

Ottobre 2010

Giornata Mondiale  
del Malato Reumatico

Malattie reumatiche  
e lavoro

Migliorare l'assistenza  
per i malati reumatici  
nel 2010 e oltre

Il federalismo assistenziale  
in ambito reumatologico

# 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 - Ottobre 2010





## ANMAR in audizione presso la Commissione Igiene e Sanità del Senato

di GABRIELLA VOLTAN

**I**l 27 luglio 2010 a Roma l'ANMAR è stata audita presso la Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica. Oggetto dell'audizione: "Indagine conoscitiva sulle malattie di particolare rilevanza sociale: malattie reumatiche croniche". Hanno partecipato per ANMAR Gabriella Voltan e Antonella Celano.

Gli elementi conoscitivi richiesti, con specifico riferimento alle malattie reumatiche croniche, dovevano essere strettamente pertinenti all'oggetto dell'audizione sulla base dello schema "Introduzione - Obiettivi - Metodi - Risultati", con particolare riferimento ai seguenti aspetti:

- analisi delle esigenze dei malati ai fini di eventuali iniziative legislative;
- impatto economico e sociale;
- impatto psicologico, relazionale e conseguenze sulla qualità della vita;
- focalizzare eventuali disuguaglianze fra Regioni in termini di accesso e qualità dell'assistenza;
- possibili strategie di prevenzione, diagnosi e cura precoce.

Sono stati sintetizzati i temi più urgenti per affrontare adeguatamente le problematiche inerenti le patologie reumatiche: necessità di organizzare i servizi per una diagnosi precoce, garantire terapie adeguate, servizi diffusi in modo non omogeneo nei territori regionali, necessità di una riorganizzazione generale delle priorità.

Alla commissione è stato rilasciato un corposo documento che analizza le problematiche con cui tutti noi, nell'ambito associativo, dobbiamo confrontarci quotidianamente, il documento integrale è scaricabile dal sito [www.anmar-italia.it](http://www.anmar-italia.it)

L'audizione a cui ANMAR è stata ammessa ha seguito quelle già effettuate dai medici reumatologi e da altri esperti delle patologie indagate.

Le patologie reumatiche sono state affrontate al pari di HIV e tumore al seno, il lavoro si concluderà con la produzione di un documento che fornirà indicazioni e raccomandazioni per l'organizzazione del trattamento delle patologie indagate.

### ATTIVITÀ DELL'ASSOCIAZIONE

#### 2 ANMAR in audizione presso la Commissione Igiene e Sanità del Senato

#### 3 EULAR 2010

A Roma il congresso della Lega Europea Contro le Malattie Reumatiche

#### 4 Malattie Reumatiche e Lavoro

#### 6 Giornata Mondiale del Malato Reumatico

#### 7 L'impegno dell'ANMAR per la semplificazione amministrativa

Obiettivo: ridurre il carico burocratico sui cittadini che richiedono prestazioni socio assistenziali

#### 8 ANMAR e CnAMC una collaborazione molto produttiva

Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

### PRIMO PIANO

#### 10 Migliorare l'assistenza per i malati reumatici nel 2010 e oltre



### POLITICA E ALTRE

#### 13 Il Federalismo Assistenziale in ambito reumatologico

### NON SOLO FARMACI

#### 14 La Riabilitazione nell'Artrite Reumatoide

Proposta di un modello operativo per la gestione della "popolazione" dei pazienti affetti da AR

### SOCIETÀ

#### 17 "Non siamo nati per soffrire. Dolore cronico e percorsi assistenziali"

### APPROFONDIMENTO

#### 18 Malattie Reumatiche Autoimmuni Sistemiche

dal "Sintomo" alla "Diagnosi"

### AGGIORNAMENTI NORMATIVI

#### 20 Novità per i malati di Fibromialgia e di Sclerodermia

### SCIENZA E CULTURA

#### 21 La Gotta tra realtà e leggenda

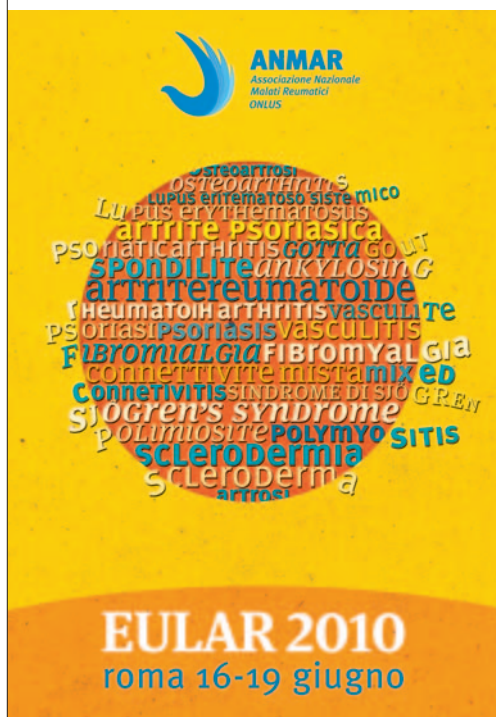
### NOVITÀ TERAPEUTICHE

#### 22 Nuovi farmaci

### L'EVENTO

#### 23 MALATTIE REUMATICHE E ASSISTENZA: FEDERALISMO E POLITICHE SANITARIE

Convegno Asmar: Rimini 26 - 27 novembre 2010



# EULAR 2010

## A Roma il congresso della Lega Europea Contro le Malattie Reumatiche

di MARIA GRAZIA PISU

**S**i è svolto a Roma, dal 16 al 19 giugno 2010, il 63° congresso

dell'Eular (European League Against Rheumatism).

La Lega, che è stata costituita il 4 settembre 1947 in occasione del primo Congresso europeo di Reumatologia tenutosi a Copenhagen, organizza annualmente il più importante evento di reumatologia in Europa. Quest'anno per la prima volta si è tenuto in Italia con la partecipazione circa 16.000 scienziati, medici, personale sanitario e pubblico da più di 100 Paesi del mondo. Durante il Congresso si sono svolte circa 300 presentazioni orali e più di 1.600 presentazioni di posters, con 300 letture di relatori invitati presentate in più di 140 sessioni.

Lo scopo dell'EULAR è di promuovere, stimolare e sostenere la ricerca, la prevenzione, il trattamento e la riabilitazione nelle malattie reumatiche.

Vi aderiscono 44 società scientifiche, 31 gruppi di persone affette da artrite reumatoide e da malattie reumatiche sistemiche e 4 associazioni professionali di personale sanitario non medico. L'EULAR sottolinea l'importanza di combattere la malattia reumatica non solo con interventi medici, ma anche attraverso un ampio contesto di cura per pazienti con disturbi muscolo-scheletrici e una profonda comprensione dei loro bisogni sociali e di altri bisogni.

Nel 2007 l'EULAR ha fissato i suoi obiettivi strategici per il periodo 2008-2012. Quale parte di questa strategia, il Comitato esecutivo ha deciso di attivare un Programma per le Malattie Orfane (ODP – Orphan Disease Programme) focalizzato sulla sclerosi sistemica, per rafforzare le proprie attività nelle aree attualmente meno prioritarie. L'ODP EULAR sulla sclerosi sistemica riguarderà due aree di intervento principali: patofisiologia e/o terapia e progetti multicentrici. Gli altri obiettivi chiave per il 2012 includono lo sviluppo attivo di partnership internazionali (con ACR, AFLAR, EMEA, WHO, BJD e per finanziamenti dall'UE) e la messa a disposizione e la promozione di cure ottimali per le persone con disturbi muscoloscheletrici in Europa.

La lista completa degli otto obiettivi EULAR 2012 è consultabile sul sito [www.eular.org](http://www.eular.org), dove potrete trovare anche tutte le altre informazioni in merito al Congresso.

Quest'anno anche ANMAR, come le Associazioni di altri

paesi europei, ha avuto la possibilità di avere uno stand che ha permesso ai volontari di comunicare e spiegare quali sono le nostre attività e divulgare il materiale informativo prodotto.

Alcuni di noi hanno partecipato ad un tavolo di lavoro europeo in cui sono state messe a confronto le problematiche incontrate dai malati reumatici nei paesi del mediterraneo, i paesi partecipanti erano:

Portogallo, Cipro, Grecia, Spagna, Italia. Dalla discussione sono emersi problemi comuni: liste d'attesa troppo lunghe, strutture di reumatologia non diffuse in modo omogeneo, budget per i farmaci troppo contenuti. Il mal comune mezzo gaudio non toglie lo sconforto per situazioni di disagio che anche oltre i confini nazionali cadono sempre sui malati e le loro famiglie.

Confrontarsi con le varie esperienze delle Associazioni a noi affini, è stata un'occasione di arricchimento reciproco.

Tra i tanti eventi e le varie opportunità, ANMAR ha partecipato ad una interessante conferenza stampa in cui sono stati presentati i risultati ottenuti dalla nuova possibilità di somministrazione sotto-cutanea di uno dei farmaci tradizionali per l'Artrite Reumatoide (Methotressato). La ricerca e la predisposizione di strumenti che facilitino la vita quotidiana del malato e soprattutto la sua autonomia sono passaggi fondamentali per aiutare chi deve fare i conti con una quotidianità di rapporto con i farmaci. Per noi volontari, è molto importante essere informati sulle novità relative ai trattamenti per le nostre patologie. Avere cognizione di causa, ci permette di rispondere con maggiore consapevolezza alle persone che ci chiedono supporto.

Sul nostro sito [www.anmar-italia.it](http://www.anmar-italia.it), troverete l'intervista rilasciata per l'occasione dalla presidente dell'Anmar, Gabriella Voltan.

Relativamente alle novità in ambito farmacologico, sul giornale del CROI on-line, potete trovare una panoramica degli studi più interessanti. Sono presenti anche alcune video-interviste per darvi un resoconto "più caldo" e coinvolgente delle tematiche trattate.



# Malattie Reumatiche e Lavoro

di Luigi Pastorello

**P**arlare di lavoro, di quell'elemento che ogni giorno si maledice ma guai a non averlo o a non poterlo fare a chi ogni mattina pronuncia le sue prime parole o pensieri con: "ho male, ho tanto male", dove l'inizio di ogni nuovo giorno è un calvario che però non finisce mai ed è sempre peggio, non è facile.

Il lavoro quell'elemento base della nostra società che nobilita, dicono, ma che rende anche schiavi ed oserei dire anche martiri.

L'Italia è una Repubblica fondata sul lavoro, la Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni

sociali ove si svolge la sua personalità e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale, tutti i cittadini hanno pari dignità, è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana, la Repubblica riconosce a tutti i cittadini il diritto al lavoro e promuove le condizioni che rendano effettivo questo diritto.

Sono tutte parole fondamentali e bellissime ma, purtroppo, per molti e soprattutto per i malati cronici restano parole! Una fra tutte:

L'obiettivo dichiarato è quello di ricreare la dignità umana che ne deriva dal lavoro ed al farlo con piena soddisfazione.



DONYAURY

*"Salve a tutti, mi chiamo Donatella ed ho 30 anni. purtroppo anch'io ho dei problemi di natura reumatica, tendinopatie diffuse caviglie (piede cavo), ginocchia, braccia-mani, borsiti spalle, sacroileite, protusioni discali. Recentemente l'ultimo reumatologo che ho consultato mi ha diagnosticato una spondiloartrite sieronegativa con sacroileite. Dovrei iniziare la cura farmacologica con antinfiammatori (synflex, brufen) ed il cortisone (medrol), solo che sto allattando la mia bambina e quindi non posso farlo. Sono disperata perché a breve dovrò riprendere il lavoro (banconiera in supermercato) lavoro molto pesante per le mie condizioni di salute, devo alzare dei pesi e stare in piedi... Vorrei tanto poter trovare un altro lavoro, un posto diverso, dove non ti prendono in giro se stai male. Dove non dover stare in piedi tutto il giorno e per via delle infiammazioni diffuse alle articolazioni, dopo pochi passi avere dei dolori lancinanti che mi bloccano impedendomi di camminare. A volte, veramente mi manca la forza per andare avanti... Non ce la faccio nemmeno a tenere in braccio la mia bambina, ed il brutto oltre tutto ciò è che nessuno ti crede che stai male sul serio, nonostante gli esami strumentali. Non c'è UN MEDICO CHE PRENDE A CUORE LA SITUAZIONE, CHE TI AIUTA...TUTTI SE NE FREGGANO CHE STAI MALE, PENSANDO SOLO AL DENARO. Ogni sera vado a dormire con la speranza di alzarmi e di stare meglio.. ma ogni giorno invece la situazione peggiora. Cari amici, forse vi ho annoiato e per ciò mi scuso, ma vorrei chiedervi un consiglio sulla mia situazione, non so se magari qualcuno sa dirmi se con queste patologie posso avere un'invalidità. Grazie a tutti di cuore".*

I fatti, quelli veri, sono questi, donne, mamme, uomini che ogni giorno devono affrontare un lavoro che non nobilita ma usura ed umilia perché non riescono, perché il dolore è troppo forte ma non ci si può fermare. Il tuo stato di salute, i periodi di assenza legati alla tua malattia, le norme sulla sicurezza nei luoghi di lavoro, il tuo diritto a chiedere di essere avviata ad altra mansione, tutto concorre e precipita verso un licenziamento chiamato per giustificato motivo ma che di giustificato ha solo l'interesse del datore di lavoro, legittimo, certamente, ma pesante per chi deve sopportarlo sulle proprie spalle, ma necessita di andare avanti arrivando a sperare in un riconoscimento di "handicappato" che ironicamente diventa speranza.

