

➤ **Luglio 2011**



➤ Il Senato in campo contro le malattie reumatiche

➤ I farmaci biologici in Europa

➤ Richiesta di riconoscimento della fibromialgia

➤ Una speranza per il lupus

➤ Nuovo farmaco contro l'artrite reumatoide

Sinergia

Giornale dell'ANMAR - Associazione Nazionale Malati Reumatici

Poste Italiane S.p.A.
Spedizione in A.P. D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46)
art. 3 comma 2 e 3, Roma Aut. 192/2007 - Luglio 2011



L'EDITORIALE

Il Senato in campo contro le malattie reumatiche

di Gabriella Voltan



Finalmente anche il Palazzo, quello con la P maiuscola, il Senato, si interessa al problema delle "malattie reumatiche". Nel 2010 tramite la Commissione Igiene e Sanità ha avviato una "Indagine conoscitiva sulle malattie ad andamento degenerativo di particolare rilevanza sociale, con specifico riguardo al tumore della mammella, alle malattie reumatiche croniche ed alla sindrome HIV".

Per la prima volta si è affrontato il problema delle malattie reumatiche in un ambito nazionale, dando a queste la stessa rilevanza riservata all'HIV e al tumore alla mammella. L'ANMAR è stata convocata il 27 luglio 2010 per portare la voce dei pazienti, la Commissione si è avvalsa inoltre dell'apporto di reumatologi, medici di medicina generale, economisti e altri esperti.

Il documento che ANMAR ha presentato poneva una riflessione su "La salute dei cittadini come scelta consapevole": **"Un efficace e saggio piano di programmazione socio sanitaria dovrebbe prevedere gli effetti delle scelte sul lungo termine perché negare o limitare terapie appropriate, negare o limitare l'uso di farmaci anche costosi, potrà far risparmiare oggi ma sicuramente nel futuro gli effetti saranno disastrosi"**.

Il documento presentato dall'Associazione sviluppava le seguenti tematiche:

- 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.

Tra gli aspetti presentati se ne rilevavano alcuni come esigenze primarie: "Una organizzazione appropriata dell'assistenza reumatologica su scala nazionale, basata sulla diagnosi precoce in ambito specialistico e su trattamenti preventivi, è essenziale per ridurre l'impatto della malattia sulla qualità di vita dei cittadini e gli enormi costi economici e sociali derivanti dalla progressiva invalidità. Dal 27 luglio si sono succeduti alcuni avvenimenti importanti: ad ottobre la prima bozza del Piano Sanitario Nazionale che non conteneva alcun cenno sulle malattie reumatiche, il 15 ottobre 2010 in collaborazione con il CnAMC di Cittadinanzattiva abbiamo inviato una nota di protesta per tale mancanza che si concludeva con la seguente frase: **"Ciò premesso, con la presente chiediamo formalmente che le patologie reumatiche siano inserite all'interno del nuovo PSN 2011/2013"**.

Questa nota non ha ottenuto alcuna risposta, ma non abbiamo desistito e a dicembre 2010 tutti i parlamentari italiani hanno ricevuto la "Lettera aperta" di ANMAR che così esordiva: "L'Associazione Nazionale Malati Reumatici denuncia con fermezza l'assenza nel Piano Sanitario Nazionale 2011-2013, messo a punto dal Ministero della Salute, di un riferimento specifico alle malattie reumatiche, un insieme di patologie di grande rilevanza sociale per gravità e diffusione, che in Italia colpisce oltre 5 milioni di persone. Il mancato inserimento delle malattie reumatiche croniche nel Piano Sanitario Nazionale giunge inatteso: il rammarico è ancora maggiore alla luce della richiesta precisa di ANMAR fatta nel corso dell'audizione dello scorso luglio presso la XII Commissione Igiene e Sanità del Senato".

A questa nota il Senatore Tommasini, presidente della Commissione Igiene e Sanità ha risposto "rispondo alla lettera con cui lamenta l'assenza di uno specifico riferimento alle malattie reumatiche nell'ambito delle misure relative al Piano Sanitario Nazionale 2011-2013 le posso assicurare che le argomentazioni da lei formulate potranno essere prese in considerazione allorché la Commissione sarà chiamata ad esprimere parere sul

continua a pag. 25

>> Sommario

>> ATTIVITÀ DELL'ASSOCIAZIONE

- 3 La seconda vita dell'ANMAR
Approvato il nuovo Statuto
- 4 Rimini: Meeting A.I.R.A. 2011
Alleati per la salute
- 5 Artrite reumatoide:
priorità per un cambiamento
- 6 Il malato reumatico tra sintomi
ed emozioni
3T Time
Il costo sociale dell'artrite reumatoide

>> DIAGNOSI SEMI-PRICOCE

- 7 Ettore Petrolini si esibisce per il CROI

>> ASSISTENZA

- 8 Come superare i difetti organizzativi
senza aumentare le difficoltà per i pazienti
- 10 Tra reumatologo e medico di medicina
generale

>> PRIMO PIANO

- 12 La terapia con i farmaci biologici in Europa

>> MALATTIA E DIRITTI

- 15 Fibromialgia: i malati ne chiedono il
riconoscimento
- 16 Nuove disposizioni in materia di
permessi a favore dei lavoratori che
assistono familiari con disabilità

>> LA TESTIMONIANZA

- 18 Sic e simpliciter
(Consigli ad una compagna d'avventura)

>> POLITICA E ISTITUZIONI

- 20 Accordo Stato-Regioni sui farmaci innovativi

>> MALATTIE REUMATICHE E PIÙ

- 21 Malattie reumatiche e celiachia
- 22 Impatto sociale del dolore cronico

>> NUOVI FARMACI

- 23 Una speranza per il lupus
- 24 Nuovo farmaco contro l'artrite reumatoide

>> NON SOLO FARMACI

- 26 Terapia e riabilitazione termale della
spondilite anchilosante

>> NOVITÀ

- 28 Slow medicine

>> DALLE REGIONI

- 29 Abruzzo (A.A.Ma.R.)
Friuli Venezia Giulia (A.Ma.Re. FVG)
Lombardia (ALOMAR)
- 30 Liguria (A.L.Ma.R.)
Sardegna (ASMAR)
Sicilia (ASIMaR)
- 31 Toscana (A.T.Ma.R.)
Umbria/Toscana (A.Ma.R. Umbria / A.T.Ma.R.)
Veneto (A.Ma.R.V.)

La seconda vita dell'ANMAR

Approvato il nuovo statuto

>> di Ivo Picciau

>> **Mai scelta fu così azzeccata!
Assisi, luogo di pace universale,
di elevazione spirituale e di
suggestiva bellezza**

Luogo che acuisce l'eterno conflitto interiore tra spiritualità e piaceri mondani. Luogo dove è possibile ammirare affreschi di Giotto e Cimabue, sublimi e assoluti capolavori dell'umanità. Luogo dove San Francesco ha scritto il più meraviglioso dei Cantici, il più grande inno alla vita (per credenti e non): "...*Laudato siè, mi' Signore, cum tucte le Tue creature, spetialmente messer lo frate Sole, lo qual è iorno, et allumini noi per lui. Et ellu è bellu e radiante cum grande splendore...*".

Un luogo sicuramente azzeccato per discutere e tentare di condividere la nostra carta di convenienza: il nuovo statuto.

Gli altri tentativi, inutile nascondere, non erano certo stati incoraggianti. Molti equivoci e incomprensioni faticavano ad esser digeriti completamente, la nebbia iniziava a diradarsi ma nell'aria resisteva una piccola percentuale di diffidenza. Bisognava attraversare il deserto dei dibattiti di pancia e unghie per raggiungere l'oasi delle discussioni di testa e cuore. Con passione. Non solo parlare ma soprattutto ascoltare. Tornare ad essere amici, fratelli, non solo "Colleghi". Mettere in primo piano ciò che unisce, trovare intese guardandosi negli occhi, da bravi fratelli (e sorelle). Non si trova un accordo? Nes-

sun problema: si decide con la votazione da bravi fratellini.

Era la volta buona, due splendide giornate primaverili, l'aria pulita e profumata. la notte tersa, profonda e amica: "*Laudato si', mi Signore, per sora Luna e le Stelle: in celu l'ài formate clarite et pretiose et belle*". Rapiti da tanta bellezza e armonia, che fa sentire in pace con il mondo e inclini ai buoni sentimenti, ci apprestavamo ad affrontare una due giorni di dura discussione. Assisi era radiosa.

L'assemblea straordinaria inizia alle 15 di sabato 2 aprile presso l'hotel Dei Priori posizionato tra la Basilica di San Francesco e quella di Santa Chiara. Sono presenti le rappresentanze di quasi tutte le regioni. Non succedeva da tempo. Molto gradita la partecipazione del presidente onorario dell'Anmar, Alessandro Ciocci.

Due i punti all'ordine del giorno:

1. discussione e confronto sulla bozza di Statuto ANMAR;
2. eventuale approvazione del nuovo Statuto.

Introduce i lavori Gabriella Voltan, la presidente. Dopo una breve introduzione si passa a discutere gli articoli da approvare. Uno per uno. Si valutano gli emendamenti e le nuove idee. Non mancano le proposte

bizzarre e provocatorie (...*laudato si', mi Signore, per quelli che perdonano per lo Tuo amore...*), amorevolmente bocciate dalla maggioranza dell'assemblea.

Dopo circa quattro ore di dialogo collettivo, nell'ora che volge il disìo e 'ntenerisce il core, immersi in un clima Zen, si arriva ad approvare l'impianto del nuovo statuto: l'Anmar sarà una federazione di associazioni regionali di malati reumatici. Per ovvi motivi di spazio non è possibile pubblicare per intero gli articoli approvati. Si farà non appena sarà approvata la bozza definitiva, nei prossimi mesi.

Il giorno successivo, sempre vibranti di energie positive, consapevoli che il più è fatto, si torna a discutere di programmi, bilanci e altre cose tecniche.

Nel frattempo *laude et gloria* a chi ha reso possibile, con "le due giornate di Assisi", il risorgimento dell'Anmar: tutti quanti (con menzione speciale alla presidente, *sora Gabriella, la quale è molto utile et humile et pretiosa et...*); tutti di nuovo assieme, senza se e senza ma, a scorrere nelle stesse vene, ad animare lo stesso corpo, quello dell'Associazione Nazionale dei Malati Reumatici...

Laudato si, mi Signore!



Rimini: "Meeting A.I.R.A. 2011"

>> di Maria Grazia Pisu

L'A.I.R.A. Onlus (Associazione Italiana ReumAmici) con sede a Lodi, ha invitato l'ANMAR al Meeting organizzato a Rimini in data 9-10 aprile.

Un clima di inizio estate ha dato il benvenuto alle persone interessate giunte da tutta Italia per la manifestazione. Hanno portato i loro saluti le numerose associazioni invitate all'evento che, con la loro adesione, confermano la volontà di lavorare sempre più uniti per una causa comune. Il programma, molto interessante, ha illustrato gli argomenti a seguire:

- *Malattie Reumatiche ed infezione*
- *La chirurgia nelle patologie reumatiche: quali soluzioni*
- *L'occhio umano nella patologia reumatica*
- *Il dolore in reumatologia*
- *La cura fra malato, medico e psicoanalista*
- *Idrochinesiologia: il ruolo dell'acqua in reumatologia*
- *L'artrite reumatoide del tratto cervicale; aspetti neurochirurgici*

Il Meeting ha avuto un buonissimo afflusso di persone. Ringraziamo Stefano Spelta, Presidente dell'Associazione, per il gradito invito.



>> Le associazioni si incontrano

Alleati per la salute

Milano, 11-12 marzo 2011



Comunicare il no-profit. Dialogare con i decisori pubblici. Comunicare con i media tradizionali e i social network. Sottolineare il ruolo della comunicazione medico-paziente nell'adesione alla terapia e la comunicazione al paziente dei trial clinici. Comprendere com'è organizzata la realtà

italiana dei prontuari terapeutici.

Questi i temi della seconda edizione del workshop "Alleati per la Salute", occasione importante per una relazione sempre più forte che si intende portare avanti con le associazioni dei pazienti, in uno spirito di partnership, collaborazione e ascolto reciproco.

Il confronto diretto con altre realtà associative arricchisce le competenze di ognuno. Il programma del secondo corso è stato molto intenso e interessante. Le informazioni ricevute aiutano a comprendere cosa si muove "dietro le quinte" nel mondo dove si decide della nostra assistenza. Si forniscono gli strumenti necessari per un approccio professionale nel comunicare le nostre esigenze e raggiungere gli obiettivi preposti.

Mi è sembrato molto interessante l'argomento sul rapporto medico-paziente. Organizzando incontri tra pazienti ed esperti sull'argomento, si darebbe la possibilità di approcciarsi allo specialista nel modo più idoneo, ottenendo una maggiore comprensione reciproca e una facilitazione alle cure con migliori risultati. Con tale preparazione si creerebbe la cosiddetta "empatia".

Artrite reumatoide

Priorità per un cambiamento

>> di Antonella Celano



ANMAR e le istituzioni... questa volta il Parlamento Europeo. Il 2/3 maggio si è tenuta a Bruxelles un'importante iniziativa a cui ANMAR ha partecipato.

L'importante momento di sensibilizzazione si è aperto con una mostra fotografica sugli effetti devastanti, se non opportunamente e precocemente curata, dell'Artrite Reumatoide.

Folta è stata la presenza di membri del Parlamento Europeo sensibili a questo argomento, e di giornalisti che hanno dato voce alle richieste delle Associazioni Europee di Pazienti rappresentate. La mostra fotografica "L'arte di vivere con una patologia reumatica" è stata realizzata da Manja Zore, una giovane fotografa nata in Slovenia, e nota a livello intercontinentale. Nel 2010 questo lavoro ha avuto importanti riconoscimenti.

Il giorno successivo ha avuto luogo un'audizione con i parlamentari europei, nel corso di un incontro ristretto e organizzato grazie al supporto di F. Hoffmann - La Roche, ed egregiamente moderato da Jean Mossman.

Parlamentare ospitante è stata Marina Yannakoudakis (UK), parlamentare europeo, a cui ANMAR esprime vivi ringraziamenti. All'incontro, oltre ANMAR, erano presenti altre associazioni europee: Conartritis (Spagna), l'associazione danese dell'Artrite Reumatoide Giovanile

e l'associazione della Slovenia. Inoltre importanti relatori si sono succeduti per evidenziare i costi sociali della patologia (Dott.ssa Antonietta Medina - Università Bocconi), le problematiche di carattere scientifico (dott. G. Kogan, Prof. M. Tomsic), e quelle di politica socio-sanitaria (M. Van den Berg).

ANMAR ha potuto, anche in questo contesto, continuare il lavoro certo: sino di porre sempre maggiore attenzione alle problematiche di vita quotidiana, strettamente legate a quelle di ordine socio sanitario. La nostra richiesta, nel particolare, è stata quella di sollecitare il Parlamento Europeo ad emanare una legge che prenda in considerazione quanto evidenziato nel documento "Priorità per un cambiamento", diventato strumento di lavoro

per circa 80 associazioni nel mondo.

I punti cardine di questo "manifesto" si possono così sintetizzare:

- maggiore conoscenza dell'AR e dell'impatto sulle persone (che l'AR venga riconosciuta come priorità sanitaria pubblica);
- diagnosi tempestiva ed accurata per tutti i pazienti affetti da AR (che siano attuate linee guida per la diagnosi dell'AR e che diventino parte di una strategia nazionale);
- pari accesso agli standard più elevati di trattamento (che sia implementata una strategia nazionale per la gestione delle persone che convivono con l'AR, ivi compresi tutti gli aspetti riguardanti l'assistenza);
- disponibilità immediata a servizi di supporto (che le persone affette da AR non siano discriminate, soprattutto sul posto di lavoro);
- valutazione della terapia che contempli l'impatto sociale e non esclusivamente quello sull'assistenza sanitaria (l'attuazione di meccanismi che consentano l'introduzione tempestiva nel SSN dei trattamenti innovativi).



L'ANMAR ha stampato una guida aggiornata sui diritti dei malati cronici. L'opuscolo affronta tutti i temi di carattere normativo, legale e amministrativo con particolare riferimento alle ultime leggi approvate. Il libretto viene distribuito gratuitamente; se sei interessato fanne richiesta all'Associazione della tua regione.

Il malato reumatico tra sintomi ed emozioni

>> di Gabriella Voltan



I componenti di ANMAR in questo primo periodo del 2011 hanno partecipato a vari eventi, la voce e il punto di vista del paziente sono punti di riferimento con cui il mondo scientifico può costruire percorsi virtuosi di confronto per migliorare le strategie operative in tema di servizi e di opportunità. L'8 e il 9 aprile si è tenuto a Roma un importante convegno: "Il malato reumatico tra sintomi ed emozioni" conclusosi con una tavola ro-

>> Diagnosi precoce e terapie appropriate devono essere un patrimonio irrinunciabile

tonda in cui la riflessione fondamentale è stata sul futuro della reumatologia. Reumatologia intesa come servizio alla persona e scienza che non può procedere da sola ma deve obbligatoriamente interfacciarsi con altre figure professionali quali il medico di famiglia, l'infermiere ma anche e soprattutto deve fare

i conti con un budget limitato che impone scelte. D'altra parte la presenza del malato ricorda che i servizi non sono sufficientemente diffusi e il grado di assistenza varia oltre che da regione a regione a volte anche tra ASL confinanti. Questa dis-organizzazione, non imputabile alla reumatologia, deve essere superata e assistenza, diagnosi precoce e terapie appropriate devono essere un patrimonio irrinunciabile ugualmente diffuso su tutto il territorio nazionale.

3T Time



Dal 28 al 30 aprile, a Mestre, il dibattito si è concentrato sulle 3T Time, Treat e Tailoring cioè Tempo, Trattamento e Personalizzazione, tre giorni intensi di confronto e riflessione su nuove opportunità terapeutiche.

