza annuale del PARE (Pazienti con Artrite Reumatoide/Malattie reumatiche in Europa) è ormai un punto fisso delle nostre attività istituzionali e ci vede sempre più protagonisti. Anche quest'anno siamo andati in due alla conferenza, Alessandra Verducci e il sottoscritto, per potere seguire quanti più tavoli di lavoro, renderndoci conto di quanto viene fatto dalle altre associazioni europee di pazienti e dando il nostro fattivo contributo di esperienza, successi e, perché no, difficoltà incontrate. E non è manacata la presenza dei giovani, con Silvia Ostuzzi che, in quanto membro del board di EULAR YOUNG PARE, ha contribuito da un lato allo svolgimento dei workshop dedicati ai giovani e dall'altro a portarvi le esperienze italiane.

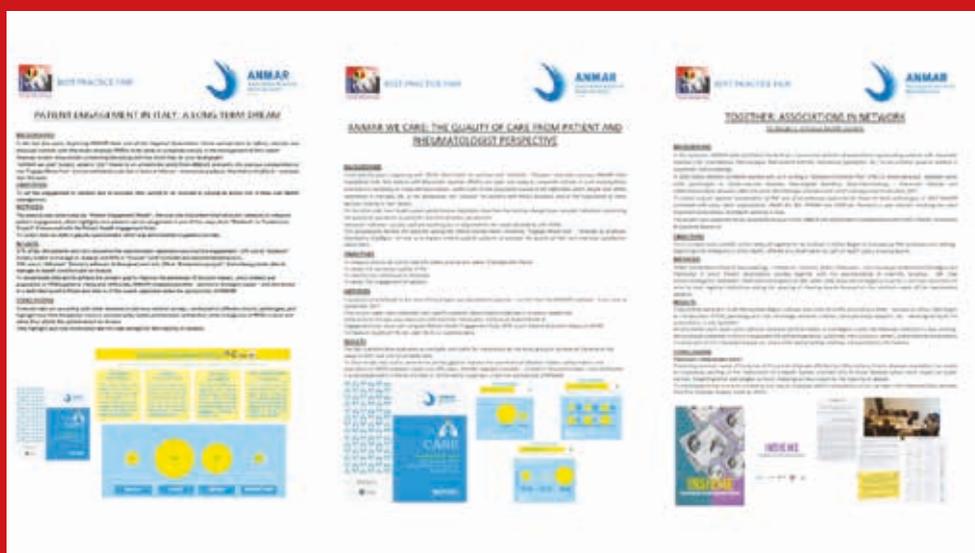
Il tema della Conferenza, giunta alla 21° edizione, era "lavorare insieme per la prevenzione, la diagnosi e l'accesso precoce alle terapie per le malattie reumatiche (MR) e muscoloscheletriche (MSC), nello spirito della campagna Don't Delay, Connect Today".

Tre giorni intensi di lavoro, in cui gli impegni e workshops si sono susseguiti a ritmi elevatissimi e che hanno consentito ai partecipanti di visitare il Parlamento Europeo nell'unico momento di "svago".

I workshops - siamo riusciti a partecipare praticamente a tutti - hanno avuto le seguenti tematiche:

- Comprendere il panorama legislativo europeo dal punto di vista del paziente
- Lavorare con la scuola per garantire l'istruzione dei giovani con MR fino ai 18 anni (Young Pare)
- Training su come sostenere interviste e sui rapporti con la stampa
- Mantenere uno stile di vita salutare può aiutare a prevenire i danni indotti dalle MR/MSC: come le associazioni di pazienti e di personale sanitario possono collaborare per promuovere un cambiamento a lungo termine
- Come influenzare le politiche sanitarie e migliorare lo status delle persone con MR/MSC
- Sapere è potere: come condurre campagne di promozione per la diagnosi precoce nei bambini e nei giovani con MR (Young PARE)
- Don't Delay, Connect Today nel 2018 e in futuro
- Come produrre un video

Come sempre ogni sessione si è chiusa con un "documento" comune che è stato poi discusso in plenaria, per l'approvazione o il respingimento di quanto stabilito e proposto per un'azione comune a tutti i Paesi aderenti, almeno per





quanto riguarda le linee di indirizzo, visto che le modalità di messa in pratica devono variare a seconda delle possibilità e delle realtà locali.

Sostanzialmente è emerso che è importantissimo avere una voce comune che consenta alle persone affette da MR/MSC di essere ascoltate nella definizione delle politiche sanitarie europee, possibilmente facendo sì che le decisioni prese a livello comunitario si traducano in veri e propri obblighi per i Paesi membri, da attuare in tempi più rapidi e, soprattutto, con meno libertà interpretativa da parte dei singoli governi. Ancora una volta l'Italia appare più indietro rispetto alle altre nazioni per quanto riguarda la collaborazione tra pazienti e personale sanitario: se da un lato si sta acquisendo reciproca consapevolezza dell'importanza di un rapporto collaborativo e pressoché paritetico tra medico e paziente (ciascuno, ovviamente, per le proprie rispettive competenze di esperto scientifico e della malattia nella vita di tutti i giorni), manca in Italia una figura professionale intermedia (infermiere, terapeuta fisico, terapeuta occupazionale specializzati) che possa aiutare la persona malata nell'affrontare la nuova real-

tà di malato cronico.

Altro dato che emerge è che se nelle altre nazioni medici e pazienti hanno la stessa determinazione nel diffondere il progetto Don't Delay, Connect Today, in Italia tale linea di condotta è seguita unicamente da ANMAR e – non sempre peraltro – dalle associazioni aderenti: è un vero peccato e occorre sensibilizzare maggiormente i nostri interlocutori scientifici, anche alla luce di possibili incentivi da parte di Eular per le campagne condotte all'interno del progetto.

EULAR PARE continua a considerare come prioritarie sia la diagnosi precoce in tutte le fasce di età, sia la promozione di nuovi stili di vita più salutari. Certamente il fatto che, nella maggior parte dei Paesi aderenti, attività fisica e riabilitativa – anche non convenzionale – siano tra i presidi terapeutici compartecipati dal servizio sanitario, rende le cose più semplici, ma anche noi dobbiamo accettare la sfida e trovare le soluzioni per far sì che la terapia delle patologie reumatiche non sia puramente farmacologica. Che non ci siano infermieri specializzati è un altro problema su cui dovremmo adoperarci per trovare possibili vie di soluzione.

La scuola e l'importanza di collaborare con l'istituzione scolastica per arrivare a diagnosi precoce delle MR giovanili e delle spondiliti sono già all'attenzione di ANMAR che sta sviluppando una progettualità specifica, che si spera possa diventare realtà – almeno in alcune Regioni pilota – già nel corso del 2019.

Come al solito ANMAR ha animato attivamente anche la “Best Practice Fair” – presentazione di campagne e iniziative locali, con tre poster, due su ANMAR WE CARE e uno sul progetto “Insieme –disegniamo un sistema sanitario virtuoso”.