Non è solo una questione economica, di per sé importante per la normalità che tutti i giorni deve combattere con le bollette e le rate, ma è anche una questione di dignità cosa fondamentale per ogni persona che ogni mattina si deve guardare allo specchio. Quindi diritto alla salute ma anche diritto di godere di quella poca salute che resta attraverso l'utilizzo pieno e libero di quel diritto fondamentale che è il lavoro e se la salute passa principalmente attraverso ciò che il Buon DIO ci vuole dare ed un po' attraverso l'impegno economico dello Stato, la libertà di lavorare passa

esclusivamente attraverso quest'ultimo.

Non bastano però le leggi, anche buone, se non ne viene rigorosamente richiesta l'applicazione, così come non basta dare una garanzia di stabilità del posto di lavoro che di stabile realmente ha ben poco. I mezzi esistono e non sono difficili da approntare, una legislazione che vieti concretamente il licenziamento per cause legate allo stato di salute in uno con l'obbligo di adibire la persona a mansioni che possa fare senza ulteriormente aggravare la sua posizione, obbligo che già c'è ma che oggi risulta del tutto astratto e deve invece diventare concreto. A questo certamente si devono aggiungere benefici concreti per chi ha alle proprie dipendenze queste persone che da un punto di vista materiale possono non rendere come quelle sane ma che sono portatrici di un valore umano superiore alla media, non fosse altro che per il dolore e la volontà che accompagna ogni loro passo.

Se questo è ciò che lo Stato può e deve fare, tanto devono anche fare le associazioni dei malati, devono proporre ed offrire soluzioni divenendo così un punto di riferimento concreto e basilare, cosa di cui i malati hanno estrema necessità per non sentirsi soli ed abbandonati, per non sentirsi cittadini di ultima serie, le tante parole non bastano, inizialmente danno speranza ma poi..., si sa.

Ed ecco, allora, una proposta, anzi solo una bozza di proposta che si potrà e dovrà sviluppare attraverso una serie di convenzioni con enti pubblici e privati e con l'aiuto dello stato attraverso un semplice restyling della Legge 68/1999, dando cioè piena opportunità alle imprese di coprire il numero di assunzioni obbligatorie attraverso convenzioni con la cooperativa

## Non bastano però le leggi, anche buone, se non ne viene rigorosamente richiesta l'applicazione.

L'obiettivo dichiarato è quello di ricreare la dignità umana che ne deriva dal lavoro ed al farlo con piena soddisfazione.

I soggetti interessati possono essere tutti i malati reumatici portatori di handicap a vario grado e livello che a causa della loro malattia siano stati espulsi dal mondo lavorativo o che non riescano ad entrarvi o che, infine, svolgano le mansioni loro affidate con difficoltà e dolore nella continua paura di perdere il posto di lavoro, il mezzo che si può utilizzare può essere la costituzione di una cooperativa sociale di lavoro di tipo B che si offra al mercato utilizzando la grande e vasta professionalità dell'universo dei malati portatori di handicap

Così facendo il malato potrà partecipare in prima persona attivamente alla vita sociale ed imprenditoriale attraverso un organismo suo e la cui finalità, per legge, non potrà essere quella del lucro ma il benessere e la dignità.

Lavorare ed impegnarsi attivamente per un futuro dove le buone intenzioni nei confronti dei malati finiscano una buona volta di essere buone intenzioni e basta.

# Giornata Mondiale del Malato Reumatico

## 12 ottobre 2010

MILANO

Palazzo Marino ~ Piazza della Scala 2

In Italia oltre 5 milioni di persone soffrono di malattie reumatiche. Di queste, circa 700.000 sono colpite da forme infiammatorie croniche quali: artrite reumatoide e spondiloartrite.

Le persone che ne sono affette spesso sono costrette ad abbandonare il lavoro e a dover affrontare disagi nella vita di relazione, con una sensibile riduzione della qualità della vita.

L'Artrite Reumatoide colpisce in prevalenza le persone con età compresa tra 30 e 50 anni e soprattutto le donne, che rappresentano circa il 75% del totale dei malati. Ogni anno questa malattia è responsabile di oltre 13 milioni di giornate di assenza dal lavoro.

I costi diretti per l'artrite reumatoide ammontano a circa 1 miliardo 400 milioni l'anno mentre i costi indiretti riconducibili alla perdita di produttività sono pari a 981 milioni di euro.

L'ANMAR intende portare all'attenzione della popolazione e delle istituzioni il problema.

MODERATRICE  
MICHELA VUGA  
Giornalista

ORE 11.00  
Salute delle Autorità

GIANLUIGI LANDI  
Assessore alla Salute Comune di Milano

LUCIANO BRESCIANI  
Assessore alla Salute Regione Lombardia

PIERLUIGI MERONI  
Direttore Cattedra di Reumatologia  
Università Statale di Milano

Relatori

CARLOMAURIZIO MONTECUCCO  
Malattie reumatiche e popolazione:  
terapie innovative, una sfida per il futuro

ANTONELLA CELANO  
Convivere con una malattia reumatica

GIANNI LEARDINI  
L'impatto socio-economico  
delle malattie reumatiche

GABRIELLA VOLTAN  
Vivere e lavorare con una malattia reumatica

STEFANO BOMBARDIERI  
L'importanza della ricerca nella cura  
delle malattie reumatiche

ANTONIO TOMASSINI  
Il punto di vista delle Istituzioni

Invitati a partecipare

MAX PISU  
Attore

PAOLO ROSSI  
Calciatore

PALAZZO MARINO È RAGGIUNGIBILE:  
---> DALLA STAZIONE CENTRALE  
metropolitana linea 3 (gialla) fermata Duomo

---> DALL'AEROPORTO DI LINATE  
autobus n. 73 fermata San Babila

---> DALL'AEROPORTO MALPENSA  
treno Malpensa Express fino alla stazione di Milano Cadorna.  
Proseguire con la metropolitana linea 1 (rossa) fermata Duomo

### Il tema di quest'anno: IL LAVORO

Dati epidemiologici italiani recenti indicano che oltre 1/5 della popolazione soffre di sintomi riferibili a malattie reumatiche.

Tali malattie colpiscono soggetti rientranti in tutte le fasce di età e in tutte le fasce sociali con una maggiore prevalenza per il sesso femminile.

Attualmente le patologie osteoarticolari costituiscono la prima causa di invalidità e costituiscono un primario problema socio-sanitario.

Tra le malattie reumatiche, le forme sistemiche, vale a dire quelle che colpiscono diverse parti dell'organismo, sono caratterizzate da una spiccata disabilità e da evoluzione invalidante.

In Italia circa 300.000 persone sono affette da artrite reumatoide con una stima di costi che supera i 2 miliardi e 700 milioni di euro annui, e 700.000 da spondiloartrite. Inoltre, 100.000 circa sono i pazienti affetti da vasculiti e connettiviti sistemiche, malattie particolarmente temibili per il coinvolgimento, oltre che osteoarticolare, di organi interni quali cuore, rene, polmoni, nervi, vasi, cervello etc..

Per capire meglio quale è il rapporto che i malati reumatici hanno con il posto di lavoro presentiamo i dati dell'indagine effettuata dall' Osservatorio Sanita' e Salute

Artrite e lavoro database a confronto: Istat – Ministero della Salute – Aifa – Inps

# L'impegno dell'ANMAR per la semplificazione amministrativa

**Obiettivo: ridurre il carico burocratico sui cittadini che richiedono prestazioni socio assistenziali**

di Gabriella Voltan

**I**l 5 luglio l'ANMAR è stata convocata a Roma presso la sede del Dipartimento della Funzione Pubblica - sala Raffaello di Palazzo Vidoni in Corso Vittorio Emanuele II, 116.

Il lavoro quell'elemento base della nostra società che nobilita, dicono, ma che rende anche schiavi ed oserci dire anche martiri.

L'Ufficio per la Semplificazione Amministrativa del Dipartimento della funzione pubblica - in collaborazione con Cittadinanzattiva - ha avviato un'azione di misurazione degli oneri amministrativi che ricadono sui cittadini e le famiglie nell'ambito dei trattamenti rivolti alle persone con disabilità. L'obiettivo finale è quello di ridurre l'onere burocratico che grava sui cittadini che fanno richiesta di riconoscimento delle prestazioni economiche, ad esempio l'assegno di invalidità civile, l'Ufficio ritiene che l'iniziativa potrà produrre risultati solo attraverso il proficuo coinvolgimento con le organizzazioni che operano nel settore.

ANMAR ha partecipato al Focus Group, convocato con lo scopo di raccogliere alcune informazioni utili alla costruzione delle stime per calcolare i tempi di svolgimento delle procedure per la richiesta di invalidità.

Ma cerchiamo di capire quali sono gli obiettivi specifici di questo lavoro e soprattutto le indicazioni legislative che hanno dato l'avvio a questo tipo di analisi.

**Misurazione degli oneri amministrativi in materia di prestazioni per la disabilità.**

**Il Taglia-oneri amministrativi: l'opportunità della metodologia.**

Con il Taglia-oneri amministrativi - introdotto dall'art. 25 del d.l. n. 112/08, convertito con modificazioni in legge n. 133/08 - il Governo ha previsto un programma di misurazione e riduzione degli oneri burocratici gravanti su cittadini e imprese negli ambiti ritenuti più rilevanti tra quelli di competenza statale. L'obiettivo comune a tutti i paesi dell'Unione europea, nell'ambito della politica di better regulation promossa dalla strategia di Lisbona, è quello di ridurre i costi della burocrazia su cittadini e imprese del 25 % entro il 2012.

Il Taglia-oneri prevede, quindi:

a. una fase di misurazione degli oneri con l'assistenza tecnica della task-force coordinata dal Dipartimento della funzione pubblica, dell'ISTAT

e in collaborazione con l'amministrazione titolare dell'attività misurata;

- b. nella fase successiva l'adozione di un piano di riduzione degli oneri con decreto del Ministro competente di concerto con il Ministro per la pubblica amministrazione e l'innovazione e con il Ministro per la semplificazione normativa;
- c. la condivisione delle attività di misurazione e riduzione in stretta partnership con le organizzazioni di rappresentanza dei cittadini (in questa iniziativa) del mondo produttivo (nel caso delle misurazioni realizzate fino ad oggi).

Il punto di forza della metodologia impiegata per la misurazione e la riduzione consiste proprio nella traduzione della strategia di semplificazione, oltre che in interventi di sostanza, in numeri di grande impatto comunicativo che sono in grado di fornire un quadro immediato delle azioni adottate con il supporto determinante delle associazioni di settore.

Le associazioni presenti hanno potuto esprimere difficoltà e criticità rilevate nei percorsi di richiesta di invalidità civile, ponendo l'accento sulla necessità di fornire al cittadino informazioni precise e facilitanti per il percorso che intende intraprendere.

Successivamente saranno approfondite le aspettative e le percezioni dei cittadini, in modo da orientare le scelte operative non solo sulle procedure oggettivamente più gravose, ma anche su quelle soggettivamente più "irritanti".

In particolare, l'analisi riguarderà costi e tempi sostenuti nel corso del 2009 per ottemperare ad un ristretto gruppo di prestazioni, che si propone siano le seguenti:

1. richiesta di riconoscimento dell'invalidità;
2. richiesta di aggravamento dell'invalidità;
3. richiesta di riconoscimento dell'handicap (legge 104/92);
4. richiesta di aggravamento dell'handicap (legge 104/92);
5. richiesta del riconoscimento della disabilità a fini lavorativi (legge 68/99 "collocamento");
6. iscrizione scolastica con assegnazione dell'insegnante di sostegno.

Partecipare a questi tavoli di lavoro è fondamentale per portare le istanze delle persone e poter così essere parte attiva nell'avviare quel processo di facilitazione che molte associazioni invocano al fine di migliorare la vita del cittadino, vi terremo informati sui prossimi sviluppi.



# ANMAR e CnAMC una collaborazione molto produttiva

## Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

di Antonella Celano  
*Componente per ANMAR  
del Direttivo CnAMC*

**L'** 11 marzo 2010 a Roma il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici CnAMC ha presentato il Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità, documento giunto ormai alla IX edizione.