I lavori si sono conclusi con una tavola rotonda avente per tema "L'impatto socioeconomico delle malattie reumatiche. Confronto tra le esigenze dei clinici, dei pazienti e dei decisori"; il dibattito è stato vivace ed intenso, i nuclei di discussione sono stati l'insufficiente comunicazione, al grande pubblico e ai decisori, su cosa siano e di quali e quanti problemi siano fonte le malattie reumatiche. L'organizzazione sostenibile e appropriata dell'assistenza reumatologica, carenze ed eccellenze ma soprattutto disparità.

I ritardi con cui i farmaci innovativi sono messi a disposizione dei medici e quindi delle persone che ne hanno necessità. Il recente accordo Stato Regioni cerca di regolamentare e riequilibrare le eccessive disparità tra regione e regione, anche se tra i vari articoli e commi ve ne sono che lasciano ampio margine alle regioni.

Al dibattito è mancato un interlocutore fondamentale: la figura politica che avrebbe potuto esprimere le difficoltà con cui i decisori devono confrontarsi per garantire l'applicazione dell'articolo 32 della Costituzione.

Il costo sociale dell'artrite reumatoide



Il 6 maggio a Pisa, presso la Scuola Superiore Sant'Anna si è discusso sul tema "Il costo sociale dell'Artrite reumatoide. Dimensione, problematiche clinico-sociali, profili politico-gestionali".

Alla presentazione dello studio sui costi sociali sono seguite due tavole rotonde, la prima concentrata sulle problematiche cliniche e sociali in cui i rappresentanti dell'Associazione si sono confrontati con esponenti della reumatologia. Dal dibattito è emerso un panorama di costi "occulti" non quantificabili che la persona deve sostenere in termini di perdita o assenza dal lavoro, di tempi di attesa per lunghe liste, di difficoltà oggettive per la disomogeneità di presenza di strutture nei territori, tutte difficoltà che ritardano in modo significativo la cura della malattia e soprattutto che mettono la persona in situazione di fragilità.

Nella successiva tavola rotonda dal titolo "I profili politico-gestionali" ha partecipato, portando un prezioso contributo, la senatrice F. Bassoli della Commissione Igiene e Sanità del Senato. La stessa ha presentato i punti salienti dell'Indagine conoscitiva svolta dalla Commissione e ha concluso l'intervento con l'auspicio che Stato e Regioni siano ora meglio sensibilizzate ai problemi delle malattie reumatiche e provvedano ad inserire le stesse nel Piano Sanitario Nazionale e nei Piani Sanitari Regionali.

Se Ettore Petrolini si esibisce per il CROI



>> di Ivo Picciau

Il pubblico ideale, per un mio amico attore teatrale (o narratore come preferisce definirsi lui), è quello di Ninì Tirabuscio: rullo di tamburi, 'a mossa, e giù applausi. *"Se deve fischiare è meglio che stia a casa"*, sentenza. E via discussioni sul ruolo pedagogico del pubblico (inteso anche come spettatore-consumatore-cliente-utente-ecc.), sulla sua capacità o meno di contribuire a migliorare l'offerta, sia sul piano artistico che su quello professionale. È pur vero che lo spettatore non ha sempre ragione e che - come asserisce lui - *"non è obbligato ad esprimersi. Come al cinema: vedi lo spettacolo e torni a casa, né fischi, né applausi"*. Ma è anche vero che il pubblico trova altre vie per esprimersi. Per giudicare. Nel caso del cinema attraverso gli incassi, come un qualsiasi prodotto di mercato. Anche la Tv si è inventata un suo misuratore di gradimento: l'auditel.

Insomma, ogni "attore" deve tenere conto del suo "pubblico" di riferimento, dal politico, che deve misurarsi con gli elettori attraverso l'urna, fino all'ultimo artista di strada. Morale: il giudizio del pubblico non può essere by-passato, almeno in una società civile, pena la qualità del prodotto o del servizio offerto. Chiaro che Gheddafi o Fidel Castro non hanno avuto questi problemi, come non li ha avuti la VEB, casa automobilistica della Germania dell'est produttrice della mitica Trabant. L'attore che si sottrae al giudizio del pubblico, al suo parere, alla sua critica, che teme i fischi, non ha intenzione di crescere, non vuole migliorare, non lavora per gli altri ma per se stesso, in una parola è autoreferenziale. D'altronde l'autoreferenzialità non è un fenomeno raro e può assumere varie forme in molteplici campi. In letteratura si riscontra quando un auto-

re si riferisce al suo lavoro all'interno del lavoro stesso. Molti capolavori sono caratterizzati da questo elemento, per esempio *"Sei personaggi in cerca d'autore"* di Luigi Pirandello, il *"Don Chisciotte della Mancia"* di Miguel de Cervantes e *"Se una notte d'inverno un viaggiatore"* di Italo Calvino.

Il pittore surrealista René Magritte è famoso per i suoi lavori autoreferenziali. Nel suo quadro *"La Trahison des images"* raffigura una pipa seguita da una scritta in lingua francese che afferma *"Questa non è una pipa"*.

Nella vita di tutti i giorni, invece, sono autoreferenziali le persone che *"se la cantano e se la suonano"*. Classico esempio è

Poco prima di morire, al dottore che per fargli coraggio gli diceva che lo trovava migliorato, il grande Petrolini rispose "sò contento, armeno moro guarito"

il recente flop televisivo *"Ci tocca anche Sgarbi"*.

Lampante, in questo senso, è un aforisma satirico di Karl Kraus: *"Il pubblico è un' istituzione creata per dar fastidio alla burocrazia"*.

Per tornare a noi, molto stupore ha destato un recente fenomeno in campo reumatologico: le prime righe della presentazione del programma dell'ultimo congresso nazionale del CROI (Collegio reumatologi ospedalieri italiani). Sentite cosa (si) dicono: *"...A distanza di quasi vent'anni il CROI ha voluto tornare nell'isola (Sardegna) in cui la Reumatologia ha sempre trovato fertile terreno di sviluppo scientifico e che ha saputo garantire ai malati reumatici un'assistenza progredita e radicata su solide basi"*.

Chi ha pronunciato un giudizio così benevolo, un (ap)plauso all'assistenza reu-

matologica in Sardegna così fragoroso? Il (pubblico) dei malati reumatici destinatari di tale assistenza, direte voi. Sbagliato! Il CROI, non potendo disporre di una claque (di pazienti) alla Ninì Tirabuscio, ha preferito fare tutto in house.

Probabilmente si intende per "progredita" un'assistenza che per una visita reumatologica riesce a garantire tempi d'attesa di oltre sei mesi.

Questa simpatica boutade ha messo di buon umore anche parte del pubblico di parte: i tanti reumatologi (sardi) che faticano a radicare la loro attività proprio perché le basi sono troppo solide per accogliere altre radici (chissà perché?). Figuriamoci poi le risate dei malati costretti - senza poterselo permettere - alla mobilità passiva o all'ambulatorio privato.

Come dice il mio amico *"i fischi nell'autocelebrazione non sono contemplati, si rischia di dover fare i conti con una realtà scomoda"*.

Pensando al regista di questo simpatico sketch autoreferenziale mi viene in mente un episodio di cui fu protagonista il grande Ettore Petrolini. Prima di citarlo vorrei che immaginassimo di invertire le parti in scena: i malati in veste di attori, rappresentati simbolicamente sul palcoscenico dal grande comico, mentre i reumatologi nel ruolo di spettatori seduti ad assistere allo spettacolo. Questo il fatto. Durante una sua esibizione Petrolini notò che dalla prima fila del loggione uno spettatore, smanioso di protagonismo, prese sonoramente a urlare. Sino a che il grande attore avanzò sul palcoscenico e - ad alta voce con larghi segni delle mani - gridò, rivolto allo scocciato: *"No, non ce l'ho con te, ce l'ho con chi ti è vicino e non ti butta giù"*.

Come superare i difetti organizzativi senza aumentare le difficoltà per i pazienti

L'esperienza siciliana



>> di Giovanni Triolo (Direttore Dipartimento di Reumatologia AOU di Palermo)

"Fare il medico all'interno di un sistema organizzato di cure genera conflitti tra procedure e valori, tra sistema e ambiente umano, tra routine organizzata e singolo caso, tra regola ed eccezione, tra sensibilità ed efficacia, tra interessi gestionali e risposte ai bisogni, tra egualitarismo ed originalità del singolo, tra budget e servizio, tra tranquillizzazione del paziente e condiscendenza diseducativa, tra rispetto delle norme e aiuto alla persona, tra etica e sofferenza, tra personalità individuale e relazioni, tra malattia e malessere". L'atteggiamento di fondo del medico siciliano che coincide con quello dell'italiano medio è quello del realismo, ovvero dell'accettazione dei limiti, sia personali che socio sistemici verso le richieste dei pazienti. Le patologie dell'apparato muscoloscheletrico sono la causa più nota e più comune di malattie croniche ad alto potenziale di disabilità ed handicap e nel mondo sono centinaia di milioni le per-

sone che ne sono affette. Con l'aumento della durata della vita media ed il conseguente incremento del numero di anziani, nonché le modifiche degli stili di vita nel mondo intero, questo andamento è destinato a crescere ulteriormente nei prossimi anni. Parlando dell'esperienza siciliana occorrerà anzitutto parlare di "numeri" con

site ambulatoriali è dedicato all'Artrite reumatoide, il 33% alla Polimialgia reumatica e il 13% alla Osteoartrosi. Con riferimento ai dati di sondaggio sulla assistenza reumatologica offerta per l'AR in Sicilia i dati di prevalenza indicano circa 23.000 pazienti prevalenti (circa il 10% dei pazienti italiani), circa 3.000 nuovi "pazienti" incidenti di cui tener conto in fase di programmazione; da questi dati si evince che per visitare una volta al trimestre tutti i pazienti AR residenti in Sicilia sarebbero necessari 21 reumatologi (a tempo pieno).

Se tutti i reumatologi strutturati operanti nei centri ex-Antares fossero dedicati ai pazienti AR l'offerta di specialistica ambulatoriale sarebbe sufficiente a soddisfare la domanda di assistenza per l'AR. Ma alcune statistiche dicono

che le visite per AR rappresentano in media solo il 20% delle visite reumatologiche totali. Il tempo medio di attesa per la prima visita (sospetto di AR) in Sicilia è di **6 mesi** (Piemonte, Liguria, Veneto: 3-4

Il ricoveri (ordinario + DH) / 10.000 abitanti per DRG 240 (Malattie del tessuto connettivo con CC) + DRG 241 (Malattie del tessuto connettivo senza CC)

Ricoveri (ordinario + DH) per DRG 240 + 241



riferimento particolare alla patologia reumatologica più implicata e analizzabile nei dati a nostra disposizione: da un sondaggio condotto a fine 2007 in Sicilia (6 centri partecipanti) si evince che il 38% delle vi-

mesi; Emilia Romagna: 2-3 mesi; Trento, Bolzano: (1-1,5 mesi); in U.S.A.: 18 giorni (urgenti) e 38 giorni (non urgenti).

Per quanto riguarda i dati di offerta di assistenza ospedaliera in Sicilia: per una popolazione residente di 5.013.081 esistono: 79 strutture totali (ASL, presidi, policlinici), 21.256 posti letto totali. L'ospedalizzazione per DRG 241-240 in Sicilia è in linea (di poco inferiore) con la media nazionale (si veda il grafico).

Inoltre dai dati a nostra disposizione si evince una mobilitazione interregionale verso 3 province: Palermo, Catania e Messina; questi 3 centri concentrano il 33% del totale delle ospedalizzazioni per questi DRG con casistiche di differente complessità. Un altro dato rilevante è che ricoveri per DRG 240-241 sono effettuati principalmente in reparti diversi dalla Reumatologia, questo in particolar modo in Sicilia dove abbiamo un 0,6 PL (Posto Letto) reumatologico ogni 100.000 abitanti (in Italia 1 PL reumatologico ogni 100.000 abitanti, in Finlandia 8 PL ogni 100.000). Se in Italia almeno il 50% dei ricoveri reumatologici è fuori dalla reumatologia, in Sicilia oltre il 66% è fuori dalle reumatologie. La domanda nasce spontanea: quanto le medicine interne, di solito "sovraffollate", reggeranno? Quindi esiste in Sicilia uno squilibrio tra domanda e offerta di assistenza per l'artrite reumatoide, determinato principalmente da due fattori:

la **distribuzione/concentrazione** dell'offerta in pochi centri;

la **carenza di posti letto** in reumatologia (più grave che in altre Regioni). E aggiungerei un terzo fattore:

numero di reumatologi strutturati.

Con riferimento ai farmaci biologici i centri autorizzati individuati dalla regione siciliana sono 12 (di cui 10 concentrati in due città), un calcolo che tenga conto dei dati di prevalenza dell'AR in Sicilia riporterebbe quindi 1.916 pz/centro!

I ritardi nella diagnosi e nell'avvio della terapia sono percepiti dagli operatori come il fattore di maggior impatto sulla qualità dell'assistenza per AR. Dal punto di vista del paziente la percezione della qualità è data da tre diverse categorie di dati:

1. l'organizzazione (accessi, accoglienza, riservatezza, tempestività) e l'ambiente (igiene, funzionalità, arredamento, estetica, comfort) delle strutture;
2. il clima sociale (che è il rapporto delle relazioni più stabili intercorrenti tra gli operatori) percepito dai pazienti;
3. la qualità delle relazioni tra pazienti e operatori.

Alcuni spunti per la discussione.

Distribuzione/concentrazione dell'offerta di reumatologia nei vari centri?

La concentrazione è una maggiore garanzia di appropriatezza o penalizza solo il paziente che nel 60% dei casi si deve muovere per l'approvvigionamento del farmaco? Solo distribuzione diretta o mix tra diretta e territoriale nelle zone più disagiate?

Ottimizzazione dei "giorni terapia consegnati" ai pazienti in funzione della distanza dalla residenza?

Rete reumatologica multilivello (livello base territoriale della medicina generale, territoriale 1° livello ambulatoriale reumatologico, ospedaliera 2° livello come centro di riferimento provinciale, osped 3° livello come centro di riferimento regionale).

Numero e tipologia di reumatologi tra specializzandi, sumaisti, strutturati?

Impegno nelle attività di clinica, didattica e di ricerca?

Esistono reumatologi di serie "A e B"?

Una forse "non ottimale" efficienza organizzativa dell'attività di visita in cui il "tempo" reumatologo non viene sfruttato in maniera appropriata?

È importante il Day Service reumatologico? Screening, scheduling, pre-appointment management, Rheumatology Chronic care model: può essere rilevante l'espansione dei ruoli non sanitari?

Insufficienza dei posti letto in reumatologia: è una causa o un effetto?

Perché il "posto letto" deve ostacolare l'utilizzo di una tipologia di farmaci?

Carenza di strumenti:

di controllo epidemiologico (registri) a scapito di mancanza di programmazione e di assenza di controlli sull'appropriatezza -> mancanza di controllo sulla patologia? Informatici di supporto clinico (es. cartelle reumatologiche) che permetterebbero anche una più facile standardizza-

zione e classificazione della patologia e renderebbero più "semplice" il colloquio con il farmacista per l'appropriatezza prescrittiva.

Quale supporto il farmacista ospedaliero può dare in ambito reumatologico?

Analisi consumi farmaceutici ospedalieri sui biologici;

programmazione della spesa di concerto con il reumatologo (ed epidemiologo);

pazienti prevalenti / incidenti / %fallimenti che richiedono switch programmati Cerniera con i provveditori per la stesura dei capitoli tecnici per i biologici;

partecipazione ai team multidisciplinari reumatologici (ove esistenti...) come supporto al corretto ed appropriato utilizzo dei biologici;

facilitare eventuali problematiche di "accesso amministrativo" che il reumatologo incontra nell'utilizzo di specifici farmaci.

Cosa possiamo fare domani? Su cosa possiamo impegnarci?

- Protocollo di intesa tra ANMAR/ASIMAR, SIR e CROI regionale e controfirmato dal SIFO regionale per la costituzione di una rete reumatologica regionale;
- attivazione di un sistema di monitoraggio di alcuni indicatori chiave per la qualità dell'attività assistenziale reumatologica in termini di:
 1. tasso di referral e di diagnosi positiva della medicina generale verso le unità reumatologiche di 2° livello;
 2. monitoraggio liste di attesa reumatologiche;
 3. riassetto della rete reumatologica "distribuendo" in maniera omogenea i centri prescrittori ma monitorando al contempo l'andamento della spesa per i biologici;
 4. progettazione ed avvio dei day service reumatologici;
 5. statistiche di segnalazioni provenienti dagli associati regionali ASIMAR su alcuni indicatori assistenziali;
 6. attivazione di un modello di previsione di spesa farmaci biologici in ogni ASL/ospedale siciliano;
 7. spesa ospedaliera farmaci biologici dalle farmacie HP.



Tra reumatologo e medico di medicina generale

>> di Enrico Fusaro (Struttura Complessa Reumatologia AOU Giovanni Battista di Torino)



zo dei farmaci più aggressivi mano a mano che la malattia diventava più invalidante.

L'obiettivo non è curare una malattia ma curare una persona avendo come obiettivo mantenere il suo inserimento nella società, coltivare le sue relazioni, proseguire l'attività lavorativa e gestire il tempo libero. In definitiva una persona che possa condurre una vita normale. L'obiettivo è quindi più ambizioso ma sappiamo che oggi è raggiungibile.

Però ci vuole più impegno. La sensibilizzazione sull'importanza delle malattie reumatiche sta creando più attenzione nei medici di medicina generale ma anche più domanda da parte degli utenti. L'incremento della domanda crea a sua volta un aumento di attività delle strutture di reumatologia cui è difficile far fronte con le risorse mediamente disponibili. È

attività né nello studio del medico di medicina generale né accentrarle nell'ospedale. Significa fare in modo che ogni articolazione del servizio sanitario sia utile al percorso del paziente e svolga la sua parte nel modo più efficace. Allo stesso modo il paziente sta diventando sempre più "complesso". Infatti necessita di maggiori accertamenti, anche sofisticati, specie nelle prime fasi di malattia, ma in seguito ha bisogno di trattamenti con farmaci che richiedono monitoraggio continuo e attenzione ad eventuali effetti collaterali. Ecco che emerge la valenza strategica della collaborazione tra medico di medicina generale e specialista.

