

Marzo 2010

A Roma
l'EULAR 2010

Dieta mediterranea
e malattie reumatiche

Una legge
per contrastare
le malattie reumatiche

Paolo Rossi
si racconta

Sinergia

Giornale dell'**ANMAR** Associazione Nazionale Malati Reumatici

Poste Italiane S.p.A.
Spedizione in A.P. D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46)
art.1, comma 2 e 3, Roma Aut.192/2007 - Marzo 2010





LA COLLABORAZIONE FA LA DIFFERENZA

di GABRIELLA VOLTAN

L'ANMAR Onlus, Associazione Nazionale Malati Reumatici, nasce a Roma nel 1985 da un gruppo di pazienti e di medici, con l'intento di diffondere e favorire la conoscenza delle "Malattie Reumatiche" presso la Società, le Istituzioni Sanitarie e le Autorità Nazionali.

Nel tempo l'azione di ANMAR si consolida e l'associazione cresce assumendo una identità che la porta ad essere un'organizzazione sempre più presente nei tavoli istituzionali e in tutte le sedi nazionali e internazionali dove si confrontano associazioni e le problematiche dei malati sono al centro del dibattito.

Contemporaneamente le associazioni regionali che si riconoscono in ANMAR diventano sempre più presenze fondamentali nel garantire i diritti dei malati. I confronti che si attuano a livello territoriale sono sempre più complessi e il rapporto con gli enti diventa di collaborazione finalizzata al miglioramento dei servizi ai malati. Molte associazioni regionali hanno raggiunto una solida posizione, altre stanno ancora faticosamente cercando di sviluppare la loro azione e di organizzare strutture e legami con i territori.

In questo panorama complesso e articolato, dopo un lungo periodo di inattività, riparte la pubblicazione della rivista SINERGIA.

Una rivista che vuole essere uno strumento di conoscenza e diffusione delle buone pratiche, che si pone come soggetto attento alle innovazioni, alle esperienze praticate nei vari territori regionali che possono diventare stimolo e idea per lavorare anche altrove.

I temi fondanti della rivista sono necessariamente sia di ambito scientifico che sociale, con occhio attento alle politiche della riduzione dei costi sociali ed economici delle malattie osteoarticolari, con approfondimenti inerenti il miglioramento della prevenzione, diagnosi e trattamento per tutti i pazienti e non ultimo l'avanzamento della ricerca sulla prevenzione ed il trattamento delle patologie reumatiche.

SINERGIA deve farsi promotrice del coinvolgimento del malato nelle decisioni che riguardano la sua salute, diventando espressione delle necessità e delle soluzioni e miglioramenti per tutte le persone che sono obbligate ad affrontare quotidianamente una malattia reumatica. SINERGIA è l'espressione tangibile del senso di appartenenza e lo spazio dove far emergere con forza aspettative, necessità e traguardi che ci accomunano. Appartenenza che significa sentirsi parte di un gruppo e consiste nella condivisione con il gruppo, di problematiche, modi di pensare e atteggiamenti che non negano l'individualità e l'originalità ma anzi sono strumento di crescita.

La collaborazione tra tutte le persone che condividono un problema così importante che coinvolge sia la sfera fisica che psicologica e sociale, diventa fondamentale per affermare con forza diritti e doveri, per far conoscere le difficoltà e soprattutto la diffusione delle patologie reumatiche.

2 EDITORIALE

La collaborazione fa la differenza

3 ATTIVITÀ DELL'ASSOCIAZIONE

Tre Nuove Guide

Sclerodermia, Sjögren e Osteoporosi
100 domande sulla Spondilite Anchilosante
Un libro a disposizione dei malati

4 ATTIVITÀ DELL'ASSOCIAZIONE

A Roma l'EULAR 2010

Dal 16 al 19 giugno Roma capitale della reumatologia
Impegno istituzionale
I tavoli di lavoro dell'Anmar

5 DAL MONDO

Passeggiare fa bene all'artrite
OSTEOPOROSI: successo della nuova pillola
Controlli gratuiti alle mani per prevenire la Sclerodermia
La stanchezza come indicatore dell'Artrite Reumatoide

6 PRIMO PIANO

Dieta Mediterranea e Malattie Reumatiche



9 POLITICA

L'intervista

Reumatologia: c'è una proposta di legge, anzi due

10 SOCIETÀ



Aspetti psicologici del malato reumatico

12 SOCIETÀ

Raccomandazione sull'artrite reumatoide
Sinergia tra Anmar e Cittadinanzattiva

13 IL PERSONAGGIO

Paolo Rossi
Anch'io malato reumatico

14 NEWS DALLE ASSOCIAZIONI REGIONALI

Calabria, Campania, Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Sicilia e Sardegna

Tre Nuove Guide

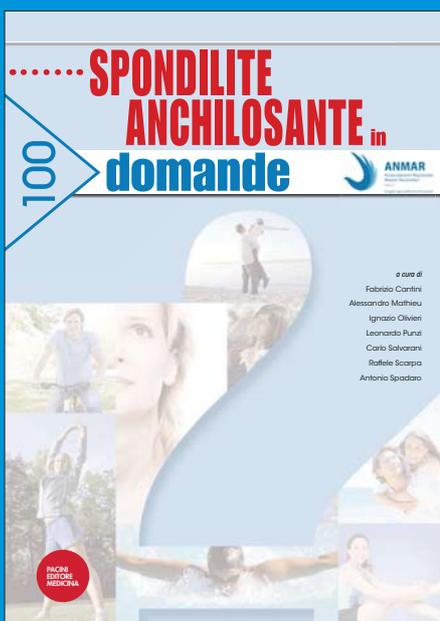
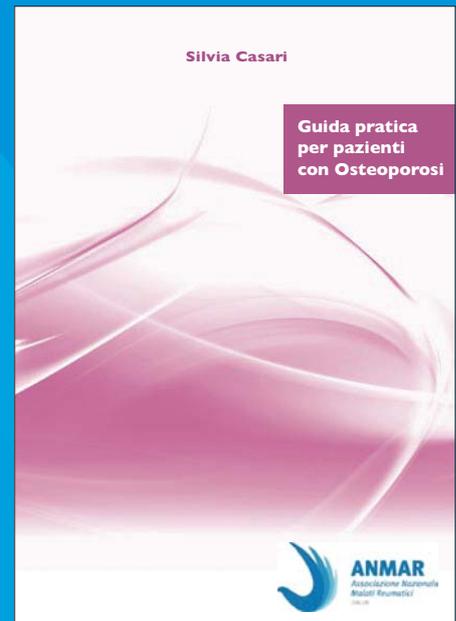
Comunichiamo ai nostri lettori che l'ANMAR ha in programma di produrre nuovi opuscoli per patologia, scritti e presentati da specialisti qualificati.

Sul sito www.anmar-italia.it trovate infatti, oltre alle passate edizioni, i nuovi libretti che si riferiscono alle "Guide Pratiche" per pazienti con: Sindrome di Sjögren e ai testi aggiornati sull'Osteoporosi e sulla Sclerodermia.

Le copie cartacee sono a disposizione delle Associazioni Regionali che ne hanno fatto richiesta.

Vi informiamo inoltre che sono in programma altri testi, dei quali vi daremo comunicazione appena possibile della loro uscita.

M.G.P.



100 domande sulla Spondilite Anchilosante

Un libro per conoscere e affrontare meglio la Spondilite Anchilosante, 100 domande a cui hanno risposto i maggiori specialisti italiani sulla patologia: Fabrizio Cantini, Alessandro Mathieu, Ignazio Olivieri, Leonardo Punzi, Carlo Salvarani, Raffaele Scarpa, Antonio Spadaro. Il volume, di 74 pagine voluto e prodotto dal Gruppo Spondilite Anchilosante dell'Anmar, illustra la malattia e ne approfondisce tutti gli aspetti ad essa connessi: dai temi puramente scientifici (diagnosi, terapia, ricerca, ecc.) a quelli culturali e sociali. Tratta inoltre della condotta da seguire nella vita di tutti i giorni, dell'alimentazione, dell'attività fisica e, grazie al contributo professionale dell'avv. Anna Rita Melis, dei problemi amministrativo-legali (riconoscimento dell'invalidità, esenzione ecc.).

Il lavoro è stato ispirato dalla consapevolezza che la "Conoscenza" è uno strumento essenziale per affrontare in modo efficace, responsabile e consapevole una malattia cronica come la spondilite.

Insomma un'opera completa che può essere di grande utilità, realizzata per i malati e i loro familiari, scritta con lessico non tecnico e quindi accessibile a tutti.

Il libro può essere richiesto gratuitamente all'Associazione Regionale di appartenenza oppure scaricato dal sito internet www.reumaonline.it.

I. P.

A Roma l'EULAR 2010



Roma capitale della reumatologia. Sarà infatti la Città eterna a ospitare l'anno prossimo, dal 16 al 19 giugno, il congresso promosso dall'Eular, la Lega europea contro le patologie reumatiche. L'appuntamento è alla nuova Fiera di via Portuense, dove sono attesi da tutto il mondo 18 mila specialisti del settore.