Il lavoro intende fare il punto sulle difficoltà che ancora oggi le persone affette da patologia cronica e rara incontrano nel loro percorso di cura, si è voluto seguire il percorso diagnostico-terapeutico delle persone affette da tali patologie per capire se e quanto l'assistenza erogata (nei vari momenti del percorso) soddisfi le esigenze di salute dei cittadini e quali siano le principali criticità riscontrate.

In particolare i settori oggetto di analisi sono stati:

- diagnosi;
- assistenza sanitaria del Medico di Medicina Generale e del Pediatra di libera scelta;
- ricoveri ospedalieri;
- assistenza specialistica;
- assistenza domiciliare integrata;
- riabilitazione;
- presidi, protesi ed ausili;
- assistenza farmaceutica;
- accesso ai benefici socio-economici;
- barriere architettoniche;
- costi da sostenere per far fronte alle carenze del Sistema.

Inoltre, rispetto ad un settore estremamente importante per le associazioni di pazienti, quale quello dell'assistenza farmaceutica, si è voluto analizzare se e quanto le stesse Associazioni di pazienti vengano coinvolte, attraverso vari strumenti di partecipazione, dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) e dalle Commissioni Regionali del Farmaco nella definizione, implementazione e monitoraggio della politica farmaceutica nazionale e regionale.

È necessario precisare come il Rapporto non si sia posto solo l'obiettivo di individuare le criticità per

ciascun settore dell'assistenza socio-sanitaria erogata ai cittadini, ma, per ciascuna di esse, anche di proporre le azioni di politica economica e socio-sanitaria, definite dalle Associazioni, volte a garantire il loro superamento.

La realizzazione del Rapporto è stata possibile grazie ai preziosi contributi forniti dalle 48 Organizzazioni coinvolte che hanno fornito, nella fase di realizzazione del Rapporto il proprio bagaglio tecnico-politico.

### LE PROPOSTE EMERSE

Partendo dalle criticità individuate, nonché dalle principali questioni segnalate dal Rapporto, che il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici di Cittadinanzattiva ha definito quali dovrebbero essere le principali azioni da mettere in campo per migliorare l'attuale assistenza socio-sanitaria erogata ai cittadini, in particolare quelli affetti da patologie croniche e rare:

- Procedere, nel più breve tempo possibile, all'approvazione della revisione dei Livelli Essenziali di Assistenza di cui al DPCM 29-11-2001, con particolare riguardo:

1. alla revisione dell'elenco delle malattie croniche e invalidanti di cui al D.M. 28 maggio 1999, n. 329 "Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti", attraverso l'inserimento di quelle patologie non ancora riconosciute e sprovviste di qualsiasi tutela (es. broncopneumopatia cronica ostruttiva - BPCO, malattie allergiche, cefalea, osteoporosi, infezioni osteo articolari);
2. alla revisione dell'elenco delle malattie rare di cui al D.M. 18 maggio 2001, n. 279 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di



esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie", attraverso l'inserimento di quelle patologie non ancora riconosciute e sprovviste di qualsiasi tutela (nella revisione straordinaria dei Livelli Essenziali di Assistenza risalente al 2008, proposta dal precedente Governo, erano 109 le nuove malattie che dovevano essere inserite nell'elenco);

3. alla revisione del Nomenclatore tariffario dei presidi, delle protesi e degli ausili di cui al D.M. 27 agosto 1999 n. 332 "Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio Sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe", garantendo l'inclusione dei dispositivi non ricompresi nell'attuale elenco. In caso di incompatibilità del dispositivo erogato dal SSN con le esigenze terapeutiche del paziente, è necessario garantire l'accesso gratuito da parte dei cittadini al dispositivo appropriato, con l'eventuale differenza di prezzo a carico del SSN. È inoltre fondamentale garantire la personalizzazione, la qualità e l'innovazione dei dispositivi. È ormai improcrastinabile la previsione di una modalità di revisione costante del Nomenclatore, attribuendo tale competenza ad un soggetto specifico, come previsto ad oggi per i farmaci. Si potrebbe ad esempio attribuire all'AIFA tale attività di revisione, garantendo forme strutturate e permanenti di partecipazione delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute. Rilegare ancora un'attività di revisione del Nomenclatore all'approvazione di un Decreto, non assicura certamente ai cittadini un'assistenza protesica caratterizzata da un alto grado d'innovazione dei dispositivi.

- Garantire, all'interno del processo di revisione dei Livelli Essenziali di Assistenza di cui al DPCM 29-11-2001:

1. l'erogazione gratuita del servizio di supporto psicologico alla persona con patologia cronica e rara e ai relativi familiari;

2. l'erogazione gratuita, su tutto il territorio nazionale, dei parafarmaci (dermocosmetici, dietetici, integratori alimentari, soluzioni sanificanti e/o sterilizzanti) riconosciuti come necessari per il trattamento della patologia, con particolare riguardo alle patologie rare. A tal fine si potrebbe percorrere la strada della creazione di un fondo nazionale ad hoc.

- Procedere con l'aggiornamento e revisione del Piano Nazionale di contenimento dei tempi di attesa, che sappiamo essere fermo al 2008 (relativo al triennio 2006-2008).

In particolare è necessario:

1. ampliare il numero delle prestazioni per le quali sono individuati i tempi massimi di attesa, definiti a livello nazionale;

2. prevedere tempi massimi di attesa non solo per "le prime visite e le prime prestazioni diagnostiche/terapeutiche, ovvero quelle che rappresentano il primo contatto del paziente con il sistema relativamente al problema di salute posto e le prestazioni urgenti differibili", ma anche per tutte quelle prestazioni necessarie al controllo e al monitoraggio delle patologie croniche e rare, che prime visite e prime prestazioni non sono.

- Revisionare le tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile, approvate con Decreto del

Ministro della Sanità 5 febbraio 1992 (GU n. 47 del 26 febbraio 1992), secondo quanto già previsto al comma 6 dell'art. 20 della Legge 3 agosto 2009, n. 102 "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 1° luglio 2009, n. 78, recante provvedimenti anticrisi, nonché proroga di termini e della partecipazione italiana a missioni internazionali" (GU n. 179 del 4 agosto 2009).

Nell'attività di revisione delle tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile, è necessario tenere in considerazione anche le indicazioni contenute nella Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (ICF), approvata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità."

È inoltre necessario garantire, all'interno della Commissione che avrà il compito di revisionare le tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile (comma 6 art. 20 della Legge 3 agosto 2009, n. 102), la presenza dei rappresentanti delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute.

- Aumentare il tetto della spesa farmaceutica complessiva pubblica (nel 2010 pari al 15,7% FSN), con particolare riguardo al tetto della spesa farmaceutica ospedaliera, riportandolo ai livelli degli anni passati (nel 2008 pari al 16,4% del FSN), al fine di:

1. garantire ai cittadini l'accesso gratuito ai farmaci necessari ed insostituibili per il trattamento della patologia e delle relative complicanze, attualmente disponibili e in fascia C;

2. garantire un maggior accesso ai farmaci innovativi, con particolare riguardo ai farmaci per il trattamento delle malattie rare;

3. garantire l'effettiva erogazione dei farmaci ospedalieri (H) sul territorio nazionale; nonostante tali farmaci siano già a carico del SSN, molto spesso sono di difficile accesso da parte dei cittadini, a causa di budget aziendali inadeguati alla domanda di salute. Ci riferiamo ad esempio ai farmaci biologici, rispetto ai quali si sono registrate difficoltà di accesso in particolare nelle Regioni con forti disavanzi nel settore sanitario.

- Definire livello nazionale percorsi diagnostico-terapeutici (PDT) per patologia, da implementare a livello regionale e aziendale, garantendo:

1. l'integrazione degli interventi di carattere sociale con quelli di carattere sanitario (integrazione socio-sanitaria);

2. l'integrazione (e il raccordo) dei professionisti sanitari nell'erogazione delle cure e quindi un approccio multidisciplinare;

3. l'integrazione Ospedale-territorio;

4. la personalizzazione dei percorsi, in base alle specifiche esigenze della persona.

- Istituire forme strutturate e permanenti di coinvolgimento delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute nell'attività di definizione, implementazione e monitoraggio della politica farmaceutica nazionale e regionale.

A tal fine è auspicabile l'istituzione di uno specifico organismo interno all'Agenzia Italiana del Farmaco composto dalle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute.

# Migliorare l'assistenza per i malati reumatici nel 2010 e oltre

di Gianfranco Ferraccioli

*Ordinario di Reumatologia*

*Direttore Divisione di Reumatologia, Medicina Interna e Gastroenterologia  
Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma*

Una diagnosi precoce  
porta a remissione  
completa i 2/3 dei  
pazienti in tempi rapidi





I malati reumatici rappresentano una quota molto importante tra le malattie croniche in genere come evidenziato anche sul sito dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR).

Secondo una recente stima, nel 2010, sarà affetta dalla sola artrosi il 13,1% della popolazione in Spagna, il 12,2% in

Italia, il 10,6% nel Regno Unito, il 10,5% in Francia e l'11,7% in Germania.

In Europa un individuo su 5 è in trattamento cronico per reumatismi e artrite; una popolazione quindi, molto consistente che è gravata da due sintomi chiave: il dolore e la compromissione delle attività e che certamente impegna molte figure assistenziali.

Sino agli anni '70, le malattie reumatiche erano sostanzialmente divise in tre grandi categorie:

1. il reumatismo articolare acuto, che dà interessamento cardiaco e che può essere guarito con terapia antibiotica; si incominciava in quegli anni a comprendere che qualche altra infezione poteva dare artrite e poteva essere guarita altrettanto con terapia antibiotica (artriti infettive, artriti reattive);

2. le artriti infiammatorie croniche, come ad esempio l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica, la spondilite anchilopoietica per le quali esistevano soltanto rimedi parziali ai sintomi quali l'aspirina, il fenilbutazone, e pochi altri farmaci (FANS);

3. le artrosi dell'anca e del ginocchio in particolare, che pure venivano trattate con i pochi farmaci antiinfiammatori disponibili, e che quando evolvevano avevano nell'ortopedico che metteva le protesi il risolutore dei sintomi e dell'incapacità funzionale.

Era evidente che ben poco serviva uno specialista Reumatologo, ossia un medico che si occupasse nello specifico di queste malattie.

Ogni medico appena posta la diagnosi, utilizzava o gli antibiotici, o i farmaci antinfiammatori oppure inviava il paziente dall'ortopedico.

Tutte queste malattie portavano ad una compromissione delle funzioni articolari, con conseguente limitazione della attività lavorativa e della vita quotidiana, il Fisioterapista quindi era un'altra figura cruciale perché doveva "riabilitare".

Alla fine degli anni '70 e negli anni '80 sono comparsi altri FANS, e molte informazioni scientifiche nuove sulle cause biologiche delle malattie: si sono affrontati i problemi della genetica delle malattie reumatiche, si è incominciata a delineare la complessità delle varie malattie (Vasculiti, Lupus, Connettiviti, Artriti legate alle malattie infiammatorie intestinali, etc) per cui è diventato sempre più chiaro che bisognava occuparsi a tempo pieno di queste patologie per comprenderle e curarle al meglio.

Nascevano le prime Scuole di Specialità in Reumatologia per formare gli Specialisti, ma intanto medici di medicina generale, ortopedici e fisiatrici continuavano

ad occuparsi dei malati con "dolori alle ossa".

Il circuito era: *Paziente sintomatico - Medico di Famiglia - Ortopedico - Fisiatra*.

Anche se nel corso degli ultimi 20 abbiamo acquisito alcune consapevolezza fondamentali basate sull'approfondita conoscenza della patogenesi (cause) delle varie malattie reumatiche, scontiamo ancora questa impostazione, perdendo quello che dovrebbe essere il percorso diretto: *Paziente sintomatico - Medico di Famiglia - Reumatologo*.

Le fasi precoci delle malattie sono cruciali per consentire di cambiare la faccia e l'evoluzione della stessa. Questo vale ancor di più quando la malattia è infiammatoria e sistemica, in particolare per le varie Artriti, le Vasculiti, le Connettiviti come il Lupus Eritematoso Sistemico etc.etc.

Avendo a disposizione pochi mesi dall'esordio dei sintomi per modificare e curare in modo adeguato le varie patologie, diventa omissione di atto medico il fatto di non riferire in tempo utile il paziente allo Specialista, e nello stesso tempo è un grave atto di superficialità da parte del paziente il fatto di non rivolgersi allo Specialista e di tergiversare prima di sentire il parere competente.

A questo dobbiamo aggiungere che l'ingresso nell'armamentario terapeutico dei farmaci biologici (farmaci costruiti con l'ingegneria genetica) ha reso indispensabile il Reumatologo come decisore della prescrizione e del follow-up della stragrande percentuale dei pazienti che necessitano di queste nuove cure. È evidente a tutti che la figura del Reumatologo è *insostituibile* ed è *fondamentale* per guidare il paziente soprattutto il più complesso.

