



Sinergia

2 - 2017



Associazione Nazionale Malati Reumatici ANMAR

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

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

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

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

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

SIAMO PERSONE che VOGLIONO ESSERE ASCOLTATE

Associazione Nazionale Malati Reumatici

Sede legale: Via Domenico Silveri 10 – ROMA

Numero Verde: 800.910.625

Segreteria cell. 3315255633

email:info@anmar-italia.it

CONSIGLIO
DIRETTIVO
ANMAR

Tonolo Silvia - *Presidente*

Campolieti Giuseppe - *Vice Presidente*

Leonardi Franca - *Tesoriera*

Padovani Fiorella - *Segreteria*

Broggini Roberto - *Consigliere con delega ai rapporti interni*

Sostieni ANMAR onlus

Con il tuo aiuto possiamo sconfiggere
le malattie reumatiche

Sostienici fai una donazione

BANCA PROSSIMA S.p.A.

Piazza Paolo Ferrari, 10 – 20121 Milano

Intestato a

Associazione Nazionale Malati Reumatici ANMAR - Onlus

c/c 1000/78704

Codice IBAN IT19 H033 5901 6001 0000 0078 704

BIC: BCITITMX

causale SUPPORTO A PROGETTI DI RICERCA

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

Codice fiscale 900 303 503 27





Sinergia

Lo scopo della Rivista

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

COMITATO EDITORIALE

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

COMITATO SCIENTIFICO

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





L'EDITORIALE



di Silvia Tonolo

UN ANNO DI IMPEGNO E DI SODDISFAZIONI

Un anno di crescita, un anno di monitoraggio, un anno di rodaggio, ma tante belle soddisfazioni. ANMAR negli anni è riuscita a ottenere importanti risultati per tutti noi malati reumatici. A seguire alcuni dei principali obiettivi raggiunti. A cominciare dall'inserimento delle malattie reumatiche nel Piano Sanitario Nazionale in quanto patologie che, per le loro caratteristiche di cronicità ed esito invalidante, compromettono la qualità di vita dei malati.

ANMAR ha inoltre richiesto la rivisitazione del Decreto n. 329/99, che prevede l'esenzione dal pagamento dei ticket per la diagnosi, il monitoraggio e la terapia di tali malattie. Rientrano in questo decreto l'artrite reumatoide, la spondilite anchilosante, l'artropatia psoriasica, la connettivite mista, la sindrome di Sjögren e la poliartrite nodosa per le quali non era prima prevista una "copertura" di questo tipo e per le quali invece è stato anche ampliato il numero di esami diagnostici e di terapie riabilitative che oggi godono di questa esenzione.

Va considerato un altro successo l'introduzione di importanti modifiche al prontuario farmaceutico, che oggi consentono ai pazienti alcune importanti facilitazioni, come quella di avere gratuitamente farmaci gastroprotettori durante il trattamento cronico con farmaci antinfiammatori, ma anche la possibilità di avere accesso alla prevenzione secondaria delle fratture osteoporotiche anche se uomini o se si è in trattamento con farmaci corticosteroidi, avere gratuitamente un tipo di lacrime artificiali se si è affetti dalla sindrome di Sjogren.

Infine, ma certo non ultime per importanza, le approvazioni dei PDTA (percorsi diagnostico terapeutici) e del PNC (piano nazionale delle cronicità).

A fronte di tali risultati, certamente positivi, c'è ancora però molta strada da fare. L'evoluzione delle sfide principali su cui ANMAR si sta concentrando è sicuramente la tutela della qualità della vita e dell'assistenza della persona affetta da malattia reumatica, qualunque essa sia. Per quanto riguarda la qualità di vita e di cura abbiamo con ANMAR WE CARE cercato di portare alla luce il problema con un questionario proposto sia malati reumatici che ai reumatologi, per vedere come fosse percepito e dove vi possano essere margini di intervento. Ne è uscito un decalogo, su cui dobbiamo lavorare molto e concentrarci sempre di più, sulla relazione medico/paziente, sull'aderenza, sull'impatto psicologico della malattia, senza dimenticarci della sfera lavorativa/familiare/sessuale.

Un'altra sfida che ci vede impegnati da mesi è la legge 232.2016. A questo proposito abbiamo inviato una lettera al Ministro Lorenzin, evidenziando le continue violazioni. Inoltre, sempre in tema di biosimilari, abbiamo inviato una lettera alle Regioni Lazio e Piemonte segnalando le problematiche varie di continuità terapeutica nell'area e alla Regione Toscana per spiegare le perplessità in merito alle Delibere 960 /2017 e alla comunicazione AUSL Toscana Centro.