Per gli associati ANMAR nasce una convenzione per prendersi cura di sé con Naftalan, una clinica specializzata a pochi chilometri da Zagabria, che utilizza un olio minerale.

NAFTALAN

Nelle immediate vicinanze di Zagabria, a non più di 27 km di distanza, sui pendii della dolce Moslovačka gora ha trovato collocazione la cittadina storica di Ivanić Grad. La natura ha voluto che tale cittadina diventasse conosciuta per le sue sorgenti naturali, eccezionalmente rare e potenti: un olio curativo, il naftalan, e il cloruro di sodio ipertermale. La consapevolezza delle proprietà curative del naftalan e del cloruro di sodio ipertermale rappresentò la condizione per la realizzazione della clinica NAFTALAN, unica in Europa e nel mondo. Circa l'applicazione delle proprietà curative del naftalan, come tipo specifico di petrolio, a differenti patologie, in medicina è cosa nota già da più di 6000 anni. Oggi alla clinica NAFTALAN si applicano trattamenti curativi complessi per la cura delle dermatopatie, delle reumatopatie e d'altre patologie, nonché trattamenti di medicina riabilitativa. NAFTALAN, clinica specializzata nella medicina riabilitativa, opera dal 1989. Dispone di 135 letti in camere singole e doppie, dagli standard alberghieri. Gli ospiti dispongono di un atrio spazioso con un caffè bar, di tre soggiorni con un cucinotto e, in caso di bel tempo, di uno spazio all'aperto per prendere il sole. Nelle sue immediate vicinanze si trova anche un parco sportivo con campi per la pratica delle bocce, della pallamano, del calcio e del tennis. I più esigenti, percorrendo per una ventina di minuti una moderna autostrada, possono raggiungere Zagabria, che mette a disposizione dei suoi visitatori il proprio tesoro, fatto di contenuti storico culturali, sportivi, ristorativo ricettivi e turistici in genere. Per quanto riguarda la ristorazione, nel ristorante è possibile gustare vari cibi e specialità regionali, godere dei caldi interni dei locali e della calorosità del personale, nonché della maestria culinaria dei cuochi, il tutto ad offrire una sensazione di piacere e di soddisfazione. Il menu offre sempre almeno tre tipi di cibo, mentre la prima colazione è a buffet. È naturale come, in questo caso, si badi all'alimentazione dei malati, con cibi saporiti e ricchi, ma comunque adatti alle esigenze dei malati in cura.

INDICAZIONI

L'applicazione della naftalanoterapia e l'esperienza maturata sinora hanno dimostrato il suo gran successo per:

- dermatopatie come: psoriasi, dermatite atopica (neurodermatite), prurito, sclerodermia e dermatite da contatto.
- patologie del sistema osseo – muscolare quali: patologie infiammatorie di origine reumatica (artrite reumatica, artrite psoriatice e spondilite anchilosante), patologie degenerative delle articolazioni e della colonna vertebrale, reumatismo extrarticolare.

La clinica NAFTALAN vanta personale altamente qualificato, in grado di applicare i trattamenti terapeutici adatti alla specifica patologia di ogni paziente. Al momento dell'arrivo, il malato verrà sottoposto a visita da un dottore specialista in fisioterapia, in riabilitazione medica e in reumatologia, oppure da uno specialista nelle patologie dermatologiche e veneree; con una visita più approfondita ed uno sguardo a ritroso allo sviluppo della patologia, il medico potrà prescrivere il procedimento terapeutico più adatto a curare ogni malato. I pazienti si trovano nelle vasche per la naftalanoterapia, con il liquido che arriva alle spalle, per una quindicina di minuti e ad una temperatura del naftalan di 32 – 34° C. Tutti conosciamo le proprietà del cloruro di sodio ipertermale, con il quale un fisioterapista ben preparato raggiunge il desiderato livello di rilassatezza della muscolatura delle parti del corpo interessate dalla patologia. Gli effetti dell'azione di tale acqua termo minerale conducono a modificazioni ritmiche delle reazioni fisiologiche, a adattamenti ed assestamenti del livello vagotonico del sistema nervoso autonomo, sollecitando il meccanismo di difesa. Nella riabilitazione dei malati, soprattutto di quelli colpiti da patologie reumatiche, neurologiche o che interessano i vasi sanguigni, è assolutamente necessario praticare la ginnastica medica – chinesiterapia, con la quale si ottiene una migliore mobilità, così come la tendenza a ripristinare l'equilibrio del sistema

neuromuscolare esistente prima dell'insorgere della malattia. L'ultrasuonoterapia è un trattamento terapeutico insostituibile nella cura delle affezioni del sistema locomotorio, secondo le prescrizioni del medico. La magnetoterapia è ancora un altro degli innumerevoli trattamenti terapeutici moderni con i quali si stimolano i campi magnetici bioelettrici, si riattivano le cellule in riposo metabolico, accelerando con ciò il riformarsi del midollo osseo ed il processo di riparazione delle cellule. Con i potenziali bioelettrici si ottiene un effetto stimolante sull'attivazione del sistema neuromuscolare, nel senso anche del ripristino di uno stato simile a quello esistente prima dell'insorgere della malattia. Il mastice è un prodotto solido realizzato con naftalan al 30%, che si applica come impacco o si utilizza in soluzione immergendovi la parte, come quando si applica la paraffina. È necessario sottolineare i suoi effetti specifici, sia in caso di riabilitazione che nella cura delle patologie infiammatorie d'origine reumatica, proprio perché si giunge a un lenimento del dolore, ad una diminuzione del gonfiore, ad una diminuzione della tensione muscolare, nonché ad un aumento dell'ampiezza dei movimenti, precedentemente limitati. La crioterapia è un conosciuto e antichissimo metodo terapeutico con il quale, con l'applicazione del ghiaccio sulle parti interessate dall'infiammazione, si ottiene la diminuzione dei processi infiammatori dei tessuti. Applichiamo la fototerapia localmente, su parti della pelle che hanno subito modificazioni, così come in speciali cabine con l'emissione di raggi UVA e UVB, per un'azione curativa delle dermatopatie sempre più efficace. L'efficacia dell'applicazione della naftalanoterapia è ben visibile dai quadri clinici dei nostri pazienti, prima e dopo un trattamento bisettimanale. Le prove scientifiche e le verifiche dell'efficacia dell'applicazione della naftalanoterapia alle dermatopatie, e soprattutto alla psoriasi volgare, sono cose accettate anche a livello mondiale, il che è testimoniato anche dal numero di lavori scientifici pubblicati. Qualora desideriate preservare il Vostro bell'aspetto, affidatevi alle sapienti mani del Centro di bellezza, in grado di fermare il tempo sul Vostro viso e sul Vostro corpo con l'applicazione di moderni preparati cosmetici, dell'aromaterapia e del massaggio corporeo, così come con l'utilizzo di particolari metodi di massaggio, che soddisferanno anche i clienti più esigenti. Il *team* medico comprende 9 dottori specialisti, una quindicina di infermiere ed una ventina di fisioterapisti; questi, con la loro abilità e la loro cortesia, sono sempre pronti a mettere il proprio sapere al servizio dei malati che ne hanno veramente bisogno. Il nome di quest'istituzione è conosciuto a Parigi, a Barcellona, a New York, a Venezia e a Francoforte; e leggendo i lavori scientifici pubblicati, sono pochi i dermatologi nel mondo che non hanno mai sentito parlare del trattamento della naftalanoterapia nella cura delle succitate dermatopatie.