CHE COS'È L'EULAR EUROPEAN LEAGUE AGAINST RHEUMATISM

Stimolare, promuovere e supportare la ricerca, la prevenzione e la riabilitazione delle malattie reumatiche. È questo l'obiettivo principale dell'Eular, la Lega Europea contro le Malattie Reumatiche fondata il 4 settembre del 1947 in occasione del primo congresso europeo di reumatologia tenutosi a Copenhagen.

Oggi l'Eular è, insieme all'American College of Rheumatology, il più importante organismo scientifico mondiale nel campo delle malattie reumatiche.

Composta da 44 Società Scientifiche, 35 organizzazioni PARE e da numerose delegazioni nazionali, l'Eular vuole sottolineare l'importanza della lotta contro le malattie reumatiche non solo dal punto di vista medico e scientifico, ma anche attraverso un più ampio contesto di attenzione per la salute dei pazienti reumatici. Il 'nucleo operativo' dell'Eular è costituito da sette commissioni permanenti:

1. ricerca reumatologica,
2. reumatologia pediatrica,
3. epidemiologia,
4. educazione e training,
5. studi clinici internazionali e processi terapeutici,
6. associazioni dei pazienti e professionisti della salute in reumatologia,
7. l'immagine della reumatologia.

L'ANMAR sarà presente con un punto informativo e con relazioni presentate nelle sessioni riservate al confronto tra associazioni nazionali. Per saperne di più visitate il sito www.eular.org

Impegno istituzionale

di Antonella Celano



ANMAR Onlus è presente in vari tavoli di lavoro nazionali e internazionali.

- Comitato Scientifico Registro Nazionale Protesi Anca: come noto, molto spesso le persone affette da patologia reumatica cronica progressiva invalidante ricorrono a terapia chirurgica. Scopo della creazione del Registro Protesi è arrivare a monitorare nel tempo gli impianti di protesi, durata, effetti sulla qualità della vita. Il gruppo di lavoro è formato da delegati delle varie Regioni d'Italia (anche se ancora non tutte possiedono un registro regionale), da un rappresentante ANMAR ed è coordinato dall'Ing. M. Torre dell'ISS. Nel database nazionale confluiscono i dati relativi ai registri Regionali.
- CNAMC: ANMAR è presente con un proprio rappresentante nel Consiglio Direttivo del Coordinamento Nazionale Malati Cronici. ANMAR partecipa attivamente a tavoli di lavoro trasversali e relativi alla cronicità, adoperandosi con le altre Associazioni Nazionali aderenti, affinché le politiche sulla cronicità cambino. Annualmente ANMAR partecipa alla stesura del Rapporto sulla Cronicità.
- EULAR-PARE: ANMAR vanta un proprio rappresentante all'interno dell'assemblea di questo importante organismo europeo. EULAR-PARE raggruppa le associazioni nazionali europee che operano a favore delle persone affette da patologie reumatiche, e svolge la propria attività collaborando con i membri del Parlamento Europeo.

Grazie a tale collaborazione l'attività di ANMAR è estesa anche a tavoli di lavoro europei

Passeggiare fa bene all'artrite



Bastano pochi minuti a passeggio sotto casa. Per la precisione tre volte a settimana per mezz'ora: 3.000 passi in tutto, divisi in due tappe intermedie. E senza dimenticare di mangiare crostacei. Parola dei ricercatori australiani che hanno dettato la ricetta per articolazioni più sane su Arthritis Research and Therapy.

Gli autori spiegano che non serve fare troppa fatica. Lo studio della Queensland University di Brisbane (Australia) ha esaminato 46 uomini e donne tra i 42 e i 73 anni di età e per la prima volta ha indagato la relazione tra rimedi non farmacologici, come l'esercizio fisico, combinati a un supplemento alimentare, la glucosamina, estratto dai crostacei. Alla fine dello studio, che prevedeva un graduale incremento dei giorni (da 3 a 6) e del percorso (da 3.000 a 6.000 passi), i ricercatori hanno scoperto che coloro che avevano camminato solo per 3 giorni ottenevano gli stessi benefici di chi aveva camminato di più, tanto da aver ridotto il dolore e la rigidità dell'osteoartrite della metà in sei mesi.

OSTEOPOROSI: successo della nuova pillola

Sta avendo successo la nuova pillola per contrastare l'osteoporosi. Si tratta di un composto sperimentato su un gruppo di cavie che nell'arco di sei settimane di terapia hanno avuto ottimi risultati. Il medicinale funziona non soltanto rallentando la rottura delle ossa, ma costruisce nuovo tessuto osseo. Esiste da tempo una terapia capace di svolgere questa azione, il teriparatide, ma deve essere inoculato.

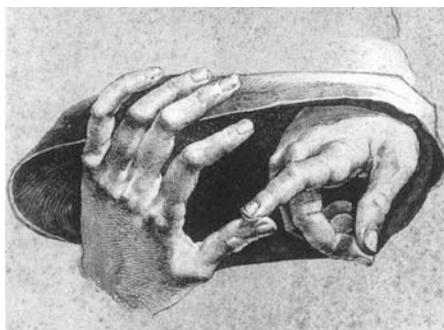
Il prossimo prodotto, al contrario, può essere assunto prontamente attraverso una compressa.

Lo studioso Gerard Karsenty della Columbia University di New York ha affermato sulle pagine del magazine Nature Medicine che con milioni di esseri umani nel mondo danneggiati da questa devastante e

debilitante perdita ossea vi è una improrogabile esigenza di nuove cure che non solo fermino la perdita ossea, ma creino anche nuovo tessuto osseo. Questi esiti provano che si sta lavorando rigorosamente per sviluppare questa tipologia di terapia per gli ammalati.

La scoperta della nuova terapia è avvenuta in conseguenza a indagini sulla serotonina e sui suoi esiti sull'organismo e sullo stomaco, in modo specifico. La serotonina è frequentemente associata al benessere mentale, ma in verità il 95% di essa si trova nello stomaco, dove ha la responsabilità di fermare la formazione di nuove ossa. Gli studiosi hanno rivelato che il nuovo medicinale, pensato precisamente per i problemi allo stomaco, arrestando la serotonina ha anche l'effetto di rafforzare le ossa. Occorreranno diversi anni per convalidare gli risultati reali dell'ultimo medicinale attraverso un periodo completo di test e autorizzare di conseguenza la commercializzazione.

Controlli gratuiti alle mani per prevenire la Sclerodermia



Le mani fredde possono nascondere la sclerodermia. Per capirlo c'è un esame, la videocapillaroscopia, che a dispetto del nome è molto semplice e verrà offerto gratuitamente su un bus itinerante che a partire dal prossimo maggio percorrerà tutta Italia.

L'iniziativa, il cui programma è tuttora in via di definizione, è stata annunciata nel corso del primo Congresso mondiale sulla sclerodermia, che si è tenuto di recente a Firenze: lo scopo è individuare al più presto la malattia, per poter intervenire ritardandone il decorso. Marco Matucci Cerinic, che dirige il Centro Regionale di Riferimento per la Sclerosi Sistemica all'ospedale Careggi di Firenze e coordina l'iniziativa, spiega: "Nelle piazze i bus saranno a disposizione per tutti i cittadini che sospettano di avere i sintomi della sclerodermia: tipicamente le mani fredde, che si intorpidiscono e cambiano colore

diventando bianche, blu, rosse. Il motivo è un attacco di contrazione dei vasi sanguigni scatenato in genere dal freddo, ma anche da fattori emotivi: si chiama fenomeno di Raynaud e nella maggior parte dei casi è del tutto benigno, talvolta però è legato alla sclerodermia". Come si svolge il test? "Si poggia una goccia di olio di cedro sul fondo delle unghie e poi attraverso una sonda ottica che invia su un monitor immagini a colori si osservano i capillari. Occorre valutare tutte le dita, perché all'inizio il fenomeno può riguardare anche un solo dito; il test dura circa 15 minuti ed è del tutto indolore, ma molto affidabile per valutare la microcircolazione periferica".

La stanchezza come indicatore dell'Artrite Reumatoide

Un indicatore importante che riguarda l'artrite reumatoide, quale rivelatore dell'iter della malattia, è la stanchezza del paziente malato.

Questo è quanto hanno rivelato i ricercatori coordinati da Patricia Minnock, dell'Our Lady's Hospice di Dublino, in uno studio pubblicato su Rheumatology. «Quella che in inglese chiamiamo "fatigue"» spiega la reumatologa, che ha condotto il lavoro insieme con colleghi dell'Università di Bristol, «è un sintomo molto importante dell'artrite reumatoide, che va al di là della normale stanchezza. È un affaticamento patologico, che prescinde dagli sforzi che si sono fatti e rimane comunque, anche a riposo». Non è un disturbo esclusivo di questa malattia reumatica ma si ritrova anche nell'artrite psoriasica, in altre malattie autoimmuni e perfino nell'artrosi. Difficile, come per il dolore, è quantificarla. «Per questo abbiamo utilizzato metodi di misurazioni analoghi a quelli utilizzati proprio per misurare il dolore» prosegue la reumatologa irlandese, «chiedendo a una cinquantina di malati di indicare su una scala numerica da 0 a 10 il grado di stanchezza che avvertivano prima dell'inizio delle cure e tre mesi dopo aver iniziato una terapia con farmaci biologici». Potendo quantificare su una scala numerica l'efficacia o meno della cura assistiamo al fatto che all'inizio tale dato era quantificato in 6,7 ma che è sceso a 4,3 dopo il primo trattamento.