- Silvia Tonolo -

In Sinergia
Dicembre 2017Giornale ufficiale dell'Associazione
Nazionale Malati Reumatici OnlusDIRETTORE RESPONSABILE
Nicola Ferraro
COORDINAMENTO EDITORIALE
Paola GregoriRegistrato al n. 28/07 del 25/10/2007 presso il Registro
della Stampa del Tribunale di Cagliari

IN QUESTO NUMERO

2

Editoriale

ANMAR INFORMA

3

ANMAR we care

6

Biosimilari, lettera al Ministro:
violazioni della Legge 232/2016

7

La gotta

PRIMO PIANO

8

Biologici e biosimilari:
le Regioni non seguono quanto indicato
dalle leggi nazionali

I TUOI DIRITTI

10

Ticket sanitario:
quando l'esenzione è un diritto

L'APPROFONDIMENTO

12

Dieta e malattie reumatiche.
Siamo ciò che mangiamo: quello che
il reumatologo e il malato reumatico
dovrebbero sapere

CONGRESS REPORT

16

Sir: la nostra partecipazione

18

La giornata mondiale del malato
reumatico

20

L'AR è anche giovane: da Facebook
2600 like per il coraggio

22

ANMAR: un'associazione sempre più
richiesta

23

Ripartiamo: teatroterapia con AMRER
e APMARMuoviti anche tu: gli esercizi per chi
ha l'osteoporosi gratuiti in rete

DALLE REGIONI

24



ANMAR we care



di Silvia Tonolo

Il 74% dei pazienti reumatici reputa scarsa la propria qualità di vita e il 46% presenta difficoltà nell'assunzione delle terapie. Questi alcuni dei dati emersi dalla ricerca "ANMAR we care, la qualità di cura dal punto di vista del paziente e del suo reumatologo" promossa da ANMAR Onlus (Associazione Nazionale Malati Reumatici), realizzata dal centro di ricerca Engageminds Hub dell'università Cattolica del Sacro Cuore di Milano e presentata a metà novembre presso il Ministero della Salute.

È ormai noto che la malattia reumatica incida non solo sulla salute fisica ma anche sulla qualità di vita, relazionale e sociale.

Ecco perché ANMAR ha voluto affidare un'indagine sulla qualità di cura e di vita all'EngageMinds Hub dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, che ha elaborato 364 questionari compilati da malati reumatici e 182 questionari redatti da medici reumatologi in modo da avere entrambi i punti di vista.

"Engagement – spiega la Prof.ssa Guendalina Graffigna, dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano – è un concetto della medicina partecipativa che vede il paziente alleato con il sistema sanitario e dove la medicina non è soltanto erogativa verso un paziente passivo visto, invece, come una persona che esercita i suoi diritti

ed i suoi doveri di salute.

Su questo approccio è basato il PHE, Patient Health Engagement Model, modello di indagine riconosciuto a livello internazionale, che ci ha permesso di misurare quanto il paziente reumatico riesce ad essere "copilota" nel suo percorso sanitario e protagonista di tutte le sue scelte a cominciare dalla gestione della sua terapia in termini di aderenza per arrivare ad un'alleanza con il sistema sanitario".

La ricerca ha dimostrato che tanto più è alto il livello di engagement del paziente con malattia reumatica tanto maggiore è l'aderenza terapeutica, la qualità di vita percepita e il benessere psicologico. Inoltre la ricerca ha messo in luce che più aumenta l'engagement e più è alta la soddisfazione per l'esperienza sanitaria, per la qualità dell'assistenza ma anche di vita in generale.

Emerge come le malattie reumatiche incidano in modo determinante sugli aspetti psicologici del paziente quali depressione per il 93% del campione e ansia per l'84%.



Inoltre quasi tutti riscontrano difficoltà nell'assunzione delle terapie, soprattutto chi soffre di artrite psoriasica rispetto alla reumatoide.

Il 60% è soddisfatto dell'assistenza ricevuta (più le persone con artrite reumatoide di quelle con sindrome fibromialgica). "Le malattie reumatiche non sono ancora percepite dall'opinione pubblica come fortemente invalidanti, anche per lo stato psicologico, e un altro pregiudizio le vuole, invece, tipiche di un'età matura quando invece colpiscono anche i giovani – commenta Silvia Tonolo, Presidente Nazionale ANMAR.

Il report ANMAR WECARE evidenzia in modo scientifico questi aspetti mettendo inoltre in relazione come la mancata considerazione da parte del reumatologo del paziente nella sua interezza, quindi visto non solo dal punto di vista della sua cartella clinica ma come una persona con una storia da raccontare, incida in modo preponderante sull'aderenza alle cure la cui percentuale è solo del 40%.

Risulta dal report, infatti, che nel confronto fra reumatologo e paziente per il medico la parte psicologica è secondaria, mentre per il malato l'insoddisfazione è legata proprio all'area che riguarda la relazione e la comunicazione con lo specialista e la presa in carico/comprendimento dei propri bisogni psicologici.

Si tratta di un'area di miglioramento dell'alleanza medico/paziente che potrebbe incidere virtuosamente nei percorsi di cura migliorando sia la vita del paziente che la qualità del sistema sanitario nella sua interezza.

Per i pazienti, secondo il report, è ovviamente fondamentale poter fruire di farmaci tollerabili e che migliorino il proprio stato di salute senza influire eccessivamente sulla qualità di vita, ma è anche prioritario essere coinvolto nella gestione personalizzata della propria patologia e nella scelta dei trattamenti, nel rispetto dei suoi bisogni e dei suoi desideri, nonché supportato durante il percorso di cura da specialisti competenti.

Il punto di vista del reumatologo

I reumatologi hanno dimostrato un atteggiamento intermedio tra un fuoco sugli aspetti organici della malattia e quello inclusivo delle dimensioni psicologiche e di vissuto.