Nei malati di artrite psoriatice

Nel corso del 2011/2012 è stata condotta una ricerca sugli effetti della terapia al naftalan nei malati di artrite psoriatice (APs). La ricerca prendeva in esame 41 malati di APs (18 donne; 23 uomini), di età media di 54,6 anni (40 – 70 anni), dei quali 22 sono stati sottoposti a terapia sistematica. La durata media della psoriasi era pari a 23 anni, di APs 13. La terapia al naftalan è stata somministrata per 21 giorni sotto forma di bagni della durata di 12-15 minuti al giorno. All'inizio e al termine della terapia al naftalan è stato determinato, mediante esame, il numero medio di articolazioni doloranti (34,1/9,9) e di articolazioni gonfie (13,4/3,7). Prima della terapia al naftalan l'entesite era stata rilevata in 26 malati, al termine della terapia in 19, 34 malati presentavano dattilite all'inizio della terapia, al termine erano solo 11. Il dolore VAS è diminuito in 30 malati, in media di 2,3 unità. In 18 malati si è registrato un miglioramento dell'indice HAQ, in 11 dell'indice FACIT, il BASDAI è migliorato in 30 malati, mentre il BAFSI in 27. Durante il soggiorno sono state applicate anche altre procedure di terapia fisica, ma siamo del parere che l'applicazione della terapia al naftalan abbia concorso a un migliore effetto e risultato del trattamento.



DALLE REGIONI

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



Doppio appuntamento con la prevenzione e diagnosi precoce delle patologie reumatiche, in Abruzzo.

A Pescara, il 20 e 21 aprile, si è svolta la campagna nazionale itinerante #ReumaDays organizzata dalla Società Italiana di Reumatologia (SIR), in collaborazione con l'Unità Complessa di Reumatologia della ASL di Pescara e l'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR) Abruzzo con l'intento di incrementare il livello di conoscenza e consapevolezza sulle malattie reumatologiche. Dibattiti, testimonianze e Screening gratuiti MOC e Capillaroscopia hanno caratterizzato le due giornate dedicate alla sensibilizzazione sulle patologie reumatiche.

Inoltre, nel corso dell'intero evento è stato attivato uno "sportello tecnico" al quale ci si è potuti rivolgere per informazioni e chiarimenti su qualsiasi procedura, trattamento o curiosità scientifica riguardante le patologie

reumatiche e le terapie più moderne. Tra queste ultime spicca l'utilizzo di farmaci biologici per il trattamento delle patologie.

A Chieti, il 30 maggio, in occasione del Maggio Teatino, l'Istituto di Clinica Medica Servizio di Reumatologia dell'Ospedale "S.S. Annunziata" di Chieti, in collaborazione con l'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR) Abruzzo e A.R.A.R.A. ONLUS (Associazione Ragazzi con Affezioni Reumatiche d'Abruzzo), hanno offerto un servizio alla cittadinanza di consulenza e di Screening gratuiti MOC, Capillaroscopia e Ecografia Articolare.

L'importanza di queste campagne educazionali è quella di favorire una prevenzione primaria, diffondere l'importanza della diagnosi precoce e sottolineare l'importanza della figura del reumatologo attraverso una buona comunicazione tra medico e paziente.

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

Sabato 23 giugno si è svolto ad Ancona, presso il Centro Sorgente, un interessante incontro sul tema dell'**alimentazione nelle malattie reumatiche**. La Dott.ssa Valentina Viola, Biologo Nutrizionista specializzata in Biochimica Clinica, con competenza e professionalità, ha affrontato un argomento estremamente attuale quanto complesso, per l'eterogeneità delle malattie reumatiche e delle problematiche che ad esse sono legate, anche dal punto di vista alimentare.

Particolare attenzione è stata rivolta alle **patologie autoimmuni**, al cui sviluppo concorrono da un lato una predisposizione genetica, dall'altro fattori ambientali (esposizione a sostanze chimiche, tossine, infezioni batteriche, virali, fungine e parassitarie, stress acuto o cronico, ormoni, farmaci, esposizione a raggi UVB), ma anche dieta e stile di vita.

L'aumento della permeabilità intestinale è un comune denominatore delle patologie autoimmuni e l'alimentazione gioca un ruolo fondamentale nel tenere basso il livello di infiammazione cronica. La disbiosi

intestinale e l'azione "sensibilizzante" di alcuni cibi (frumento che contiene gliadina; lieviti e cibi fermentati; lectine presenti nei cereali, nei legumi, nelle patate e nei pomodori; solanacee presenti in patate, pomodori, peperoni, melanzane; saponine presenti nei legumi e soia; peperoncino ricco di capsaicina) concorrono ad aumentare la permeabilità intestinale e favorire l'instaurarsi di processi autoimmuni.

Via libera in tavola a cibi freschi, banditi invece quelli conservati e i fast food, con l'esortazione a riempire la borsa della spesa attingendo "meno agli scaffali dei supermercati e più alla terra". Approvata la dieta mediterranea che, grazie alle sue proprietà antinfiammatorie e antiossidanti, è in grado di ridurre l'attività di malattia, il dolore e la rigidità articolare. Inoltre un'alimentazione mirata può contribuire a colmare le carenze che si verificano in seguito alle terapie, che possono influire sull'appetito, sulla digestione e sull'assorbimento dei nutrienti, causare iperglicemia e determinare riduzione dei livelli sierici di folati e iperomocisteinemia.



DALLE REGIONI

Associazione Toscana Malati Reumatici (A.T.Ma.R.)



Il convegno svolto a Firenze il giorno 11 novembre 2017 dal titolo “La gestione clinica e organizzativa delle malattie reumatiche”, si è rivolto ai Coordinatori delle Associazioni Funzionali Territoriali toscane e si è articolato in due sessioni. La prima ha trattato “La gestione clinica delle malattie reumatiche” con le relazioni dei Cattedratici delle tre Università toscane, Prof.ssa C. Baldini dell’Università di Pisa, Prof. M. Matucci dell’Università di Firenze e Prof. M. Galeazzi dell’Università di Siena. La sessione ha avuto come obiettivo quello di rendere edotti i partecipanti sull’importanza della diagnosi precoce e dell’appropriatezza terapeutica quali cardini fondamentali di molte malattie croniche, quelle reumatiche in particolare. Si tratta infatti di patologie che, se diagnosticate tardivamente e non trattate, hanno come esito gravi deformazioni. L’avvento dei farmaci che negli anni sono stati immessi sul mercato ha profondamente modificato l’evoluzione di molte malattie immunologiche, come le malattie reumatiche, modificandone profondamente l’evoluzione clinica e garantendo al malato un netto rallentamento, o addirittura il blocco delle alterazioni degenerative generatrici della disabilità. Tale blocco è stato evidenziato dalla normalizzazione degli indici strumentali e di laboratorio che si è tradotto in una qualità di vita decisamente buona, con un ottimo controllo delle manifestazioni dolorose. La diagnosi precoce e l’appropriatezza terapeutica sono quindi i due strumenti indispensabili per ottenere questo risultato; la collaborazione pertanto tra il Medico di Medicina Generale e il Reumatologo costituisce il fondamento del percorso diagnostico terapeutico