Questo vale per tutte le branche, ma per la reumatologia ha un valore particolare in quanto specialità fortemente in evoluzione. La collaborazione tra medico di medicina generale e reumatologo ha ancora ampi margini di sviluppo, anche se si sta lavorando molto su questo e sul territorio nazionale vi sono delle situazioni già avviate e ben organizzate. Ma la chiave per sviluppare la collaborazione è la formazione. Formazione che deve avere il preciso obiettivo della cura "a quattro mani" del paziente, nel rispetto delle prerogative e dei ruoli di ogni operatore.

La formazione del medico di medicina generale naturalmente non deve avere carattere teorico e non deve avere un flusso "verticale",



Il confronto tra medico di medicina generale e specialista reumatologo è strategico per la migliore assistenza del paziente. Oggi è impensabile ritenere di gestire un paziente con una patologia reumatica esclusivamente nell'ambito della medicina generale o esclusivamente in ambito specialistico.

Le nuove acquisizioni scientifiche che hanno coinvolto la reumatologia, in campo sia diagnostico sia terapeutico, hanno rivoluzionato l'approccio clinico. Basti pensare alla diagnosi precoce dell'artrite reumatoide. Oggi si attiva uno specifico percorso diagnostico-terapeutico nei primi mesi di malattia, con l'utilizzo in tempi brevi di farmaci che fino a pochi anni fa erano riservati ai casi più gravi e di più vecchia data, secondo uno schema terapeutico che prevedeva l'utiliz-

>>> **L'obiettivo non è curare una malattia ma curare una persona**

>>> pertanto necessario uno sforzo di appropriatezza. Cioè uno sforzo per effettuare le prestazioni più utili al paziente nel luogo e con le modalità più opportune per ottenere il miglior risultato con il minor utilizzo di risorse.

Questo non significa concentrare le

dall'alto al basso, ma deve essere:

- Occasione di conoscenza reciproca: spesso i professionisti della sanità non conoscono completamente i bisogni e le difficoltà degli altri operatori; incontrarsi significa conoscersi e trovare punti di incontro.

- Occasione di confronto: le tematiche cliniche possono essere valutate diversamente a seconda del punto di vista del medico di medicina generale e dello specialista. Ognuno deve poter fare la sua parte nel lungo percorso che coinvolge il paziente affetto da una malattia cronica.

Per quanto riguarda l'esperienza piemontese le opportunità di formazione si sono sviluppate a più livelli.

- Partecipazione alle attività didattiche del corso di formazione specifica in medicina generale.



Dove è stato possibile la reumatologia è stata inserita nella frequenza ospedaliera dei tirocinanti e nelle attività seminariali. Queste attività sono orientate alla conoscenza, da parte del medico di medicina generale in formazione, del percorso diagnostico-terapeutico del paziente affetto dalle patologie reumatologiche più comuni e delle modalità di interazione tra medico curante e specialista.

- Istituzione di corsi di formazione su specifiche tematiche coinvolgendo sia strutture ospedaliere di reumatologia sia specialisti ambulatoriali, realtà quest'ultima molto attiva e vivace in Piemonte. In particolare le

tematiche finora affrontate sono state la diagnosi precoce dei reumatismi infiammatori e la gestione integrata del paziente in terapia con farmaci di fondo per l'artrite reumatoide.

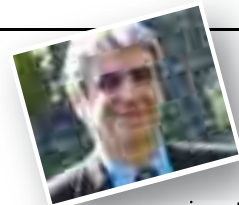
- Progetti di collaborazione per la gestione integrata di pazienti affetti da reumatismi infiammatori.

Queste attività avvengono nell'ambito di una fattiva collaborazione tra le strutture ospedaliere e gli specialisti ambulatoriali reumatologi e l'ARESS, i responsabili del Corso di Formazione Specifica in Medicina Generale e la scuola Piemontese di Medicina Generale e stanno dando i primi frutti proprio nei termini di collaborazione che si auspicavano.

Si attende inoltre che si concretizzi l'impegno, formulato già da alcuni anni, dell'Assessorato alla Sanità per un progetto di formazione per l'appropriatezza dell'invio a visita specialistica secondo classi di priorità, che sarebbe dovuto essere finanziato dalla regione Piemonte e che negli intenti avrebbe consentito un invio differenziato secondo l'urgenza alla visita reumatologica.



La terapia con farmaci biologici in Europa



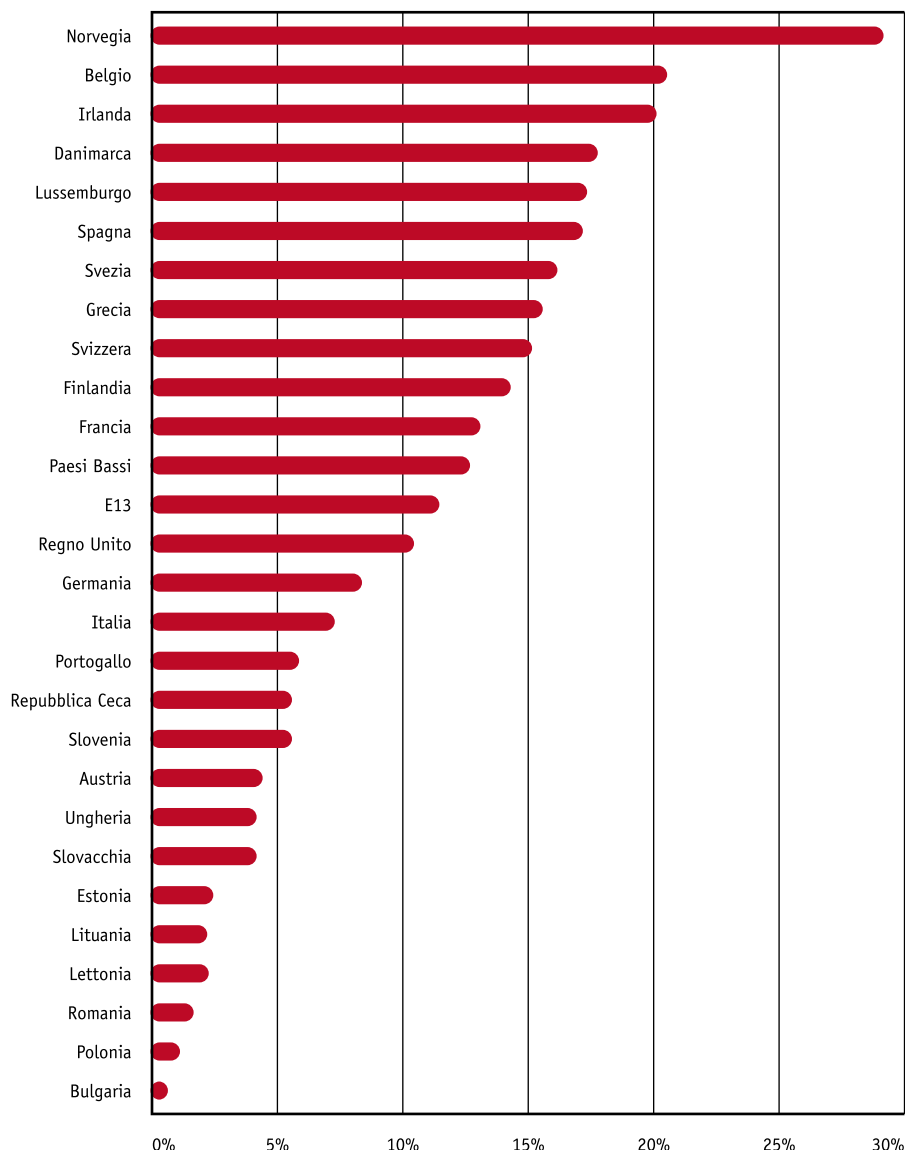
>> di Leonardo Punzi (Direttore Cattedra ed Unità Operativa Complessa di Reumatologia - Università di Padova)

La scoperta dei farmaci biologici rappresenta senza alcun dubbio una delle tappe più importanti nella storia della terapia delle malattie reumatiche ed in particolare delle artriti. Si può ormai tranquillamente affermare che questi farmaci hanno letteralmente rivoluzionato le modalità di approccio alle artriti, in particolare l'artrite reumatoide (AR) e le spondiloartriti (SpA), gruppo di malattie di cui fanno parte la spondilite anchilosante (SA) e l'artrite psoriasica (AP). L'importanza della novità apportata dai farmaci biologici consiste innanzitutto nella possibilità di colpire in maniera mirata le sostanze maggiormente responsabili dei sintomi e dei danni che si osservano nelle artriti, in particolare le citochine. Queste sostanze permettono alle cellule di comunicare fra di loro e di recepire segnali particolari che vengono modulati a seconda delle necessità, ma anche a seconda delle caratteristiche proprie di ogni individuo. In condizioni normali le citochine sono molto utili, e talvolta indispensabili, per la corretta regolazione di molte funzioni dell'organismo, fra cui la difesa contro le infezioni, la reazione contro aggressioni fisiche o chimiche, il bilanciamento della produzione ormonale, ecc. Quando prodotte in maniera eccessiva o abnorme possono invece provocare danni, anche gravi, e non solo alle articolazioni. Le più note citochine sono il tumor necrosis factor (TNF) e le interleuchine (IL)1 e IL6. I farmaci che contrastano il TNF (anti-TNF) sono nettamente i più adoperati; in misura minore vengono impiegati gli anti-IL1 e gli anti-IL6, che però sono stati appena introdotti. Agli stessi obiettivi mirano altri farmaci biologici, che però agiscono inibendo alcune funzioni linfocitarie, come il *rituximab* e l'*abatacept*. Per poter bloccare o limitare in maniera specifica gli effetti delle citochine, l'ingegneria farmaceutica ha messo a punto dei sistemi produttivi molto sofisticati, facendo ricorso alle cosiddette "biotecnologie", motivo per cui questi farmaci vengono chiamati "biologici". Essendo queste tecnologie molto dispendiose, i farmaci biologici risultano di conseguenza molto costosi. Ovviamente, il costo è il motivo principale di limitazione all'uso di questi farmaci. In effetti, dopo più di un decennio dall'introduzione dei farmaci biologici, non è più attuale e giustificato l'atteggiamento prudente assunto nei loro confronti durante i primi anni, per timore di effetti indesiderati inattesi o poco prevedibili, potenzialmente possibili visto il nuovo tipo di meccanismo d'azione di questi farmaci. Quindi, teoricamente, se i fattori limitanti fossero solo di natura economica i

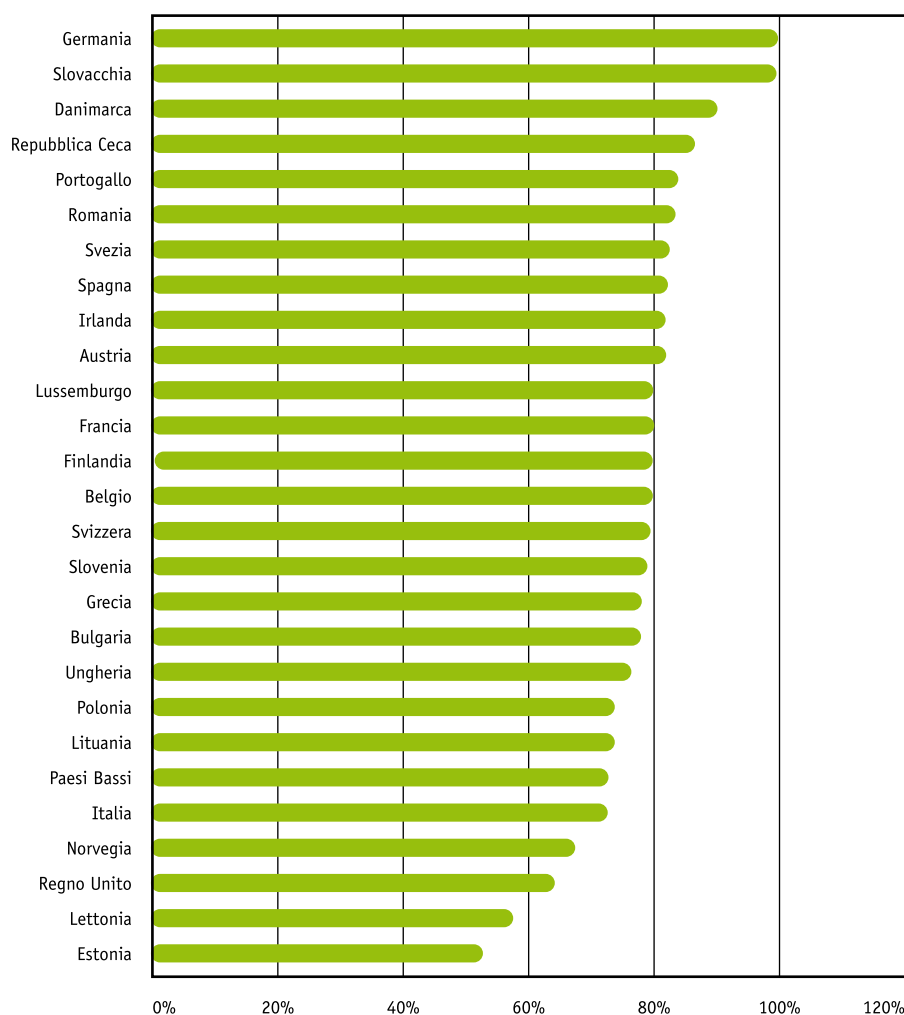
farmaci biologici dovrebbero essere accessibili, nei vari Paesi europei, proporzionalmente alla ricchezza o alla disponibilità economica del Paese. Invece, non è così, svelando una realtà molto più variegata, che cercheremo di analizzare in questo articolo.

MODALITÀ DI ACCESSO AI FARMACI BIOLOGICI NEL TRATTAMENTO DELLE ARTRITI

Ormai è largamente accettato e condiviso il concetto che la diagnosi precoce rappresenti un elemento cardine per la riuscita terapeutica nelle malattie, non



>> Figura 1 - Percentuale di pazienti trattati con farmaci biologici nei vari paesi europei (fine 2008)



>> Figura 2 - Confronto del costo dei farmaci biologici nei vari paesi europei, avendo come riferimento di base (100) il prezzo più alto, che è quello della Germania

solo reumatologiche. Ciò consente di agire in un momento in cui l'organismo ha ancora capacità di reazione, in quanto la malattia non ne ha ancora disattivato i meccanismi di difesa naturali e, soprattutto, sono ancora indenni o poco lesionati gli organi bersaglio principali, fra cui le articolazioni. Nelle artriti tutti i farmaci, inclusi quelli più tradizionali, chiamati DMARD (acronimo derivante dalla definizione inglese Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug che significa: farmaci anti-reumatici capaci di modificare l'evoluzione della malattia), risultano molto più efficaci se applicati precocemente, nelle fasi iniziali della malattia. Talvolta l'artrite risulta decapitata nella sua aggressività, che perde vigore fino addirittura a spegnersi. Questi farmaci possono essere assunti all'inizio in associazione ai cortisonici, che possono servire per aumentare la capacità di contrastare la violenza della malattia senza incrementare il rischio di effetti indesiderati, vista la constatazione che due o più farmaci a dosi medio-basse sono generalmente più efficaci e meno dannosi di un solo farmaco assunto ad alte dosi. Quindi, i pazienti che rispondono a questo tipo di trattamento possono continuare tranquillamente con questo schema per molti anni, magari riducendo progressivamente le dosi dei farmaci e controllando che, oltre che ridurre i sintomi e la qualità della malattia, questa terapia si stia dimostrando capace di arrestare

o rallentare la progressione dell'artrite. Ciò si valuta soprattutto radiologicamente, controllando se si sta riducendo la velocità di formazione dei temibili danni a carico della cartilagine e dell'osso articolare, definiti erosioni. In tutte le linee guida o raccomandazioni internazionali si sottolinea con grande rigore che l'accesso ai farmaci biologici deve essere consentito solo quando questa terapia tradizionale sia fallita oppure quando i pazienti risultano intolleranti ai diversi farmaci tradizionali. Generalmente, non vi è molta differenza fra queste linee guida o raccomandazioni adottate nei vari Paesi; anzi, recentemente la maggior parte dei Paesi si attengono a quelle elaborate dalle Società Scientifiche Europee (EULAR) o Americane (ACR).

FREQUENZA DI ACCESSO AI FARMACI BIOLOGICI NEL TRATTAMENTO DELL'ARTRITE REUMATOIDE NEI VARI PAESI EUROPEI

Come si può vedere dalla figura 1, tratta dalla splendida pubblicazione di Gisela Kobelt, illustre docente svedese esperta di economia sanitaria, la percentuale di pazienti con AR trattati con farmaci biologici varia di molto nei differenti Paesi europei. E' bene specificare che si tratta di cifre in difetto, poiché risalgono alla fine del 2008. Come si può vedere, vi sono differenze notevolissime, soprattutto fra gli estremi, che vedono la Norvegia con quasi il 30% di accesso e la Bulgaria con meno dello

0,1%. E' chiaro che in quest'ultimo caso l'influenza dei costi è determinante, dato il basso reddito pro-capite di questo Paese. Ma a noi interessa soprattutto valutare la situazione dell'Italia e confrontarla con quella degli altri Paesi. Come si può vedere (fig.1) la percentuale di accesso alla terapia con farmaci biologici in Italia è di circa il 7,5%, cifra inferiore sia a quella della media dell'Europa dei 13 (12%) che, ancora più marcatamente, rispetto a quella di molti singoli Paesi, quali Norvegia (circa 30%), Belgio e Irlanda (22%), Danimarca Lussemburgo e Spagna (18%), Svezia (17%), Grecia (16%), Svizzera (15%), Finlandia (14%), Francia (13%) e Olanda (13%), Gran Bretagna (19%) e Germania (8,5%). Deve far riflettere la constatazione che, dei Paesi considerati economicamente avanzati, solo l'Austria si situa al di sotto dell'Italia.