Da rilevare che il 54% dei clinici ha dimostrato positività rispetto a un approccio partecipativo alle decisioni terapeutiche mentre il 67% concepisce il ruolo attivo del paziente nella sua possibilità di esprimere giudizi e aspettative soggettive verso i percorsi di cura.

Il 74 % dei reumatologi poi reputa che i propri pazienti siano soddisfatti a fronte del 60% della soddisfazione generale espressa dai malati. Anche per quello che riguarda le aree di miglioramento prioritarie, i punti di vista dei clini-

ci non sembrano coincidere con quelli dei pazienti: questi ultimi infatti considerano prioritari, ad esempio la diagnosi precoce che il clinico percepisce come area di forza secondaria, mentre invece l'importanza della trasparenza e dell'accessibilità data dal paziente e dal suo medico coincidono.

"L'esperienza di questo progetto condiviso tra reumatologi e pazienti è un importante esempio di quanto i reumatologi ritengono importante la collaborazione con ANMAR – interviene Il Prof. Mauro Galeazzi, presidente SIR - che nel prossimo anno sarà sempre più stretta e verterà anche sull'approfondimento delle problematiche regionali al fine di garantire la tutela dei diritti dei pazienti e dei medici con l'impegno di migliorare la qualità di cura rispetto alle problematiche (diagnosi precoce, accesso alle cure, continuità terapeutica, libertà prescrittiva ecc.) specifiche di ogni Regione".

"L'importanza del progetto "ANMAR WE CARE" va ricercata nell'originale confronto tra i bisogni, le necessità, i pareri delle persone affette da malattie reumatiche con i bisogni, le necessità, i pareri dei reumatologi – commenta il Dr. Angelo Pucino, vice-presidente del CRel - per la prima volta, cioè, ogni variabile considerata, viene valutata dai due principali attori della cura delle malattie reumatiche, la persona affetta ed il medico di riferimento. Ne derivano una serie di dati molto interessanti che non mancheranno di suscitare i commenti più svariati ma, soprattutto, poggiando su solide basi scientifiche, potranno essere utilizzati per i necessari comportamenti correttivi per raggiungere una reale ottimizzazione della qualità di cura".

Il report dunque evidenzia un tendenziale allineamento tra medici e pazienti (con un maggior ottimismo da parte dei reumatologi) ma individua anche importanti aree di miglioramento nell'ambito dell'"engagement" e, soprattutto, sottolinea poca soddisfazione e appagamento per la propria condizione lavorativa, la qual cosa può chiaramente impattare sul suo orientamento al paziente e sulla sua capacità di mettere in atto comportamenti di engagement.

Aree di miglioramento quindi che possono - se adeguatamente affrontate - influire positivamente sia sulla qualità di cura, sia sull'efficiamento del sistema sanitario come sottolineato dal Presidente di AGENAS, Luca Coletto: "ANMAR WE CARE è l'ennesima dimostrazione di come questa Associazione sappia tradurre al meglio la sua missione. Intelligente è l'intuizione di realizzare un Report nel quale confluiscono risposte sia dei pazienti che dei medici.

Per questo Agenas ha dato il suo convinto patrocinio all'iniziativa, nella certezza che i risultati saranno utilissimi per aiutare il cammino e indicare la strada giusta da seguire".

Per maggiori informazioni sul Programma AbbVie Care contatti il suo Medico curante.



È IL PROGETTO CREATO DA ABBVIE

- Per le Persone con esperienza di malattia
- Per offrire soluzioni personalizzate ai Pazienti e ai Caregivers
- Per dare continuità alle indicazioni del Medico



PROGRAMMA di supporto al PAZIENTE in trattamento con farmaco biologico

Con il Patrocinio di



PROGRAMMA di supporto al PAZIENTE in trattamento con farmaci antivirali ad azione diretta

Con il Patrocinio di



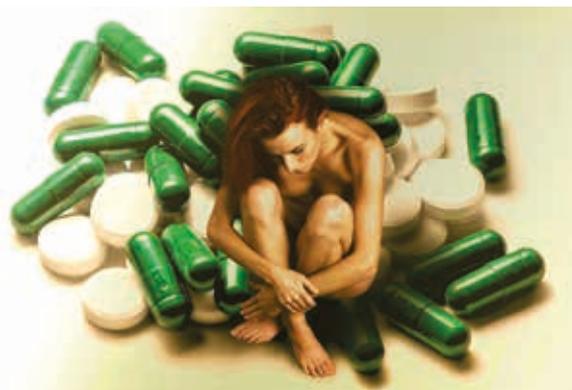
DUOCARE - PROGRAMMA di supporto al PAZIENTE con Malattia di Parkinson in terapia infusioneale

Biosimilari, lettera al Ministro:

violazioni della Legge 232/2016



di Silvia Tonolo



ANMAR, a fine novembre, ha inviato una Lettera al Ministro Lorenzin chiedendo aiuto per il ripristino della legalità contro le continue violazioni alla 11 Dicembre 2016 n° 232. Eccone a seguire una sintesi.

Nel corso del 2016 come rappresentante delle persone affette da patologie reumatiche in Italia, ANMAR ha vissuto momenti di profonda ansietà man mano che venivano prese decisioni in tema di farmaci biotecnologici e loro biosimilari dagli Organismi internazionali e governativi preposti, segnatamente da EMA e AIFA, nonché dalle principali Società Scientifiche di riferimento.