Il primo messaggio che deve risultare chiaro è che:

1. Ogni paziente con dolore e gonfiore articolare che persiste da più di due-tre settimane deve essere inviato al Reumatologo.

2. Ogni paziente che presenta sintomi quale dolore e gonfiore articolare, rigidità mattutina superiore ai 30 m', dolore alla schiena al mattino e durante la notte, estremità delle mani che diventano bianche con il freddo, puntate febbrili quotidiane o febbre persistente o continua, deve rivolgersi al Reumatologo. Ammesso che questo avvenga, qui iniziano i problemi assistenziali odierni.

Oggi i centri di Reumatologia esistono, in tutte le Regioni, alcuni con attività ambulatoriale o di Day Hospital, altri anche con letti di degenza, ma le liste di attesa sono un problema non risolto.

Vorrei portare qui la mia esperienza, frutto dei 6 anni passati alla Direzione della Divisione e Cattedra di Reumatologia del Policlinico Gemelli a Roma, dopo avere lasciato l'Università di Udine il 1° Novembre del 2003.

La popolazione che grava attorno a ciascuno dei Centri Reumatologici in Italia con attività ambulatoriale quotidiana ha un bacino d'utenza che va da 250.000 abitanti ad oltre un milione di abitanti. È evidente che le situazioni sono molto diverse e dunque il carico assistenziale molto diverso. Le patologie più frequenti come artrosi, lombalgia, fibromial-

gia saranno un carico costante, le malattie più rare quali Spondiloartriti, Artriti Croniche, Lupus, Vasculiti et al. saranno più insolite. In una situazione di questo tipo sarà necessaria una organizzazione basata sulla epidemiologia di quel territorio e di quella struttura Sanitaria. Per le patologie più gravi e più insolite per le quali oltre alla competenza diagnostica serve anche una casistica storica che rappresenta l'esperienza e la qualificazione, potrebbe non essere utile al paziente trovare assistenza in loco e potrebbe essere utile collaborare ed integrarsi con centri a maggiore afflusso che abbiano più competenza perché dotati anche di più esperienza. La trapiantologia ci insegna che per essere bravi trapiantologi bisogna fare un numero almeno minimo di trapianti per anno. La stessa cosa vale anche per le patologie gravi e complesse, LES nefritico, Polimiositi acute, Vasculiti sistemiche con impegno d'organo (sistema nervoso centrale, rene, polmone, intestino, miocardio).

Nel caso dei Centri più grandi è necessario dare risposte a tutte le varie patologie e nell'ambito della organizzazione del Centro organizzare sicuramente uno o più ambulatori per la diagnosi precoce di patologia artritica o sistemica. Questo passa attraverso la organizzazione delle così dette Early Arthritis Clinics (EAC), che consentono la diagnosi precoce e delle artriti croniche e di gran parte delle connettiviti ad esordio artritico.

Reumatoide, oltre 100 una diagnosi di Spondiloartrite Sieronegativa, oltre 100 di Connettiviti, ed una terapia precoce è stata impostata con risultati molto brillanti in termini di remissione completa raggiunta in tempi rapidi.

A ciascuno dei pazienti con patologia infiammatoria, da quel momento viene garantito quello che è definito "tight control", ossia controlli clinici ravvicinati, se la patologia è severa, oppure controlli trimestrali se la patologia è meno complessa, ma sempre con un obiettivo: la remissione clinica e laboratoristica. Se consideriamo che le malattie reumatiche infiammatorie sono un importantissimo fattore di rischio cardiovascolare è evidente che con diagnosi precoce e corretta e terapia precoce si possono raggiungere due risultati clinici ed un risultato di prevenzione di grandissimo valore sociale:

1. Si raggiunge la Remissione clinica completa in una percentuale 2-3 volte superiore rispetto ai pazienti che si presentano dopo 12 mesi dall'esordio dei sintomi
2. Si conserva l'attività lavorativa
3. Si previene la comparsa di eventi cardiovascolari che rendono alcune malattie quali l'artrite reumatoide simili come rischio al diabete di tipo 2

#### Il risultato in termini di assistenza.

Con una organizzazione così impostata vi sono le condizioni ottimali per far sì che nasca una rete coordinata di accessi rapidi alla diagnosi del reumatologo quale è possibile in quasi tutte le regioni italiane. Se teniamo presente il fatto che una diagnosi precoce porta a remissione completa i 2/3 dei pazienti in tempi rapidi, e che si riduce dei 2/3 l'uso dei farmaci più costosi, ecco che fare uso delle EAC significa raggiungere alcuni risultati che pochi anni fa sarebbero apparsi vere chimere:

1. Mantenimento della attività lavorativa e dunque della produttività nella società nell'assoluta maggioranza dei casi;
2. Abbattimento delle pensioni di invalidità a livelli vicini allo zero;
3. Utilizzo delle risorse sanitarie per farmaci ultracostosi dei 2/3 circa.

È dunque chiaro che una politica impostata su diagnosi e terapia precoci dovrebbe divenire un obbligo per ogni Regione.

È dunque il mio auspicio di Professore di Reumatologia, che ha lavorato con tanta soddisfazione in questa splendida disciplina che sia realizzata in tempi rapidi quell'assistenza Reumatologica che nei tempi attuali deve prevedere:

1. Accesso alla clinica per le patologie infiammatorie entro 72 ore (max 15 giorni) dall'esordio dei sintomi di tutti i pazienti che ne hanno necessità.
2. Accesso alle indagini diagnostiche entro gli stessi periodi di tempo.
3. Inizio entro max 15 giorni dal primo contatto con il Reumatologo, della terapia più corretta.

Con una organizzazione Sanitaria di questo tipo anche il paziente con Malattie Reumatiche potrà asserire di avere oggi una assistenza adeguata ai tempi.

## Oggi i centri di Reumatologia esistono in tutte le Regioni, ma le liste di attesa sono un problema non risolto

Si possono attivare attività informative, coinvolgere con opuscoli illustrativi tutte le farmacie e tentare di coinvolgere i Medici di Famiglia nel circuito ottimale. Per non correre il rischio di essere ingolfati è necessaria una scrematura dei pazienti che afferiscono e dunque bisogna avere la possibilità di istituire un filtro che consenta di constatare se i sintomi riferiti o dai pazienti o dai Medici di Famiglia abbiano le caratteristiche dell'urgenza immediata o differibile. Se si tratta di Urgenza immediata (i sintomi di cui abbiamo parlato sopra), il paziente accede entro 72 ore-max 15 giorni alla Early Arthritis Clinic (EAC-ambulatorio per le artriti iniziali) ove viene visitato e viene impostato il piano diagnostico con prelievi di sangue, esame Ecografico dell'articolazione, esame Radiologico eventuale o esame TAC o Risonanza.

Esiste un gruppo di Centri che ha lavorato per avere standards di Riferimento Nazionali, pur nel contesto di una Sanità Federale, denominato GISEA (Gruppo Italiano Studio Early Arthritis), che si è adoperato proprio per lavorare con questi obiettivi ([www.registrogisea.com](http://www.registrogisea.com)).

Questa esperienza è risultata estremamente positiva al punto che ad oggi, nel nostro Centro degli oltre 1000 pazienti sono passati attraverso la EAC, oltre 250 pazienti ha ricevuto una diagnosi di Artrite

# Il Federalismo Assistenziale in ambito reumatologico

di Miria Di Giosaffatte

**I**l 16 luglio 2010 si è tenuto a Roma presso la biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini" un convegno dal titolo "Il federalismo assistenziale in ambito reumatologico".

Tale convegno si poneva come obiettivo l'affrontare il tema del federalismo assistenziale in rapporto alle problematiche del malato reumatico per evitare eventuali penalizzazioni dei pazienti nelle diverse regioni. Ciò mediante una riflessione aperta tra Istituzioni, medici e Assessorati regionali affinché si effettuino gli interventi necessari per migliorare i risultati a livello territoriale sia in termini di spesa sia di organizzazione e per assicurare cura ed assistenza omogenea in ogni regione.

Il convegno si è aperto con gli interventi del Sen. Cesare Cursi - Presidente Osservatorio Sanità e Salute e dell'On. Prof. Domenico Di Virgilio - Vice Presidente del Gruppo Parlamentare PDL della Camera. Entrambi hanno messo l'accento sul fatto che il federalismo assistenziale può funzionare solo se garantisce assistenza adeguata a tutti in maniera omogenea, potenziando il territorio con strutture ambulatoriali e coniugando i bisogni delle persone con la spesa, specificando che non è detto che spendere di più è sempre meglio.

Si è proposto l'apertura di un tavolo tecnico per sviluppare un modello di riferimento a livello regionale. Le relazioni presentate dai prof. Ferraccioli, Lapadula, Meroni e Triolo, pur nelle loro differenze, hanno tutte posto l'attenzione su alcuni concetti fondamentali: i costi diretti e indiretti delle malattie reumatiche sono alti; ci sono pochi specialisti in Reumatologia e le liste d'attesa sono lunghissime; manca omogeneità nella gestione di un percorso diagnostico codificato che possa portare ad una diagnosi precoce; c'è poco coinvolgimento dei medici di medicina generale e scarso utilizzo delle risorse umane disponibili coinvolte a vario titolo nella cura del malato reumatico (p.e. infermieri specializzati); scarso numero di poliambulatori specialistici.



Per far funzionare il federalismo, quindi, bisogna realizzare un servizio territoriale che parta dal medico di base verso un ambulatorio di diagnosi precoce e poi alla struttura ospedaliera, con linee guida precise e dei protocolli terapeutici condivisi e ben codificati. Essenziale è il coinvolgimento diretto e propositivo delle associazioni di pazienti per una gestione attiva della malattia. Interessante l'esperienza di Milano dove partirà in maniera sperimentale un call center supportato da sponsor privati per dirottare le visite e accorciare le liste d'attesa e l'esperienza della Puglia dove si è realizzato un lavoro di rete funzionale tra tutti coloro che operano con i malati reumatici per offrire ad ognuno il miglior trattamento possibile.

---

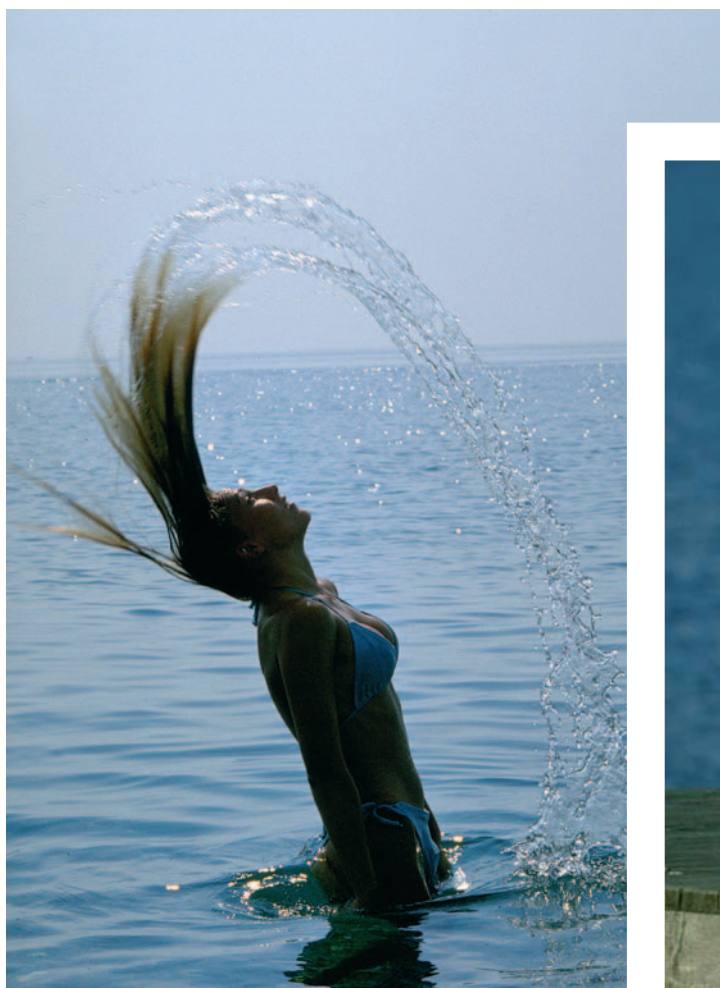
**Il federalismo assistenziale può funzionare solo se garantisce assistenza adeguata a tutti in maniera omogenea**

---

Sicuramente il convegno è stato molto positivo dal punto di vista professionale perché è stato possibile mettere a confronto più esperienze e più realtà, ma c'è da rilevare la scarsità di presenze istituzionali: non c'era nessun assessore regionale alla salute e i pochi politici presenti, dopo aver fatto l'introduzione, sono andati via sottraendosi così ad una discussione fattiva che avrebbe potuto portare a sviluppare delle sinergie per realizzare un federalismo assistenziale valido che rispetti le esigenze dei malati reumatici. Questo ci deve far riflettere su quanta strada ancora da fare c'è per una positiva risoluzione dei problemi dei malati reumatici e quanto sia importante la presenza e l'attività della nostra associazione per far sentire la nostra voce e incidere fattivamente a livello istituzionale sulle scelte che ci riguardano.