da seguire nel precipuo interesse del malato. La seconda sessione è stata rivolta a esaminare il modello organizzativo toscano rappresentato dalle AFT attivate in tutta la Toscana. Le aggregazioni funzionali territoriali possono offrire un valido aiuto, raggiungendo con la capillarità dell’informazione tutti i Medici e ottenendo così i risultati sperati: una migliore qualità di vita per il paziente, un percorso clinico della malattia aderente alle terapie innovative e appropriate, la personalizzazione della cura e un costo controllato e giustificato della spesa farmaceutica.

Duplici gli obiettivi formativi del Convegno. Il primo e più importante obiettivo è quello di sensibilizzare il Medico di Medicina Generale ad attuare una diagnosi precoce a cui far seguire una appropriatezza prescrittiva con la collaborazione del Reumatologo. Questa procedura è per i malati reumatici una vera rivoluzione che ha segnato favorevolmente la loro vita e ha modificato l’evoluzione della malattia dilazionando e riducendo l’entità delle disabilità che un tempo precocemente si instauravano e si aggravavano col passare degli anni.

Il secondo obiettivo è quello di orientare il Medico di Medicina Generale, responsabile sanitario dei pazienti che a lui si affidano sul territorio, affinché riesca precocemente a intercettare gli eventuali malati la cui storia clinica ponga il sospetto di una malattia reumatica, per una rapida consulenza del reumatologo a conferma del sospetto e altrettanto rapida messa in opera della terapia più appropriata per quel paziente.

Associazione Molisana Malati Reumatici (A.Mo.Ma.R.)

In data 5 febbraio 2018 sull’Albo Pretorio on line della regione Molise è stato pubblicato il Decreto del Presidente della Regione Molise – Commissario ad acta – n. 4 del 30/1/2018 che approva il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale della Regione Molise individuando nell’Ospedale di Agnone il Centro di riferimento regionale per la Reumatologia. Un traguardo unico e meraviglioso conseguito con la sinergia di diversi soggetti, tra i quali la nostra Associazione, e la sensibilità e la lungimiranza della Direzione Generale della Salute della Regione e del Presidente della Regione, a cui va il sentito ringra-

ziamento della nostra Associazione.

È un fatto di rilevante portata per quanto in esso previsto per il nostro percorso assistenziale da svolgere presso l’Ospedale di Agnone antesignano, nella diagnostica e cura delle malattie reumatiche, e per l’impegno e la passione del reumatologo dott. Franco Paoletti cui va il sincero ringraziamento dell’Associazione per aver condiviso un sogno ora realtà.

Dott. Giuseppe Campolieti

Presidente A.Mo.Ma.R. O.d.v. Onlus



DALLE REGIONI

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

Facendo seguito agli impegni presi durante l'ultimo evento dedicato alla Fibromialgia, grazie anche alla disponibilità di specialisti come Mathieu, Cacace, Carta e Monticone, si è costituita in seno all'Associazione il "Gruppo di Lavoro Fibromialgia" che si riunisce ogni primo giovedì del mese nella sede Asmar di Cagliari e si propone, in collaborazione con il Tribunale per i Diritti del Malato, di chiedere ai decisori quanto necessario per migliorare la qualità della vita dei pazienti e l'ottenimento dei diritti finora negati, oltre alla realizzazione di progetti per percorsi di benessere. Chi volesse partecipare agli incontri deve inviare una mail a info@reumaonline.it.

Inoltre, a partire da settembre, sono previsti incontri itineranti nel territorio della Sardegna sulla fibromialgia, volti a consentire ai tanti pazienti di essere aggiornati e di sentirsi meno soli nell'affrontare questa patologia. Sempre dal prossimo autunno è prevista la ripresa dei corsi di auto aiuto (per informazioni scrivere a asmar.eventi@reumaonline.it e controllare le date sul nostro sito e sulla nostra pagina Facebook).

Avvisiamo inoltre i nostri soci che dal prossimo 5 ottobre ripartono gli incontri monotematici con un aggiornamento sul tema biologici / biosimilari, e che proseguiranno con approfondimenti su lupus e sclerodermia, alimentazione, cure alternative, ecc. (il calendario sarà pubblicato sul nostro sito e sulla nostra Pagina Facebook). Considerato che la nostra sala convegni per motivi di sicurezza non può ospitare più di 50 persone è preferibile prenotare la partecipazione al nostro n. Verde 800 090 395.



A fine marzo ASMAR ha partecipato e patrocinato la tappa di Cagliari della Campagna per la lotta alle malattie reumatiche #ReumaDays - la SIR incontra i cittadini, durante la quale – in una sessione all'interno dell'infopoint – il nostro Presidente, Mathieu e il Presidente regionale del Tribunale per i Diritti del Malato Salvatore Piu, interagendo con i pazienti reumatici, hanno affrontato il problema dell'approccio alle cure farmacologiche, delle difficoltà di autogestione del paziente, della necessaria serenità nella valutazione degli effetti collaterali dei farmaci, delle differenze tra farmaci equivalenti, similari e originali.

Prosegue infine l'attività di *back office* e supporto ai pazienti reumatici sia presso la nostra sede operativa sia attraverso il nostro numero verde. Grazie a essa si sta evidenziando l'esigenza dei pazienti con malattie reumatiche di avere maggiori certezze sulla problematica farmaci biologici / biosimilari, alla luce delle decisioni non sempre coerenti e univoche, in alcuni casi preoccupanti, che in Sardegna le istituzioni politico sanitarie stanno attuando

nell'erogazione delle terapie farmacologiche prescritte dagli specialisti reumatologi.

- Infine, stiamo calendarizzando una serie di incontri con specialisti ed esperti di varie discipline da tenersi presso la nostra sede di Cagliari, finalizzati a portare avanti progetti e percorsi di benessere nonché aumentare il livello di conoscenza e consapevolezza su come gestire positivamente le malattie reumatiche. Info più dettagliate saranno trasmesse via mail a tutti gli associati.

A.Ma.Re.Pro.Bene

L'associazione A.Ma.Re.Pro.Bene, con sede a Benevento in via Pace Vecchia n 10, ha portato avanti nel bimestre maggio/giugno varie iniziative volte a una maggiore sensibilizzazione verso le malattie reumatiche. Si sono svolti vari eventi atti ad approfondire diverse tematiche che si intersecano con il mondo della reumatologia, e a permettere, in alcuni casi, un primo incontro con la comunità.