Tali decisioni infatti, pur ponendo precisi limiti e chiarendo le principali questioni di differenziazione dei biosimilari dai cosiddetti "farmaci equivalenti", lasciavano ampi margini discrezionali ai gestori della spesa, ponendo la persona malata non già al centro del Sistema Sanitario Nazionale, bensì in secondo piano rispetto alla difficile situazione economica contingente e alla necessità di contenerne i costi.

Pertanto quando alla fine del 2016 abbiamo potuto leggere il testo finale della Legge 11 Dicembre n°232, la cosiddetta "Legge di Stabilità", analizzando approfonditamente il comma 407 avevamo tirato un sospiro di sollievo.

Purtroppo però il passare dei mesi ci ha fatto ripiombare in una condizione di ansietà ancor maggiore di quella provata esattamente un anno fa e anche di rabbia profonda. Sono via via emersi tutta una serie di problemi in seguito a comunicazioni, note, delibere di alcune Regioni Italiane che in aperta violazione della normativa vigente hanno gravemente limitato e limitano la libertà prescrittiva del medico, di fatto impediscono la continuità terapeutica per i pazienti che già da anni sono in trattamento con farmaci biotecnologici e, nella sostanza, stabiliscono la possibilità di sostituzione automatica dell'originatore con il biosimilari e tra biosimilari.

Le segnalazioni sono aumentate nei mesi, provenienti da Piemonte, Toscana, Lazio, Marche, Sicilia e Calabria.

ANMAR Onlus non ha potuto assolutamente tacere di fronte a questi atti impositivi, che non solo vanno contro la legislazione vigente, ma pregiudicano il diritto costituzionale alla miglior cura possibile per ciascun singolo italiano ed ha man mano inviato proteste e richieste di spiegazioni che non solo non hanno sortito effetto alcuno, ma non sono state neppure considerate degne di risposte ufficiali. Nel ribadire la posizione di ampia apertura al biosimilare per i pazienti finora mai trattati con terapie biologiche (o che le abbiano sospese da un periodo di tempo non inferiore al doppio del tempo di wash out previsto per ogni singolo farmaco di riferimento) e per tutti quei pazienti che, correttamente ed approfonditamente informati, condividano consapevolmente lo switch, ANMAR richiama con fermezza il diritto alla continuità terapeutica per tutti gli altri pazienti e la non equivalenza terapeutica (fino a prove scientifiche contrarie) e quindi la non sostituibilità automatica del farmaco di riferimento con il suo biosimilare. Come peraltro sancito anche dalla L. 232/2016, è compito del reumatologo la decisione di proporre lo switch da biologico a biosimilare e fornire al paziente quelle informazioni che gli consentano di condividere tale scelta ed approvarla, anche al fine di ribadire quel "contratto terapeutico" che è alla base di una corretta aderenza e persistenza alle terapie e quindi dell'eliminazione di una delle principali fonti di spreco in campo farmaceutico.

Tale posizione è peraltro stata condivisa fin dal primo momento con le Società Scientifiche di riferimento (SIR e CReI) cui chiediamo di sorvegliare perché la scelta di switch sia effettivamente condivisa con il paziente e non sia dovuta esclusivamente ad imposizione più o meno occulta (assegnazione di obiettivi di budget, minaccia di recupero in solido di eventuali sforamenti, ecc.).

La gotta

Libretto informativo
per pazienti affetti da
GOTTA

Allegato a questo fascicolo di Sinergia, in regalo l'opuscolo "La gotta", una patologia che colpisce tra l'1 e il 2 per cento degli italiani adulti.

Di seguito viene riportata l'introduzione dell'autore, il Prof. Leonardo Punzi Direttore U.O.C. di Reumatologia Azienda Ospedaliera - Università di Padova.



Gentile signora/signore, è molto probabile che lei sia affetto da gotta o dalla condizione predisponente alla gotta, che è l'iperuricemia. E' bene precisare subito che la gotta è la malattia articolare meglio curabile ed è invece quella peggio curata. E' stato constatato che ciò dipende sia dalla sottovalutazione della malattia da parte del medico sia dalla scarsa adesione del paziente al trattamento. Ciò non avviene solo in Italia, ma anche in altre parti del mondo. A questo atteggiamento può contribuire la tuttora persistente convinzione che la gotta sia una malattia d'altri tempi, che colpiva solo re o personaggi illustri (alcuni



dei quali troverete rappresentati in alcune pagine di questo libretto), a causa del loro stile di vita alquanto dissennato. In realtà, la crescente diffusione della gotta contraddice questa convinzione ed è sempre più evidente che la modificazione degli stili di vita, pur importante ed utile, non è da sola sufficiente a sconfiggere la gotta nella maggior parte dei casi. Per cui, lo scopo principale di questo libretto è di fornire al paziente alcune informazioni essenziali sulla gotta, in modo che una maggiore conoscenza della malattia possa migliorare la sua condivisione del programma terapeutico.