# La Riabilitazione nell

## Proposta di un modello operativo per “popolazione”



### Premessa

Quando si parla di riabilitazione nell'artrite reumatoide (AR), si fa riferimento a protocolli che prevedono il risparmio articolare, lo stretching, la mobilitazione successiva alla chirurgia di protesizzazione, il confezionamento di ausili e ortesi di posizionamento per la prevenzione delle deformità. Questi sono gli interventi che normalmente si effettuano in un servizio di Riabilitazione ospedaliero quando giunge a random, magari dopo un intervento di protesi, qualche paziente affetto da AR. Per il resto, come messo in evidenza anche nel rapporto del Censis del 2008, esclusi i centri ospedalieri/universitari - distribuiti a macchia di leopardo sul territorio e per questo spesso lontani e difficili da raggiungere - non sembrano esistere presidi locali di riferimento dove la Reumatologia e la Riabilitazione

affrontino insieme la gestione dei malati di AR.

In questa ottica, considerando che l'incidenza percentuale di questa malattia nella popolazione è dello 0,6%, i progetti riabilitativi individuali si traducono in una realtà numerica difficilmente amministrabile da centri ospedalieri e servizi ambulatoriali, che non siano quelli specializzati e di riferimento nazionale. Tuttavia, per affrontare correttamente l'argomento, è indispensabile tenere conto dei problemi in cui versa la maggior parte dei servizi di fisioterapia, legati alle risorse umane, economiche e spesso anche agli spazi a disposizione. La Riabilitazione è un crocevia a cui si arriva da percorsi di Traumatologia, Neurologia, Oncologia, talvolta aggravati da complicanze psichiatriche, interistico-geriatriche. Inoltre, sulle liste per cicli di riabilitazione ambulatoriali, che devono restare nei

# 'Artrite Reumatoide

## la gestione della ' dei pazienti affetti da AR



tempi di attesa codificati dalle Regioni, gravano tutte le patologie legate all'artrosi. Il trattamento per eccellenza è quello individuale, dove trovano spazio le differenze che caratterizzano il decorso di malattia di ciascun paziente e la relazione nel momento terapeutico. Ma quando la domanda sovrasta la possibilità di farsi carico, come si può intervenire?

Questi sono stati i ragionamenti che abbiamo elaborato nel momento in cui dall'ambulatorio di Reumatologia ci è pervenuta la richiesta di affiancare la Riabilitazione al percorso di cura dei loro pazienti: ecco comparire i numeri. Ci siamo quindi chieste: " ... ma tra il tutto e il niente, ci sarà una risposta, anche minima, che possa avere un senso e rappresentare la differenza?". La risposta che abbiamo provato ad articolare è un modello operativo

che ha permesso al nostro Servizio di gestire i "numeri" e offrire tutto ciò che si poteva, con le risorse di cui disponevamo.

### Strutturazione del progetto

L'obiettivo è la gestione della malattia nella quotidianità, conservando il più possibile nel tempo la qualità della vita. I pazienti a cui è rivolto tale progetto provengono dall'ambulatorio di Reumatologia e riguarda, al momento, pazienti con diagnosi di AR in trattamento farmacologico con DMARDs e farmaci biologici in periodico follow up ambulatoriale. Proprio in un momento in cui l'artrite reumatoide vive, dal punto di vista farmacologico, una fase di grande svolta, il corretto uso delle articolazioni può ulteriormente contenere la progressione del danno articolare.

Si sono previste 4 sedute di gruppo condotte da 2 fisioterapiste. Ogni incontro, della durata di 1 ora e 30 minuti, si articola in una parte teorica e in una parte pratica.

La parte teorica comprende: l'accoglienza, la compilazione del questionario HAQ per la valutazione dell'autonomia, la consegna di una breve dispensa con esercizi e consigli, l'utilizzo degli ausili, la gestione del dolore e il risparmio articolare. In ogni incontro si mantengono degli spazi per il confronto sull'esperienza del gruppo precedente e la ricaduta nel quotidiano: "... si riesce tutti i giorni a ricavare un momento per la cura delle proprie articolazioni? ... quali sono le difficoltà? ... commenti su costi e benefici ... rinforzo dei concetti di base".

La parte pratica è strutturata in: esercizi di mobilizzazione e auto-mobilizzazione che possono variare a seconda dell'età e delle condizioni cliniche dei pazienti, stretching e rilassamento guidato con supporto audio.

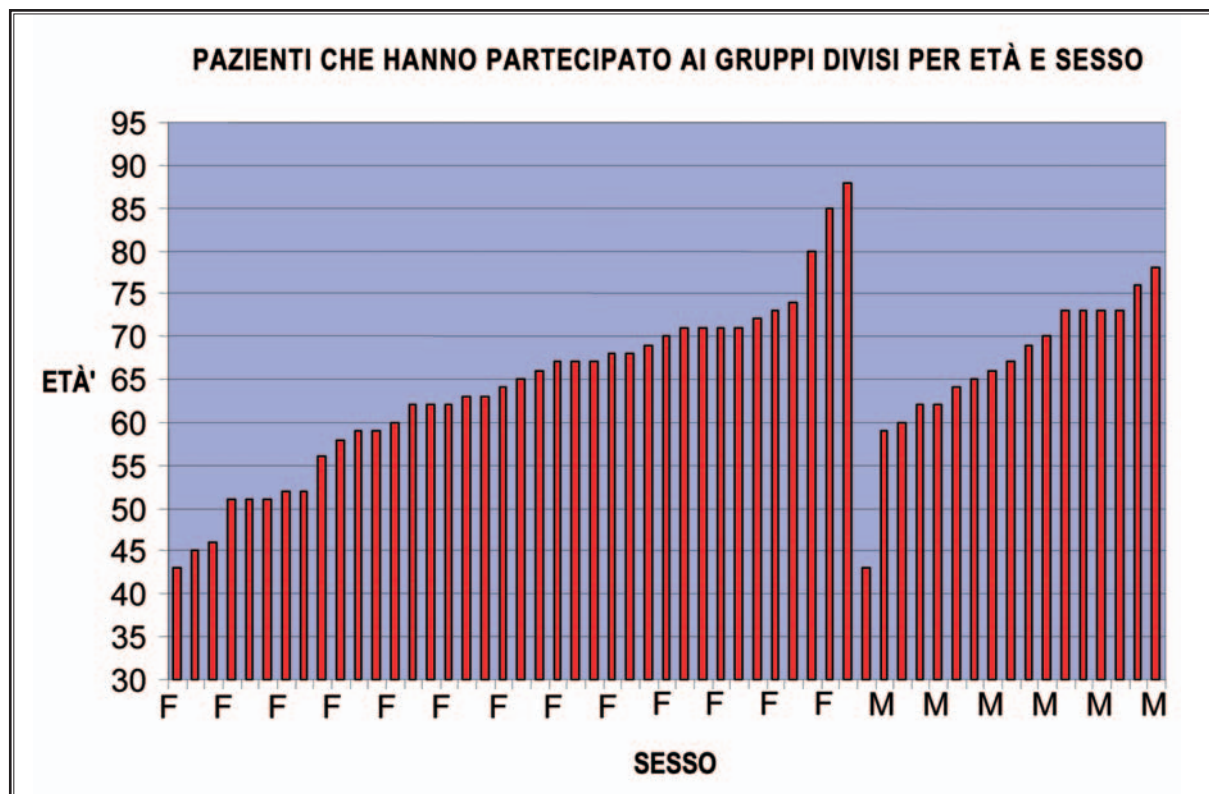
Si prevede un incontro per il follow up, possibilmente a sei mesi, con nuova valutazione HAQ, revisione della corretta esecuzione degli esercizi, scambi e rimandi sull'esperienza individuale.

### Risultati

Da gennaio a giugno 2009 sono stati considerati 161 pazienti, suddivisi in fasce di età. Hanno aderito ai gruppi in 56 (34%).

autonomia residua (come da valutazione HAQ). Riportavano inoltre il dato "assolutamente soggettivo" di sentirsi meglio.

Abbiamo ritenuto rilevanti ai fini della raccolta dei



A distanza di 6 mesi tutti i pazienti che avevano preso parte ai gruppi sono stati ricontattati per il follow up e rivalutati col test HAQ. Sono tornati in 24.

### Conclusioni

Volevamo capire quanto il nostro progetto sarebbe stato colto come un'occasione dai pazienti affetti da AR. La percentuale complessiva delle adesioni è stata inferiore alle nostre aspettative. Inoltre ritenevamo che questa proposta sarebbe stata accolta con entusiasmo dalle persone più giovani e con una diagnosi precoce di malattia. Con sorpresa, proprio in quella fascia di età si è verificata la percentuale di rinuncia più significativa, riconducibile a problemi di lavoro. Inaspettatamente, invece, le persone in età compresa tra i 60 e i 70 anni sono state quelle che maggiormente hanno gradito la proposta e aderito al progetto, in quanto già pensionati e desiderosi di sentirsi ancora attivi.

Tutti coloro che hanno preso parte ai gruppi hanno manifestato un alto indice di gradimento. La maggior parte ha dichiarato di eseguire gli esercizi a casa con regolarità e di trarne un soggettivo beneficio. In tutti i gruppi abbiamo riscontrato tra i pazienti un forte bisogno di condivisione che ha contribuito a creare un clima di collaborazione e scambio.

I pazienti che hanno partecipato al follow up eseguivano gli esercizi accuratamente e da questo si evinceva che, nel periodo intercorso tra l'addestramento ed il follow up, avevano interiorizzato gli obiettivi ed eseguito con costanza gli esercizi, mantenendo l'escursione articolare e un buon livello di

dati statistici i 161 pazienti che rappresentano la somma tra i 105 che hanno declinato la proposta e i 56 che hanno invece accettato. La percentuale di adesione è quindi calcolabile nella misura del 34%. Rispetto al follow up, invece, ci aspettavamo il "calo fisiologico" e infatti dei 56 pazienti che avevano preso parte ai gruppi, sono tornati in 24 (43%) di cui, come da valutazione HAQ, 5 peggiorati (di 3 punti) e 19 sostanzialmente stabili o addirittura migliorati (fino a 10 punti).

Per la realizzazione di questo progetto è stato necessario trovare il linguaggio e le strategie che consentissero all'ambulatorio di Reumatologia e a quello di Riabilitazione di operare insieme e superare le numerose difficoltà legate alla fase organizzativa del lavoro. Attualmente pensiamo che la migliore strutturazione del progetto potrebbe tradursi alla fine del 2010 in un aumento delle adesioni ai gruppi, mentre la percentuale di abbandono al follow up resterà invariata.

Nel rapporto del Censis riecheggia la richiesta di potenziamento dei Centri di Reumatologia (38,1%) e dei Servizi di Riabilitazione (37,5%). Questo progetto vuole essere un tentativo di risposta e un'occasione di confronto e scambio di esperienze con altri Servizi dislocati sul territorio che abbiano, eventualmente, messo a regime altri modelli di gestione.

**A.S.L. T03** - S.C. Recupero e Riabilitazione Funzionale

**Direttore:** dott. Rodolfo Odoni

**Area Pinerolo - Orbassano:** Ospedale "E. Agnelli"

**Fisioterapisti:** Sabina Borraccino, Cinzia Comba, Paola Gastaut, Silvia Revel

# “Non siamo nati per soffrire. Dolore cronico e percorsi assistenziali”

di Fiorella Padovani

**G**iovedì 27 maggio 2010 l'ANMAR ha partecipato a Roma presso il Senato della Repubblica alla presentazione dell'indagine sull'accesso e i diritti dei cittadini dal titolo “Non siamo nati per soffrire. Dolore cronico e percorsi assistenziali” a cura di Cittadinanzattiva. È stata sottolineata la sofferenza causata dal dolore come presenza quotidiana nella vita di noi malati reumatici.

L'ANMAR, rappresentata dalla scrivente, ha partecipato alla Tavola Rotonda rendendo testimonianza dell'esperienza di vita con la patologia reumatica. L'intervento ha posto l'attenzione sul dolore che, nel corso delle malattie reumatiche, assume un ruolo primario non solo come indice di attività e di severità della malattia, ma anche nel contesto di una valutazione prognostica a lungo termine, condizionando il percorso assistenziale, la compliance del paziente e la qualità percepita dell'assistenza.

Il problema del dolore diventa, dunque, punto d'incontro tra le due componenti di noi pazienti reumatici: componente fisica e componente psicologica.