Ne deriva che anche la stanchezza andrebbe parametrata al pari di come si fa con gli altri indicatori della patologia ed in questo modo si potrebbe capire se la malattia stia peggiorando o migliorando, parimenti alle condizioni del paziente.

Dieta Mediterranea e Malattie Reumatiche

di Giovanni Peronato
*Specialista ambulatoriale
Day Service Reumatologia
Ospedale S Bortolo - Vicenza*

“Lascia che il cibo sia
la tua medicina, e la
medicina sia il tuo cibo”

Ippocrate V°sec. a.C.



Molti pazienti reumatici, al termine della visita mi chiedono se esista una dieta da seguire per migliorare la loro condizione e rimangono delusi quando dico di no. Preciso poi che non esiste come per il diabete una lista di alimenti da non assumere o da usare con moderazione e che tra le malattie reumatiche solo la gotta forse necessita di una dieta abbastanza precisa. Proseguo però spiegando che esiste una dieta denominata 'mediterranea', che ha dimostrato essere benefica per le malattie cardiovascolari e che in alcuni casi può ridurre la componente dolore in alcune malattie reumatiche infiammatorie, come l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica, la spondilite anchilosante. Cercherò di spiegare meglio questo concetto.

Il medico americano Ancel Keys, esperto di diete e nutrizione, sbarcato a Salerno con la Va flotta nel 1945, osservò che le popolazioni residenti in quelle zone avevano meno malattie cardiovascolari (ma anche diabete, ipertensione, arteriosclerosi, alcuni tumori) degli americani della stessa età. Con i dati successivamente raccolti nell'isola di Creta e su altre popolazioni egli attribuì alla dieta questo minor numero di malattie e denominò il regime alimentare così benefico 'dieta mediterranea'. I suoi studi vennero ripresi con interesse negli anni '70 con le conseguenti raccomandazioni da parte di numerosi nutrizionisti americani.

La dieta mediterranea non è una vera e propria dieta, non comprende cioè un rigido elenco di cibi permessi e vietati (diffidate da questo tipo di diete), ma solo una indicazione generale a consumare quotidianamente più cereali, legumi, frutta, verdura, pesce (soprattutto 'azzurro') evitare i grassi e la carne rossa, preferendo quella bianca, usare come condimento olio extravergine di oliva, usare vino in quantità moderata. I più critici affermano la dieta mediterranea è difficile da definire perché in ogni paese che si affaccia su questo mare esistono variazioni consistenti nella composizione degli alimenti (pensiamo al cous-cous al posto del pane etc...), anche se gli effetti positivi sulla salute sono comparabili. Ulteriori studi hanno confermato infatti che le proprietà della dieta risiedono nell'insieme dei cibi e non in uno solo in particolare, con l'eccezione forse per l'olio extravergine di oliva, ricco di sostanze anti ossidanti con effetto protettivo contro la cardiopatia ischemica (infarto, angina pectoris) ed alcuni tumori (mammella, colon, cute). Anche qui l'affermazione non è risultata del tutto esatta poiché studi recenti, condotti su popolazioni dell'India, hanno chiarito che le componenti 'attive' dell'olio d'oliva (acido alfa -linoleico soprattutto) sono presenti anche in altri oli vegetali come quello di colza. Purtroppo le popolazioni mediterranee che avevano scoperto questa dieta 'elisir' di lunga vita sono quelle che la stanno rinnegando e così nel meridione d'Italia vi è oggi la più alta percentuale di obesità tra la popolazione europea. Ricordo per inciso come l'obesità sia responsabile non solo dell'aumento di mortalità (aumento dal 2% fino all'8%) ma anche delle spese sanitarie (+10-

13%). È molto probabile che anche l'attività fisica sia una componente molto più importante di quanto non si pensasse negli anni '60 e così i nutrizionisti l'hanno inserita oggi alla base della cosiddetta piramide alimentare (Fig.1). Questa ha una base larga che comprende ciò che va consumato spesso ed in abbondanza ed un vertice stretto che dove si posizionano i cibi da usare più di rado ed in quantità ridotte. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) consiglia fortemente di aderire a questa 'piramide' che non va vista più come una 'dieta', vale a dire un'abitudine transitoria per ottenere un calo di peso, ma come un regime salutare per tutta la vita.

Uno studio molto recente su più di 20mila persone condotto in Grecia per quasi 4 anni e pubblicato nel 2003 in una delle più importanti riviste mediche, ha dimostrato che l'aderenza alla dieta mediterranea comporta una riduzione di malattie come il cancro, l'infarto miocardico oltre a ridurre la mortalità.

Un altro studio su un vasto campione, più di 74mila persone di età superiore a 60 anni, condotta in 9 nazioni europee (tra cui l'Italia) e conclusosi nel 2005 ha mostrato che una maggiore aderenza alla dieta mediterranea può ridurre la mortalità fino all'8%.

Ultimo in ordine di tempo lo studio denominato EPIC, pubblicato quest'anno sul BMJ, una delle più importanti riviste mediche inglesi, condotto in Grecia su circa 24mila persone apparentemente 'sane' e durato più di 8 anni. Durante questo periodo di osservazione venivano periodicamente distribuiti questionari dove ciascuno indicava con accuratezza la sua dieta abituale. Al termine dello studio si sono registrati meno decessi in quei soggetti che seguivano più strettamente una dieta mediterranea. Una raffinata analisi matematica ha dimostrato poi che i maggiori benefici derivavano essenzialmente dal moderato consumo di alcol (23%), dal basso consumo di carne (16.6%), dall'elevato consumo di vegetali (16.2%), di frutta e noci (11.2%), di olio di oliva (10.6%) e legumi (9.7%), mentre scarsi benefici derivavano dall'elevato consumo di cereali (pane, pasta) e dal basso consumo di latticini (latte formaggi panna burro). Non è stato possibile stabilire l'utilità o meno del pesce, poiché non fa parte della dieta tradizionale dei greci, ed è in quindi consumato in bassa quantità.

Le conclusioni cui sono arrivati i ricercatori al momento attuale sono tali da attribuire alla dieta mediterranea un potere anti infiammatorio del quale beneficiano le arterie, quindi meno placche arteriosclerotiche, meno trombosi, meno malattie cardiovascolari. Alla dieta mediterranea vanno aggiunti i benefici dell'attività fisica, cui dovrebbe sempre essere abbinata.

Più di recente si è voluto indagare se i vantaggi della dieta mediterranea possano essere estesi a tutte quelle malattie in cui vi è infiammazione cronica, quindi anche all'artrite. Con questo termine si possono comprendere tutte le malattie reumatiche infiammatorie, che colpiscono 2-3 persone su 100 nella popolazione generale (artrite reumatoide, artrite psoriasica, spondilite anchilosante e altre).

I pazienti affetti da malattie reumatiche infiammatorie hanno un rischio cardiovascolare aumentato, sia per il maggior grado di infiammazione presente nei loro tessuti, sia perché la malattia stessa comporta una riduzione dell'attività fisica. Chi soffre di artrite reumatoide può avere infatti un rischio di malattie cardiovascolari fino a tre volte superiore alla popolazione non affetta.

Sempre maggiori segnalazioni suggeriscono che la dieta mediterranea può essere benefica nei pazienti con artrite.

Alcuni tipi di grassi contenuti nel pesce (come i cosiddetti "omega tre") e nell'olio extra vergine di oliva, si sono rivelati 'protettivi' nei pazienti con infarto miocardico rispetto a successivi eventi cardiaci. Questo stesso tipo di grassi riduce infatti la produzione di sostanze infiammatorie da parte dell'organismo. Ci sono altri esempi che ora non è importante citare. Una dieta ricca di verdura, frutta e legumi, povera di carne e di grassi animali riduce la produzione di acido arachidonico, 'combustibile' indispensabile per tutti i processi infiammatori, base di partenza per la sintesi di prostaglandine (mediatori del dolore).

Nel 2003 un gruppo di ricercatori svedesi ha pubblicato uno studio di confronto fra pazienti con artrite reumatoide, bene istruiti ad alimentarsi con una dieta mediterranea, rispetto ad un gruppo con la stessa malattia, ma che consumava una dieta tradizionale nordica, ricca di grassi animali, povera di legumi, frutta e verdure. Al termine dello studio, durato 3 mesi, i pazienti in dieta mediterranea avevano esami

di laboratorio che denotavano meno infiammazione, si muovevano meglio e riferivano maggiore benessere generale. Gli autori concludevano affermando che vi è spazio per proporre la dieta mediterranea ai pazienti affetti da artrite reumatoide, anche se i benefici a lungo termine non sono verificabili (lo studio era durato solo 3 mesi).