A questo punto, cerchiamo di analizzare le cause di queste differenze, laddove possibile. La prima ad essere invocata è ovviamente il costo. Per cui, soffermiamoci su quest'aspetto.

COSTO DEI FARMACI BIOLOGICI NEI VARI PAESI EUROPEI

Qui le nostre ipotesi, apparentemente giustificate, cominciano a vacillare. In effetti, l'Italia, pur situandosi fra i Paesi europei in cui i pazienti con AR accedono meno facilmente al trattamento con farmaci biologici, è anche fra quelli in cui questi farmaci costano di meno. Come si può osservare nella fig.2, dato per 100 il costo nel Paese in cui è più oneroso, ovvero la Germania, il prezzo dell'Italia (70) è nettamente inferiore a quello di tutti gli altri, con l'eccezione della Norvegia (65) e della Gran Bretagna (62). Quindi, il costo del farmaco di per sé non è una ragione sufficiente a spiegare questo fenomeno. In effetti, anche nel caso della Norvegia rispetto all'Italia, non c'è proporzione fra il minor costo (65 verso 70) ed il maggior consumo (35% verso 7,5%). Nel caso di Paesi con un PIL inferiore all'Italia (ad es. Grecia, Irlanda, Spagna), si può chiaramente vedere come sia il costo che il consumo siano entrambi più elevati che da noi.

Un altro interessante fattore di analisi è la spesa per ogni individuo (pro capite) di ogni Paese per la salute, così da mettere in proporzione quanto spende per i biologici con quanto spende in generale, rapporto utile per valutare l'accessibilità, definita Affordability index (AI). Questo calcolo si può rilevare nella figura 3. In questa figura si possono osservare sia il costo del farmaco anti-TNF che la spesa per individuo per la salute che ogni Paese impiega, così da ricavarne l'accessibilità (AI). Più questo indice è alto, minore è l'accessibilità. Per cui, è quasi impossibile accedere in Romania (400) ed in Bulgaria (278) ed è più difficile in Italia (93) rispetto ad altri Paesi considerabili sullo stesso piano socio-economico e talvolta superiore per qualità delle cure sanitarie, quali Danimarca (90), Svezia (87), Francia (79), Gran Bretagna (78), Olanda ed Austria (77), Svizzera (62) e Norvegia, che si conferma come la nazione più felice per i pazienti con AR (50).

È anche possibile osservare come alcuni Paesi spendono di più per l'AR, probabilmente tenendo conto delle conseguenze sulla qualità di vita e, a lunga distanza, sull'invaldità. Quindi con costi trasferiti o scaricati, in misura maggiore, su altri settori del welfare. Ovviamente, viste le premesse, è la Norvegia il Paese che spende in media di più per l'AR (nel 2008 22.000 euro/anno), seguita dalla Francia (21.000 euro), dalla Svizzera (19.000 euro), dalla Germania

(18.000 euro). L'Italia si preoccupa poco dei suoi pazienti con AR, visto che spende per loro appena 13.000 euro/anno, cifra inferiore a quella di altri Paesi, oltre quelli succitati, quali l'Olanda, la Danimarca, l'Irlanda, il Belgio, la Finlandia, l'Austria, la Svezia, la Gran Bretagna. Meno di noi spendono, fra i Paesi dell'Europa dei 13, la Grecia, la Spagna ed il Portogallo. Non credo che si possa esserne orgogliosi!

Comunque, tutte queste analisi sui costi non sono sufficienti a spiegare il minor ricorso ai farmaci biologici in Italia, come abbiamo appunto potuto osservare con l'AI (indice di accesso). E allora? Quali possono essere le altre possibili cause?

POSSIBILI CAUSE INDIPENDENTI DAI COSTI

Sebbene non sempre siano disponibili cifre affidabili per un'analisi precisa, possiamo individuare questi punti di discussione.

Ritardo nell'approvazione del farmaco

Si tratta di un'altra specificità tutta italiana. In Italia, il tempo medio intercorrente fra l'autorizzazione delle autorità e la disponibilità per il paziente di un farmaco biologico è fra i più alti d'Europa, situandosi in circa 300 giorni, con tutta una serie di barriere rappresentate dalle autorità regionali e, persino, dalle farmacie degli Ospedali erogatori. Questo tempo è assurdamente elevato se si tiene conto di quello che accade in altri Paesi "civili" in cui è addirittura nullo (0 giorni, come in Germania e Gran Bretagna) o comunque inferiore al nostro quali la Svezia (130 giorni), la Norvegia, la Spagna (circa 200 giorni) e la Francia (280 giorni).

Linee-guida o raccomandazioni differenti

Questo è un aspetto che sta sempre più attenuandosi, in quanto si tende ad omogeneizzare le indicazioni, che potevano essere più o meno restrittive, a seconda dei Paesi. Ormai, le raccomandazioni vengono elaborate a partire da organismi europei, nel nostro caso l'EULAR, da un gruppo di esperti il più possibile rappresentativo dei vari Paesi. Per cui le raccomandazioni nazionali vengono proposte solo per particolare malattie, quando non sono disponibili quelle internazionali.

Accessibilità al reumatologo

Si tratta di un aspetto cruciale nel nostro Paese. Da un punto di vista generale, si può affermare che il numero di reumatologi è in continua crescita, ma con aggregazioni o distribuzioni di grande disuguaglianza che riflettono, salvo rare e lodevoli eccezioni, la presenza nelle Scuole Universitarie in quel territorio. Per cui, vi sono regioni molto ben dotate, quali quelle del Nord e del Centro, ed altre scarsamente fornite, quali in genere quelle del Sud. A conferma di quanto sopra affermato circa la coincidenza fra l'esistenza di una Clinica Universitaria di Reumatologia e la frequenza di Reumatologi nel territorio vi è la scarsa presenza di Reumatologi in Piemonte ed in Calabria (non vi è un Professore Ordinario di Reumatologia nelle Università di quelle Regioni). Tuttavia, oltre che negli Ospedali, mancano Reumatologi anche sul territorio. La figura dello Specialista Ambulatoriale pubblico è sviluppata solo in poche Regioni, fra cui soprattutto il Veneto. Tuttavia, questa tipologia di specialisti non è autorizzata a somministrare biologici, con l'eccezione di qualche sporadico caso.

In ogni modo, non c'è dubbio che in Italia vi sia una carenza di Reumatologi. Ad es., nella nostra regione, il Veneto, in alcune città quali ad es. Treviso, i tempi di attesa per una visita reumatologica sono molto vicini all'anno. Inutile specificare con quali

Stato	Indice di riferimento ¹ Germania = 100	Spesa pro-capite ⁴ Germania = 100	Indice di accessibilità ⁶
Austria	82	107	77
Belgio	81	103	79
Bulgaria	78	28 ⁵	278
Repubblica Ceca	87	45	193
Danimarca	90	100	90
Estonia	52 ²	31 ⁵	169
Finlandia	81	79	102
Francia	81	102	79
Germania	100	100	100
Grecia	78	74	105
Ungheria	76	45	169
Irlanda	82	91	90
Italia	72	78	93
Lettonia	57 ³	30 ⁵	190
Lituania	73	25	294
Lussemburgo	81	180 ⁵	45
Paesi Bassi	72	94	77
Norvegia	67	134	50
Polonia	73	27	271
Portogallo	84	63	133
Romania	84	19 ⁵	440
Slovacchia	100	39	257
Slovenia	80	64 ⁵	126
Spagna	82	73	113
Svezia	83	95	87
Svizzera	80	128	62
Regno Unito	64	82	78

>> Figura 3 - Rapporto fra prezzo dei farmaci biologici e spesa pro-capite nei vari paesi (avendo la Germania come indice di riferimento = 100), da cui si ricava l'indice di accessibilità. Più alto è questo indice, più difficile è l'accesso ai farmaci biologici

conseguenze sulla diagnosi precoce e sul controllo dell'evoluzione della malattia.

Limitazioni nella prescrivibilità del farmaco

Dalla situazione di cui sopra derivano molti aspetti cruciali nel ritardo o nell'impossibilità di accedere al trattamento con farmaci biologici. E bisogna vegliare che, in alcune circostanze, le autorità non limitino l'espansione della disciplina, creando un'altra barriera artificiosa per risparmiare, rendendo difficile l'accessibilità a questi farmaci apparentemente costosi.

Limitazioni nella disponibilità di budget

È un aspetto apparentemente logico, ma molto delicato, almeno per ciò che riguarda la coscienza e l'etica del medico. In effetti, immaginiamo la situazione del paziente che arriva in un periodo dell'anno in cui la disponibilità del budget è già esaurita e quindi il trattamento deve essergli rifiutato, anche se il suo caso è potenzialmente più grave rispetto a tutti gli altri che sono stati precedentemente inclusi. In contrasto, per timore che ciò possa accadere, si è talvolta restrittivi sui pazienti dei primi mesi, salvo accorgersi che la disponibilità residua è ab-

bastanza larga, per cui si ammettono pazienti meno gravi rispetto a quelli dell'inizio dell'anno.

Conclusioni

I fattori che determinano l'accessibilità ai farmaci biologici nei vari Paesi europei sono diversi e non tutti riferibili ad aspetti economici. Se dovessero confermarsi con più forza le evidenze che questi farmaci sono in grado di bloccare od almeno rallentare l'evoluzione della malattia in modo inequivocabilmente superiore a quello di altri farmaci tradizionali, sarà compito irrinunciabile di tutti coloro che sono coinvolti nella cura dell'AR, in particolare medici e pazienti, fare pressioni sulle autorità affinché i criteri di accesso alla terapia con farmaci biologici vengano decisi dopo adeguato confronto con le categorie più altamente coinvolte. Invece, questa non è la prassi abituale, almeno nel nostro Paese. Dove, paradossalmente, sono chiamati a discutere quasi esclusivamente o per lo meno preliminarmente, solo i rappresentanti delle case farmaceutiche.

Fibromialgia: i malati ne chiedono il riconoscimento

>> di Paola Angela Lidia Muti (Presidente Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica)

Soddisfazione e speranza per i pazienti fibromialgici dall'incontro tenutosi mercoledì 16 febbraio 2011 tra l'Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica e il Sottosegretario di Stato onorevole Francesca Martini tenutosi presso il Ministero della Salute a Roma. L'onorevole Martini, accompagnata dal suo qualificato staff, ha accolto di buon grado e con grande interesse la delegazione A.I.S.F. Onlus (Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica) composta dalla presidente Paola Muti, Giannantonio Cassisi, referente medico della Sezione A.I.S.F. di Belluno e di Maria Grazia Rinaldi, referente regionale della sezione A.I.S.F. per la provincia di Verona. Scopo dell'incontro sollecitare il Ministero della Salute ad una particolare attenzione per i malati affetti da sindrome fibromialgica, patologia poco conosciuta, molto diffusa e non riconosciuta tra le malattie croniche invalidanti.

I rappresentanti A.I.S.F. onlus, per le loro competenze, hanno esposto i vari problemi relativi alla fibromialgia, trovando nel sottosegretario un interlocutore attento e preparato già alla materia. L'onorevole Martini ha chiaramente e convintamente espresso la sua volontà di lavorare a favore dei malati affetti da sindrome fibromialgica, per cercare prima di ogni cosa un riconoscimento della loro malattia nelle sedi più opportune e quindi per un progetto che permetta di giungere ad una adeguata informazione e conoscenza della fibromialgia. Nello specifico è stato precisato nell'incontro che non esiste volontà

da parte del Ministero della Salute di non riconoscere la sindrome fibromialgica come malattia la cui diagnosi è strettamente di competenza medica.

Non esiste a questo proposito un nomenclatore delle patologie riconosciute dal Ministero. Viceversa esistono due elenchi: uno di malattie croniche per le quali viene riconosciuta un'esenzione specifica e uno di malattie che vanno considerate in sede di commissione per l'accertamento di invalidità civile.



La frustrazione del malato, espressa dalla signora Rinaldi, è stata accolta come una sfida dall'onorevole Martini che ha espresso l'intenzione di meglio chiarire la posizione delle commissioni per l'invalidità civile nel riconoscimento della malattia che non può non essere considerata.

I funzionari presenti all'incontro hanno rappresentato alcune delle difficoltà relative

alla questione dell'ingresso della sindrome fibromialgica in questi elenchi, legate alla difficoltà di trovare dei criteri chiari ed inequivocabili per la diagnosi medica della patologia, ma soprattutto per la determinazione della sua gravità, elemento caro al Ministero, in quanto è risultato evidente il desiderio di venire incontro almeno alle forme maggiormente invalidanti della fibromialgia. Per questo è stata garantita la volontà di riaprire il tavolo di valutazione tecnica relativa ai problemi sovra-esposti che sono di stretta competenza del Consiglio Superiore di Sanità, che dovrebbe portare ai migliori chiarimenti in tal senso per i provvedimenti conseguenti. Nella stessa sede è stato comunicato che l'elenco delle malattie che danno diritto ad esenzione è in revisione e non è escluso che la fibromialgia vi venga contemplata. La stessa determinazione dei criteri per il riconoscimento di un'invalidità è in corso ed è probabile che le richieste verranno valutate secondo criteri di reale limitazione e disabilità acquisita dalla malattia e non solo per il fatto stesso di esserne affetti.

Al termine dell'incontro si è definita la chiara volontà di inaugurare un periodo di collaborazione diretta tra A.I.S.F. onlus e Ministero su pressante indicazione del Sottosegretario Martini e nella piena disponibilità del direttore della Programmazione dott. Bevere.

Per questo l'A.I.S.F. Onlus sarà adeguatamente rappresentata nei passaggi decisivi che dovranno portare a sancire una maggiore attenzione al malato fibromialgico, al suo disagio e alle sue esigenze.

Nuove disposizioni in materia di permessi, a favore dei lavoratori dipendenti che assistono familiari con disabilità



>> di Anna Rita Melis (Foro di Cagliari)

Il 9 giugno 2011 il Consiglio dei Ministri ha approvato il Decreto Legislativo, previsto dal "collegato lavoro" (legge 4 novembre 2010 n. 183) entrato in vigore il 24 novembre 2010, per il riordino della normativa in materia di congedi, aspettative e permessi dei dipendenti sia pubblici che privati. L'intento del legislatore è stato quello di ridefinire e meglio precisare i criteri e le modalità per la loro fruizione, così da eliminare dubbi interpretativi sulle disposizioni vigenti, stabilendo una migliore fruizione per i lavoratori che ne fanno richiesta e nel contempo apportando una serie di misure atte

ad evitare e/o contenere gli abusi e la spesa pubblica.

In tal modo si è innovato ulteriormente, sebbene sempre solo parzialmente, non solo il regime dei permessi per l'assistenza ai soggetti disabili contenuto nella Legge 5 febbraio 1992 n. 104 e nel Decreto Legislativo 26 marzo 2001 n. 151, ma altresì il D. Lgs. 151/2001 - T.U. delle disposizioni legislative in materia di tutela e sostegno della maternità e della paternità. In breve le novità apportate dal Legislatore possono così riassumersi:

- possibilità di rientro anticipato della lavoratrice nel mondo del lavoro in caso di aborto o morte prematura del bambino;
- prolungamento del congedo parentale per i genitori di bam-



bini disabili: per ogni minore con handicap in situazione di gravità, uno dei genitori ha il diritto al prolungamento del congedo parentale entro l'ottavo anno di vita del bambino e, entrambi i genitori possono fruire alternativamente del congedo in modo continuativo o frazionato per un periodo massimo di complessivi tre anni;

- restringimento della rosa dei soggetti legittimati a fruire dei permessi per assistere persone in situazione di "disabilità grave". È stato stabilito un ordine di priorità tra i soggetti legittimati alla fruizione di tale congedo: il coniuge, i parenti e gli affini entro il 2° grado e solo in presenza di particolari condizioni, le agevolazioni possono essere estese ai parenti ed affini di 3° grado. Le eccezioni sono rappresentate dai casi in cui il coniuge e/o i genitori della persona in situazione di disabilità grave: abbiano compiuto i sessantacinque anni di età, siano affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti, intendendosi per "mancanti" non solo una situazione di assenza naturale e giuridica (celibato o stato di figlio naturale non riconosciuto) ma anche ogni altra condizione ad essa assimilabile (divorzio, separazione legale, abbandono) debitamente certificata dall'autorità giudiziaria o da altra pubblica autorità;
- esclusione dell'alternatività tra più beneficiari, giacché i permessi in virtù delle nuove disposizioni possono essere accordati soltanto ad un unico lavoratore. La sola eccezione è prevista per i genitori di figli con disabilità grave ai quali è riconosciuta la possibilità di fruire dei permessi alternativamente, anche in maniera continuativa;
- assistenza nei confronti di più persone in situazione di handicap grave. Il dipendente può assistere anche più persone disabili ma solo se queste sono parenti entro il primo o secondo grado, nel caso in cui i genitori o il coniuge della persona con handicap in situazione di gravità abbiano compiuto i 65 anni di età oppure siano anch'essi affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti. Inoltre, chi assiste un disabile che vive a oltre 150 chilometri dal luogo di residenza deve fornire prova dei viaggi effettivamente sostenuti;



L'intento del legislatore è stato quello di ridefinire e meglio precisare i criteri e le modalità per la loro fruizione



- diritto al trasferimento, ovvero il diritto del lavoratore di scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al domicilio della persona da assistere;
- decadenza dal diritto alle agevolazioni qualora il datore di lavoro o l'Inps accertino l'insussistenza o il venir meno delle condizioni richieste per la legittima fruizione dello stesso diritto. A tal fine infatti il richiedente i permessi si impegna, con dichiarazione di responsabilità, a comunicare entro 30 giorni dall'avvenuto cambiamento, le eventuali variazioni delle notizie o delle situazioni autocertificate nel modello di richiesta;
- istituire una banca dati presso il Dipartimento della Funzione Pubblica contenente tutte le informazioni utili per la fruizione dei permessi per i dipendenti pubblici.