Durante questi appuntamenti sono intervenute diverse personalità del territorio, sia sanitarie che non, che hanno fornito delle testimonianze e presentazioni interessanti per tutti i partecipanti presenti. Fra i relatori abbiamo avuto: il dott. Stefano Stisi e la dott.ssa Maria Grazia Ferrucci, che si sono soffermati sulla centralità del paziente reumatico e sulla fondamentale importanza di una diagnosi precoce, sulla necessità della ricerca continua, sull'efficacia dei farmaci di nuova generazione e, ultimo, ma non meno importante, sul contenimento della spesa farmaceutica in Reumatologia.

La dott.ssa Maria Fortuna Bini ha relazionato sull'effettiva relazione tra alcune patologie reumatiche e malattie e prevenzione in campo odontoiatrico.



La dott.ssa Mara Festa psicologa, psicoterapeuta ha mostrato, anche in maniera pratica, l'importanza di un supporto psicologico del malato reumatico. Tra gli altri partecipanti, vanno ricordati la dott.ssa Ilaria Bini, responsabile del progetto YOUNG di ANMAR, il dott. Giuseppe Campolieti, vicepresidente ANMAR, l'arch. Maria Vellotti presidente A.Ma.Re.Pro.Bene e i due consiglieri Antonia Serino e Maria Grazia Chiusolo di A.Ma.Re.Pro.Bene.

Questi eventi sono stati sviluppati nella forma di un tesseramento itinerante, al cui appuntamento

conclusivo è intervenuto il Direttore Generale dell'azienda ospedaliera "Rummo", dott. Renato Pizzuti.

Gli appuntamenti hanno generalmente incontrato un ampio favore da parte di fruitori e persone interessate al tema, oltre ad aver avuto un caloroso benvenuto nei momenti più conviviali durante i quali è stato possibile un diretto confronto con volontari e medici.

Grazie a questa stretta collaborazione e appartenenza alla grande famiglia di ANMAR, ci auguriamo di svolgere un lavoro sempre migliore e sempre più accurato nell'interesse dei pazienti reumatici.



DALLE REGIONI

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

Sabato 26 Maggio si è tenuto, presso il Salone Morelli del Comune di Amalfi, il convegno sulla prevenzione e la terapia delle malattie reumatiche e dell'artrosi. Numerosa la partecipazione da parte dei cittadini giunti da ogni parte della Costiera Amalfitana, tra cui diversi turisti in vacanza ad Amalfi. Dopo il saluto e il benvenuto del Presidente del Tribunale del Malato, Andrea Cretella, e del delegato del Sindaco di Amalfi, il dottor Giorgio Stancati, sono intervenuti il Presidente dell'Associazione Campana Malati Reumatici, il dottor Pietro Catera, il professor Santi Michelangelo Corsaro, specialista reumatologo, il dottor Enrico Tirri, Direttore della Divisione di Reumatologia dell'Ospedale San Giovanni Bosco di Napoli, la dottoressa



Alma Oliviero, Responsabile della Reumatologia Infantile dell'Università di Napoli. Inoltre sono intervenuti i vice presidenti dell'Associazione A.C.Ma.R: il dottor Enrico Oricchio e l'avvocato Donatello Catera. Durante il convegno numerosi cittadini presenti, affetti da patologie reumatiche hanno chiesto agli specialisti informazioni sulle nuove terapie. Questo è stato solo un primo appuntamento sulle problematiche delle malattie reumatiche e della loro prevenzione in costiera Amalfitana, nel

quale si è riscontrato un alto indice di diffusione delle patologie discusse. Il Presidente del Tribunale del Malato Andrea Cretella e il Presidente dell'A.C.Ma.R si sono impegnati a ospitare un convegno entro fine anno.

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

A.Ma.R.V. Onlus ha avuto un'Assemblea straordinaria dei Soci che ha modificato la sede legale da Mestre a Mirano in provincia di Venezia, e un'Assemblea Ordinaria dei Soci che, oltre a prevedere l'approvazione del bilancio consuntivo 2017 e previsionale 2018, ha visto anche il rinnovo delle cariche sociali.

La presidente Silvia Tonolo è stata confermata per i prossimi 3 anni. Nel Consiglio Direttivo è stata eletta anche una rappresentante dei giovani malati reumatici veneti che ha il compito primario di fare sensibilizzazione delle nostre malattie reumatologiche e sfatare il mito che colpiscono solo gli anziani, perché bambini, giovani e adulti ne sono colpiti in egual misura e, per fare vera informazione, è necessario affrontare tematiche come quelle degli ambulatori transizionali, dei supporti psicologici, degli ambulatori multidisciplinari e anche delle problematiche relative ai diritti dei malati, al diritto allo studio e al lavoro, dei caregivers, e anche di accesso alle cure, diagnosi precoce e farmaci innovativi.

In Veneto si confermano i nostri gruppi di auto-mutuo aiuto, è nato anche un gruppo per i giovani malati reumatici, grande traguardo per noi perché vuol dire arrivare a pazienti con una fascia di età con problematiche peculiari, diverse da quelle degli adulti, legate a rapporti con i coetanei, alla gestione di una cronicità che accompagnerà la loro vita.

Eventi, convegni e banchetti informativi ci hanno visto per questi 6 mesi sempre impegnati in tutta la nostra Regione, e a settembre riprenderemo alla grande. Un evento importante è stato quello a Vicenza in cui abbiamo affrontato due temi delicati come la sessualità e la gravidanza nelle malattie reumatiche con la reumatologa Dott.ssa Ariela Hoxha.

La nostra Regione sta deliberando il nuovo Piano Socio Sanitario e l'A. Ma.R.V. ha chiesto audizione alla V Commissione per sottolineare l'importanza della diagnosi precoce, dei percorsi dedicati ai malati reumatici e dell'accesso alle cure.

Ci sapremo raccontare a Natale se qualcosa siamo riusciti a portare a casa.

Con il patrocinio di

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

**SESSUALITA' E GRAVIDANZA
NELLE MALATTIE REUMATICHE**

Sezione di Vicenza - Sezione dell'Alto Vicentino

18 MAGGIO 2018

A.Ma.R.V. Onlus
Associazione Malati Reumatici del Veneto
Numero verde 800 606 519 - www.amarv-veneto.it - amarv@libero.it

Centro Culturale San Paolo
Viale Ferrarini 30 - Vicenza

Evento ideato ed organizzato da:

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

U.O.S. REUMATOLOGIA
dell'Ospedale San Bortolo di Vicenza

U.O.C. MEDICINA INTERNA
dell'Ospedale San Bortolo di Vicenza

Incontro

**"SESSUALITA' E GRAVIDANZA
NELLE MALATTIE REUMATICHE"**

18 Maggio 2018
Centro Culturale San Paolo, Vicenza

14.00 Registrazione dei partecipanti

14.10 Saluti delle Autorità

14.20 Introduzione e presentazione
Dott.ssa A. Hoxha, Sig.ra S. Tonolo

Moderatori: *Dott. P. De Sandro, Sig.ra F. Rossi*

"Sessualità e gravidanza nelle malattie reumatiche"