Un altro studio condotto in Scozia nel 2007 ha dimostrato che con una dieta mediterranea per 6 settimane pazienti affetti da artrite reumatoide presentavano una rigidità mattutina di minore durata e dolore articolare ridotto.

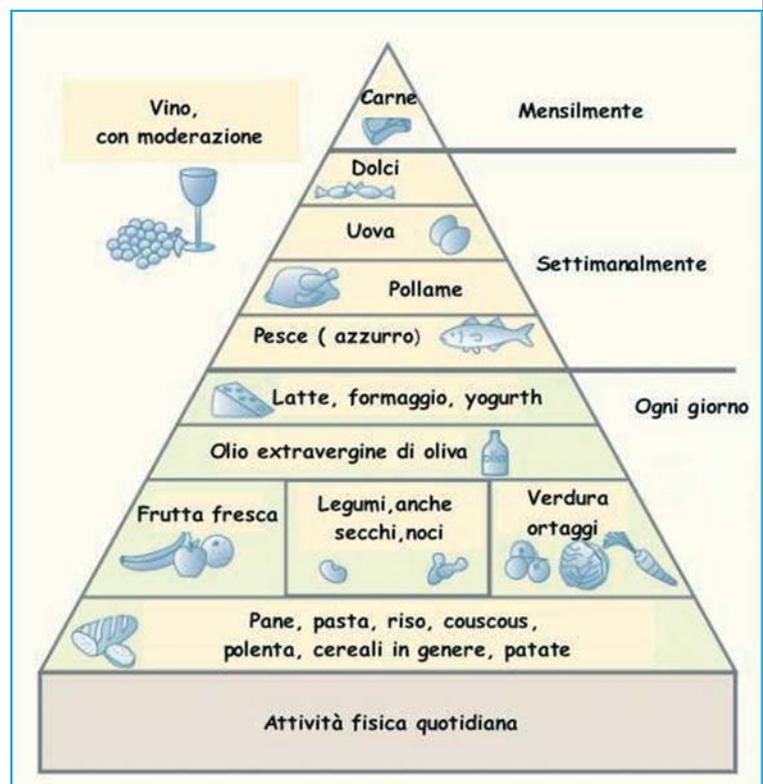
A mitigare l'eccesso di ottimismo sull'argomento c'è stata quest'anno una revisione di tutti gli studi che si sono occupati di dieta e malattie reumatiche da parte di alcuni ricercatori norvegesi. È stato fatto notare come fosse poco significativo il numero di pazienti studiato (poco più di 800 sommando tutti gli studi disponibili) e troppo limitato il tempo di osservazione, in genere al massimo tre mesi. Infine le caratteristiche dei pazienti inclusi negli studi sono risultate abbastanza dissimili (gravità diversa di malattia, presenza dell'artrite da più o meno anni, ecc...). La conclusione non è però del tutto negativa: non è escluso un beneficio della dieta mediterranea, ma non vi sono certezze. Il dato positivo è che il paziente che segue un regime dietetico potenzialmente benefico acquista almeno in parte la sensazione di poter controllare la sua malattia con un intervento personale, non mediato da farmaci o altro. Questo intervento è comunque utile sul rischio cardiovascolare, ed è già molto.

FIG. 1

La piramide alimentare che riflette le abitudini tradizionali delle popolazioni residenti nel bacino del Mediterraneo. (modificata da Nejm 2003)

Messaggi da portare a casa

1. cerca di raggiungere e mantenere il tuo peso-forma
2. limita i grassi animali e sostituisci il burro o la margarina con l'olio di oliva extra vergine
3. aumenta il consumo di frutta, verdura, legumi, riso, noci
4. limita il consumo di zucchero e bevande gasate zuccherate (coca cola e simili)
5. limita il sale ed i cibi salati (patatine, insaccati, scatolame)
6. non fumare!
7. mantieni una attività fisica costante



La rivista americana JAMA, una delle più diffuse riviste mediche, ha recentemente sottolineato come queste semplici regole possono prevenire la maggior parte delle malattie del cuore e della circolazione nelle popolazioni occidentali. Se le stesse regole fanno bene anche all'artrite...tanto di guadagnato!

Reumatologia:
una Legge per due

L'intervista

di Ivo Picciau



Il sen. Piergiorgio Massidda



L'on. Domenico Scilipoti

Due proposte di legge per risolvere i problemi attinenti le malattie reumatiche. Una è stata presentata dal senatore Piergiorgio Massidda al Senato e l'altra dall'onorevole Domenico Scilipoti al Parlamento della Repubblica. Entrambi i proponenti (che appartengono a schieramenti politici opposti) hanno deciso di attivarsi con due proposte distinte dai contenuti analoghi.

Per saperne di più li abbiamo intervistati.

Perché una proposta di legge sulla reumatologia?

Mass.) Moltissimi parlano di malattie reumatiche senza conoscere nel dettaglio le gravi difficoltà delle persone malate e delle loro famiglie; questo disegno di legge colma un vuoto legislativo, apre la strada al potenziamento dei metodi di prevenzione e alla ricerca scientifica e cerca nuove strade per migliorare la qualità della vita ai pazienti affetti da queste malattie.

Scil.) Tale proposta di legge è nata dall'esigenza di assicurare un'adeguata assistenza sanitaria a soggetti affetti da patologie croniche e autoimmuni ed è estesa alla sindrome fibromialgica per migliorare la propria prospettiva di cura.

Quali sono gli obiettivi?

Mass.) La maggiore prevenzione e la cura di queste malattie, anche quando colpiscono in fase infantile, la ricerca scientifica, la costituzione di centri regionali specializzati, il supporto alle famiglie dei pazienti; l'obiettivo più importante, che va al di là del "semplice" richiamo legislativo, è far conoscere alla società civile il problema e creare un circuito di rispetto e comprensione intorno ai pazienti e alle loro famiglie.

Scil.) gli obiettivi sono appunto quelli di migliorare le prospettive di cura preventiva con interventi sanitari adeguati.

Una sintesi dei contenuti.

Mass.) Le malattie reumatiche costituiscono patologie ad alto impatto sociale per diffusione, gravità e costi legati all'invalidità: questo disegno di legge è rivolto a offrire un'organizzazione appropriata dell'assistenza reumatologica su scala nazionale, basata sulla diagnosi precoce in ambito specialistico e su trattamenti preventivi, al fine di ridurre sia l'impatto della malattia sulla qualità di vita dei cittadini, sia gli enormi costi economici e sociali derivanti dalla progressiva invalidità.

Scil.) Potenziare le sezioni di Reumatologia e immunologia, potenziare o istituire le sessioni reumatologiche nelle Asl, creare ambulatori a livello territoriale garantendo cure assistenziali per fasce di età, colmare

le difficoltà creando un collegamento tra le sessioni, ottimizzare i servizi erogati creando omogeneità delle prestazioni e del percorso assistenziale.

Ha provato a sensibilizzare i suoi colleghi e, se sì, con quali risultati?

Mass.) A parole sono tutti d'accordo, ma auspico che, nei prossimi giorni, confermeranno la propria disponibilità ad appoggiare il disegno di legge, prima in Commissione e, successivamente, in Aula. Ho lavorato per raccontare a tutti le gravi sofferenze delle persone colpite da queste malattie, come spesso soffrono nell'indifferenza e nell'incomprensione. Ho cercato di raccontare i drammi che spesso vivono le famiglie degli ammalati, che soffrono doppiamente sia nel vedere il dolore dei propri cari che per le gravi difficoltà che incontrano nell'assistere. Mi rendo conto che la mia è una battaglia difficile, perché sui giornali, troppo spesso, fa più notizia qualche episodio di gossip che i bisogni e le difficoltà delle persone, ma sono sicuro che grazie all'aiuto dei miei colleghi delle associazioni e delle famiglie sapremo lavorare per migliorare la qualità della vita dei malati, assistere le famiglie, potenziare la ricerca.

Scil.) Sì, ho provato a sensibilizzare i colleghi e circa 50 di loro hanno dato la loro disponibilità che però da sola non serve, in quanto deve essere sostenuta per essere inserita nell'ordine del giorno di una apposita commissione, dovrà essere sostenuta in aula e nel giro di 1 anno potrebbe essere già trasformata in progetto di legge.

Una legge nazionale sulla reumatologia non è in contrasto con il federalismo sanitario?

Mass.) No. Sono del parere che non è giusto che ci siano regioni di serie A e B. Questa legge intende dare linee d'indirizzo generali che ogni regione potrà adattare alle proprie necessità. Credo che sarà l'occasione per favorire una competizione positiva tra le varie regioni per offrire maggiori servizi, strutture adeguate e un'assistenza sanitaria realmente efficiente.

Scil.) No, non è in contrasto, basta individuare quali sono le competenze delle regioni e quelle dello Stato.

Da 1 a 10 quante le possibilità che venga approvata?