“Sic et Simpliciter” (Consigli ad una compagna d'avventura)*

>> di Katia Lollai



Come si può convivere con la connettivite? È uno dei misteri universali. È come disquisire sull'origine del cosmo o sulle prove dell'esistenza di Dio. Io comunque faccio così... Intanto diciamo che le malattie autoimmuni non vengono a tutti. Prediligono chi se le può permettere... Sono esclusi gli apatici, i depressi, i potenziali suicidi, i pessimisti... Per avere una connettivite devi avere un carattere saldo, vestire di colori solari ed esserti fatto una scaletta piuttosto solida dei tuoi principi. Poi devi amare la comunicazione ma saper godere senza timore del silenzio. Ti deve piacere la musica. Tutta. Dai ritmi africani ad Anastacia. Per ascoltarla devi avere un buono stereo, uno che sappia amplificare con sapienza i bassi. La camera in cui dor-



Nei confronti dei tuoi anticorpi devi avere un atteggiamento cauto. Devi tenerli sotto controllo senza ossessione.



mi deve essere tinteggiata in una tonalità pastello. Sono da evitare assolutamente le carte da parati damascate o fiorite. Non ci devono essere ripetizioni sui muri. Niente che sappia di un destino prefissato. Meglio affidarsi ad un sano e corpulento “carpe diem”. Ogni tanto procurati un mazzo di mimose fresche.

Soffia forte e resta a guardare le palline dissiparsi nell'aria come neve. Il giallo serve. Se non le trovi puoi sostituirle con dei

girasoli. Possono andare bene anche le margherite (sempre gialle però). Il cibo ti deve piacere. Non un pò. Molto.

Devi essere uno che addenta con la stessa noncurante voglia la foglia di lattuga, i frollini al cacao e la coscia di coniglio. Devi avere in casa, sempre, un vasetto di cioccolata. Deve essere grande abbastanza da poterci

infilare le dita. Almeno l'indice e il medio. È stupefacente restare a guardare i fili di scia marrone delinearsi sulla tovaglia.

Se te ne avanza un pò puoi fare la felicità di un discreto numero di formiche. Se ti piacciono le fragole devi essere uno di quelli che le divorano intere o che lascia l'impronta della sua arcata dentale sulla polpa bianca. Se ami la pizza margherita la mangerai con le mani e non lascerai la crosta nel piatto.

Il tuo lavoro ti deve soddisfare. Deve essere qualcosa che hai scelto e che non ti è capitato per caso. Questo renderà tutto più facile: vestirti al mattino quando non hai energia, accettare il dolore fisico gestendolo con una buona dose di autocontrollo, e soprattutto fare in modo che nessuno se ne accorga.

Certo un amore ti serve. E lui deve essere all'altezza della situazione. Se è bello è meglio, ma non è indispensabile. Ti deve piacere soprattutto il cd che mette in macchina e deve essere uno che, per te, sa rinunciare all'aria condizionata. Deve amare la panna e il tiramisù. Ti consiglio di cercarti un ragazzo che tenga un diario. Gli idealisti sono i migliori. Diffida di chi dimentica gli anniversari e le feste non comandate. Osserva il modo in cui la sua pupilla si posa sulle onde del mare. È importante anche come tocca gli oggetti e persino come suona il campanello. Da lì capirai molte cose. Quando ti guarderà con uno sguardo struggente accarezzandoti i capelli, e succederà prima o poi, tu devia l'attenzione sul sesso. Il sesso ti è utile. Alza la serotonina e ti ricorda che il tuo corpo non è solo il tempio del dolore. Ti rammenta che i nervi trasmettono sensazioni ed emozioni. A lui insegnerai che fare l'amore non deve essere necessariamente dolce, che talvolta hai bisogno di sentire l'energia attraversarti come la scossa di un elettrostimolatore, di essere solo ala al vento. Anche lui ha bisogno di averti così. Solo che non sa chiedertelo. Vuole dimenticarsi che sei di cristallo puro, ogni tanto. Per fortuna si può arrivare alla stessa strada da sentieri diversi. Se serve usate un tappeto volante. Non è di facile reperibilità, ma di sicuro effetto. In alternativa ti suggerisco un tappeto comune.

Nei confronti dei tuoi anticorpi devi avere un atteggiamento cauto. Devi tenerli sotto controllo senza ossessione. Lascia loro dei margini di autonomia e di oscillazione. Non lo fanno apposta. Il cortisone è per te una molecola interessante quanto lo è un ciuccio per un neonato. Comportati però come un tossicodipendente prudente. Un pò va bene ma l'assuefazione è nociva. Qualche volta dimezza una pillola e fai girotondo cantando una canzoncina allegra. Se lo fai



con convinzione funziona.

È piuttosto utile credere nelle favole. La mia preferita è "la bella addormentata nel bosco" ma va bene una qualsiasi di Andersen. Di tanto in tanto cerca la casa dalle finestre di zucchero di Hansel e Gretel. E cucina una torta per la nonna. Va bene anche se non ce l'hai (la nonna). Puoi sempre riciclarla per il tuo migliore amico (la torta). Lui sì è davvero indispensabile. Deve essere uno divertente. Se ha una moto che sembra un'astronave è meglio. Anche se non ti ci fa salire.

L'importante è che sia pronto a viaggi interplanetari. Gli deve piacere la brezza mattutina e non deve avere mai freddo. Deve saper sfidare il traffico per incontrarti e rischiare la multa per vederti sorridere. Da qualche parte, magari non in vista, è consigliabile che tu tenga la tua lampada di Aladino. La puoi trovare da un rigattiere ben fornito e con una passata di smac brillaio tornerà come nuova.

Va sfregata con intensità. Comincia con un desiderio per volta. Per abituarti. Se sei una auto immune dinamica devi fare un pò di sport. Qualora i tuoi specialisti ti impediscano di dimenarti nell'aerobica e di saltellare sullo step a ritmi di rock, affidati alle discipline orientali. Se ti piace lo yoga allungati nella posizione dell'aquila e in quella del diamante. Distende e tonifica. Uno staff medico di qualità ti serve. Cercati innanzitutto un reumatologo bravo. Se ne hai due sei ancora più fortunata. Se uno porta la barba e l'altro no è ancora meglio. È fondamentale che capiscano di *Ana* ed *Ena* ma ancora più importante che siano creature gioviali. Devono aggirarsi tra la sofferenza senza problematicità. Dà loro occasione di prenderti un pò in giro e invia una adeguata quantità di cartoline per dimostrare di essere una paziente intraprendente. Non dimenticare il loro compleanno. Ci tengono. Anche al tuo umore.

Le buone notizie vanno condivise al pari delle cattive. Qualche volta chiamali e di loro che stai proprio bene.

Anche se al momento non hai uno strepitoso rapporto con Dio, un santo può fare la differenza. In questo ognuno ha le sue preferenze ma la devozione è un potente antidoto ai giorni no. Al momento opterei per Giovanni Paolo II, ha già molte richieste ma, se ti sbrighi, potrebbe ancora adottarti sotto la sua ala protettiva.

Per il resto dovrai cavartela da te. Non interrogarti troppo. Come diceva Orazio non mettere alla prova gli oracoli. Tanto la vita è un contratto a tempo determinato e non è detto che la tua sia peggiore di un'altra. Qualche volta guarda i pipistrelli svolazzare intorno ad un lampione e fidati del tuo radar interiore. Togliti le scarpe al mattino e cammina sull'erba bagnata senza fretta. Muovi le dita e senti la carezza lieve del tuo passo sulla terra. Tu sai com'è camminare di nuovo dopo non esserci riuscita.

Consideralo un privilegio. Sii un pò libellula e un pò farfalla. Concediti un piccolo lusso ogni giorno.

Non un vizio costoso. Un bagno lento e caldo con la tua essenza preferita. Una passata veloce di burro di cacao all'olio di rosa sulle labbra aride. Una sosta temporanea sulle dune annusando odori mediterranei in un pomeriggio limpido. Frequenta spesso i boschi. L'edera ha molto da insegnarti sulla tenacia. Cura la tua igiene orale con un dentifricio all'anguria e ammorbidisci la tua pelle con una crema al latte di fico. E quando bevi una bibita non lasciare mai il fondo. Succhiala tutta. Fino alla fine. Anche se la cannuccia fa rumore. Anche se non è elegante. Tu non farci caso. Succhia soltanto.

Accordo Stato-Regioni sui farmaci innovativi



Nel precedente numero di SINERGIA abbiamo affrontato il problema delle tempistiche interminabili a cui un nuovo farmaco deve sottostare prima di essere disponibile per chi ne ha necessità.

La domanda che spesso il malato pone all'Associazione è: *“mi hanno detto che c'è un farmaco nuovo ma non è ancora disponibile, quanto dovrò aspettare? E perché devo aspettare così tanto?”* Un farmaco innovativo prima di essere immesso sul mercato deve essere valutato dal Comitato Scientifico Europeo denominato EMA European Medicines Agency, e dal comitato scientifico dell'AIFA Agenzia Italiana Farmaco; a questo punto intervengono le regioni che a loro volta attraverso le Commissioni Terapeutiche Territoriali, rivalutano il farmaco tenendo conto dell'effectiveness e dell'appropriatezza terapeutica rispetto alla politica farmaceutica che la regione vuole mettere in atto, ma anche rispetto al costo-efficacia.

Ci riferiamo a farmaci che, in considerazione della delicatezza del loro impiego, sono classificati, al momento della loro registrazione, come di uso ospedaliero; il farmaco così valutato entra a far parte del PTOR (Prontuario Terapeutico Ospedaliero Regionale). Tempo di attesa per inserimento nel PTOR del farmaco che ha concluso l'iter nazionale di “ammissione rimborso” (giorni).

Come è ben rappresentato nella tabella, i tempi di inserimento di un farmaco nei PTOR variano molto da regione a regione e quindi la disponibilità dello stesso può essere da pochi mesi a quasi un anno con estremo disagio per la persona che ne ha necessità.

La situazione sopra descritta è stata oggetto di segnalazioni al Ministero della Salute, anche per il tramite di interrogazioni parlamentari. Ne è derivato quindi l'accordo Stato-Regioni del 18 novembre 2010 dove si prevede che i farmaci classificati da AIFA come innovativi, con grado d'innovazione importante e potenziale, debbano essere immediatamente recepiti nei prontuari terapeutici delle Regioni.

Nel decreto è esplicitamente riportato che spesso si è rilevata una difficoltà di accesso da parte dei cittadini sul territorio italiano ad alcuni farmaci importanti. Molti di questi casi sono stati portati a conoscenza del legislatore dalle Associazioni dei pazienti, in primis dal CNAMC - Coordinamento Nazionale Associazioni di

Malati Cronici, di cui ANMAR è componente. Nell'accordo Stato-Regioni c'è un'ammissione da parte di AIFA rispetto al problema di disomogeneità dell'accesso ai farmaci, in particolare di quelli ospedalieri.

Nel comma 1 dell'articolo 1 si prevede che appena l'AIFA inserisce nel Prontuario Farmaceutico Nazionale un farmaco dichiarato “innovativo”, questo deve essere recepito da tutti gli ospedali italiani. Nel comma 2 dell'articolo 1 si fa riferimento invece alla facoltà delle regioni di recepire un solo farmaco innovativo nel prontuario regionale tra tutti quelli che hanno la stessa indicazione terapeutica, e dunque ritenuti equivalenti.

Dunque, nonostante l'accordo, si lascia un ampio margine alle regioni nel determinare la politica farmaceutica in base a proprie valutazioni tecnico-scientifiche. Queste valutazioni possono essere inerenti all'appropriatezza del farmaco rispetto al particolare percorso diagnostico-terapeutico scelto, ma anche in base al rapporto costo-efficacia, come esplicitamente l'accordo prevede, che considera il costo come una esplicita variabile di scelta. L'“immediatezza” del recepimento ha inoltre una finestra di 60 giorni, per l'espletamento di tutte le procedure burocratiche per il recepimento del farmaco innovativo.

Questa possibilità appare, a tutti gli effetti, una sorta di sprone al recepimento del farmaco innovativo da parte delle regioni. Ma può esserci una duplice lettura: una deroga all'automaticità dell'inserimento prevista nel comma 2 dell'Accordo, come anche la previsione di un tempo massimo per la decisione da parte delle regioni di recepire



il farmaco innovativo.

Si evince che il meccanismo che si verrebbe a creare in presenza di numerosi farmaci innovativi che andranno a costituire alternativa terapeutica di farmaci già esistenti nei PTOR, è paragonabile al sistema attuale; ciò infatti rende possibile alle regioni giustificare il non inserimento di un farmaco nel Prontuario Farmaceutico Regionale, perché esistono già alternative terapeutiche. Nonostante ciò, appare chiaro che l'accordo sancisce un nuovo inizio nella governance multilivello della politica farmaceutica.

Si superano problemi di disomogeneità nell'accesso alle cure innovative da parte dei pazienti, almeno per quanto riguarda i farmaci innovativi, dal momento che a tutt'oggi, stante il funzionamento e gli usi nelle regioni, anche i farmaci più innovativi subiscono un rallentamento.

Con questo accordo però non si risolve l'inadeguatezza del tetto della spesa farmaceutica ospedaliera; inoltre le modalità di definizione dell'innovatività del farmaco risultano ancora poco chiare. In questo nuovo quadro normativo, dunque, l'*Health Technology Assessment* può assumere finalmente un ruolo istituzionale dal momento che nell'accordo si prevede un dialogo più concreto tra regione e AIFA nella valutazione del farmaco.

Malattie reumatiche e celiachia

>> di Pietro Catera

» **La malattia celiaca (MC) è una malattia autoimmune indotta dall'ingestione di glutine in soggetti geneticamente predisposti**

Nell'ambito delle patologie reumatiche è opportuno l'inclusione tra gli esami diagnostici specifici quelli per la celiachia, la cui diffusione è di 1:100, e con una presentazione clinica multiforme anche con espressioni cliniche come artriti, osteoporosi, osteomalacia e Sindrome di Sjögren, per cui una diagnosi precisa e tempestiva è necessaria per l'adeguata terapia che non è fatta di farmaci antinfiammatori, con i loro effetti collaterali, ma soltanto di esclusione del glutine. Contribuiscono a prendere in considerazione questa proposta numerosi lavori, ma in modo particolare quanto riportano in un lavoro la Prof.ssa Carolina Ciacci Gastroenterologa dell'Università degli Studi di Salerno e del Dip. di Medicina Clinica e Sperimentale Univ. Federico II di Napoli e della Dott.ssa Fabiana Zingone Gastroenterologa dell'Università degli Studi di Napoli Federico II.

La malattia celiaca (MC) è una malattia autoimmune indotta dall'ingestione di glutine in soggetti geneticamente predisposti, caratterizzata dalla produzione di autoanticorpi e danno della parete intestinale. La MC, considerata in passato una malattia rara, è in realtà molto frequente con una prevalenza di 1:100. Lo spettro sintomatologico della malattia celiaca è molto vario, può essere caratterizzata da disturbi gastrointestinali come diarrea o stipsi, dolori addominali spesso confusi con disturbi da

colon irritabile, disturbi secondari al malassorbimento come l'anemia ma anche associata ad altre malattie autoimmuni.

Sin dagli anni ottanta è nota nei soggetti celiaci una maggiore frequenza di patologie di interesse reumatologico rispetto alla popolazione generale. Queste manifestazioni includono sacroilite, osteoporosi, osteomalacia, polimiositi, polineuropatie o la Sindrome di Sjögren. Lubrano ed altri, in uno studio del 1994 effettuato su 200 pazienti celiaci, hanno rilevato la presenza di artrite nel 26% dei soggetti celiaci, con una prevalenza variabile dal 41% in pazienti alla diagnosi di malattia celiaca a dieta libera rispetto al 21.6% dei pazienti a dieta priva di glutine da più di un anno.

Il coinvolgimento articolare è descritto come una artrite acuta non erosiva non deformante, che coinvolge sia le articolazioni assiali che le periferiche, con negatività per il fattore reumatoide. Può essere oligoarticolare o poliarticolare; le articolazioni coinvolte sono le periferiche nel 36.5% dei casi, le assiali nell'8.8% e combinate nel 34%. L'applicazione di test sierologici per la MC nelle spondiloartriti ha evidenziato la presenza di anticorpi anti-endomisio (EMA) in un paziente su 74 esaminati, suggerendo la possibilità di ampliare lo studio

dei pazienti con disturbi articolari con la ricerca degli anticorpi per la celiachia (EMA e antitransglutaminasi IgA).

Uno studio del 2010 condotto su 21 pazienti celiaci descrive la presenza di dolore lombare nel 71% dei pazienti e periferico nel 33%. In un follow up di otto pazienti, dopo circa undici anni di dieta priva di glutine, è descritto un netto miglioramento della sintomatologia articolare sebbene in alcuni casi vi sia stato un peggioramento del quadro radiografico. Anomalie radiografiche riscontrate in questo studio sono allargamento e restringimento degli spazi articolari, sclerosi e talvolta erosioni.

Spesso la sintomatologia articolare può rappresentare l'unica manifestazione di malattia celiaca che per il resto può considerarsi silente potendo restare misconosciuta per

Sin dagli anni ottanta è nota nei soggetti celiaci una maggiore frequenza di patologie di interesse reumatologico rispetto alla popolazione generale

anni, aumentando il rischio di complicanze legate all'intolleranza al glutine.

Molte delle patologie autoimmuni associate alla celiachia non mostrano un miglioramento con l'instaurarsi di un regime dietetico privo di glutine e quindi con una normalizzazione anticorpale e un ripristino della mucosa (es. Tiroidite di Hashimoto). Per la sintomatologia articolare gli studi dimostrano che vi è un netto miglioramento dei sintomi con l'inizio della dieta priva di glutine. Questo incrementa ulteriormente la necessità di una rapida diagnosi per l'instaurarsi di una adeguata terapia che non è fatta di farmaci sostitutivi o antidolorifici ma di una "semplice" modifica dietetica.