14.30 Il punto di vista del reumatologo
Dott.ssa A. Hoxha

15.10 Il punto di vista del ginecologo
Dott.ssa A. La Rosa

15.40 Discussione

16.00 Pausa caffè

Moderatori: *Dott.ssa M. Lagni, Sig.ra R. Rossato*

"Sessualità e gravidanza nelle malattie reumatiche"

16.30 Il punto di vista del psicologo
Dott.ssa R. Ferrari

17.10 Il punto di vista del fisioterapista
Dott.ssa S. De Chino

17.40 Discussione

18.00 Chiusura



DALLE REGIONI

Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR)

“#concura: curare e prendersi cura di chi vive con una malattia reumatica” è con questo titolo (per noi un vero e proprio manifesto) che il 7 aprile 2018 ALOMAR ONLUS ha organizzato presso l’Aula Magna dell’ASST Pini-CTO di Milano, sede storica dei nostri uffici regionali, il nostro tradizionale convegno annuale. Momento di incontro, scambio e approfondimento dedicato ai nostri soci e a tutti i cittadini interessati, il convegno di quest’anno ha toccato temi dal grande impatto sulla qualità di chi vive con una malattia reumatica,



quali ad esempio: il ruolo dell’alimentazione, il dolore cronico, la riforma lombarda della presa in carico della cronicità, la salute psicologica, le nuove risorse farmacologiche, l’attività fisica adattata e il rapporto tra disabilità e mondo del lavoro. Eravamo in tanti a riempire l’Aula Magna, tante le domande e grande il valore di questa giornata: siamo stati molto felici, anche perché i lavori si sono aperti con il saluto dell’Assessore al Welfare di Regione Lombardia, Giulio Gallera, rinnovando la proficua sinergia tra ALOMAR e le istituzioni del nostro territorio.

ALOMAR ha scelto di impegnarsi in modo concreto nella ricerca in reumatologia, vera base per il futuro di tutti i pazienti, attraverso borse di studio e donazione di apparecchi, fondamentali per la vera promozione di diagnosi precoci e per accorciare le lunghe liste d’attesa. Quest’anno siamo impegnati nel supporto delle seguenti borse di studio: una per la fisioterapia, una per la reumatologia pediatrica, una per le gravidanze a rischio e una per un ambulatorio dedicato alla diagnosi precoce della spondilite

anchilosante. Le nostre attivissime sezioni territoriali hanno inoltre, a fronte di raccolte fondi mirate attuate sul territorio, intrapreso la donazione di un capillaroscopio (Como) e di due ecografi, uno a Sondrio e uno a Varese. ALOMAR Regione ha avuto la possibilità di donare una sonda ecografica a favore dell’Ambulatorio di Reumatologia afferente all’U.O. dell’Ospedale di Treviglio.

Altro fronte attivo è quello a tutela della qualità di vita dei più piccoli: ALOMAR, in sinergia con la Reumatologia Infantile dell’ASST Pini-CTO, ha sostenuto la possibi-

lità di alcuni bimbi con malattia reumatica di prendere parte al suggestivo Festival Musica Sull’Acqua, organizzato come ogni estate a Colico, nella splendida cornice del lago di Como. Il festival si articola in diversi Atelier, laboratori musicali e artistici, ai quali parteciperanno anche i bambini della Reumatologia infantile che hanno aderito: l’obiettivo di tale esperienza è quello di proporre un percorso di riscoperta e di ulteriore sviluppo delle capacità percettive, motorie, creative dei piccoli partecipanti, attraverso l’incontro e la guida di importanti figure del mondo musicale e artistico. L’esperienza è così descritta dagli organizzatori: «in due settimane di lavoro viene sviscerato il fenomeno dell’ascolto in tutte le sue forme percettive: uditive, tattili, gestuali, concettuali, motorie. Attraverso questi molteplici linguaggi si ascolta, si conosce, si capisce, si esprime “il movimento interiore che attraversa l’animo umano”». ALOMAR ha creduto in tale progetto; siamo felicissimi che due giovanissimi pazienti possano godere di tale stimolante opportunità!

Associazione Malati Reumatici del Piemonte (AMaR Piemonte Onlus)

Il Piemonte è, purtroppo, una delle Regioni più critiche per quanto riguarda il prolema dei biosimilari, con una serie di delibere, Circolari interne, ricorsi al TAR vinti che stanno spostando sempre più l’ago della bilancia verso una scomparsa della libertà prescrittiva e l’imposizione di fatto dello switch totale, visto che diventa sempre più difficile e con tempi sempre più lunghi il poter mantenere il farmaco originatore attualmente in uso: il medico può continuare a prescrivere, ma è irreperibile. Nel frattempo abbiamo iniziato a raccogliere i dati sulla inefficacia o su riprese di malattia in seguito a switch. Gutta escavat lapidem (la goccia scava la pietra) e sicuramente, anche con l’aiuto dei nostri medici che si stanno in buona parte rendendo finalmente conto che lavoriamo anche per loro e non contro di loro, arriveremo ad un giusto compromesso.

Pur essendo la nostra attività in gran parte dedicata a quel “lato oscuro” di presenza a livello regionale che difficilmente dà frutti a breve termine, se non un sempre più difficile accesso perché si viene identificati come responsabili di destabilizzazione inutile, resta però ugualmente ampio il ventaglio delle cose che si stanno organizzando per i malati reumatici del Piemonte:

- Il progetto PET THERAPY, rivolto nella fase iniziale ai bambini con Artrite Idiopatica Giovanile (AIG) afferenti all’Ospedale Regina Margherita di Torino (centro di riferimento regionale per la reumatologia pediatrica), è ormai alla fase pre-operativa: stiamo mettendo a punto gli ultimi particolari, ma con settembre dovrebbe poter partire e sarà presentato ufficialmente in un convegno organizzato in collaborazio-

ne con la Facoltà di Medicina Veterinaria il 28 Settembre. Gestito da personale con preparazione specifica e con animali appositamente addestrati (prevalentemente cani, ma anche alcuni gatti), sarà operativo nella piattaforma degli ambulatori e rivolta principalmente ai bambini con AIG, ma qualunque bimbo afferisca agli ambulatori nei giorni di presenza potrà giovare del rapporto con gli animali e vivere il momento di ospedalizzazione come “qualcosa di bello”. Il costo di gestione è abbastanza impegnativo, ma stiamo cercando i fondi e speriamo anche in donazioni dedicate e nella disponibilità dei fondi del 5 per mille dell’anno passato.