Mass.) Se devo basare la valutazione sul mio entusiasmo, sull'energia che sto mettendo e sui riscontri dei colleghi con cui ne parlo, dico tranquillamente 10. Se, sulla base della mia esperienza parlamentare, devo considerare la dilatazione dei tempi dovuta ai numerosi passaggi legislativi, devo dare un 5.

Scil.) Da una a 10 sono 6 le possibilità che venga approvata

Aspetti psicologici del malato reumatico

di Miria Di Giosaffatte

Gli aspetti psicologici collegati alle malattie reumatiche non sono sostanzialmente diversi da quelli inerenti le malattie importanti in genere, ma presentano alcune peculiarità associate alla tipicità delle stesse. Siccome l'argomento è molto vasto cercherò di focalizzare l'intervento su alcuni aspetti tra i più significativi.

Innanzitutto parliamo del percorso che ci porta alla "conoscenza" della malattia. In genere ci troviamo di fronte ad un periodo in cui si lamentano forti dolori alle articolazioni, i movimenti anche più semplici diventano difficoltosi, vari organi ci inviano dei segnali dolorosi: i "sintomi" e così per un periodo di tempo si è sottoposti ad una sofferenza "ignota", che non si riesce a gestire e che spaventa. Inizia così la fase dei vari accertamenti alla fine dei quali arriva la diagnosi, che in questo caso riguarda la grande categoria delle malattie "autoimmuni", chiamate così perché le difese dell'organismo attaccano l'organismo stesso.

CHOC: Crolla il mondo addosso!

non si sa che cosa esattamente significhi, non si sa che bisogna fare, non si sa la prognosi, l'unica cosa certa è che la malattia è "per sempre", che è progressivamente invalidante e che bisogna quasi sicuramente prendere i farmaci a vita.

Le prime reazioni immediate e naturali sono di "paura" e "rabbia" e le spiegazioni possono essere tante: si è venuto a ledere il rapporto di fiducia fra se stessi ed il proprio corpo, non lo si conosce più e le sue reazioni non sono più prevedibili: è come se il corpo avesse tradito se stesso (non a caso si parla di come questo tipo di malattia sia "subdolo"...). Successivamente, vengono fuori la rabbia e la ribel-



lione che portano le persone che soffrono di tali malattie a porsi mille domande sul perché proprio a loro, che significato ha, si tende a rifiutare l'idea stessa della malattia, aggiungendo così al malessere fisico un profondo malessere psicologico che ha l'unico risultato di sommare negatività a negatività. In un secondo tempo, però, poiché non si può scappare da se stessi, piano piano ci si comincia a fare una ragione e comincia la fase lenta dell'"accettazione" della malattia, che permette o dovrebbe permettere di "convivere" con LEI il più serenamente possibile.

Ovviamente ciò non è per niente facile e vediamo il perché.

Accettare la malattia vuol dire innanzitutto acquisire la consapevolezza che niente sarà più come prima, che bisogna ristrutturare la propria esistenza in modo diverso e che in qualche modo si modificheranno le aree principali della propria vita e quotidianità (c'è sicuramente un PRIMA e un DOPO la malattia).

Le modifiche riguardano in primo luogo la persona stessa: come dicevamo cambia il modo di reagire del proprio corpo, spesso si prova dolore, molte attività che prima si potevano svolgere tranquillamente ora sono faticose, (non di rado ci si stanca molto più facilmente), si possono avere delle tumefazioni e deformazioni articolari, tutti elementi che modificano la percezione dell'immagine corporea non solo internamente, ma anche dal punto di vista esteriore e si comincia a star scomodi nel proprio corpo.

Viene a mancare la sicurezza, è questo il tema centrale, il venir meno della certezza di poter gestire adeguatamente il rapporto con tutto ciò che ci circonda e di potersi muovere liberamente ed in modo autonomo nel mondo esterno. A tutto questo si aggiunge il dover sopportare gli inevitabili effetti collaterali dei farmaci, che comunque sono il male minore (come giustamente dicono i nostri bravi dottori)!!! Bisogna necessariamente rimodulare i propri stili di vita, tenendo conto di tutte queste limitazioni: orari, hobbies, lavoro, numero di impegni e così via.

Le modifiche riguardano anche il rapporto con gli altri, sia le persone che si hanno affettivamente vicine, sia quelle con cui si ha un rapporto professionale (colleghi, superiori, ecc.) e sia con il mondo esterno in genere.

La tempesta emotiva che investe è difficilmente trasmissibile agli altri e per gli altri, che non provano le stesse sensazioni, è difficile comprenderla immediatamente.

La prospettiva di una probabile progressiva perdita di autonomia spaventa in quanto mette il malato reumatico in una condizione di necessità e subalternità agli altri, con tutto ciò che comporta a livello psicologico personale ed una inevitabile modifica a sua volta dell'immagine che gli altri hanno del malato prima che si ammalasse (es. molto attivo, intraprendente, sicuro di sé, non si ferma davanti a niente...). Anche con i colleghi di lavoro è difficile accettare e far accettare che la produttività sul luogo del lavoro potrà subire delle modificazioni e questo potrebbe aumentare eventuali attriti ed incomprensioni. Infine non si può non fare un accenno alla modifica della propria immagine nei confronti della società: basta dare uno sguardo ai mass media che ci si rende conto che il modello di riferimento che ha la società invia è di persone belle, giovani, sane, attive e rampanti; non si accettano limitazioni, calo di produttività, debolezze, malattie, vecchiaia e morte: SE NON SEI COSÌ SEI FUORI.

È comprensibile che il malato cominci a modificare il suo rapporto con gli altri, ci può essere un trasferimento della propria attenzione dagli altri su se stessi perché l'urgenza di capire cosa sta succedendo dentro il proprio corpo distoglie dall'esterno e man mano questo progressivo ritirarsi dall'esterno, insieme alla sensazione di non essere capiti, può sfociare in un vero e proprio isolamento fisico e psicologico (non si esce quasi più, non si frequentano più gli amici come prima, non si fanno le solite attività piacevoli, l'attività sessuale viene ridotta...). Tutta la vita comincia a ruotare attorno alla malattia, non c'è spazio per nient'altro che le preoccupazioni inerenti l'andamento della sintomatologia, i farmaci rivoluzionari da prendere, le varie terapie riabilitative e quant'altro... È questa la cosiddetta sindrome "ANSIOSO-DEPRESSIVA": man mano si entra in un circolo vizioso in cui si perdono di vista obiettivi gratificanti, sono presenti molti pensieri "negativi" e poco "positivi", non si scherza e non si

ride più, c'è un'attenzione ossessiva e selettiva a tutti i minimi segnali che il corpo manda, con il terrore che la malattia avanzi, che un altro organo sia compromesso, che il dolore sia più forte, la soglia d'allarme e di reattività si abbassa notevolmente, con l'unica e certa conseguenza che si sta sempre peggio da ogni punto di vista.

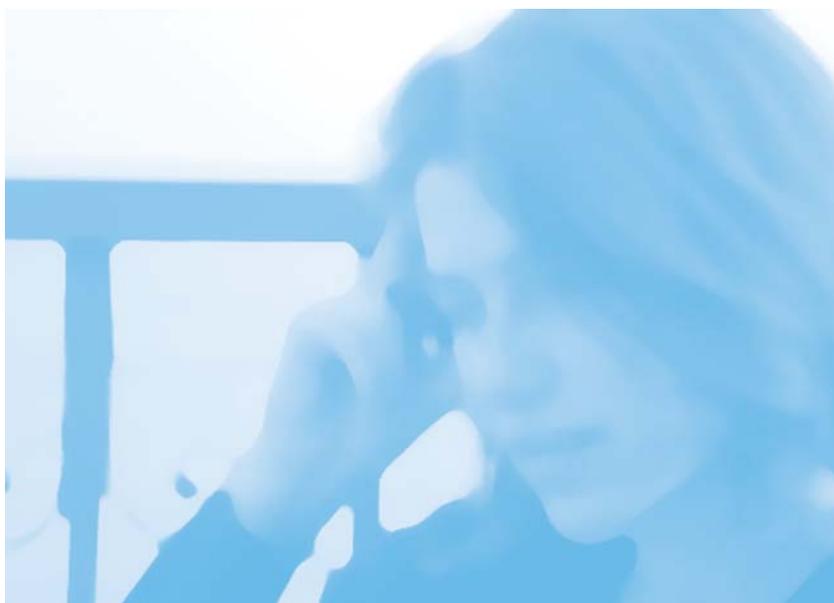
Di contro, ci possono essere una tipologia di reazioni diametralmente opposte, ovvero sia "FACCIAMO FINTA DI NIENTE"... cioè, si fa finta che non sia successo niente, non si condividono le proprie emozioni, paure, preoccupazioni con gli altri, nemmeno con le persone più care, anche in situazioni di difficoltà motorie non si ammette e non si chiede aiuto, bisogna essere indipendenti a tutti i costi (la sindrome dell'eroe!), con il risultato che il "malloppo" (che non è la trasmissione della tv) rimane dentro sotto vuoto spinto per esplodere poi violentemente all'occasione propizia!!!! Questo far finta di niente influisce, ovviamente, anche sul fisico poiché c'è il rischio che non si ascoltino i suoi segnali e che si accentui la gravità della patologia. (È come se si vedesse la spia rossa della macchina, ma si continua tranquillamente a camminare come se nulla fosse....)