Biologici e biosimilari: le Regioni non seguono quanto indicato dalle leggi nazionali



Commento a cura di Ugo Viora

Biosimilari sono comparsi in Italia alcuni anni fa, trovando fin da subito ampio spazio in ematologia (fattori di coagulazione e di crescita) e oncologia, dove i principali protocolli di terapia comprendevano principi attivi in gran parte privi di copertura brevettuale. Successivamente il mercato si è ulteriormente ampliato con l'avvento dei biosimilari in diabetologia e in ultimo nelle nostre patologie infiammatorie autoimmuni.

Quando il 16 Dicembre 2016 il Parlamento approvò la legge n° 232, la “Legge di Stabilità 2016”, il problema dei biosimilari era già abbondantemente sentito, benché per noi si fosse all'inizio.

Le prime contrastanti decisioni di AIFA e AGENAS e i primi approcci normativi delle Regioni ci avevano però già causato più di un momento di ansia, soprattutto perché continuava a latitare l'informazione corretta e completa sull'argomento.

Ciononostante, avendo avuto modo di approfondire e sviscerare l'argomento in apposite commissioni anche a livello europeo, ANMAR aveva contribuito alla stesura di documenti critici, controfirmati anche dalle Società Scientifiche di riferimento.

L'approvazione della Legge 232/2016 ci aveva fatto tirare un sospiro di sollievo: il comma 408, dedicato all'argomento biosimilari, loro approvvigionamento e prescrivibilità, aveva sostanzialmente accolto tutti i nostri dubbi e poneva precisi paletti operativi, sia nelle modalità di acqui-

sto che in quelle di dispensazione dei principi terapeutici “copia conforme”, ma non identici.

In particolare la norma sosteneva che i biosimilari non sono equivalenti ai farmaci originatori (di fatti non li inserisce nelle cosiddette “Liste di Trasparenza” in cui sono compresi i generici e i loro originatori), non possono essere sostituiti da altri che non sia il medico prescrittore e quest'ultimo nello switch deve avere il consenso del paziente. Inoltre, per garantire la continuità terapeutica, occorre avere sempre disponibilità degli originatori e non limitarne l'impiego benché sia caldamente incoraggiato il ricorso ai biosimilari nei pazienti che non hanno mai utilizzato farmaci bio-tecnologici.

Immaginate quindi con quale soddisfazione abbiamo letto la normativa e con quanta serenità – trattandosi di legge dello Stato – abbiamo affrontato il 2017!

Purtroppo però l'anno è stato caratterizzato da continui dibattiti sui biosimilari e da altrettanto costanti uscite di note di indirizzo, comunicazioni interne di gestione, delibere delle nostre Regioni e USL che nonostante quanto scritto dai legislatori, imponevano sostanzialmente l'impiego del biosimilare (N.B. la differenza tra note, comunicazioni e delibere è enorme, perché solo le ultime sono pubblicate – sebbene in tempi anche molto lunghi – sui Bollettini Ufficiali delle Regioni, mentre le prime non sono accessibili se non dai destinatari diretti interessati).

A incominciare le danze è stata la Regione Piemon-

te (e non c'era da stupirsi) dove un gruppo di lavoro, appositamente riunito non ha tenuto per nulla conto delle nostre istanze e ha sostanzialmente decretato un'ampia apertura dei medici all'impiego dei biosimilari sui naïves. In seguito a tale documento (in realtà mai pubblicato in nessuna forma) è uscita una circolare informativa interna destinata a Direttori Generali, di Dipartimento e Medici Prescrittori che invitava a ridurre al minimo il ricorso ai biologici originatori, richiedeva relazioni scientifiche a sostegno della scelta da parte del medico (valutate dal farmacista che spesso le respingeva asserendo che non fossero compilate secondo direttive in realtà mai emanate) e premiava quei Direttori di Farmacia che raggiungevano i livelli più elevati di switch. Così abbiamo assistito a sostituzioni con il biosimilare perché "abbiamo solo questo e se ne vuole un altro deve andare da un'altra parte", richieste di conferma dei piani terapeutici compilati extra regione, opposizione di ostacoli su ostacoli che hanno determinato ansia e in alcuni casi interruzione della terapia.

La pronta protesta di ANMAR e di AMaR Piemonte ha generato comunicazioni correttive (sempre non accessibili al pubblico) ma ha fatto sorgere nuove barriere come la richiesta di conferma del piano terapeutico extra regionale da parte di un centro regionale (dove il paziente deve prenotare una "prima visita", con tempi di attesa superiori ai 6 mesi).

A Settembre altre Regioni si sono uniformate alle decisioni del "virtuoso Piemonte" (che nel frattempo ha raggiunto quasi l'80% di biosimilari e un aumento di spesa del 18%) e la Regione Toscana ha emesso una Delibera, la 960, che nella stragrande parte del suo testo è in aperto contrasto con la Legge 232.

In essa si legge tra l'altro che la libertà prescrittiva del medico è comunque garantita, benché egli debba fare richiesta di impiegare il farmaco originatore mediante relazione su basi scientifiche e che sarà valutata da commissione costituita ad hoc e composta dai Direttori Sanitario, di Dipartimento e di Farmacia (le cui competenze in reumatologia sono quanto meno dubbie), personaggi i primi due responsabili dell'assegnazione degli obiettivi - anche premianti - al clinico e, se ritenuta valida, produrrà l'acquisto

una tantum e per quantitativi limitati del farmaco richiesto.