Anche i due progetti “...e se fosse AIG” e “Spondilite” che coinvolgono le istituzioni scolastiche sono in stato avanzato di presentazione e speriamo possano partire nel 2019. Si tratta di due progetti che si propongono di far conoscere le due patologie nei diversi cicli scolastici: il primo è ovviamente rivolto alla scuola primaria e vuole anche sensibilizzare gli insegnanti alla possibile presenza della malattia reumatica in quei bimbi che appaiono svogliati o lenti nei movimenti o con scarsa propensione all’attività fisica e/o relazionale; il secondo è invece rivolto agli insegnati delle scuole secondarie e superiori, dove non sempre il far ritardo all’inizio delle lezioni è dovuto a notti di follia o tendenza all’ozio, ma potrebbe anche essere conseguente a rigidità mattutina protratta.

Nel mese di luglio o nella prima quindicina del mese di settembre si svolgeranno i primi incontri dedicati alla farmacovigilanza, che proseguiranno nella seconda parte dell’anno.



DALLE REGIONI

Associazione Umbra Malati Reumatici (A.M.A.R. Umbria)

L'importanza di "associarsi". La nostra associazione regionale è in piedi ormai dal 2005. Nasce dall'esigenza di dar voce ai problemi oggettivi che hanno incontrato i pazienti come noi nel percorso di cura.

Nonostante ci sia ancora molto da fare, a distanza di tempo, abbiamo notato anche tanti miglioramenti da parte del Servizio Sanitario e soprattutto finalmente possiamo usufruire di un reparto di Reumatologia strutturato.

Ma c'è bisogno di associarsi solo per questo? È una domanda che nel nostro consiglio ci siamo posti più volte.

"Associarsi" dovrebbe essere sinonimo di "condividere" le proprie emozioni e le esperienze che ognuno di noi vive nel quotidiano della malattia, un patrimonio di conoscenze che possono essere messe a disposizione del gruppo associato come fonte di ispirazione per chi ancora non riesce a trovare una convincente spiegazione per potere stabilire un sereno equilibrio di convivenza.

Come presidente sto effettuando diverse esperienze per cercare di vivere al meglio la malattia che ci terrei a condividere con voi.

Nel nostro percorso, purtroppo non dobbiamo solo tenere conto della patologia di per sé, ma di tutta una serie di inconvenienti che nascono in

conseguenza di questa.

Nel mio caso, la mancanza di accettazione della patologia ha portato a un calo dell'umore che con il tempo è stato causa di disturbi alimentari.

A questo proposito ho scoperto che la regione Umbria offre un servizio di eccellenza per quanto riguarda la cura di questo disturbo attraverso un percorso ben organizzato che tiene conto di diverse figure professionali, compreso lo psicoterapeuta.

Questa esperienza, per me, costituisce una sorta di chiave di volta, in quanto mette in evidenza come una associazione dei pazienti possa prendersi cura dei propri associati mettendo in piedi una serie di iniziative volte a migliorare l'aspetto emotivo del paziente reumatico in modo da poter affrontare in modo più sereno il percorso che verrà poi proposto da parte dello specialista.

Pertanto "associarsi" per "fare gruppo" di sostegno emotivo, per sentirsi di aiuto e perché la nostra esperienza non sia inutile ma fonte di ispirazione per qualcun altro.

A breve verrà stilato il programma di iniziative che potrete trovare nella nostra pagina FB di Amar Umbria, e esposto nel reparto di Reumatologia.

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

Non si poteva salutare questo anno 2018 in modo migliore. È partito il progetto di volontariato, già citato nel precedente numero della rivista Sinergia, denominato "organizzarci, migliorare le nostre capacità, dare sempre più supporto ai malati reumatici e crescere insieme a loro", sostenuto dalla fondazione "con il sud".

Sabato 16 dicembre 2017, presso l'hotel Tropis di Tropea, si è tenuto, per la Provincia di Vibo Valentia, il primo convegno calabrese sulle malattie reumatiche e infiammatorie, con una buona presenza di malati, cittadini, soci e familiari partecipanti (circa una sessantina di persone).

Come avrete modo di notare sul nostro sito "www.acalmar.it", l'interessante evento è stato un successo. Molti sono stati i temi reumatologici affrontati dal nostro team medico, guidato da Massimo L'Andolina, responsabile della struttura semplice di Reumatologia dell'ospedale di Tropea/Vibo Valentia, al fine di mantenere un costante rapporto con tutti i malati, familiari e cittadini.

Sabato 1° marzo 2018, presso l'auditorium dell'Ospedale Civile di Locri, per la provincia di Reggio Calabria, si è svolto il secondo convegno calabrese sulle malattie reumatiche e infiammatorie, la seconda tappa della nostra

attività itinerante. Un evento arricchito dalla presenza di un pubblico partecipante e attivo e reso particolarmente interessante grazie al grande impegno del team medico, specializzato nel settore della reumatologia, che ha saputo costruire la grande valenza che assume oggi l'aspetto quantitativo e conoscitivo delle patologie reumatiche.

"La possibilità di coltivare e sviluppare scambi di idee e la ricerca di comportamenti condivisi su tematiche di interesse comune, costituisce, specialmente per i malati di patologie reumatiche, una splendida occasione" ha affermato la Prof.ssa Grembiale, dell'Università di reumatologia calabrese, leader del team. "Con questa certezza, noi non intendiamo sicuramente fermarci" ha concluso il dr Nicola Congiusta, titolare del Reparto di Reumatologia dell'Ospedale di Locri, che ci ha ospitati.

Da aprile, la nostra associazione è stata anche impegnata a un tavolo di lavoro in Regione, insieme a tutti i reumatologi calabresi, presso il dipartimento per la tutela della salute. Obiettivo un lavoro molto importante, organizzato dalla stessa Regione: la stesura di un PDTA (Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale) per l'artrite reumatoide, per la sclerosi sistemica e per l'individuazione dei centri prescrittori.

Associazione Nazionale Malati Reumatici ANMAR

Puoi trovare tutte le nostre iniziative ed essere aggiornato sulle malattie reumatiche sul sito dell'associazione

<http://www.anmar-italia.it>

Iscriviti alla nostra newsletter per essere sempre aggiornato sulle nostre iniziative e per ricevere i titoli dei contenuti di Sinergia in concomitanza ad ogni uscita



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

ABBIAMO CREATO PER TE GUIDE PER I PAZIENTI E OPUSCOLI INFORMATIVI!!!

Sinergia ti offre un nuovo opuscolo per ogni uscita!

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

Scarica gratuitamente gli altri dal sito:

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

Conoscere
l'Artrite Psoriasica



www.anmar-italia.it

800.910.825

Guida pratica
per pazienti con
Artrite Reumatoide



www.anmar-italia.it

800.910.825

Una guida
per le attività
quotidiane

OPUSCOLO INFORMATIVO
SULLA PROTEZIONE ARTICOLARE
NELL'ARTRITE REUMATOIDE



www.anmar-italia.it

800.910.825

Conoscere
l'Artrosi



www.anmar-italia.it

800.910.825



www.anmar-italia.it



www.anmar-italia.it



www.anmar-italia.it



www.anmar-italia.it



www.anmar-italia.it

ASSOCIAZIONI REGIONALI

Elenco delle Associazioni regionali aderenti ad ANMAR

ABRUZZO

Associazione Abruzzese Malati Reumatici (A.A.Ma.R.)
Presidente: Fiorella Padovani - cell. 331 5255633
Sede: c/o Ospedale Civile (Divisione di Reumatologia)
Via Paolini, 47 - 65100 Pescara
Tel. 085 4221964 - Rep. 085 4252447
E-mail: info.aamar@libero.it - www.aamar.it

BASILICATA

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

ASSOCIAZIONE LUCANA MALATI REUMATICI (A.LU.MA.R.)