La malattia non è la vita ma solo un "aspetto" di essa e i suoi effetti vanno circoscritti

C'è un modo per evitare queste reazioni estreme ed entrambe negative alla malattia reumatica? La bacchetta magica non esiste ma si possono dare alcune indicazioni per affrontare la malattia nel miglior modo possibile, cercando di limitarne al massimo i danni. Tornando alla parola chiave "ACCETTAZIONE", ciò vuol dire diventare consapevoli e prendere atto di cosa significhi realmente la malattia e delle condizioni dell'organismo, di cosa bisogna fare a livello medico, dei rischi e pericoli connessi ad essa e delle modificazioni "vere" che avvengono nella propria vita e delle accortezze che bisogna avere. Riuscire a fare questo in modo autenticamente tranquillo e sereno significa imparare a dare un posto importante in se stessi alla malattia, ascoltarne i bisogni e rispettarla, ma sicuramente non CONFONDERE la malattia con "la propria vita". La malattia non è la vita ma solo un "aspetto" di essa ed i suoi effetti vanno CIRCOSCRITTI sia a livello fisico e psicologico. Per esempio, è vero che non è più come prima, ma si possono fare le attività che piacciono anche se espletate con diverse modalità, l'importante è non passare il limite e ascoltare il proprio corpo, ricordandosi che ogni organismo è diverso dall'altro e reagisce in modo altrettanto diverso per cui non ci sono ricette uniche o comportamenti "standard" da attuare. Accettare realmente la malattia vuol dire trovare spazio per "altro", dedicare le proprie energie ad "altro", riscoprire i valori positivi della vita, ristabilire nuove priorità e soprattutto valorizzare ed imparare a leggere tutto il positivo che c'è dentro e fuori se stessi.

Raccomandazione sull'artrite reumatoide

Nasce dalla collaborazione tra Anmar e Cittadinanzattiva



Cittadinanzattiva, in particolare attraverso le reti del Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici e del Tribunale per i diritti del malato, da 30 anni è impegnata nella tutela dei diritti e della salute dei cittadini. È in questo contesto che si inserisce la collaborazione con l'Associazione Nazionale Malati Reumatici, ANMAR, per promuovere un'attività finalizzata ad elaborare un quadro di informazioni e dati sull'artrite reumatoide, sulle criticità e i bisogni dei cittadini affetti da tale patologia, completato da contributi e punti di vista dei diversi stakeholder.

Martedì 26 gennaio si è tenuta presso la sede nazionale di Cittadinanza una tavola rotonda, organizzata in collaborazione con ANMAR, che ha prodotto una raccomandazione civica sui problemi incontrati dal paziente affetto da artrite reumatoide. La necessità di occuparsi delle criticità dell'assistenza per i pazienti affetti da artrite reumatoide è confermata tra l'altro da:

- I dati emersi dall'VIII Rapporto sulle politiche della cronicità del CnAMC/Cittadinanzattiva che mostrano quanto il diritto all'accesso alle cure sia ancora parzialmente garantito;
- Le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) che vede nelle malattie reumatiche la prima causa di dolore e disabilità in Europa e ricorda che queste, da sole, rappresentano la metà delle malattie croniche che colpiscono la popolazione al di sopra di 65 anni;
- i dati elaborati dall'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT), contenuti nell'Annuario Statistico Italiano 2008, indicano che tra le malattie o condizioni cro-

niche più diffuse vi è l'artrosi/artrite (17,9 %);

- il primo Rapporto Sociale sull'artrite reumatoide individua molteplici ostacoli che quotidianamente i pazienti affetti da artrite reumatoide si trovano a dover affrontare, e tra i quali ricordiamo: accesso alla diagnosi, accesso ai centri reumatologici, accesso alle terapie, lavoro, etc.;
- all'interno dell'ultimo Piano Sanitario Nazionale non sussiste alcun riferimento specifico alle malattie reumatiche e solo poche Regioni hanno considerato, all'interno dei propri Piani Sanitari Regionali, le malattie reumatiche come un obiettivo di salute da conseguire.
- l'accesso da parte dei cittadini ai farmaci biologici, utili per il trattamento e il controllo dell'artrite reumatoide, è particolarmente difficoltoso, in particolare in quelle Regioni che stanno attuando i Piani di Rientro dal disavanzo nel settore sanitario.

OBIETTIVO: Cittadinanzattiva intende promuovere attività finalizzate ad una maggiore comprensione delle criticità e dei bisogni dei cittadini affetti da Artrite Reumatoide, oltre che all'individuazione di possibili azioni di miglioramento.

Per tutti i dettagli:

<http://www.cittadinanzattiva.it/progetti-salute/raccomandazione-sullartrite-reumatoide.html>

Per il testo dell'VIII Rapporto sulle politiche della cronicità del CnAMC:

http://www.cittadinanzattiva.it/files/cronicita/viii_rapporto.pdf

Paolo Rossi

racconta
la sua esperienza

a cura dell'A.Ma.R. Umbria

Chi non ricorda le imprese sportive di "Pablito" Rossi nel Campionato del Mondo del 1982 in Spagna, quando con i suoi gol guidò la Nazionale italiana di calcio alla conquista del titolo di Campione del Mondo? Certamente molto pochi tra quelli che in quell'anno vissero "in diretta" quegli eventi sportivi che "fermarono" una intera nazione per qualche settimana. Siamo anche convinti che moltissimi sono anche quelli, tra i più giovani, che conoscono, attraverso filmati e ricordi dell'epoca, uno tra i più noti personaggi del mondo del calcio che attraverso la sua simpatia e le sue gesta sportive riuscì a suscitare in tutti noi un entusiasmo travolgente. Paolo Rossi oggi sta convivendo con una problematica a lui sconosciuta sino a poco tempo fa e che lo ha reso consapevole di cosa significhi soffrire di una malattia reumatica infiammatoria. La sua grande disponibilità ci ha permesso di "entrare" nella sua vita dell'ultimo anno attraverso un'intervista che ci ha concesso di recente e che ci ha consentito di pubblicare.

Da quanto tempo soffri di artrite reumatoide?

Paolo: Da circa un anno, esattamente dal marzo del 2009.

Quali sono stati i primi sintomi della malattia: che tipo di dolori hai avvertito?

Paolo: Una mattina, improvvisamente, mi sono accorto che facevo fatica a scendere dal letto per i forti dolori alle articolazioni, alle ginocchia, alle anche, alle braccia e ai polsi. Questi dolori si sono giorno per giorno intensificati.

La ritieni una patologia invalidante?

Paolo: Alquanto invalidante, ovvero non ti permette di avere una vita regolare, e non solo per il dolore ma anche per l'impossibilità di svolgere le stesse attività quotidiane che svolgevi in precedenza. Insomma, alla fine, se non trattata, diventa un incubo.

Nella tua famiglia hai qualcuno che soffre della stessa patologia o ne ha sofferto in passato?

Paolo: No, però mia madre soffre da anni di artrite deformante alle mani e di una grave forma di osteoporosi.



Avevi mai sentito parlare di artrite reumatoide?

Paolo: Parlare sì, ma come accade con tutte le malattie fino a quando non le sperimenti sulla tua pelle non ti rendi conto di quanto gravi possano essere. E questa è davvero seria.

Pensavi che questa malattia potesse condizionare la tua vita?

Paolo: Non immaginavo che fosse così invalidante e potesse sconvolgere le mie abitudini quotidiane. L'ho imparato a mie spese.

Qual è stata la prima reazione dopo aver avvertito i primi sintomi della malattia?

Paolo: Ho provato una sensazione d'impotenza e paura di aver un male molto serio. Per fortuna non mi sono perso d'animo e ho contattato subito degli specialisti che mi aiutassero a indagare il mio male e a guarire.

Credevi di poterla curare con maggiore facilità?

Paolo: Onestamente sì.

A che stadio sei della malattia? Credi di poter guarire al 100 per cento o hai ancora qualche timore?

Paolo: Rispetto a un anno fa sto molto meglio ma non ho ancora risolto del tutto i miei problemi. La speranza è di poter tornare in perfetta forma. O quasi. Ritieni che le ricerche in questo campo siano a uno stadio avanzato oppure c'è ancora molto da fare?

Paolo: Penso ci sia ancora molta strada da fare, soprattutto nella sperimentazione dei nuovi farmaci biologici.

Sei soddisfatto dei medici che ti hanno in cura e dei farmaci che stai prendendo?

Paolo: Dei medici sì, ho piena fiducia nel loro operato. Da giugno sono in cura presso il Centro di Reumatologia dell'Università di Perugia ed i segnali di miglioramento ci sono stati. Quanto ai farmaci, sono abbastanza risolutivi ma hanno purtroppo alcuni effetti collaterali che richiedono controlli nel tempo.