Ci si è messo poi anche il Lazio, che recenti comunicazioni ufficiali danno in uscita dal commissariamento e alcune Regioni del Centro e del Sud stanno seriamente pensando di adeguarsi, creando già di fatto ostacoli quasi insormontabili all'impiego del bio-tecnologico di riferimento.

Dulcis in fundo, ci segnalano alcuni sporadici casi di sostituzione di farmaco ancora coperto da brevetto con biosimilare di principio attivo diverso, ma pur sempre riportante nel foglietto illustrativo l'indicazione "artrite reumatoide".

La nostra risposta è stata una lettera indirizzata al Ministro, la cui pubblicazione ha suscitato polemiche feroci, con un blogger di Repubblica che ci fa i conti in tasca dicendo che abbiamo tanto potere e pochi iscritti e siamo al



soldo dell'industria farmaceutica (ma i biosimilari sono prodotti in drogheria?) e il Direttore della Farmaceutica della Regione Piemonte che lancia strali minacciosi, asserendo che la legge è stata scritta dalle Aziende Farmaceutiche e quindi non ha valore.

Le Aziende produttrici dei farmaci biotecnologici - anche ancora coperti da brevetto - stanno facendo cause e ricorsi (per ora con poco successo) basati più che altro sulle turbative di mercato, ma quello che a noi come malati preme di più è che il medico stia perdendo il ruolo di unico riferimento e che, mentre con grande fatica stiamo arrivando a condividere con il Reumatologo la scelta terapeutica che ci riguarda, ci accorgiamo che tali decisioni possono essere invalidate da altri professionisti su basi esclusivamente economiche.

TICKET SANITARIO: quando l'esenzione è un diritto



di Donatello CATERA
Avvocato Cassazionista
Membro del collegio
dei probiviri ANMAR

Il ticket sanitario è un contributo per prestazioni ambulatoriali o specialistiche, ma non è dovuto da tutti. Sono diversi i motivi che giustificano l'esenzione dal pagamento, tra questi alcune patologie, invalidità, diagnosi precoce di tumori, gravidanza e reddito contenuto.

L'esenzione per malattia

Le esenzioni ticket per malattie croniche e invalidanti, secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), si ha quando si manifestano determinate malattie che presentano problemi di salute che richiedono un trattamento continuo che può durare anni e decenni.

Per alcune di esse, il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) ha previsto l'esenzione per prestazioni di specialistica ambulatoriale.

Il Decreto legislativo 124/98 specifica le condizioni e le caratteristiche della malattia che portano all'esenzione quali: gravità clinica, grado di invalidità e onerosità della quota di partecipazione derivante dal costo del relativo trattamento.

L'elenco delle malattie croniche esenti è stato di recente rivisto e aggiornato con i nuovi Lea previsti dal Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017.

Il nuovo elenco delle malattie croniche è incluso nell'allegato 8 del summenzionato decreto del 12.01.2017, che prevede una serie di patologie tra cui: l'artrite reumatoide, la malattia di Crohn, il lupus eritematoso sistemico e la malattia di Sjogren.

In questi casi l'alleato più importante è il medico di fami-

glia, o il pediatra: suo infatti il compito di verificare telematicamente se la patologia di cui è affetto il suo assistito rientra nell'elenco, e indicare i motivi per cui è esonerato. Il paziente che ne ha i requisiti riceverà un certificato che attesti la presenza di "una o più malattie incluse nel DM 28 maggio 1999, n. 329 e successive modifiche". Dovrà presentare tale certificato, insieme alla tessera, all'Asl di appartenenza, la quale provvederà, a sua volta, a rilasciare un successivo certificato di esenzione dal ticket sanitario con un codice che corrisponde al tipo di esenzione. Quest'ultimo documento dovrà essere presentato al medico ogni qualvolta il malato avrà bisogno di una prestazione sanitaria.

L'esenzione dal ticket sanitario è prevista dal 2001, in seguito all'approvazione del Decreto ministeriale n. 279/2001, anche per persone affette da malattie rare, cioè con patologie gravi, invalidanti e spesso prive di terapie specifiche, che presentano una bassa percentuale, inferiore al limite stabilito a livello europeo di 5 casi su 10.000 abitanti.

Tale diritto all'esenzione richiede i seguenti requisiti:

- rarità riferita al limite di prevalenza < 5/10.000 abitanti stabilito a livello europeo);
- gravità clinica;
- grado di invalidità;
- onerosità della quota di partecipazione (derivante dal costo del relativo trattamento).

Il nuovo elenco, previsto all'allegato 7 dai nuovi LEA, entrato in vigore il 15 settembre 2017, ha ampliato quello precedente previsto dai summenzionati Decreti, inserendo più di 110 nuove entità, che danno diritto all'esenzione.

L'esenzione va richiesta sempre all'Azienda sanitaria locale di residenza, presentando la certificazione medica che attesti la diagnosi di una o più malattie rare incluse nell'elenco, rilasciata da uno dei Presidi della Rete nazionale delle malattie rare.

Tale esenzione va estesa anche ai familiari dell'assistito affetto da malattie rare al fine di effettuare indagini genetiche, necessarie per la diagnosi di malattia rara di origine genetica.