Presidente: Luigi Berardi - cell. 334 1168301
Sede: Via R. Leoncavallo, 1 - 85100 Potenza
Tel. e Fax 0971 411008 - 0971 1941966
Sede legale: c/o Ospedale San Carlo
(Dipartimento Reumatologia)
Contrada Macchia Romana - 85100 Potenza
E-mail: l.berard@tiscali.it - luberpz@gmail.com
www.alumarassociazione.it

CALABRIA

Associazione Calabrese Malati Reumatici (A.CAL.MA.R.)
Presidente: Rosario Pugliano - cell. 331 6422153
Sede: Via F. Crispi, 115 - 88046 Catanzaro
Tel. 0961 747029
E-mail: pugliano.rosario@gmail.com

CAMPANIA

Associazione Campana Malati Reumatici (A.C.MA.R.)
Presidente: Pietro CATERA - cell. 338 9456569
Numero Verde 800 660 584
Sede: c/o Istituto Reumatologia Federico II
Via Pansini, 5 - 80131 Napoli
Tel. 081 7462126
E-mail: pietero.catera@libero.it

A.Ma.Re.Pro.Bene

Presidente Maria Vellotti
Sede: via Pace Vecchia 10 - 82100 BENEVENTO
Cell 3466493004
mail vellottiarchitetto@gmail.com

FRIULI VENEZIA GIULIA

Associazione Malati Reumatici Friuli Venezia Giulia
(A.Ma.Re.)
Presidente: Marinella Monte - cell. 331 2564312
Sede: Centro Polifunzionale "Micesio"
Via Micesio, 31 - 33100 Udine
Tel. 0432 501182
E-mail: info@malatireumaticifvg.org
www.malatireumaticifvg.org

LAZIO

Associazione Laziale Malati Reumatici (ALMAR)
Presidente: Sara Severoni
Sede legale dell'Associazione:
c/o Ospedale S. Camillo U.O.C. di Reumatologia
Circonvallazione Gianicolense, 87 - 00152 Roma
Sede operativa Via Silveri, 10 - Roma
Lunedì: Franco Coppini - 10,00-12,00
cell. 331 7764956
Venerdì: Gabriella Ciofetta - 10,00-12,00
cell. 366 3614544
E-mail: info@almar.org - www.almar.org

LIGURIA

Associazione Ligure Malati Reumatici (A.L.Ma.R.)
Presidente: Salvatore Santoro
Sede: DI.M.I. (Dipartimento di Medicina Interna)
Università di Genova
V.le Benedetto XV - 16100 Genova
Tel. 010 5531428 - Fax 010 5531268
E-mail: almar@malatireumaticiliguria.it

LOMBARDIA

Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR)
Presidente: Maria Grazia Pisu - cell.329 0285611
Sede: ASST G. PINI-CTO
(c/o Cattedra di Reumatologia)
Piazza Cardinal Ferrari, 1 - 20122 Milano
Tel. e Fax 02 58315767
E-mail: info@alomar.it - www.alomar.it

MARCHE

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

MOLISE

Associazione Molisana Malati Reumatici
(A.MO.MA.R.)
Presidente: Giuseppe Campolieti - cell. 339 2589641 -
3460915561
Sede: c/o Servizio di Reumatologia
Ospedale San Francesco Caracciolo
Viale Marconi, 20 - 86081 Agnone (IS)
E-mail: amomareumatici@gmail.com

PIEMONTE

Associazione Piemontese Malati Reumatici
(AMaR Piemonte Onlus)
Presidente: Maria Teresa Tuninetti
Referente: Ugo Viora - cell. 335 1372113
Sede legale: C.so Trapani, 49 - 10139 Torino

E-mail: info@amarpiemonte.org
Web: www.amarpiemonte.org - facebook: Amarpimonte
- Twitter Amarpimonte1

SARDEGNA

Associazione Sarda Malati Reumatici (ASMAR)
Presidente: Ivo Picciau
Numero verde: 800 090 395
Sede legale: via G. Cesare 59, 09028 Sestu (CA)
Tel. e Fax 070 2048224
Sedi operative:
via Baccelli 7, Cagliari
corso Vittorio Emanuele 179, Sassari
E-mail: info@reumaonline.it
Pec: asmar@pec.reumaonline.it - www.reumaonline.it

SICILIA

Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMAR)
Presidente: Teresa Perinetta - cell. 340 8081636
Numero Verde: 800 609 143
Sede: Via Cap. Fontana, 25 - 91100 Trapani
E-mail: asimar.sic@gmail.com
teresa.perinetta@libero.it
www.asimar.it

TOSCANA

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

TRENTINO

Associazione Trentina Malati Reumatici (A.T.MA.R.)
Presidente: Lucia Facchinelli - cell.331 6086119
Sede: Via al Torrione, 6 - 38122 Trento
0461 260310- 3483268464
E-mail: reumaticitrentini@gmail.com
www.reumaticitrentini.it

UMBRIA

Associazione Umbra Malati Reumatici
(A.MA.R. UMBRIA)
Presidente: Alessandra Verducci - cell. 347 1372272
Sede: Via L. Rizzo 23 - 06128 Perugia
E-mail: amarumbria@libero.it
www.amarumbria.org

VENETO

Associazione Veneta Malati Reumatici (A.Ma.R.V.)
Presidente: Silvia Tonolo - cell. 340 3770688
Sede: Via Porera 120 - 30035 MIRANO (VE)
Numero Verde 800 608 519
E-mail: amarv@libero.it
www.amarv-veneto.it

DIRETTIVO ANMAR

PRESIDENTE:

Silvia Tonolo (Ass. Malati reumatici Veneto)

VICEPRESIDENTE:

Giuseppe Campolieti (Ass. Malati reumatici Molise)

TESORIERE:

Franca Leonardi (Ass. Malati reumatici Toscana)

SEGRETARIA:

Fiorella Padovani (Ass. Malati reumatici Abruzzo)

CONSIGLIERE

CON DELEGA AI RAPPORTI INTERNI:

Roberto Brogгинi
(Ass. Malati reumatici Lombardia)

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI:

Riccardo Rossi
Ugo La Barbera
Sara Severoni

COLLEGIO DEI PROVVISORI:

Cardia Dolores
Catera Donatello
Grossi Paola



www.anmar-italia.it



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

DIRETTORE RESPONSABILE:

Nicola Ferraro

EDITORE E REDAZIONE:

ANMAR ITALIA ONLUS,
VIA D. SILVERI 10 - ROMA

IMPAGINAZIONE:

Géraldine D'Alessandris

STAMPA:

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