Calabria

La R.A.C.M.A.R. Onlus, Associazione Calabrese Malati Reumatici apre il calendario delle attività anno 2010 col prestigioso premio nazionale dedicato a Virginia Centurione Bracelli che si svolgerà mercoledì 3 marzo presso il teatro Odeon di Reggio Calabria. Considerata la fondatrice del volontariato in Italia e santificata nel 2003, Virginia Centurione Bracelli, seppur armoniosamente fondero lo spirito di orazione ad una intensa attività culturale e sociale nell'incessante desiderio che la sua vita fosse spesa per il bene della società. La R.A.C.M.A.R. Onlus, fondata a Reggio Calabria nel 1998, proseguirà operando su tutto il territorio della regione Calabria come punto di riferimento per la tutela, l'informazione e i servizi di volontariato a coloro che affrontano problemi e patologie di carattere reumatico. Dalla sua fondazione, infatti, la R.A.C.M.A.R. Onlus ha sostenuto i malati reumatici nel difficile cammino della prevenzione, diagnosi e cura della malattia, prodigandosi, con tutte le modalità possibili, per aiutarli a migliorare la qualità della loro vita. Per il 2010, dopo il premio, è previsto un importante convegno regionale di reumatologia, molti incontri nelle scuole di tutto il territorio, la distribuzione di depliant informativi sulla prevenzione e cura delle malattie reumatiche e sulle nuove terapie biologiche, l'assistenza e l'accompagnamento nelle visite per l'assegnazione di invalidità, la consulenza sulla legislazione a favore del malato reumatico, l'organizzazione di manifestazioni artistiche e di stand di piazza per la divulgazione degli opuscoli informativi ed infine la raccolta di firme per l'incentivazione ed il consolidamento delle strutture di reumatologia.

L'associazione fortemente impegnata nel sociale ha oggi all'attivo iniziative di grande spessore, altamente significative dal punto di vista medico e socioculturale.

Il vigente consiglio direttivo, ha inteso affidare all'associazione un duplice compito: da un lato quello strettamente legato al sostegno del malato reumatico e dall'altro quello di una costante presenza sul territorio regionale, come strumento pregnante di una cultura viva, referente di un profondo messaggio di solidarietà.

Campania



Il presidente dell'associazione campana Donatello Catera con il prof. Raffaele Scarpa

L'Associazione, nel corso del 2009, ha provveduto, attraverso contatti con l'Agenzia delle Entrate, alla sua registrazione nel registro delle ONLUS. L'operazione, per nulla semplice, come è noto, per la pesante burocraticità dell'Ente pubblico interessato, ha assorbito notevoli risorse. È stato predisposto, con atto notarile, un nuovo statuto, più volte modificato per adeguarlo alle normative di legge, che, infine, approvato dall'Assemblea dei Soci, è stato inviato a registrazione.

- Per una migliore organizzazione dell'Associazione sono state predisposte le tessere per i soci ed è stata effettuata una campagna per acquisire nuovi soci.

- Una iniziativa particolarmente interessante, per un aggiornamento dei medici di base sulle malattie reumatiche, è stata organizzata, in collaborazione con la Cattedra di Reumatologia dell'Università degli Studi di Napoli "Federico II" di Napoli. Trattasi di un Corso di Reumatologia, sviluppato in 8 incontri monotematici, tenutosi presso l'Ordine dei Medici della Provincia di Napoli. È in animo dell'Associazione ripetere l'iniziativa per l'anno in corso, vista l'adesione ed il gradimento che ha ricevuto.

- A seguito di vari incontri con la Direzione Sanitaria delle Terme di Agnano di Napoli, è stata raggiunta una intesa di massima per una convenzione per cicli di balneoterapia, fangoterapia, stufe per le varie patologie reumatiche. Saranno formalizzati quanto prima, compatibilmente con le nuove nomine degli organici dirigenziali del complesso, gli accordi raggiunti, anche per l'utilizzo del complesso alberghiero, di recente ristrutturato, che è annesso alle strutture termali.

L'Associazione, attualmente si appoggia, esclusivamente come indirizzo di posta, al Reparto di Reumatologia del Policlinico "Federico II" di Napoli.

L'esigenza di un punto di incontro con i propri soci è particolarmente avvertita ed in tal senso è stata avanzata una richiesta alla Direzione Generale del Policlinico. Sono in corso trattative per una soluzione positiva del problema.

Friuli Venezia Giulia



Nella foto, da sinistra: Marinella Monte, Prof. Gianfranco Ferraccioli, Prof. Salvatore De Vita, Dr. Giorgio Siro Carniello e Gabriella Voltan

A Udine lo scorso 12 dicembre 2009 l'A.Ma.Re. FVG ha festeggiato una ricorrenza molto importante: il 25° anniversario della costituzione dell'Associazione con un incontro che ha visto la partecipazione dei Soci, dei Medici di riferimento e delle Istituzioni. È stata una bella occasione per fare un bilancio del lavoro fin qui svolto, con uno sguardo alla situazione attuale e a quella futura, con contributi scientifici sullo stato della ricerca, dell'assistenza e della riabilitazione; un'occasione per ringraziare in forma ufficiale quanti hanno contribuito in tutti questi anni a dare visibilità all'A.Ma.Re. FVG e soprattutto a migliorare la qualità della vita dei malati reumatici.

Lombardia



Lo stand dell'Alomar durante la manifestazione "I giorni del Volontariato"

Tra le numerose attività, il risultato ottenuto al Tavolo di Lavoro in Regione,

voluta dall'ALOMAR e dai malati reumatici lombardi, è uno dei più importanti. Per chi fosse interessato alla nota ufficiale del documento, approvato dal Direttore Generale della Regione Sanità, Dott. Carlo Lucchina, trova il documento completo sul nostro sito www.alomar.it.

Il Tavolo era composto da tutti i referenti necessari al raggiungimento dell'obiettivo: stimolare una organizzazione Sanitaria tale da poter avere una diagnosi precoce e la terapia adeguata per l'Artrite Reumatoide e in futuro di proseguire con lo stesso percorso anche per le altre malattie reumatiche.

Abbiamo concordato con la Direzione dell'Istituto Ortopedico G. Pini di erogare l'importo donato da una coppia di soci, per una Borsa di Studio ad una fisioterapista specializzata nel trattamento dei malati reumatici. Si attiverà finalmente così la corsia preferenziale dedicata alla riabilitazione per i malati reumatici.

Anche la VI Giornata Nazionale, grazie soprattutto alle sezioni di Sondrio, Bergamo e Como, ha visto le nostre solite piazze attive. L'11 ottobre a San Colombano al Lambro e il 24-25 a Milano, abbiamo avuto la possibilità di essere inseriti nella Manifestazione "La Fattoria nel Castello" organizzata da Coldiretti, Confagricoltura e da Donne in Campo. È stata un'interessante esperienza che ci ha permesso di raggiungere le persone interessate all'argomento, fornendo loro le informazioni richieste omaggiandole di colorati sacchetti di minestre di legumi.

La Sezione di Varese ha invece organizzato la Conferenza svoltasi il 18 Novembre scorso, dal tema "Il chirurgo ortopedico e le malattie reumatiche". Grazie alla disponibilità delle nostre volontarie, abbiamo partecipato alla manifestazione "I Giorni del Volontariato", presso il palazzo delle Stelline a Milano, il 30 e 31 Gennaio. Presenti 200 Associazioni e la partecipazione interessata di 4.000 persone circa.

Continua il corso di yoga tenuto da una volontaria insegnante della Federazione Italiana Yoga, anche lei affetta da una patologia reumatica. Infatti oltre all'approccio terapeutico classico, bisogna allargare lo spettro delle possibilità terapeutiche con metodi complementari che agiscono su alcuni aspetti della malattia.

Sicilia

Le associazioni provinciali di Agrigento, Catania, Palermo e Trapani aderenti all'ANMAR, coordinate all'AIRA, all'ADIPSO, ed ad altre sigle costituenti il CAMAR, con l'intento di promuovere un'azione sinergica a favore dei pazienti affetti da patologie reumatiche, hanno ottenuto il 15 Gennaio un incontro con l'assessore alla sanità della Regione Siciliana On. dr. Massimo Russo. Com'è noto l'assessore è impegnato al contenimento della spesa pubblica della sanità siciliana. Le associazioni impegnate nel settore della reumatologia, temendo un ulteriore taglio della spesa a discapito dei soggetti reumatici, hanno concordato un documento nel quale denunciano i problemi che necessitano di soluzioni immediate e chiedono che l'Assessore alla Sanità dia dispensa ai direttori Generali delle Aziende Ospedaliere affinché le unità operative semplici e gli ambulatori esistenti vengano completate al più presto di personale medico e paramedico e funzionino a pieno regime.