I CODICI DELL'ESENZIONE

E01: età <6 anni o età >65 anni con reddito familiare <36.151,98 euro;

E02: disoccupati con reddito <8.263,31 euro, oppure <11.362,05 euro se con coniuge a carico, cifra limite che sale di 516,46 euro per ogni figlio a carico. Alla stessa categoria appartengono i lavoratori in mobilità ed i loro familiari a carico purché il titolare della prestazione appartenga ad un nucleo familiare equivalente a quello del disoccupato. Il superamento della soglia di reddito comporta la restituzione del certificato di esenzione;

E03: titolari di pensione sociale o loro familiari a carico;

E04: titolari di pensioni minime over 60 con reddito inferiore a 8.263,31 euro, oppure <11.362,05 euro se con coniuge a carico (a cui si aggiungono ulteriori 516,46 euro per ogni figlio a carico); titolare di pensione di reversibilità che rientri nei parametri appena citati.

L'esenzione per invalidità

Gli invalidi hanno diritto all'esenzione del ticket sanitario per alcune o per tutte le prestazioni specialistiche (non a quella per le prestazioni farmaceutiche).

Lo stato e il grado di invalidità devono essere verificati dalla competente Commissione medica dell'Asl di residenza del paziente.

Le categorie di invalidi esenti che godono di tutte le prestazioni di diagnostica strumentale, di laboratorio e le altre prestazioni specialistiche incluse nei Lea sono elencate in Tabella 2.

Altri tipi di esenzione si hanno sugli accertamenti per la diagnosi precoce per alcuni tipi di tumori, oltre le prestazioni di diagnostica che sono garantite dalle Asl nell'ambito delle campagne di screening. Sono dunque gratuite la mammografia (ogni due anni, per le donne in età compresa tra 45 e 69 anni), PAP Test (ogni tre anni, per le donne tra 25 e 65 anni), colonscopia (ogni 5 anni negli over 45).

Anche la gravidanza è tutelata, e il ticket non è dovuto per alcune prestazioni specialistiche e diagnostiche utili per tutelare la loro salute e quella del bambino. Quest'anno sono state introdotte alcune novità (DPCM sui nuovi Livelli essenziali di assistenza del 12 gennaio 2017):

- in funzione preconcezionale (M00): prestazioni specialistiche più appropriate per l'accertamento del rischio procreativo

Tabella 2A: Invalidi esenti

G01: invalidi di guerra (ex art.6 DM 1.2.1991)

L01: grandi invalidi del lavoro dall'80% al 100% di invalidità (ex art.6 DM 1.2.1991)

L02: invalidi del lavoro con riduzione della capacità lavorativa > 2/3 dal 67% al 79% di invalidità (ex art.6 DM 1.2.1991)

S01: grandi invalidi per servizio (categoria 1°), titolati di specifica pensione (ex art.6 DM 1.2.1991)

S02: invalidi per servizio appartenenti alle categorie dalla 2° alla 5° (ex art.6 DM 1.2.1991)

C01: invalidi civili al 100% senza indennità di accompagnamento (ex art.6 DM 1.2.1991)

C02: invalidi civili al 100% con indennità di accompagnamento (ex art.6 DM 1.2.1991)

C03: invalidi civili con riduzione della capacità lavorativa superiore a 2/3 dal 67% al 99% di invalidità (ex art.6 DM 1.2.1991)

C04: invalidi < di 18 anni con indennità di frequenza ex art. 1 L. 289/90 (ex art.5 D.lgs. 124/98)

C05: ciechi assoluti o con residuo visivo non superiore a 1/10 ad entrambi gli occhi (art.6 DM 1.2.1991)

C06: sordomuti (art.6 DM 1.2.1991, ex art.7 L.482/68 come modificato dalla L.68/99)

V01: vittime atti di terrorismo e stragi e familiari (L. 206/04) /vittime dovere e familiari superstiti (D.P.R. 7 luglio 2006, n. 243)

Tabella 2B: Invalidi esenti solo per le prestazioni correlate alla patologia che ha causato lo stato di invalidità

G02: invalidi di guerra militari (categorie dalla 6° alla 8°-ex art.6 DM 1.2.1991)

L03: invalidi del lavoro con riduzione della capacità lavorativa fino a 2/3 dall'1% a 66% di invalidità (ex art.6 DM 1.2.1991)

L04: infortunati sul lavoro o affetti da malattie professionali (ex art.6 DM 1.2.1991)

S03: invalidi per servizio (categoria dalla 6° all'8°-ex art.6 DM 1.2.1991)

- per la gravidanza fisiologica (M50): ampliamento delle prestazioni per il monitoraggio (incluso il test combinato: parametri di laboratorio in combinazione con le indagini ecografiche eseguite presso strutture appositamente individuate dalle Regioni)
- per l'accesso alla diagnosi prenatale: aggiornamento delle indicazioni (condizioni biologiche-genetiche, alterazione di parametri ecografici e biochimico/molecolari, patologie infettive che determinano un rischio per il nascituro)

Potranno essere erogate gratuitamente anche le visite periodiche ostetrico-ginecologiche, i corsi di accompagnamento alla nascita e l'assistenza al puerperio.

Dieta e malattie reumatiche.