Impatto sociale del dolore cronico

Si è conclusa la due giorni europea sul dolore cronico: circa 300 tra rappresentanti di aziende sanitarie pubbliche e private, operatori sanitari ed economisti provenienti da oltre 30 paesi si sono riuniti nella sede del Parlamento Europeo per discutere di "Impatto Sociale del Dolore Cronico" - *"Societal Impact of Pain"* (SIP 2011).

Il Simposio è stato patrocinato da 85 Organizzazioni nazionali ed internazionali ed Istituzioni che intendono migliorare in ambito europeo l'esito e l'efficacia delle cure sul dolore. Il Simposio ha fornito una piattaforma di lavoro per professionisti della sanità, esponenti e manager della sanità pubblica e privata, associazioni di pazienti, politici, autorità regolatorie e decisori di spesa. L'iniziativa, sostenuta da tutte e tre le Istituzioni dell'UE - Parlamento Europeo, Commissione Europea e Consiglio Europeo -, ha raggiunto con successo l'obiettivo di sollecitare interesse e creare consapevolezza sul problema del dolore cronico in Europa e di presentare una strategia d'intervento concreta, la *"Road Map for Action"*.

La *"Road Map for Action"* è il risultato di uno dei sei workshop che si sono svolti nel corso della seconda giornata del Simposio sul tema delle politiche per assicurare l'accesso al trattamento del dolore cronico (*"Pain policy; Ensuring access to pain treatment"*). Il documento descrive i punti chiave su come le Istituzioni dell'UE e gli Stati membri devono affrontare l'impatto sociale del dolore cronico a livello europeo.

Più specificamente, la *"Road Map for Action"* fa appello ai governi europei e alle Istituzioni dell'UE per concentrare la propria attenzione su sette questioni concernenti il dolore cronico:

1. riconoscimento del dolore quale condizione che incide fortemente sulla qualità della vita dei pazienti;
2. disponibilità delle informazioni e accesso alla diagnosi e al trattamento del dolore;
3. accrescere la consapevolezza sull'impatto che il dolore cronico e il suo trattamento hanno a livello clinico, economico e sociale;
4. accrescere la consapevolezza sull'importanza della prevenzione, della diagnosi e del trattamento del dolore;
5. incrementare la ricerca sul dolore;
6. costruire una piattaforma nell'ambito dell'UE per il confronto e la condivisione delle best practice;
7. realizzare un monitoraggio sul trattamento del dolore servendosi della piattaforma comune europea.

"Il dolore cronico è un problema di salute che coinvolge tutti all'interno della Comunità Europea, interessando ciascuno di noi in prima persona o colpendo persone a noi vicine. La "Road Map for Action" sottolinea i temi fondamentali che devono ispirare le politiche dei governi dell'UE e degli Stati membri affinché l'impatto sociale del dolore cronico sia inserito all'interno dell'agenda politica sui temi di Salute", ha commentato Jim Higgins, membro del Parlamento Europeo, che ha presieduto la sessione di lavoro. *"Il successo della Road Map sta nell'aver considerato tutti i nodi chiave che devono essere affrontati, dall'accesso alla diagnosi del dolore cronico, alla maggiore consapevolezza del problema, alla condivisione delle best practice e al monitoraggio attraverso la piattaforma europea"* ha aggiunto Higgins. Come riportato nell'articolo *"The prevalence, correlates and treatment of pain in the European Union"*, circa il 9% della popolazione dell'Unione Europea soffre o è affetta quotidianamente da dolore. La prevalenza del dolore aumenta negativamente con l'età ed ha un impatto considerevole sulla qualità della vita del paziente. Per ulteriori informazioni sul programma del *"Societal Impact of Pain"* 2011, compresa la consultazione di video e foto dell'iniziativa è possibile visitare il sito internet: <http://www.sip-meetings.org/press>.

ERRATA CORRIGE

Osteoporosi indotta dal cortisone Prevenzione e trattamento

di Cristina Ladu (Sezione di Endocrinologia-Ospedale S. Donato-USL 8 Arezzo) e Marco Brogini (Ospedale di Circolo - Fondazione Macchi, Varese)

Su richiesta della dottoressa Cristina Ladu coautrice dell'articolo "Osteoporosi indotta da cortisone" apparso nel precedente numero di Sinergia, pubblichiamo integralmente il seguente testo.

Tutte le più importanti linee guida delle principali società scientifiche raccomandano misure generali da adottare in tutti i pazienti che necessitano di una terapia con CS, indipendentemente dalla dose e dalla durata del trattamento, purché superiore a tre mesi.

È fondamentale sensibilizzare i pazienti ad adottare uno stile di vita che garantisca un'adeguata attività fisica, abolizione del fumo, riduzione del consumo di alcolici.

È inoltre importante ridurre l'introito di sodio, in quanto un'elevata sua eliminazione urinaria aumenta la perdita renale di calcio. Si consiglia di utilizzare la dose minima di CS sufficiente a un buon controllo della malattia di base.

Considerato che i CS interferiscono con il metabolismo del calcio è necessario in questi pazienti garantire un introito giornaliero di calcio di 1-1,5 g e di vitamina D di 700-800 UI.

I bisfosfonati rappresentano i farmaci di scelta per la prevenzione e il trattamento della GIO.

Nel corso degli ultimi anni si sono accumulate evidenze sull'efficacia del teriparatide (PTH1-34) nel trattamento della GIO. Questo farmaco anabolico è in grado di antagonizzare gli effetti negativi dei CS sull'osso e rappresenta quindi un approccio più razionale al trattamento della GIO dove l'alterazione principale è la riduzione della neoformazione ossea.

In uno studio clinico di confronto con alendronato il teriparatide è risultato più efficace in termini di aumento della densità minerale ossea e nella riduzione del rischio di nuove fratture vertebrali (18). Sulla base di questi dati il teriparatide è attualmente indicato per il trattamento della GIO.

La nota AIFA 79 prevede l'impiego del teriparatide in soggetti di età >50 anni in terapia da almeno 12 mesi con dosi >5 mg di prednisone o equivalenti e che presentano una frattura vertebrale severa o 2 fratture vertebrali moderate.

Una speranza per il lupus

>> di Andrea C. Cammarata

La Food and Drug Administration americana ha detto sì. E nel marzo di quest'anno ha ufficialmente dato il via libera al *Belimumab* nel trattamento del Lupus Eritematoso Sistemico. Si tratta del primo farmaco contro questa malattia, che ancora oggi costringe i pazienti a un percorso terapeutico molto complesso: le armi attualmente a disposizione contro il LES, infatti, si limitano a farlo regredire fino a uno stato di remissione, che comporta comunque disagi fisici e la necessità di tenerlo costantemente sotto controllo.

La nuova molecola, che accende nei malati la speranza di condurre una vita il più possibile normale, è stata sviluppata grazie al lavoro di Richard A. Lerner, presidente dello Scripps Research Institute di La Jolla, in California, una delle principali organizzazioni indipendenti di ricerca biomedica del mondo, che già in passato ha messo a segno parecchi colpi nel campo dell'immunologia, della biologia cellulare e molecolare, delle neuroscienze e nello sviluppo di nuovi vaccini.

Il *Belimumab*, anticorpo monoclonale completamente umano, agisce contro una proteina specifica chiamata BLYS (B-Lymphocyte Stimulator), scoperta nel 1997 proprio dai ricercatori della Human Genome Science, e che ha un ruolo importante nell'attivazione e la sopravvivenza dei linfociti B. Inibendo l'azione della BLYS, *Belimumab* impedisce gli attacchi del sistema immunitario contro l'organismo. Lerner e i suoi collaboratori sono arrivati alla sintesi di questa molecola grazie a decenni di

studi sulla natura degli anticorpi umani e animali. La prima tappa della scoperta risale infatti al 1991, quando i ricercatori idearono una tecnica di clonaggio di anticorpi umani grazie all'uso di virus modificati. La grande produzione di immunoglobuline scaturita da tale scoperta ha permesso negli ultimi vent'anni di costruire una grande "libreria di anticorpi".

Studiando la natura di ognuno dei

componenti di questo enorme archivio, è stato possibile capire quali potessero essere usati per il trattamento di alcune malattie.

Combinando tra loro le diverse componenti, i ricercatori hanno sintetizzato molecole in grado agire esattamente come gli anticorpi stessi, cioè di legarsi a target specifici per inibirne l'azione cellulare, come per l'appunto fa il *Belimumab*.



Nuovo farmaco contro l'artrite reumatoide



È in commercio in Italia, dallo scorso Gennaio 2011, un trattamento innovativo per i pazienti affetti da artrite reumatoide associata a rigidità mattutina. Tale trattamento, prednisone a rilascio programmato, è supportato da studi clinici recentemente pubblicati. Il prednisone a rilascio programmato si basa su un meccanismo innovativo di somministrazione: grazie ad un escamotage di tecnica farmaceutica che ritarda lo scioglimento della capsula, il paziente può assumere il nuovo farmaco alle ore 22, prima di andare a dormire, e il farmaco libererà il cortisone nel cuore della notte, momento in cui si sviluppa l'infiammazione e si verifica il danno dei tessuti. La somministrazione tradizionale, di contro, di cortisone, con l'assunzione al mattino, non controlla adeguatamente la sintomatologia di dolore e rigidità.

L'innovazione farmacologica consiste in un involucro acqua-

resistente che a contatto con l'acqua presente nel tratto gastrointestinale si degrada in non meno di quattro ore liberando il cuore della compressa a base di prednisone nel momento di massima produzione endogena di citochine proinfiammatorie.

Il nuovo prednisone a rilascio programmato è stato presentato nel 2009 in Germania ed è stato approvato, oltre che in Italia, in altri 12 paesi europei: Austria, Belgio, Danimarca, Finlandia, Francia, Lussemburgo, Olanda, Norvegia, Polonia, Portogallo, Svezia e Regno Unito.

Referenze

1. Gazzetta Ufficiale dell'11 dicembre 2010
2. Buttgerit F, Doering G, Schaeffler A et al. Efficacy of modified-release versus standard prednisone to reduce duration of morning stiffness of the joints in rheumatoid arthritis (CAPRA-1): a double-blind, randomised controlled trial. *Lancet* 2008; 371: 205-214.
3. Buttgerit F et al. Low-dose glucocorticoid chronotherapy of rheumatoid arthritis: 12 week efficacy data of 5 mg modified-release (mr) prednisone. *Ann Rheum Dis* 2010;69(Suppl3):220.



Italiano ai vertici della Reumatologia Europea

Tra il 2013 e il 2015 sarà un italiano a guidare l'Eular. Si tratta di Maurizio Cutolo, professore Ordinario di Reumatologia presso l'Università di Genova. La nomina

è appena stata ratificata in occasione del congresso annuale della European Congress of Rheumatology in corso a Londra.

Segue da pag. 2 - L'EDITORIALE di Gabriella Voltan

PSN medesimo". Il 26 gennaio 2011 Tonino Aceti, Coordinatore nazionale CnAMC, è intervenuto in Commissione Igiene e Sanità nell'ambito dell'indagine conoscitiva sulle malattie reumatiche croniche, anticipando i contenuti della Raccomandazione civica sull'artrite reumatoide, documento elaborato in collaborazione con ANMAR. Finalmente nella seduta dell'8 marzo 2011 è stato prodotto a conclusione dell'indagine conoscitiva sulle malattie ad andamento degenerativo di particolare rilevanza sociale, con specifico riguardo al tumore della mammella, alle malattie reumatiche croniche ed alla sindrome HIV (Articolo 48, comma 6, del Regolamento) il DOCUMENTO APPROVATO DALLA 12ª COMMISSIONE PERMANENTE (Igiene e Sanità). Le relatrici del documento sono: Rizzotti (sulle linee generali), Bianconi (settore relativo al tumore della mammella), Biondelli (settore relativo alla sindrome HIV) e Chiaramonte (settore relativo alle malattie reumatiche croniche). Il documento è stato comunicato alla Presidenza l'11 marzo 2011.

Nelle conclusioni finali il documento pone l'attenzione sulle seguenti criticità e fornisce alcune importanti indicazioni:

- la Commissione, nell'ambito della discussione in corso sul Piano Sanitario Nazionale 2011-2013, si impegna ad inserire le malattie reumatiche nel Piano Sanitario e tra le priorità della salute pubblica. Nell'attuale Piano Sanitario infatti le malattie reumatiche non sono comprese, a differenza del Piano nazionale di prevenzione vigente, dove sono inserite le malattie osteo-articolari in generale;

- alla luce del Piano Sanitario Nazionale 2011-2013, saranno le Regioni, sempre nell'ambito della programmazione socio-sanitaria, a provvedere all'inclusione delle patologie reumatiche all'interno dei Piani Sanitari Regionali;

- il Ministero della Salute è invitato a mettere in atto ogni iniziativa utile per una migliore conoscenza del problema rappresentato dalle patologie reumatiche, attraverso campagne informative ed educative sulla popolazione e sul personale sanitario. A tale riguardo un capitolo ad hoc nella prossima relazione sullo stato di salute della popolazione italiana potrebbe meglio diffondere le conoscenze tra le diverse professionalità coinvolte ed in particolare tra i medici di medicina generale;

- per una migliore ed approfondita conoscenza delle dimensioni del problema delle malattie reumatiche in Italia, la Commissione auspica la messa in atto di analisi epidemiologiche, colmando una evidente lacuna legata alla scarsa visibilità del problema in passato ed alla evoluzione della situazione nell'ultimo decennio. In particolare si suggerisce che le Associazioni dei pazienti, quelle scientifiche ed istituzionali concorrano a inquadrare il fenomeno nei suoi nuovi aspetti:

- a) frequenza delle malattie reumatiche conseguente all'emergenza delle nuove forme;

- b) impatto sul sistema socio-sanitario in relazione alle nuove comorbidità ed alla disponibilità di nuovi mezzi terapeutici;

- considerando che le malattie reumatiche colpiscono prevalentemente le donne in età fertile, il Ministero della Salute

e le Regioni sono invitate ad adottare le più opportune iniziative di informazione ed organizzazione sanitaria al fine di integrare le competenze di ostetricia e reumatologia per una presa in carico precoce della donna in gravidanza affetta da patologie reumatiche;

- è emerso che la maggior parte dei pazienti arriva al reumatologo solo dopo un lungo e articolato percorso costituito dal medico di medicina generale, pronto soccorso, specialisti ortopedici e fisioterapisti con lunghe liste d'attesa. La diagnosi ad esempio di AR viene posta con ritardo e non viene impostata un'adeguata terapia con conseguenze sulla probabilità di bloccare in tempi brevi la progressione. Il ritardo è determinato da numerosi fattori: sintomi ignorati o sottovalutati (ad esempio erroneamente interpretati come conseguenti a forme degenerative - artrosi - e non infiammatorie), inutili passaggi tra specialisti diversi. Alla luce di tali considerazioni le Regioni sono invitate a incentivare l'adozione di percorsi diagnostico-terapeutici che consentano: l'identificazione precoce delle malattie reumatiche anche grazie all'utilizzo di sistemi diagnostici sensibili alla progressione del danno anatomico; l'accesso tempestivo alle cure più appropriate e innovative in grado di ridurre il danno strutturale, causa di disabilità; la valutazione dei costi diretti ed indiretti; il network tra centri specialistici e cure primarie per la migliore gestione del paziente; campagne di informazione sul territorio insieme alle Associazioni dei pazienti.

Il Ministero della Salute, di concerto con il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca e con la Conferenza Stato-Regioni, dovrebbe valutare il ripristino di posti aggiuntivi nelle scuole di specializzazione in reumatologia al fine di potenziare il numero degli specialisti sul territorio.

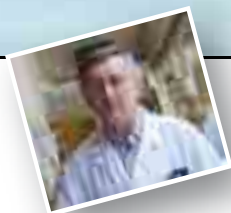
Il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e l'INPS sono invitati a valutare iniziative idonee volte alla semplificazione del processo di riconoscimento dell'assistenza previdenziale e sociale ai malati reumatici affetti da disabilità.

Alla luce delle considerazioni emerse sugli elevati costi sociali associati alle malattie reumatiche, al fatto che tali patologie rappresentano la principale causa di invalidità e pensionamento anticipato dei lavoratori (come affermato nella dichiarazione del Parlamento Europeo 0008/2008 del maggio 2008) si invitano gli organismi coinvolti nella gestione del paziente (Regioni, AIFA, Ministero della Salute, INPS) ad una coordinata collaborazione e scambio di informazioni, con una visione più ampia del concetto "burden of illness", al fine di sviluppare una consapevolezza integrata dei costi e delle necessità del paziente.

Il Ministero della Salute, l'AIFA e le Regioni sono invitati a monitorare l'uniformità di accesso alle cure nel trattamento delle patologie reumatiche su tutto il territorio nazionale, attraverso un continuo confronto con le Società scientifiche e le Associazioni di pazienti. L'obiettivo finale ora è che le MALATTIE REUMATICHE entrino nel Piano Sanitario Nazionale e che si dia l'avvio da una programmazione seria e diffusa perché ogni persona possa essere certa di avere una diagnosi precoce e le terapie appropriate per vivere al meglio la propria quotidianità.



>> Terapia e riabilitazione termale della spondilite anchilosante



>> di Franco Cozzi (Cattedra e U.O.C. di Reumatologia - Università di Padova)

La spondilite anchilosante è una malattia infiammatoria cronica ad evoluzione progressiva, che interessa principalmente la colonna vertebrale e le articolazioni sacro-iliache.