Sono evidenti, pertanto, i costi “intangibili” della malattia, quei costi enormi in termini morali, economici e assistenziali che fanno riferimento al dolore come anche alla depressione e all'ansia.

Tra i partecipanti alla Tavola Rotonda, ricordiamo il prof. Guido Fanelli, il prof. Alessandro Sabato, il dr. Giuseppe Scaramuzza, la dr.ssa Marina Panfilò e la dr.ssa Carla Massi che è stata la moderatrice dell'incontro. Essi hanno valorizzato la presenza di ANMAR condividendo la necessità di occuparsi sempre di più della qualità della vita di noi pazienti reumatici nel tentativo di fornire interventi medici che attraverso una pluridisciplinarietà integrata ci aiutano a controllare il dolore e a fronteggiare tale cronicità.



## Prevenzione della sclerodermia Progetto VEDOSS

Prende il via a settembre la campagna informativa Vedoss (Very Early Diagnosis Of Systemic Sclerosis – in italiano: diagnosi precocce della sclerodermia), organizzata dall'associazione internazionale Eustar, di cui è responsabile il professor Marco Matucci dell'Università di Firenze, in collaborazione con l'Anmar.

L'Eustar (*Eular Scleroderma Trials and Research* – tradotto: *Eular Scleroderma prove e ricerche*) pone al centro del progetto la diagnosi precoce, da raggiungere attraverso varie azioni, tra cui la creazione di ambulatori appositi, un programma educativo e la realizzazione di un archivio dati centralizzato dei pazienti. Ad oggi sono operativi in questo ambito ben 160 Centri per un totale di quasi 9.000 pazienti. «Il Gruppo Eustar – spiega Marco Matucci Cerinic – ha identificato i “segnali” (chiamati in termini tecnici *red flag*) per il medico di medicina generale: il fenomeno di Raynaud e la positività degli anticorpi anti-nucleo. In presenza di questi due segni, i pazienti verranno inviati direttamente ai Centri Eustar per determinare la natura primaria o secondaria del fenomeno di Raynaud e poter diagnosticare la sclerosi sistemica nelle sue fasi più precoci, al fine di iniziare un trattamento adeguato a contenere l'evoluzione della malattia».



Sempre nell'ambito del progetto Vedoss, il 4 settembre prossimo, grazie alla stretta collaborazione dell'Anmar e delle associazioni regionali, tra cui l'Apimar che ha messo a disposizione un camper attrezzato ad ambulatorio, partirà da Montecatini un progetto pilota finalizzato allo screening della popolazione. Oltre all'attività di screening, curata da medici specializzati, sarà distribuito materiale informativo sulle varie patologie reumatiche e sull'attività dell'Associazione regionale e nazionale. Gli altri appuntamenti sono stati fissati il 5 settembre a Pescia e il 22 a Firenze. In ottobre: il 3 a Pistoia, il 12 a Milano (in occasione della giornata del mondiale del malato reumatico), il 16 a Roma e il 30 a Biella.

# Malattie Reumatiche Autoimmuni Sistemiche

dal “Sintomo”  
alla “Diagnosi”

di Cinzia Casu,  
Franco Franceschini e  
Angela Tincani

*U.O. di Reumatologia e  
Immunologia Clinica,  
Spedali Civili e Università  
degli studi di Brescia*



**L**e malattie reumatiche autoimmuni sistemiche comprendono il lupus eritematoso sistemico, la connettivite mista e la connettivite indifferenziata, la polimiosite/dermatomiosite, la sclerodermia, la sindrome di Sjogren, la sindrome da anticorpi antifosfolipidi, l'artrite reumatoide e, secondo taluni anche le vasculiti. Sono un gruppo eterogeneo di patologie ad “eziologia sconosciuta” e “patogenesi autoimmune”. Col termine “eziologia sconosciuta” vogliamo dire che non si conosce la causa responsabile della malattia; col termine “autoimmune” definiamo il processo patologico come caratterizzato da una risposta immune dell'organismo diretta nei confronti dei propri costituenti. Questa condizione determina uno stato di infiammazione cronica e porta come conseguenza la lesione di organi e/o tessuti (es.: articolazioni, muscoli, apparato respiratorio, cuore, rene, ghiandole salivari e lacrimali ecc.). Il termine “sistemiche” indica che la patologia non è localizzata ad un solo organo, ma il quadro clinico e anatomo-patologico è contrassegnato dall'impegno di più visceri ed apparati.

Queste malattie riguardano prevalentemente il sesso femminile. L'età di esordio è compresa tra i 20 e 50 anni, ricordando però che esistono delle forme ad esordio senile e delle forme che esordiscono nell'infanzia. I sintomi di esordio sono spesso sfumati e aspecifici come ad esempio sensazione di stanchezza (astenia), dolori articolari e muscolari (atralgie e mialgie), sensazione di occhio secco e bocca asciutta (sicca oculare e orale), febbre, fotosensibilità spiccata, perdita di peso, eritemi cutanei.

Quando e perché il paziente si rivolge al Reumatologo?  
Il paziente, di norma, si presenta all'osservazione

dello Specialista Reumatologo perché inviato dal Medico di Medicina Generale. Nella maggior parte dei casi i motivi d'invio ad una prima valutazione reumatologica sono rappresentati dall'insorgenza di manifestazioni a carico dell'apparato muscolo-scheletrico (poliatralgie, artrite, mialgie, debolezza muscolare), lesioni cutanee e/o mucose, febbre o febbre senza causa apparente, secchezza orale e/o oculare.

Altre volte il paziente viene indirizzato allo specialista per il riscontro della positività di test sierologici suggestivi di autoimmunità. Tra questi quelli osservati con maggiore frequenza sono gli anticorpi anti-nucleo (ANA), gli anticorpi anti-fosfolipidi (anticorpi anticardiolipina, anticorpi anti-beta2 glicoproteina I, lupus anticoagulant), il fattore reumatoide (RA-test). Viene a questo punto spontaneo chiedersi perché queste indagini sono state prescritte. I motivi che inducono il Medico di Medicina Generale a chiedere accertamenti di questo tipo sono vari: indagini in merito ai segni e sintomi deposti dal paziente, controlli generali estesi dovuti, ad esempio, a storia familiare di malattie autoimmuni, problemi insorti durante l'assunzione di contraccettivi orali, poliabortività etc.

In un numero più ristretto di casi il paziente viene inviato da altro Centro per presa in carico oppure è il paziente stesso a presentarsi spontaneamente per conferma della diagnosi reumatologica formulata in altra sede.

In cosa consiste la valutazione reumatologica?

La valutazione del paziente che accede all'ambulatorio specialistico comprende: l'anamnesi, l'esame obiettivo ed eventuali esami di laboratorio e/o strumentali che verranno richiesti in base al quadro clinico presentato dal paziente.

L'anamnesi essenziale comprende: l'anamnesi fami-

liare volta ad indagare la presenza di eventuali patologie a carattere ereditario e familiare con particolare attenzione a malattie quali la psoriasi, connettiviti, artriti, e dell'apparato cardiovascolare; l'anamnesi fisiologica; l'anamnesi patologica remota che consiste nell'indagine cronologica di tutte le malattie, traumi, interventi chirurgici sofferti dal paziente nel passato; l'anamnesi patologica prossima, vale a dire la raccolta della storia clinica relativa al disturbo che ha portato il paziente alla valutazione attuale.

Questa ultima dovrà sempre esplorare alcuni aspetti che risultano essere fondamentali per l'inquadramento delle malattie autoimmuni sistemiche quali la presenza di: fotosensibilità, aftosi orale e/o genitale, perdita abbondante di capelli, febbre o febbricola senza causa apparente, astenia, sicca orale, sicca oculare, dispnea, disfagia, lesioni cutanee, parestesie, tumor parotideo, episodi di trombosi venosa profonda, cefalea, rigidità mattutina e la sua durata, mialgie, artralgie, artrite (valutando simmetria, sedi interessate, miglioramento o aggravamento del dolore con l'esercizio fisico, risposta a FANS), eventuali farmaci assunti per il disturbo/i in esame o per la presenza di comorbidità.

L'esame obiettivo si articola in due fasi: la prima è volta a valutare lo stato generale del paziente (esame obiettivo di cuore, torace, addome e linfonodi), e deve sempre comprendere il rilievo di alcuni parametri clinici quali la pressione arteriosa, la frequenza cardiaca e il peso. La seconda consiste in un esame obiettivo completo indirizzato ad esplorare i sintomi deposti dal paziente (eventuale conta articolare, valutazione forza muscolare, presenza di mialgie evocabili, lesioni cutanee e/o mucose ecc...)

Lo specialista potrà richiedere l'esecuzione di indagini di laboratorio (indici di flogosi, pannello autoantidropale, tipizzazione HLA...), strumentali (radiografia, risonanza, ecografia, elettromiografia, prove di funzionalità respiratoria, capillaroscopia...) e biptiche (in caso di lesioni cutanee, sospetta Sindrome di Sjogren, nefropatia...).

Gli accertamenti vengono richiesti in prima istanza in base al sospetto clinico e alla diagnosi differenziale e nei successivi controlli per approfondimento in merito alla diagnosi formulata (di probabilità o certezza); oppure atti ad escludere secondarietà. Tali esami sono inoltre essenziali nella scelta della terapia (es. markers epatite, funzione epatica, renale, Rx torace ecc...).

#### Quali sono le possibili diagnosi?

Anamnesi, esame obiettivo, esami di laboratorio e strumentali, nella maggior parte dei casi, permettono di arrivare ad una diagnosi, che viene formulata tenendo conto anche del soddisfacimento dei criteri classificativi per ogni singola patologia.

I criteri classificativi sono costituiti da un elenco di manifestazioni cliniche e di laboratorio. Il paziente deve soddisfare un determinato numero di criteri per poter essere "classificato" come affetto da una data patologia. Nascono con lo scopo di rendere più omogenee le casistiche studiate nei vari centri di ricerca. Non si tratta quindi di criteri di diagnosi, anche se nella pratica clinica quotidiana si finisce spesso per

far riferimento ad essi. Pertanto in presenza di un quadro clinico suggestivo la diagnosi è possibile anche se i criteri suddetti non vengono soddisfatti. Le possibili diagnosi sono riportate di seguito.

1. Sospetta malattia autoimmune da valutare nel tempo. Nel caso di riscontro di alterazioni sierologiche di autoimmunità con presenza o meno di sintomi suggestivi di malattia autoimmune sistemica.
2. Connettivite non differenziata (UCTD). Nel caso di riscontro di positività degli ANA, ripetuta e confermata, da almeno 3 anni in associazione ad almeno un sintomo suggestivo per malattia autoimmune sistemica. (Mosca et al. Undifferentiated connective tissue disease (UCTD): a review of the literature and a proposal for preliminary classification criteria. Clin Exp Rheumatol. 1999;17:615-620).
3. Connettivite Mista, quando ci sono sintomi di diverse patologie (per esempio artrite e manifestazioni cutanee) in presenza di una particolare reattività anticorpale (anti U1-RNP).
4. Sindrome di Sjogren primaria o associata ad altra malattia autoimmune sistemica, quando il sintomo prevalente è la secchezza orale e oculare, in assenza di cause note.
5. Lupus Eritematoso Sistemico, quando il paziente presenta sintomi sistemici associati a sintomi specifici (artrite, eritema cutaneo etc) e/o interessamento di organi interni o apparati (nefrite, alterazioni ematologiche etc.) in presenza di particolari alterazioni di laboratorio specifiche per questa malattia.
6. Sclerosi Sistemica, caratterizzata dalla presenza di alterazioni circolatorie scatenate frequentemente dal freddo (fenomeno di Raynaud) e da ispessimento cutaneo.
7. Polimiosite/Dermatomiosite dove la affaticabilità e la debolezza dei muscoli è il sintomo prevalente.
8. Vasculite sistemica, che si presenta in modo diverso a seconda del tipo di vasi coinvolti nel processo infiammatorio.
9. Sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi primaria o associata ad altra malattia autoimmune sistemica. È la malattia definita dagli anglosassoni "sticky blood", del "sangue appiccicoso", a sottolineare la facilità di questi pazienti ad avere fatti vascolari occlusivi a livello arterioso o venoso.
10. Artrite Reumatoide. È una forma in cui la flogosi generalizzata si esprime in danno articolare soprattutto delle piccole articolazioni.

#### Conclusioni

Naturalmente le diagnosi sopra riportate sono soltanto esempi in cui da un sintomo o da un dato di laboratorio sia possibile risalire all'inquadramento di una malattia. Il senso di queste pagine è di esemplificare il procedimento che viene percorso quotidianamente dallo specialista nell'identificare le malattie autoimmuni sistemiche. Come si vede si passa dalla formulazione di un sospetto alla concretizzazione di una diagnosi utilizzando talvolta un numero significativo di accertamenti. Tuttavia è importante sottolineare che questi non rappresentano uno sterile e costoso esercizio dello specialista: in effetti solo diagnosi sicure e ben documentate permettono trattamenti efficaci e consentono buona qualità di vita per i pazienti.