Che si provveda alla grave carenza di posti letto per i pazienti più gravi e bisognosi di monitoraggio, che si compensi la riduzione dei day-hospital con altre soluzioni come i day service e ad esempio con un pacchetto di indagini diagnostiche gratuite a corsia preferenziale da eseguire presso la struttura ospedaliera ove viene rilasciato il piano terapeutico, se si è in cura con farmaci biologici e che comunque si provveda a tutelare le fasce più deboli mantenendo le esenzioni in vigore, estendendole anche ai giovani per favorire diagnosi precoci terapie sempre più tempestive. La lotta comune per le malattie reumatiche prevede all'interno del documento anche precise richieste riguardanti l'ADIPSO che tutela i pazienti psoriasici affetti anche da artrite per i quali si è chiesta la riapertura dei centri psocare chiusi senza valida motivazione. Il documento firmato da ANMAR di AG, CT, PA, TP, da AIRA e ADIPSO è stato presentato dalle suddette associazioni insieme alla richiesta di un tavolo di concertazione da avviarsi in presenza delle ODV per esaminare insieme le innovazioni del SS regionale.

Tale richiesta è stata accolta e, quanto prima, le associazioni saranno chiamate a sedere assieme ad i componenti dello staff tecnico regionale in una forma di collaborazione e supervisione mai realizzata prima d'ora.

Sardegna

L'Asmar entra in rete con 1000 Associazioni di Volontariato in Sardegna. Non è uno slogan ma una iniziativa concreta che la nostra Associazione, tramite il Centro Servizi di Volontariato, ha sostenuto e promosso con forza. Infatti uno dei bisogni prioritari delle Organizzazioni di Volontariato è quello di fare rete, di imparare a programmare, progettare, lavorare insieme. L'Asmar si è fatta interprete di questa esigenza aderendo a tutte le iniziative idonee a far incontrare le Organizzazioni di Volontariato, a farle conoscere, ad abilitarle, ad operare in sinergia, sostenendo tutte le azioni finalizzate a tale scopo.

Finalmente, grazie al CSV Sardegna Solidale, da sempre attenta sostenitrice di questa esigenza, è in via di realizzazione una rete telematica tra 1000 OdV in Sardegna.

Un progetto originale, ambizioso e unico nel suo genere in Italia per dimensione e per capillarità nel territorio, reso possibile dalla disponibilità dei fondi di perequazione per l'annualità 2008.

Concretamente l'Asmar attiverà presso la propria sede operativa un Sa.Sol. Desk ("banco di Sardegna Solidale"), cioè un luogo fisico e telematico dove sarà creata una VPN (Virtual Private Network) che permette in tempo reale lo scambio di qualsiasi tipologia di documento e di accesso riservato alla documentazione messa a disposizione dal CSV.

Un vero e proprio "servizio on-site" che comprende e ingloba tutti i servizi offerti dal CSV Sardegna Solidale. Un servizio che permette, tra l'altro, uno scambio multilaterale: se da una parte si può accedere alla documentazione e ai servizi offerti dal CSV dall'altra si può far conoscere al CSV, ai Sa.Sol. Point e a tutte le Organizzazioni di Volontariato messe in rete le notizie, le iniziative e le comunicazioni relative alla propria Organizzazione.

Nell'attivazione dei Sa.Sol. Desk alle postazioni informatiche, alle linee ADSL, alla VPN, si aggiunge - quale ulteriore servizio di comunicazione, di confronto e discussione - il Social Network "Sardegna Solidale" (Sa.Sol. SocialNet) per una comunicazione continua e diversificata, in tempo reale, tra le Organizzazioni di Volontariato e tra i volontari delle Organizzazioni collegate in rete. Per l'Asmar è un'importante opportunità per fare di più e meglio.

ABRUZZO Associazione Abruzzese Malati Reumatici (A.A.MA.R.)	Sede c/o Ospedale Civile Divisione di Reumatologia	Via Paolini, 47 - 65100 Pescara Tel. 085.4221964
BASILICATA Associazione Malati Reumatici della Lucania (A.LU.MA.R.)	Sede Legale c/o Ospedale S. Carlo Dipartimento Reumatologia Contrada Macchia Romana 85100 Potenza	Sede operativa Via R. Leoncavallo, 1 85100 Potenza Tel. e fax 0971.411008
CALABRIA Associazione Calabria Malati Reumatici (A.C.MA.R.)	Via Itria, 27 89132 Reggio Calabria	
CAMPANIA Associazione Campana Malati Reumatici (A.C.Ma.R.)	Sede c/o Istituto Reumatologia Federico II	Via Pansini, 5 - 80131 Napoli Tel. 081.7462126
EMILIA ROMAGNA Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna (A.M.R.E.R.)	Sede Via San Carlo, 44/2 40121 Bologna	Tel. e fax 051.249045 Email ass.amrer@alice.it WWW.AMRER.IT
FRIULI VENEZIA GIULIA Associazione Malati Reumatici Friuli Venezia Giulia (A.MA.Re.)	Sede Centro Polifunzionale "Micesio" Via Micesio, 31 - 33100 Udine	Tel. 0432.501182 Email info@malatireumaticifvg.org WWW.MALATIREUMATICIFVG.ORG
LAZIO Associazione Laziale Malati Reumatici (ALMAR)	Sede Legale c/o Ospedale S. Camillo U.O.C. di Reumatologia Circonvallazione Giancolense, 87 00152 Roma Sede operativa c/o Istituto Elena Bettini	Via Nicola Zabaglia, 19 00153 Roma Tel. 331.7764956 - 366.3614544 - 366.3416751 Email info@almar.org WWW.ALMAR.ORG
LIGURIA Associazione Ligure Malati Reumatici (A.L.Ma.R.)	Sede DI.M.I. (Dipartimento di Medicina Interna) Università di Genova	V.le Benedetto XV - 16100 Genova Tel. 010.5531428 fax 010.5531268
LOMBARDIA Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR)	Sede Ist. Ortopedico "Gaetano Pini" (c/o Cattedra di Reumatologia) P.zza Cardinal Ferrari, 1	20122 Milano Tel. e fax 02.58315767 Email info@alomar.it WWW.ALOMAR.IT
MOLISE Associazione Molisana Malati Reumatici (A.MO.MA.R.)	Sede c/o Servizio di Reumatologia Osp. S. Francesco Caracciolo Viale Marconi, 20 - 86081 Agnone (IS)	Tel. 0865.7221 int. 470 fax 0865.722395
PIEMONTE Associazione Piemontese Malati Reumatici (A.PI.Ma.R.)	Sede Via Bertola, 9 13895 Muzzano (VC)	WWW.APIMAR.IT
PUGLIA Associazione Pugliese Malati Reumatici (A.P.MA.R. ONLUS)	Sede Legale c/o U.O. di Reumatologia - P.O. "A. Galateo" San Cesario di Lecce (LE) Sede operativa Via Forlanini, 26	73100 Lecce Tel. e fax 0832.520165 Email info@apmar.it WWW.APMAR.IT
SARDEGNA Associazione Sarda Malati Reumatici (ASMAR)	Sede Legale Via Giulio Cesare, 59 09028 Sestu (Cagliari) Tel. e fax 070.262446 Sede operativa Via M. Sabotino, 9	09122 Cagliari Tel. e fax 070.273096 Email info@reumaonline.it WWW.REUMAONLINE.IT
SICILIA Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMaR)	Sede Via Cap. Fontana, 25 91100 Trapani	Email asimar.sic@gmail.com
TOSCANA Associazione Toscana Malati Reumatici (A.T.Ma.R.)	Via G. Ravizza, 96 57128 Livorno Tel. 0586.501630	
TRENTINO Associazione Trentina Malati Reumatici (A.T.MA.R.)	Sede Largo Nazario Sauro, 11 38100 Trento	Email atmar@reumaticitrentino.it WWW.REUMATICITRENTINO.IT
UMBRIA Associazione Umbra Malati Reumatici (A.MA.R. UMBRIA)	Sede Via Giovanni Papini, 35 06081 Assisi Tel. 075.816894	Email amarumbria@libero.it
VALLE D'AOSTA Associazione Valle D'Aosta Malati Reumatici (AVMAR)	Sede Via Rossi, 2 13900 Biella Tel. 015.2523223	Email ass.avmar@libero.it
VENETO Associazione Malati Reumatici del Veneto (A.Ma.R.V.)	Sede Piazzale S. Lorenzo Giustiniani, 6 30174 Mestre (VE)	Tel. 041.5040987 Email amarv@libero.it WWW.AMARV.IT



PRESIDENTE
Gabriella Voltan
VICEPRESIDENTI
Miria Di Giosaffatte
Alessandra Verducci

TESORIERE
Luigi Pastorello

SEGRETARIO
Maria Grazia Pisu

CONSIGLIERI
Pietro Catera
Antonella Celano
Marilena Licandro
Marinella Monte

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI
Maria Luisa Corbetta
Vania Dogà
Marisa Curnis

COLLEGIO DEI PROBIVIRI
Avv. Luigi Lanna
Dott. Roberto Gorla
Prof. Gianfranco Ferraccioli

www.anmar-italia.it



Riflessione



"Se la notte piangi per il
sole non vedrai le stelle"

R. Tagore