È una delle forme reumatiche più frequenti e colpisce preferibilmente soggetti di sesso maschile già in giovane età, usualmente prima dei 30 anni. Inizia di solito con dolore e rigidità alla regione lombare, più intenso a riposo, tanto da svegliare il paziente durante la notte. Si estende poi nel tempo verso l'alto a tutto il rachide, che va incontro progressivamente ad una limitazione della sua mobilità e a modificazioni delle sue curve fisiologiche, con scomparsa della lordosi lombare, accentuazione della cifosi dorsale e protrusione in avanti del tratto cervicale. La caratteristica rigidità,

inizialmente dovuta al dolore infiammatorio, è successivamente legata alle modificazioni strutturali della colonna, che, nelle fasi più avanzate, assume il classico aspetto rigido cosiddetto "a canna di bambù". Le deformità del rachide, assieme al frequente coinvolgimento

delle articolazioni sterno-costali e costo-vertebrali, compromettono anche la funzione respiratoria, con dispnea da sforzo. La terapia farmacologica della spondilite anchilosante si è basata fino all'ultimo decennio del secolo scorso

sulla somministrazione di anti-infiammatori non steroidei e di cortisonici a basse dosi come sintomatici, e di salazopirina come farmaco "di fondo", senza ottenere particolari risultati. L'introduzione nella farmacopea dei cosiddetti farmaci "biologici", che agiscono

inibendo mediatori del processo infiammatorio quali il TNF, ha completamente cambiato la storia della malattia, portando a risultati brillanti sia sulla sintomatologia sia soprattutto sulla sua evolutività, riuscendo a prevenire le deformità della colonna. Nonostante ciò, anche le recenti raccomandazioni dell'EULAR per la cura della spondilite anchilosante ribadiscono che "il trattamento ottimale della malattia richiede una combinazione di terapie farmacologiche e non farmacologiche" che dovrebbero comprendere regolari esercizi di mobilizzazione della colonna, nonché terapie fisiche individuali". Fra queste nel commento alle raccomandazioni vengono menzionate le cure termali.

LE CURE TERMALI

I fanghi ed i bagni termali sono terapie fisiche utilizzate da millenni per la cura delle malattie reumatiche e in generale delle affezioni dell'apparato locomotore. I loro effetti terapeutici si esplicano attraverso una serie di meccanismi combinati di tipo fisico, chimico e meccanico. Tra essi prioritario è il ruolo del calore, che determina un aumento della

Gli effetti antalgico e miorilassante dei fanghi e dei bagni termali trovano la loro applicazione terapeutica innanzitutto nell' osteoartrosi e nella fibromialgia

temperatura corporea, elevando la soglia del dolore ed esplicando un effetto miorilassante; provoca inoltre vasodilatazione locale e generale, con miglioramento delle condizioni di nutrizione dei tessuti e con eliminazione di mediatori coinvolti nei processi patologici. Quando l'applicazione calorica è particolarmente intensa, come durante una seduta completa di fangoterapia, si verifica nell'organismo un'attivazione neuro-ormonale che si sostanzia tra l'altro nella liberazione in circolo di peptidi oppioidi quali le endorfine, sostanze dotate di un notevole effetto antalgico. Questa reazione neuro-ormonale spiega la riduzione della sintomatologia che si manifesta già durante la seconda parte del ciclo di cura fangoterapica e che diviene più spiccata nelle settimane successive, mantenendosi per un periodo di tre-cinque mesi. L'intensa azione antalgica e miorilassante dei fanghi interrompe infatti il circolo vizioso "dolore articolare-contrattura muscolare-alterata meccanica-dolore articolare" che caratterizza le malattie reumatiche croniche, consentendo per un lungo tempo un utilizzo più corretto delle articolazioni e della colonna vertebrale ed una minore assunzione di farmaci analgesici ed anti-infiammatori.

Gli effetti antalgico e miorilassante dei fanghi e dei bagni termali trovano la loro applicazione terapeutica innanzitutto nell'osteoartrosi e nella fibromialgia, ma numerosi lavori della letteratura scientifica pubblicati negli ultimi anni hanno dimostrato la loro utilità anche nei reumatismi infiammatori cronici, in particolare nelle spondiloartriti, senza che le applicazioni caloriche provochino riaccensioni dei fenomeni infiammatori.

LA TERAPIA TERMALE DELLA SPONDILITE ANCHILOSANTE

La spondilite anchilosante è il prototipo delle spondiloartriti, un gruppo di reumatismi cronici a carattere infiammatorio caratterizzato da un frequente impegno della colonna vertebrale e delle articolazioni sacro-iliache.

Numerosi trial clinici pubblicati nell'ultimo decennio hanno dimostrato i benefici effetti della fangoterapia e della balneoterapia in queste malattie.

Lo studio più ampio è stato effettuato su una casistica molto numerosa di 120 pazienti olandesi affetti da spondilite anchilosante,

che hanno ricavato un notevole beneficio da un ciclo di trattamenti termali; i risultati si sono mantenuti a lungo termine, come dimostrato dalle valutazioni effettuate a 40 settimane di distanza. Altri lavori pubblicati sono stati condotti in stazioni termali della Russia, di Israele e della Turchia. Di recente è stato condotto alle Terme Euganee uno studio che ha dimostrato un miglioramento clinico significativo, perdurante anche a distanza di sei mesi da un ciclo di fanghi e bagni, in un gruppo di pazienti affetti da una forma particolare di spondilite, quella associata alle malattie infiammatorie croniche dell'intestino (morbo di Crohn e colite ulcerosa).

In tutti questi studi i parametri di valutazione considerati erano l'entità del dolore lombare e alla colonna vertebrale, la durata della rigidità mattutina e la mobilità dei diversi segmenti del rachide. Venivano inoltre utilizzati questionari compilati dai pazienti, che consentivano una valutazione dell'attività di malattia, delle capacità funzionali e della qualità della vita. I pazienti sottoposti a trattamenti termali mantenevano invariata durante il periodo di studio la terapia farmacologica in atto e venivano confrontati con gruppi di pazienti di controllo trattati nello stesso arco di tempo solo con farmaci.

Vi sono quindi evidenze scientifiche sufficienti per affermare che le cure termali sono in grado di migliorare il decorso clinico dei pazienti con spondilite anchilosante, già in terapia farmacologica.

LA RIABILITAZIONE TERMALE DELLA SPONDILITE ANCHILOSANTE

Le terme costituiscono anche un ambiente particolarmente adatto alla riabilitazione dei malati reumatici.

Gli ambienti termali offrono infatti la possibilità di mettere in atto in maniera ottimale metodiche riabilitative quali la idrochinesiterapia, utilizzando le piscine di acqua termale. In tal modo gli interventi riabilitativi vengono potenziati, consentendo di ottenere per il paziente un risultato superiore a quello ricavato in altri ambienti.

Nelle spondilite anchilosante la idrochinesiterapia esplica un ruolo di fondamentale importanza nel trattamento del paziente, in quanto ha lo scopo di prevenire o ritardare l'evoluzione verso l'anchilosi, conservando la mobilità dei

diversi segmenti della colonna, correggendo le posture antalgiche e rafforzando la muscolatura ipotrofica. Contribuisce inoltre a mantenere una buona funzionalità respiratoria.

La idrochinesiterapia trova nella piscina termale il suo ambiente ottimale in quanto l'azione antigravitaria dell'acqua dovuta al principio di Archimede determina un alleggerimento del corpo immerso, che favorisce l'esecuzione di movimenti anche in condizioni di ridotto tono-trofismo e di difficoltà di carico. Altrettanto importante è l'effetto analgesico dell'acqua termale, che innalza la soglia del dolore e determina rilassamento muscolare.

Ciò è di notevole importanza nei pazienti affetti da spondilite, nei quali le contratture muscolari della muscolatura paravertebrale sono molto comuni e accentuano il dolore, la rigidità e l'impotenza funzionale. La ricchezza in sali minerali dell'acqua termale comporta inoltre il vantaggio di permettere l'esecuzione di movimenti controllati contro una certa resistenza. La idrochinesiterapia va naturalmente inserita in un programma riabilitativo globale, comprendente anche la ginnastica respiratoria e la rieducazione posturale.

CONCLUSIONI

Gli stabilimenti termali offrono terapie fisiche (fanghi e bagni termali) e metodiche riabilitative (idrochinesiterapia in piscina termale) che costituiscono il completamento ideale della terapia farmacologica nel trattamento dei pazienti affetti da spondilite anchilosante e da altre forme di spondilite.

Nonostante l'introduzione dei farmaci "biologici" abbia costituito una vera svolta nella terapia di queste malattie, comportando un notevole miglioramento della sintomatologia e soprattutto consentendo di fermare o almeno di rallentare la loro evoluzione, le terapie fisiche e la idrochinesiterapia mantengono un ruolo di rilevante importanza nel loro trattamento globale e trovano alle terme l'ambiente ideale per il loro espletamento. Va infine sottolineato che la permanenza nello stabilimento termale può essere l'occasione per una adeguata informazione ed educazione del paziente, che gli dia la consapevolezza della sua malattia ma anche di tutte le potenzialità a disposizione per curarla e bloccarne la progressione.



Slow medicine

>> di Ivo Picciau

Sobria, rispettosa e giusta: ecco come dovrebbe essere la medicina secondo i sedici professionisti della salute che hanno "creato" *Slow Medicine*, il nuovo movimento fondato su un diverso approccio alla salute.

Il movimento è stato presentato il 29 giugno al Palazzo Estense di Ferrara e si propone di ripensare il modo di intendere la cura dei pazienti, ormai quasi esclusivamente basata sull'utilizzo della tecnologia e poco sull'ascolto. Il manifesto della nuova Associazione - composta da medici, direttori sanitari, psicologi e psicoterapeuti italiani - è stato proposto a tutte le categorie che si occupano di salute.

Ad aprire i lavori Carlo Petrini, inventore di *Slow Food* - associazione che combatte per un cibo "buono, pulito e giusto". I due movimenti, nati entrambi sotto il segno della chiocciola - una nel logo di *Slow Food* e due che si parlano in quello di *Slow Medicine* - , sono uniti dalla stessa filosofia di base, quella della lentezza, intesa come recupero di saggezza contro la frenesia che sconvolge le nostre abitudini.

"Il cambiamento - dichiara su *Repubblica*. it Giorgio Bert, docente di semeiotica medica, uno degli inventori del counselling in Italia - è iniziato negli anni sessanta e settanta, quando in pochi anni si sono fatti più progressi che nei cento anni precedenti, soprattutto nel campo della

diagnostica. Sono arrivate la Tac, la risonanza magnetica, cose importantissime e bellissime, ma intanto l'aspettativa dei pazienti e l'azione dei medici hanno imboccato una strada diversa, che oggi ci mette di fronte a molti eccessi e a possibili errori radicali".

"Ogni paziente ha diritto a essere ascoltato, qualunque cosa dica - sottolinea poi la psicologa e psicoterapeuta Silvana Quadrino - anche se è apparentemente assurda e antiscientifica".

Le parole chiave del movimento si riassumono in:

Sobrietà. Intesa come rinuncia a un approccio medico generalizzato e difensivo - che danneggia la salute del paziente più che tutelarla - ma anche spese minori per il sistema pubblico, meno farmaci (solo quelli effettiva-

mente necessari) e meno profitti per chi li produce, e vuol dire non lasciare che la pressione esercitata sui medici faccia prevalere una terapia piuttosto che un'altra.

Rispetto. Che si traduce in un ascolto attento e partecipato di tutto quello che il paziente si sente di comunicare ma anche nella parità di trattamento nei confronti di persone con estrazioni sociali e culturali diverse.

Giustizia. Parola d'ordine che sta a significare risorse e cure uguali per tutti, da nord a sud, ma anche budget distribuiti pensando ai problemi più comuni ma comunque socialmente utili.

Qualcuno dei nostri lettori si chiederà se la medicina lenta (slow) non sia in contrasto con le nostre istanze a favore della diagnosi precoce - veloce (fast), necessaria per rendere "innocue" le malattie reumatiche più gravi ed aggressive. Personalmente credo che siano due facce della stessa medaglia; inoltre, credo (spero!) che i principi su cui si fonda la *slow medicine* possano contribuire a migliorare il tanto discusso rapporto medico - paziente.



Dalle regioni

ABRUZZO

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



Mercoledì 18 maggio 2011 alle ore 21.00 presso il Teatro Cinema Sant'Andrea di Pescara l'A.A.Ma.R. (Associazione Abruzzese Malati Reumatici) ha organizzato lo spettacolo teatrale: *"N città? Tutte' ssaurite!"*. Questo evento è già al suo secondo anno di vita; infatti dal grande entusiasmo che ha suscitato nei nostri pazienti e amici lo scorso anno, ci è sembrato opportuno condividere di nuovo una serata allegra e divertente tutti insieme. Una risata non è affatto un cattivo inizio per un'amicizia ed è di gran lunga il miglior modo per finirla, disse Oscar Wilde: *"vi sentite giù? Provate a ridere di più, o almeno a sorridere"*. La risata migliora l'umore e la resistenza allo stress, fa bene anche al cuore, alza le difese immunitarie (di fondamentale importanza nelle patologie reumatiche). Ci sono molti studi secondo cui risata e sorriso sono la migliore medicina. Willibald Ruch, dell'Università di Zurigo, ha dimostrato che le risate suscitate dalle battute, siano esse in commedie o barzellette, alzano la soglia del dolore. Chi è propenso all'umorismo e alle risate facili, poi, ha il 40% in



meno di possibilità rispetto ai musoni di essere soggetto ad attacco cardiaco, dice uno studio condotto da Michael Miller dell'Università del Maryland, presentato diversi anni fa. Ridere è una sorta di "lubrificante sociale", un atto ancestrale, un modo per fare nuove amicizie e consolidarne altre, fissare l'appartenenza nella gerarchia sociale, sostiene Robert R. Provine, psicologo e neurologo dell'Università del Maine. Il sorriso aiuta i rapporti sociali ma anche l'umore, e rende perfino le persone più sexy.

Uno studio di Eric Bressler del Westfield State College ha dimostrato che le donne giudicano più attraenti i soggetti di foto sotto le quali c'è una battuta che viene attribuita all'uomo immortalato nello scatto. Alcuni psichiatri usano la terapia del sorriso per curare lievi forme di depressione, ma senso dell'umorismo e capacità di sdrammatizzare si sono dimostrati efficaci anche in casi più gravi. Un gruppo di psichiatri dell'Università tedesca di Marburg ha dimostrato che essi sono fondamentali in una strategia di distacco dai problemi, perché aiuta a vederli sotto un'altra luce.

FRIULI VENEZIA GIULIA

A.Ma.Re. FVG (Associazione Malati Reumatici Friuli Venezia Giulia)



L'A.Ma.Re. FVG partecipa al progetto "Piramide della Salute", un'iniziativa che nasce dalla volontà di offrire al cittadino un servizio gratuito e facilmente accessibile di informazioni sulle proprie scelte di salute, siano esse alimentari o di altro genere. Il progetto nasce dalla collaborazione del Comune di Udine - Progetto O.M.S. "Città Sane", dell'Azienda per i Servizi Sanitari n. 4 "Medio Friuli" - Dipartimento di Prevenzione e Distretto Sanitario, del Gruppo Despar Eurospar Interspar (che ha allestito completamente la struttura) e di tutte le Associazioni del territorio che si sono rese disponibili a partecipare. Riassumiamo gli obiettivi del progetto. Favorire la diffusione di una cultura per la prevenzione, la promozione, ovvero informare, sensibilizzare e responsabilizzare le persone nei con-

fronti della propria salute. Sperimentare la metodologia del "marketing sociale". Offrire al cliente/visitatore informazioni corrette, precise e approfondite sui temi di volta in volta individuati, che possano sostituirsi ai messaggi spesso fuorvianti dei media sulle nostre abitudini di vita e sui prodotti in vendita. Un cittadino/consumatore più attento alla propria salute, più consapevole delle proprie scelte di carattere alimentare e non solo più responsabile nell'acquisto e nel consumo dei prodotti in vendita. L'instaurarsi di un contatto diretto con professionisti del settore sanitario sui temi legati alla prevenzione e la trasmissione di un messaggio di vicinanza delle Istituzioni e dell'Azienda Despar alla salute dei cittadini, che stimoli un feedback da parte dei clienti/visitatori.

LOMBARDIA

ALOMAR (Associazione Lombarda Malati Reumatici)



Milano - Dal 1° marzo di quest'anno è attiva la convenzione che l'ALOMAR ha stipulato con la Cooperativa che gestisce le vasche con acqua a 32 gradi del nuovo Polo Riabilitativo dell'Istituto Gaetano Pini di Via Isocrate che permette agli iscritti dell'Associazione di usufruire di uno sconto del 20%. Al termine dell'Assemblea annuale che si è tenuta il 30 aprile scorso, nello stesso Polo Riabilitativo, si è svolto il convegno dal tema: *"Il benessere psico-fisico per il malato reumatico"* che ha trattato temi sulle terapie di supporto per le persone affette da malattie reumatiche. Dalla chirurgia alla riabilitazione e alla terapia occupazionale; dal supporto psicologico alle discipline diverse, come la testimonianza dell'insegnante di danzasensibile e danzaterapia della sezione

ALOMAR di Sondrio, dopo tre anni di esperienza con un gruppo di trenta persone; vi è stato altresì spazio per parlare di yoga e malattie reumatiche. L'incontro si è concluso con la visita alle vasche riabilitative.

14 MAGGIO - grande successo della "Giornata del Paziente" svoltasi nel Centro di Reumatologia Pediatrica dell'Istituto Pini nel quarantennale di attività. In un'aula affollata si sono succedute numerose testimonianze di genitori e ragazzi, mentre unanime è stato il ringraziamento ai medici che, con professionalità, li accompagnano nel percorso terapeutico.



LIGURIA

A.L.Ma.R. (Associazione Ligure Malati Reumatici)



Il 3 maggio 2011 si è svolta l'Assemblea dei soci dove la presidente, Mimma Guelfi, ha relazionato sull'attività del 2010, così sintetizzata:
- 30 aprile: Convegno "le malattie reumatiche dall'infanzia alla terza età".

matiche dall'infanzia alla terza età".