# Novità per i malati di Fibromialgia e di Sclerodermia



**L**a Giunta Provinciale di Trento, su proposta dell'Assessore alla Salute e alle politiche sociali, con deliberazione n. 239 del 12 febbraio 2010, ha riconosciuto, a partire dal 1 gennaio 2010, ai soggetti affetti da fibromialgia e da sclerosi sistemica l'esenzione dalla compartecipazione alla spesa sanitaria secondo le direttive di cui all'allegato parte integrante della deliberazione.

Si tratta di un obiettivo importante, raggiunto grazie all'impegno dell'ATMAR e all'attenzione dell'Assessorato alla Salute ai problemi dei malati fibromialgici: questa decisione allinea il Trentino alla Provincia di Bolzano, uniche realtà in Italia in cui la fibromialgia è riconosciuta ai fini dell'esenzione da ticket.

Allegato parte integrante della delibera  
Allegato A)

**DIRETTIVE ALL'AZIENDA PROVINCIALE PER I SERVIZI SANITARI IN MATERIA DI ESENZIONE DALLA COMPARTICIPAZIONE ALLA SPESA SANITARIA**

## 1. FIBROMIALGIA

Tale patologia deve essere riconosciuta e attestata dall'U.O. di Reumatologia dell'Ospedale S. Chiara di Trento.

a) **Aventi diritto:**

Gli iscritti al Servizio Sanitario provinciale residenti in provincia di Trento affetti da fibromialgia riconosciuta.

b) **Prestazioni:**

Le prestazioni sanitarie appropriate per il monitoraggio della patologia e delle relative complicanze, per la riabilitazione e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti. Le prestazioni sono fruibili esclusivamente nelle strutture del Servizio Sanitario Provinciale.

c) **Codici esenzione (validi in provincia di Trento):**  
046.729.0; 046.729.1.

## 2. SCLEROSI SISTEMICA (PROGRESSIVA)

codice esenzione D.M. 329/1999 - 047.710.1.

Rispetto alle prestazioni riconosciute in regime di esenzione dal D.M. n. 329/1999, con le presenti direttive tale regime viene esteso ad ulteriori n. 2 prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale.

a) **Aventi diritto:**

Gli iscritti al Servizio Sanita-

rio provinciale residenti in provincia di Trento affetti da sclerosi sistemica hanno diritto all'esenzione per le prestazioni sotto elencate.

b) **Ulteriori prestazioni concedibili in regime di esenzione:**

- 93.11.4 Rieducazione motoria individuale in motu-  
leso segmentale semplice;

- 93.26 Risoluzione manuale di aderenze articolari.

Tali prestazioni sono fruibili esclusivamente presso le strutture del Servizio Sanitario Provinciale secondo le indicazioni del piano individuale di trattamento redatto dall'U.O. di Reumatologia dell'Ospedale S. Chiara di Trento di concerto con le UU.OO. di Medicina Fisica e Riabilitazione.

## SI È COSTITUITO IL FORUM NAZIONALE SINDROME FIBROMIALGICA

Si è costituito a Roma, presso Palazzo Marini, il **Forum Nazionale Sindrome Fibromialgica**; ne fanno parte l'Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica, l'Associazione Nazionale Malati Reumatici, il dott. Alessandro Spano, la dott.ssa Cristina Iannuccelli specialista in Reumatologia.

La dott.ssa Iannuccelli ha spiegato: "la Fibromialgia è caratterizzata dalla presenza di dolore muscolare diffuso, grande stanchezza, secchezza oculare e orale, sindrome ansioso-depressiva, sindrome dell'intestino irritabile, disturbi del sonno, con conseguente difficoltà nello svolgimento delle normali attività quotidiane".

L'AISF e l'ANMAR sottolineano: "Scopo di questo forum è quello di ottenere il riconoscimento da parte del Sistema Sanitario Nazionale della Sindrome Fibromialgica come patologia cronica e invalidante al fine di usufruire di tutte le agevolazioni e i diritti che tale riconoscimento comporta".

# La Gotta tra realtà e leggenda



**G**otta conseguenza del processo evolutivo? Ammalarsi di gotta è una prerogativa dell'uomo e delle scimmie antropomorfe, perché nessun altro animale va incontro a un aumento dei livelli di acido urico. La ragione è semplice: nel corso dell'evoluzione l'uomo ha perso un enzima, chiamato urato ossidasi, che trasforma l'acido urico in allantoina cioè in un prodotto che, a differenza dall'acido urico, non si deposita nei reni, nelle vie urinarie e nelle articolazioni e quindi non fa venire la gotta. Si ignora la ragione per cui, oltre all'uomo e alle scimmie più evolute, l'unico animale che non possiede l'urato ossidasi è il cane dalmata, il solo capace di produrre acido urico e quindi di ammalarsi di gotta.

Molti i gottosi illustri: Alessandro Magno, Giulio Cesare, Carlo Magno, Voltaire, Newton, Darwin, Leonardo, Luigi XIV, per citarne alcuni. Non sorprende l'osservazione che, chi soffre di gotta, sia persona particolarmente intelligente. Uno studio pubblicato sull'"American Journal of Genetics" mostra come fra gli appartenenti al Mensa, club dei superintelligenti, vi sia un incremento statisticamente significativo di due condizioni: l'iperuricemia e la miopia. Come spiegare questa associazione? Fra i possibili fattori da considerare, la curiosa analogia fra la formula di struttura della caffeina e quella dell'acido urico (che è una metilxantina) per cui è come se un paziente con acido urico alto fosse

sempre esposto agli effetti della caffeina.

L'immagine del paziente gottoso è quella di un uomo di mezza età, in sovrappeso; ma, oggi, non è tanto difficile che la malattia colpisca

anche donne giovani, magre e belle. Motivo? L'assunzione di diuretici, farmaci cui ricorrono, spesso abusandone, le modelle e, in genere, le giovani con l'intento di mantenersi sottopeso. È noto che questi farmaci ostacolano l'eliminazione dell'acido urico da parte dei reni con conseguente comparsa di un'iperuricemia, che a sua volta le espone al rischio di attacchi.

Più intelligente del comune e grande amatore? La fama del gottoso come persona dedita a sfrenate attività sessuali, trova origine nei testi medici del '700 e dell'800. Per le conoscenze del tempo la spiegazione logica dell'attacco acuto era che la gotta fosse conseguenza di un focoso approccio all'atto sessuale notturno. I medici dell'epoca si basavano su una serie di osservazioni: la malattia non colpiva le donne e si presentava improvvisamente nel corso della notte nonostante il paziente si fosse coricato in salute. Tutto faceva presumere che l'uomo si procurasse dei microtraumi all'articolazione dell'alluce, con conseguente violenta infiammazione, durante l'attività sessuale. Anche il fatto che, nei primi episodi l'attacco di gotta si risolvesse spontaneamente, per gli studiosi del tempo rappresentava un'ulteriore conferma dell'origine traumatica del disturbo. Non sorprende né che la gotta sia stata utilizzata anche in funzione anticlericale e che essere colpiti dalla gotta costituisse un dramma per prelati e vescovi. La malattia veniva tenuta nascosta perché considerata alla stregua di una malattia venerea.

# NUOVI FARMACI

## Metotressato per via sottocutanea



Arriva anche in Italia il metotressato da somministrazione per via sottocutanea. Si chiama Reumaflex e sarà utilizzato per trattamento dell'artrite reumatoide. La notizia è stata comunicata in occasione

dell'Eular, il congresso internazionale di reumatologia tenutosi a Roma lo scorso giugno. Storicamente assunto per via orale o intramuscolare, il metotressato è uno dei farmaci cosiddetti Dmars (Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs), in grado cioè di modificare il decorso della malattia e di migliorarne i sintomi. È impiegato da oltre cinquant'anni in monoterapia o in combinazione, e rimane ancora uno dei pilastri del trattamento dell'artrite reumatoide.

La nuova somministrazione sottocutanea risponde alle esigenze del paziente. Studi clinici dimostrano che questa formulazione, già diffusa in alcuni paesi europei, non solo ha una maggiore efficacia e pari tollerabilità rispetto a quella orale, ma ha anche ridotti effetti collaterali gastrointestinali a parità di dosaggio grazie alla migliore biodisponibilità. L'efficacia del trattamento è la stessa di quella intramuscolare, ma la nuova formulazione è più facilmente gestibile da parte del malato.

I malati possono autosomministrarsi il medicinale con siringhe pre-riempite maneggevoli, con bassi volumi da iniettare (fino 5 volte inferiori alla formulazione intramuscolare, perché il principio attivo è più concentrato) e più tollerabili.

Il farmaco è disponibile in cinque diversi dosaggi contraddistinti da un codice colore, in siringhe pronte all'uso con ago da sottocute pre-montato fisso, riducendo così anche il rischio di contaminazione durante la fase di preparazione dell'iniezione.

## Nuovo biologico per l'artrite reumatoide



Cominciamo con il dire cosa non sono i farmaci biologici. Con il termine biologico non si intende quello che comunemente pensiamo quando vediamo la frutta posta sui banchi dei supermercati. Non è un prodotto "naturale".

Si tratta, invece, di molecole ottenute tramite l'ingegneria genetica, in grado di legare e neutralizzare l'azione di alcune proteine che favoriscono l'infiammazione, agendo in modo mirato. Nel caso dell'artrite reumatoide permettono un soddisfacente controllo della malattia e dell'evoluzione del danno erosivo articolare in tempi molto brevi e in un numero elevato di pazienti in cui la terapia con farmaci tradizionali non ha dato il risultato sperato.

Negli ultimi anni la ricerca ha fatto passi da gigante e, anche se non si conoscono tutte le cause che scatenano la malattia, recentemente è stato identificato il ruolo chiave di una proteina, l'interleuchina-6, uno dei responsabili del processo infiammatorio. Il nuovo farmaco, Tocilizumab, è il capostipite di una nuova classe di farmaci biologici che, proprio grazie a un innovativo meccanismo d'azione, agisce sul recettore dell'interleuchina-6, spostando così il 'bersaglio' e aumentando l'efficacia del trattamento.

Il professor Gianfranco Ferraccioli, direttore del Dipartimento di Reumatologia all'Università Cattolica di Roma, spiega che "Recenti studi hanno dimostrato che bloccare l'interleuchina-6 contribuisce a controllare l'infiammazione e portare il paziente alla remissione. Tocilizumab riduce il danno erosivo articolare e attenua gli effetti sistemici della malattia come la fatica e l'anemia, migliorando notevolmente la qualità di vita dei pazienti". Il nuovo farmaco biologico, anche se approvato a livello nazionale dall'Agenzia Italiana del Farmaco, per motivi burocratici, non è stato ancora inserito in tutti i Piani terapeutici regionali (PTOR) e/o locali (PTO).

Questo significa che le uniche regioni che ne possono disporre senza limitazioni sono Lombardia, Campania, Abruzzo, Basilicata e Marche. Nelle altre o il farmaco non è disponibile o lo è solo per alcuni centri di reumatologia.

## AFA - Attività Fisica Adattata



È una tecnica di esercizi non sanitari svolti in gruppo che, oltre a favorire lo sviluppo di una nuova cultura dell'attività fisica, interviene sullo stile di vita al fine di prevenire la disabilità e preservare l'autonomia, ma anche, ove necessario, riconquistare il movimento.

Oltre a ciò consente, alle persone che

hanno seguito un trattamento riabilitativo e raggiunto un certo livello di salute, il proseguimento di un'attività motoria coordinata e, in qualche modo, supervisionata.

L'Attività fisica adattata si avvale di competenze professionali non sanitarie coinvolgendo le risorse presenti sul territorio e, senza il ricorso a tecnologie, assicura ottimi risultati: diretti sul piano fisico ed indiretti su quello psicologico.

Nel prossimo numero approfondimenti e esperienze sul territorio.

## Il prof. Salvatore De Vita premiato all'Eular

Per aver dimostrato l'efficacia del Rituximab (farmaco biologico) nei pazienti affetti da sindrome di crioglobulinemia mista, il professor Salvatore De Vita, direttore della Clinica reumatologica di Udine, ha ricevuto, nell'ambito del Congresso Eular tenutosi lo scorso giugno a Roma, il premio "Eular 2010 Abstrac Award Winners".

Continua la proficua collaborazione tra l'Anmar e la Sir, la società scientifica che riunisce i reumatologi italiani, la quale, al pari della nostra Associazione, si propone (da diversa posizione) di tutelare e salvaguardare i diritti dei malati reumatici migliorandone la loro qualità di vita in termini di assistenza medica, farmacologica e socio - sanitaria.