- 16 ottobre: Giornata mondiale del malato reumatico a Genova con un banco informativo in via XX settembre.
- attivazione di un contratto con uno specialista per la ricerca reumatologica nell'ambito dell'Università di Genova.

SARDEGNA

ASMAR (Associazione Sarda Malati Reumatici)



Cagliari 22 gennaio - convegno regionale sulla "Spondilite Anchilosante". Presenti tutte le figure professionali coinvolte nella gestione della patologia. Titolo "Tomiamo a guardare il cielo". Infatti per troppo tempo il malato di spondilite anchilosante è stato chiamato "l'uomo che non guarda il cielo". Fortunatamente, grazie alla ricerca scientifica e alle nuove terapie, i tempi sono cambiati. Il prossimo incontro potremmo chiamarlo "L'uomo che sorride al cielo".

Cagliari 19 marzo - Incontro regionale sull'artrite psoriasica dal titolo "La pelle che ama il sole". Oltre ai reumatologi e dermatologi hanno partecipato altri specialisti ed esperti e la responsabile regionale del Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva. Il sole, citato nel titolo dell'evento, ha un significato simbolico di speranza, di salute, di vita. Un ringraziamento particolare ai pazienti che raccontando la loro esperienza hanno animato il dibattito con gli esperti e i rappresentanti delle istituzioni.

Sassari 30 aprile - convegno provinciale dal titolo "Malattie reumatiche

e dintorni". Sono intervenuti tutti i reumatologi della provincia: il prof. Passiu che ha illustrato il Les, il dott. Nuvoli per la spondilite anchilosante, la dott.ssa Fenu per l'artrite reumatoide, il dott. Motroni per l'osteartrosi, la dott.ssa Taras per la fibromialgia, la dott.ssa Longu per l'artrite psoriasica ed il dott. Erre per la sclerosi sistemica. Durante il convegno sono stati denunciati alle autorità presenti i disagi assistenziali, in primo luogo l'assenza di posti letto dedicati alla reumatologia e i lunghi tempi d'attesa per le visite.

Cagliari 7 maggio - Federica (responsabile del gruppo Les dell'Asmar) e Giuseppe con notevole audacia e temerarietà hanno pronunciato il fatidico "sì lo voglio" e sono convolati a giuste nozze. Alla sposa, raggiante e bellissima nel suo abito bianco, e allo sposo, visibilmente commosso, auguriamo una vita gioiosa e piena di soddisfazioni.



SICILIA

ASIMaR (Associazione Siciliana Malati Reumatici)



Trapani, 5 marzo - Partecipazione al corso "Gestione delle cronicità". Lo scopo è creare un programma di assistenza sanitaria integrata con le Associazioni di volontariato per migliorare la "farmaco-aderenza".

Trapani, 7 marzo - L'ANMAR ha organizzato la "Giornata del Tesseramento" e le votazioni per il rinnovo del Consiglio Direttivo per il triennio 2011-2013, che risulta così composto: presidente Teresa Perinotto, vicepresidente Liliana Colli, tesoriere Giovanni Di Girolamo, segretario Vita Maria Gucciardo. Consiglieri: Piera Bernardi, Manzo Maria, Poma Angela, Sugameli Pietro, Raffaele Torre. Collegio dei Revisori dei Conti: Ruggirello Giuseppe, Orlando Paola, Maiorana Antonina.

Trapani, 27 Marzo - "Le malattie reumatiche in Sicilia: l'assistenza socio sanitaria". Il Convegno si è aperto con la relazione della Presidente dell'ASIMAR e dopo i saluti delle autorità sono intervenuti i medici dando luogo a un interessante dibattito. La seconda parte è stata dedicata al dibattito tra le varie Associazioni: ANMAR (Gabriella Voltan e Antonella Celano), ASIMAR (sezioni di Trapani, Catania ed Agrigento), AMARPA, AILS, AIRA, LES, AISF, ADIPSO.

8 maggio - La sezione di Trapani con altre Associazioni di volontariato ha patrocinato un progetto dal titolo "ERICE PER LA PACE" un cammino di pace e solidarietà promosso a livello nazionale e internazionale per



chiedere "Regole nuove per un mondo migliore".

Paceco (Trapani), 29 maggio - Partecipazione dell'ASIMAR all'undicesima GIORNATA DELLA SALUTE per sollecitare i cittadini ad effettuare controlli sanitari periodici, promuovendo una cultura orientata alla prevenzione. Tanti i gazebo dove si sono effettuati controlli gratuiti di varie specialità mediche.

29 maggio - Gita sociale a Burgio, ridente paesino in provincia di Agrigento.

4 giugno - La sezione di Trapani ha partecipato con altre Associazioni alla "Festa del volontariato" organizzata dal CESVOP.

>> TOSCANA

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

Arezzo, 12 maggio 2011 - Organizzato dall'Associazione Malati Reumatici di Arezzo, dall'Associazione Toscana Malati Reumatici e dall'Unità Operativa di Reumatologia, si è tenuto presso l'auditorium dell'Ospedale San Donato di Arezzo un convegno sul *"Dolore nelle malattie croniche ed in reumatologia"*. Il convegno, che si è avvalso della direzione scientifica del dott. Luciano Sabadini, responsabile della Reumatologia della USL 8 di Arezzo, ha coinvolto anche l'Università di Siena, con la partecipazione, fra gli altri, del prof. Mauro Galeazzi direttore dell'Unità Operativa Complessa di Reumatologia dell'ateneo senese, oltre ai professionisti, ospedalieri e del territorio, che si occupano giornalmente del trattamento del dolore nelle sue varie forme. Nella mattinata di sabato sono intervenuti due rappresentanti dei malati, Francesca Talozzi, presidente onoraria ATMaR, che con *"rumori di sottofondo"* ha portato la propria esperienza, e Vania Moretti, attrice di teatro, che con *"a fuoco lento"*, ha testimoniato la sua di malata artista. Il convegno si proponeva di interpretare il bisogno del territorio insieme con i cit-

tadini utenti del Servizio Sanitario Regionale, in Arezzo e in Toscana, in maniera mirata sul problema del dolore cronico, mentre quelli formativi evidenzieranno i punti critici della clinica, dell'assistenza e della organizzazione per la lotta al dolore cronico in reumatologia, presentando proposte gestionali-organizzative per migliorare l'assistenza dei malati.

Il dott. Enrico Desideri, Direttore Generale della ASL 8 di Arezzo, nel concedere l'accreditamento ECM per la partecipazione al convegno in favore dei dipendenti dell'Azienda, ha fatto presente che quando il dolore, diventando cronico, non riveste più la specificità di sintomo, ma si innesta sulla patologia diminuendo la qualità di vita del paziente, se non inserito in un percorso assistenziale adeguato, può contribuire ad un ingiustificato aumento della spesa sanitaria. In definitiva il convegno si è proposto di incrementare le conoscenze del personale sanitario e dei cittadini in merito all'approccio assistenziale nei confronti dei malati reumatici con dolore cronico.

La partecipazione al convegno, prevista per i dipendenti del Servizio Sanitario della Toscana, per gli affiliati alle Associazioni AMRAR e ATMaR, era aperta anche alla cittadinanza interessata ed era totalmente gratuita.

>> UMBRIA / TOSCANA

A.MA.R. Umbria (Associazione Umbra Malati Reumatici) / A.T.Ma.R. (Associazione Toscana Malati Reumatici)

Perugia, 7 maggio - È stato presentato un progetto di collaborazione tra Regione Umbria e Regione Toscana, con lo scopo della creazione di reti assistenziali di vari livelli, per una più snella diagnosi delle malattie reumatiche. L'incontro è stato introdotto dai due presidenti di associazioni regionali: Alessandra Verducci per la Regione Umbria e Renato Giannelli per la Regione Toscana. Si è puntato soprattutto sulla necessità di considerare il malato reumatico nella sua complessità, tenendo conto non soltanto dei farmaci che tengono sotto controllo la malattia, ma del controllo di tutte quelle patologie correlate che ne limitano la qualità della vita soprattutto sotto l'aspetto psicologico. Il punto scaturisce dalle ultime problematiche incontrate generalmente dai pazienti reumatici in quanto considerati *"malati a metà"*: abbastanza malati da incontrare difficoltà nella prosecuzione dell'attività lavorativa che implica sforzi fisici, e non abbastanza malati da essere tutelati secondo criteri di legge. Di diritto la Legge 68 tutela gli invalidi civili secondo vari livelli, di fatto, se nel cercare lavoro dici di essere iscritto nelle liste speciali di collocamento, vieni scartato automaticamente.

Se hai seguito una terapia che ti ha indotto al sovrappeso, il dietologo si paga, anche se la riduzione di peso potrebbe essere inclusa nella prevenzione di danni osteoarticolari.

Se hai bisogno dello psicologo perché non riesci ad accettare la malattia, si paga, e se per malattia hai perso il lavoro, non sempre te lo puoi permettere. Come già detto, scritto e riscritto, di fatto non abbiamo ancora ottenuto nulla di concreto. Pertanto, in un momento in cui la Regione Toscana sta mettendo a punto il nuovo Piano Sanitario e Sociale Integrato, si è ribadita la necessità di non scaricare solo sui pazienti gli oneri derivanti dalle minori risorse a disposizione ma occorre invece riacquisire efficienza nelle strutture e nei percorsi sanitari considerando i *"costi sanitari diretti"* come degli *"investimenti"* che spesso possono dare ottimi frutti in termini di risparmio.

Il tutto si è concluso con l'impegno da parte delle due Regioni nel prendere in considerazione quanto è stato da noi evidenziato, con le dovute statistiche allo scopo di un impegno concreto.

>> VENETO

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

La Regione Veneto sta elaborando il nuovo Piano Sanitario Regionale, in questi mesi si sono svolti vari incontri con gli esponenti della programmazione sanitaria per portare all'attenzione dei responsabili le problematiche legate alle malattie reumatiche. Sono stati inviati i documenti elaborati dalla Commissione Igiene e Sanità e abbiamo richiesto che le malattie reumatiche siano inserite nel PSR. Il documento non è ancora stato reso pubblico e quindi vi terremo aggiornati rispetto ai risultati raggiunti. Nel frattempo le varie sezioni organizzano continui eventi di formazione e informazione rivolti a tutta la popolazione. A Vicenza, mercoledì 18 maggio, presso il Centro Congressi di Confartigianato si è tenuto un incontro sull'invalidità civile. Al convegno, nato dalla collaborazione tra il Gruppo dei Pensionati ANAP di Confartigianato, il Patronato INAPA e l'AMARV onlus, hanno relazionato: Antonio Regazzo, medico legale, sugli aspetti medici; Giovanni Peronato, reumatologo, che

ha approfondito il tema dell'invalidità connesso alle malattie reumatiche; Mariano Biasi, responsabile del Patronato Inapa di Confartigianato, con una relazione sulle procedure di accertamento; Patrizia Barbieri, del Centro per l'Impiego di Vicenza, che ha illustrato le modalità per rientrare negli elenchi previsti dalla legge 68/99.

Negrar (Verona), 16 aprile 2011 - Ha partecipato al convegno sulle patologie reumatiche un testimonial d'eccellenza: il vescovo Giuseppe Zenti che ha portato la sua esperienza personale ed ha ammonito l'Assessore Regionale alla Sanità, presente all'incontro: *"Lo scopo dell'economia e della politica è il benessere dei cittadini. La sanità non deve essere fatta di sprechi ma deve essere al servizio dei cittadini, per questo chiedo a chi ha la responsabilità di essere saggio e di individuare i nuclei di bisogno senza interferenze con i clientelismi elettorali"*

Belluno, 22 maggio. L'AMARV di Belluno ha aderito alla Carovana della Solidarietà, organizzata dal Centro Servizi per il Volontario in concomitanza con il Giro d'Italia. Slogan della nostra Associazione: *"Malati reumatici risorse da valorizzare"*.

ABRUZZO

Associazione Abruzzese Malati Reumatici (A.A.MA.R.)
Sede: c/o Ospedale Civile (Divisione di Reumatologia)
Via Paolini, 47 - 65100 Pescara
Tel. 085.4221964 - 333.3248424
Email: miria.digio@alice.it

BASILICATA

Associazione Malati Reumatici della Lucania (A.LU.MA.R.)
Sede operativa: Via R. Leoncavallo, 1 - 85100 Potenza
Tel. e Fax 0971.411008
Email: l.berard@tiscali.it
Sede legale: c/o Ospedale San Carlo
(Dipartimento Reumatologia)
Contrada Macchia Romana - 85100 Potenza

CAMPANIA

Associazione Campana Malati Reumatici (A.C.Ma.R.)
Sede: c/o Istituto Reumatologia Federico II
Via Pansini, 5 - 80131 Napoli
Tel. 081.7462126 - 338.9456569
Email: pietro.catera@libero.it

FRIULI VENEZIA GIULIA

Associazione Malati Reumatici Friuli Venezia Giulia (A.MA.Re.)
Sede: Centro Polifunzionale "Micesio"
Via Micesio, 31 - 33100 Udine
Tel. 0432.501182 - 327.8142476
Email: info@malatireumaticifvg.org
www.malatireumaticifvg.org

LAZIO

Associazione Laziale Malati Reumatici (ALMAR)
Sede operativa: c/o Istituto Elena Bettini
Via Nicola Zabaglia, 19 - 00153 Roma
Tel. 331.7764956
Email: info@almar.org
www.almar.org
Sede legale: c/o Ospedale S. Camillo U.O.C. di Reumatologia
Circonvallazione Gianicolense, 87 - 00152 Roma

LIGURIA

Associazione Ligure Malati Reumatici (A.L.Ma.R.)
Sede: DI.M.I. (Dipartimento di Medicina Interna)
Università di Genova
V.le Benedetto XV - 16100 Genova
Tel. 010.5531428 - 338.6242681 - Fax 010.5531268
Email: guelfi@panet.it

LOMBARDIA

Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR)
Sede: c/o Ist. Ortopedico "Gaetano Pini"
(c/o Cattedra di Reumatologia)
Piazza Cardinal Ferrari, 1 - 20122 Milano
Tel. e Fax 02.58315767 - 329.0285611
Email: info@alomar.it
www.alomar.it

MARCHE

Associazione Marchigiana Malati Reumatici (A.MA.MA.R.)
Sede: Clinica Reumatologica Ospedaliera "A. Murri"
Via dei Colli, 52 - 60035 Jesi (AN)
Tel. 0731.534122/32
Email: antonellamorette58@alice.it

MOLISE

Associazione Molisana Malati Reumatici (A.MO.MA.R.)
Sede: c/o Servizio di Reumatologia Ospedale San Francesco Caracciolo
Viale Marconi, 20 - 86081 Agnone (IS)
Tel. 0865.7221 int. 470 - 339.2021826 - Fax 0865.722395
Email: geogioiosa@virgilio.it

PIEMONTE

Associazione Piemontese Malati Reumatici (A.PI.Ma.R.)
Sede: Via Bertola, 9 - 13895 Muzzano (VC)
Tel. 392.9668640 - 328.0336770
Email: luigi@consulenzapastorello.it
www.apimar.it

PUGLIA

Associazione Pugliese Malati Reumatici (A.P.MA.R. ONLUS)
Sede operativa: Via Forlanini, 26 - 73100 Lecce
Tel. e Fax 0832.520165
Email: info@apmar.it - presidenza@apmar.it
Sede legale: c/o U.O. di Reumatologia - P.O. "A. Galateo"
S. Cesario di Lecce (LE)

SARDEGNA

Associazione Sarda Malati Reumatici (ASMAR)
Sedi operative:
Cagliari: Via M. Sabotino, 9 - 09122 Cagliari
Tel. e Fax 070.273096 - 327.8153862
Sassari: Corso V. Emanuele, 179 - 07100 Sassari
Tel. 340.2508142
Email: info@reumaonline.it
www.reumaonline.it
Sede legale: Via Giulio Cesare, 59 - 09028 Sestu (CA)
Tel. e Fax 070.262446

SICILIA

Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMAR)
Sede: Via Cap. Fontana, 25 - 91100 Trapani
Tel. 340.8081636
Email: asimar.sic@gmail.com

TOSCANA

Associazione Toscana Malati Reumatici (A.T.Ma.R.)
Sede: Via della Prata, 44/R - 50010 Scandicci (FI)
Tel. 338.6407104
Email: renatogiannelli@virgilio.it

UMBRIA

Associazione Umbra Malati Reumatici (A.MA.R. Umbria)
Sede: Via Giovanni Papini, 35 - 06081 Assisi (PG)
Tel. 347.1372272
Email: amarumbria@libero.it

VALLE D'AOSTA

Associazione Valle d'Aosta Malati Reumatici (AVMAR)
Sede: Via Rossi, 2 - 13900 Biella
Tel. 015.2523223
Email: ass.avmar@libero.it

VENETO

Associazione Malati Reumatici del Veneto (A.Ma.R.V.)
Sede: P.le San Lorenzo Giustiniani, 6 - 30174 Mestre (VE)
Tel. 041.5040987 - 327.8142398
Email: amarv@libero.it
www.amarv.it

In Sinergia Luglio 2011

**Giornale ufficiale
dell'Associazione Nazionale
Malati Reumatici Onlus**

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

DIRETTORE RESPONSABILE

Ivo Picciau

IN REDAZIONE

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

COMITATO SCIENTIFICO

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

IMPAGINAZIONE E STAMPA

Graficstudio S.a.s.
Via Pitzolo, 26 - 09128 Cagliari



PRESIDENTE

Gabriella Voltan

VICEPRESIDENTI

Miria Di Giosafatte
Alessandra Verducci

TESORIERE

Luigi Pastorello

SEGRETARIO

Maria Grazia Pisu

CONSIGLIERI

Pietro Catera
Antonella Celano
Marinella Monte
Teresa Perinotto

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

Maria Luisa Corbetta
Vania Dogà
Marisa Cumis

COLLEGIO DEI PROBIVIRI

Avv. Luigi Lanna
Dott. Roberto Gorla
Prof. Gianfranco Ferraccioli

www.anmar-italia.it