Dopo la conferenza stampa congiunta, organizzata in occasione della Giornata mondiale del malato reumatico, il 12 ottobre 2010, presso Palazzo Marino a Milano, di cui si dà conto a pag. 4 del giornale, grazie all'attuale Consiglio Direttivo della Società e in particolar modo all'attuale presidente, Carlomaurizio Montecucco, l'Anmar ha organizzato, in parallelo al Congresso nazionale della Sir, che si terrà a Rimini dal 24 al 27 novembre 2010, il convegno

# MALATTIE REUMATICHE E ASSISTENZA: FEDERALISMO E POLITICHE SANITARIE

## RIMINI 26 - 27 NOVEMBRE 2010



**ANMAR**  
Associazione Nazionale  
Malati Reumatici  
ONLUS



Venerdì 26 novembre 2010

|                   |                                                                                                                                                                                                                   |
|-------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>SESSIONE 1</b> | <b>Conoscere e capire le politiche della cronicità</b>                                                                                                                                                            |
| 11.30 - 11.40     | Introduzione Gabriella Voltan - Carlomaurizio Montecucco<br>Moderatori Marco Matucci Cerinic - Leonardo Punzi                                                                                                     |
| 11.40 - 12.00     | La riforma del Welfare: uno sguardo al futuro del SSN<br>dott.ssa Maria Donata Bellentani<br>Responsabile organizzazione dei servizi sanitari - Age.Na.S.<br>(Agenzia Nazionale per i servizi sanitari regionali) |
| 12.00 - 12.20     | "Malattie croniche e diritti: zona ad accesso limitato"<br>dott. Tonino Aceti<br>Presidente CnAMC Cittadinanzattiva                                                                                               |
| 12.20 - 12.40     | INPS al servizio del cittadino: accesso ai benefici socio - economici<br>Rappresentante INPS                                                                                                                      |
| 12.40 - 13.00     | Discussione                                                                                                                                                                                                       |
| <b>SESSIONE 2</b> | <b>Federalismo e politiche sanitarie: luci e ombre per il malato reumatico</b>                                                                                                                                    |
|                   | Moderatori Luigi Di Matteo - Francesco Trotta                                                                                                                                                                     |
| 14.30 - 14.50     | Lo stato dell'arte nella Regione Lazio<br>Prof. Gianfranco Ferraccioli<br>Dirigente Medico responsabile di Struttura Complessa Reumatologia<br>Policlinico A. Gemelli di Roma                                     |
| 14.50 - 15.10     | Lo stato dell'arte nella Regione Sicilia<br>Prof. Giovanni Triolo<br>Professore Ordinario Università di Palermo<br>Dipartimento di Reumatologia - Azienda Osp. Univ. Policlinico                                  |
| 15.10 - 15.30     | Lo stato dell'arte nella Regione Lombardia<br>Prof. Pier Luigi Meroni<br>Direttore Cattedra di Reumatologia Università Statale di Milano                                                                          |
| 15.30 - 15.50     | Dibattito                                                                                                                                                                                                         |
| 15.50 - 16.00     | Pausa                                                                                                                                                                                                             |
|                   | Moderatori Roberto Gerli - Raffaele Scarpa                                                                                                                                                                        |

|               |                                                                                                                                                                   |
|---------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 16.00 - 16.15 | Il federalismo sanitario: ambiti e spazi di discrezionalità consentiti alle regioni<br>dott. Guido Rasi<br>Direttore Generale AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) |
| 16.15 - 16.25 | Puglia: piano sanitario, liste d'attesa, erogazione e distribuzione dei farmaci<br>Antonella Celano<br>Presidente APMAR Associazione Malati Reumatici Puglia      |
| 16.25 - 16.35 | Sardegna: piano sanitario, liste d'attesa, erogazione e distribuzione dei farmaci<br>Ivo Picciau<br>Presidente ASMAR Associazione Malati Reumatici Sardegna       |
| 16.35 - 16.45 | Piemonte: piano sanitario, liste d'attesa, erogazione e distribuzione dei farmaci<br>Luigi Pastorello<br>Presidente APIMAR Associazione Malati Reumatici Piemonte |
| 16.45 - 17.00 | Discussione                                                                                                                                                       |

Sabato 27 novembre 2010

|                   |                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|-------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>SESSIONE 3</b> | <b>L'attenzione sulle malattie reumatiche a livello istituzionale</b>                                                                                                                                                                                             |
|                   | Moderatori Salvatore De Vita - Giuseppe Varcasia                                                                                                                                                                                                                  |
| 9.00 - 9.30       | Disegno di Legge: Disposizioni per assicurare un'adeguata assistenza sanitaria ai malati di Malattie Reumatiche Sistemiche<br>Senatore Piergiorgio Massidda                                                                                                       |
| 9.30 - 9.50       | Diritto al lavoro e malattie croniche: commissioni mediche di verifica per l'invalidità e riconoscimento del diritto alla conservazione del posto<br>Dott. Antonio Marsico                                                                                        |
| 9.50 - 10.10      | Audizione commissione Igiene e Sanità del Senato: "Indagine conoscitiva sulle malattie ad andamento degenerativo di particolare rilevanza sociale, con specifico riguardo alle malattie reumatiche croniche"<br>Prof. Carlomaurizio Montecucco - Gabriella Voltan |
| 10.10 - 11.00     | Interventi a cura delle associazioni presenti                                                                                                                                                                                                                     |

|                                                                                                |                                                                                                                                                               |                                                                                                    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>ABRUZZO</b><br>Associazione Abruzzese Malati Reumatici (A.A.MA.R.)                          | Sede c/o Ospedale Civile<br>Divisione di Reumatologia                                                                                                         | Via Paolini, 47 - 65100 Pescara<br>Tel. 085.4221964                                                |
| <b>BASILICATA</b><br>Associazione Malati Reumatici della Lucania (A.LU.MA.R.)                  | Sede Legale c/o Ospedale S. Carlo<br>Dipartimento Reumatologia<br>Contrada Macchia Romana<br>85100 Potenza                                                    | Sede operativa Via R. Leoncavallo, 1<br>85100 Potenza<br>Tel. e fax 0971.411008                    |
| <b>CALABRIA</b><br>Associazione Calabria Malati Reumatici (A.C.MA.R.)                          | Via Itria, 27<br>89132 Reggio Calabria                                                                                                                        | Tel. 339.1077453                                                                                   |
| <b>CAMPANIA</b><br>Associazione Campana Malati Reumatici (A.C.Ma.R.)                           | Sede c/o Istituto Reumatologia<br>Federico II                                                                                                                 | Via Pansini, 5 - 80131 Napoli<br>Tel. 081.7462126                                                  |
| <b>EMILIA ROMAGNA</b>                                                                          | "L'Associazione dei malati reumatici che opera in Emilia Romagna non ha autorizzato la pubblicazione dei propri riferimenti"                                  |                                                                                                    |
| <b>FRIULI VENEZIA GIULIA</b><br>Associazione Malati Reumatici Friuli Venezia Giulia (A.MA.Re.) | Sede Centro Polifunzionale<br>"Micesio"<br>Via Micesio, 31 - 33100 Udine                                                                                      | Tel. 0432.501182<br>Email info@malatireumaticifvg.org<br>WWW.MALATIREUMATICIFVG.ORG                |
| <b>LAZIO</b><br>Associazione Laziale Malati Reumatici (ALMAR)                                  | Sede Legale c/o Ospedale S. Camillo<br>U.O.C. di Reumatologia<br>Circonvallazione Gianicolense, 87<br>00152 Roma<br>Sede operativa c/o Istituto Elena Bettini | Via Nicola Zabaglia, 19<br>00153 Roma<br>Tel. 338.9963514<br>Email info@almar.org<br>WWW.ALMAR.ORG |
| <b>LIGURIA</b><br>Associazione Ligure Malati Reumatici (A.L.Ma.R.)                             | Sede DI.M.I.<br>(Dipartimento di Medicina Interna)<br>Università di Genova                                                                                    | V.le Benedetto XV - 16100 Genova<br>Tel. 010.5531428<br>fax 010.5531268                            |
| <b>LOMBARDIA</b><br>Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR)                            | Sede Ist. Ortopedico "Gaetano Pini"<br>(c/o Cattedra di Reumatologia)<br>P.zza Cardinal Ferrari, 1<br>20122 Milano                                            | Tel. e fax 02.58315767<br>Email info@alomar.it<br>WWW.ALOMAR.IT                                    |
| <b>MOLISE</b><br>Associazione Molisana Malati Reumatici (A.MO.MA.R.)                           | Sede c/o Servizio di Reumatologia<br>Osp. S. Francesco Caracciolo<br>Viale Marconi, 20 - 86081 Agnone (IS)                                                    | Tel. 0865.7221 int. 470<br>fax 0865.722395                                                         |
| <b>PIEMONTE</b><br>Associazione Piemontese Malati Reumatici (A.PI.Ma.R.)                       | Sede Via Bertola, 9<br>13895 Muzzano (VC)                                                                                                                     | Tel. 392.9668640<br>WWW.APIMAR.IT                                                                  |
| <b>PUGLIA</b><br>Associazione Pugliese Malati Reumatici (A.P.MA.R. ONLUS)                      | Sede Legale c/o U.O. di Reumatologia - P.O. "A. Galateo"<br>San Cesario di Lecce (LE)<br>Sede operativa Via Forlanini, 26                                     | 73100 Lecce<br>Tel. e fax 0832.520165<br>Email info@apmar.it<br>WWW.APMAR.IT                       |
| <b>SARDEGNA</b><br>Associazione Sarda Malati Reumatici (ASMAR)                                 | Sede Legale Via Giulio Cesare, 59<br>09028 Sestu (Cagliari)<br>Tel. e fax 070.262446<br>Sede operativa Via M. Sabotino, 9                                     | 09122 Cagliari<br>Tel. e fax 070.273096<br>Email info@reumaonline.it<br>WWW.REUMAONLINE.IT         |
| <b>SICILIA</b><br>Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMaR)                             | Sede Via Cap. Fontana, 25<br>91100 Trapani                                                                                                                    | Tel. 340.8081636<br>Email asimar.sic@gmail.com                                                     |
| <b>TOSCANA</b><br>Associazione Toscana Malati Reumatici (A.T.Ma.R.)                            | Via G. Ravizza, 96<br>57128 Livorno<br>Tel. 0586.501630                                                                                                       |                                                                                                    |
| <b>TRENTINO</b><br>Associazione Trentina Malati Reumatici (A.T.MA.R.)                          | Sede Largo Nazario Sauro, 11<br>38100 Trento                                                                                                                  | Email atmar@reumaticitrentino.it<br>WWW.REUMATICITRENTINO.IT                                       |
| <b>UMBRIA</b><br>Associazione Umbra Malati Reumatici (A.MA.R. UMBRIA)                          | Sede Via Giovanni Papini, 35<br>06081 Assisi<br>Tel. 075.816894                                                                                               | Email amarumbria@libero.it                                                                         |
| <b>VALLE D'AOSTA</b><br>Associazione Valle D'Aosta Malati Reumatici (AVMAR)                    | Sede Via Rossi, 2<br>13900 Biella<br>Tel. 015.2523223                                                                                                         | Email ass.avmar@libero.it                                                                          |
| <b>VENETO</b><br>Associazione Malati Reumatici del Veneto (A.Ma.R.V.)                          | Sede Piazzale S. Lorenzo<br>Giustiniani, 6<br>30174 Mestre (VE)                                                                                               | Tel. 041.5040987<br>Email amarv@libero.it<br>WWW.AMARV.IT                                          |

In Sinergia  
Ottobre 2010Giornale ufficiale  
dell'Associazione Nazionale  
Malattie Reumatiche OnlusRegistrato al n. 28/07 del  
25/10/2007 presso il registro della  
stampa del tribunale di CagliariDIRETTORE RESPONSABILE  
Ivo Picciau

## IN REDAZIONE

Miria Di Giosaffatte  
Marinella Monte  
Paola Muti  
Maria Grazia Pisu  
Alessandra Verducci

## COMITATO SCIENTIFICO

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

## IMPAGINAZIONE E STAMPA

Syngraph soc. coop.  
S.S. 131 Km. 17,500 - 09023 Monastir (CA)

## FOTO DI COPERTINA

Fabio Lampis

PRESIDENTE  
Gabriella VoltanVICEPRESIDENTI  
Miria Di Giosaffatte  
Alessandra VerducciTESORIERE  
Luigi PastorelloSEGRETARIO  
Maria Grazia PisuCONSIGLIERI  
Pietro Catera  
Antonella Celano  
Marilena Licandro  
Marinella MonteCOLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI  
Maria Luisa Corbetta  
Vania Dogà  
Marisa CurnisCOLLEGIO DEI PROVVISORI  
Avv. Luigi Lanna  
Dott. Roberto Gorla  
Prof. Gianfranco Ferraccioli

www.anmar-italia.it



STAMPATO CON IL CONTRIBUTO EDUCAZIONALE DI:

ALFA WASSERMANN

CREDITO BERGAMASCO  
GRUPPO BANCO POPOLARE