Siamo ciò che mangiamo: quello che il reumatologo e il malato reumatico dovrebbero sapere



di Maurizio Cutolo

con la collaborazione di Amelia Trombetta e Sabrina Paolino

Laboratori di Ricerca, Divisione di Reumatologia e Scuola di Specializzazione in Reumatologia, Dipartimento di Medicina Interna e Specialità Mediche (DiMI), Università di Genova, Policlinico Ospedale IRCCS San Martino Genova

La maggioranza delle malattie reumatiche flogistiche/autoimmunitarie, quali l'artrite reumatoide (AR), sono caratterizzate da un'intensa risposta infiammatoria, che coinvolge diversi mediatori pro-infiammatori e l'alterazione di processi immuno-regolatori, in individui geneticamente predisposti, esposti a fattori scatenanti ambientali ed endogeni, inclusi i nutrienti. Sfortunatamente, il ruolo importante che la dieta svolge sulla salute umana, sia in generale sia più specificamente in condizioni croniche come l'AR, è stato oggetto di molte controversie, con un impatto diretto sui i pazienti, che sono coloro che richiedono più attivamente queste informazioni cruciali.

Le culture occidentali potrebbero essere viste come il più grande nemico delle condizioni infiammatorie croniche come l'AR, per le quali l'aumento del consumo di carboidrati raffinati, oli vegetali ricchi di acidi grassi omega-6 e il ridotto consumo di acidi grassi omega-3 a cate-

na lunga (tipo pesce) o diete ad alto contenuto di cloruro di sodio rappresentano "la perfetta tempesta nutrizionale". La supplementazione con vitamina D è una pratica più accettata, con un importante controllo della risposta immunitaria innata e adattativa, in particolare a seguito del crescente riconoscimento che l'insufficienza/carenza di vitamina D è una frequente osservazione in corso di malattie reumatiche croniche.

È interessante notare che il cacao (cioccolato) è ora oggetto di crescente interesse a causa delle sue proprietà antiossidanti, che sono principalmente attribuite al contenuto di flavonoidi come l'epicatechina, la catechina e le pro-cianidine. Inoltre, i peperoncini piccanti (capsaicina) svolgono ruoli anti-infiammatori aumentando il numero di importanti cellule come i macrofagi anti-infiammatori (M2), modulando la risposta neuro-immune e diminuendo il dolore neurogenico (effetto locale).

Considerando tutto ciò, il tema dell'alimentazione e

dello stile di vita in corso di AR e, più specificamente, il potere dell'alimentazione nel contrastare i percorsi infiammatori e i sintomi della malattia e prevenire le complicanze, merita certamente più considerazione.

Le vie principali di sviluppo delle malattie reumatiche croniche sono caratterizzate da un'intensa risposta infiammatoria, che coinvolge diversi mediatori pro-infiammatori e alterati processi immuno-regolatori, in individui geneticamente predisposti esposti a fattori ambientali ed endogeni. La ricerca su questi ultimi si è tradizionalmente focalizzata su fattori scatenanti la malattia, come agenti microbici/virali, fumo di sigarette, ormoni e stress cronico, ma con meno attenzione ai fattori nutrizionali che influenzano la progressione e gli esiti della malattia, probabilmente anche attraverso meccanismi epigenetici. Il rapporto tra nutrizione e salute è stato evidente anche per i medici e per gli operatori sanitari che oggi si trovano spesso a dover rispondere a domande impegnative dei pazienti relative alla dieta e al suo impatto sulla malattia, alimentate da rilevanti "storie" sui social media e una maggiore riflessione sulle esperienze personali.

A parte l'AR stessa, dove c'è una nota predisposizione all'obesità centrale (tronco), i legami con comorbidità quali ipertensione, alterati livelli glicemici, sindrome metabolica (SM) e aterosclerosi, sono tutti fattori che aumentano il rischio di malattie cardiovascolari e che richiedono ulteriore attenzione al soggetto.

Tuttavia, la natura immuno-infiammatoria dell'AR da un lato e dall'altro il maggiore riconoscimento del ruolo della dieta e dei nutrienti nell'insorgenza e nella progressione della malattia e delle comorbidità associate, finalmente ha recentemente avvicinato questi mondi paralleli.

Perché l'alimentazione non dovrebbe essere trascurata in corso di AR

Perché l'infiammazione conta davvero in AR da una prospettiva nutrizionale e viceversa, perché l'alimentazione è materia d'interesse da una prospettiva infiammatoria? È noto che qualsiasi processo infiammatorio in corso, comporta effetti avversi sulla composizione corporea, tra cui in particolare la riduzione della massa muscolare e l'aumento della massa del tessuto adiposo. Il termine "cachessia reumatoide" è usato per descrivere questi effetti, che sebbene siano raramente evidenti, poiché la perdita di massa magra viene controbilanciata dal mantenimento o dall'aumento della massa adiposa, sono associati a prognosi sfavorevole.

Una preoccupazione crescente però è che i reumatologi affrontino lo stato nutrizionale o la composizione cor-

porea nelle cliniche reumatologiche. Prove aneddotiche suggeriscono che questi importanti aspetti sono in effetti scarsamente affrontati e persino trascurati, il che rappresenta un rischio continuo che la cachessia reumatoide non venga diagnosticata o trattata oppure che vengano prescritte diete inadeguate.

Riflettendo sulla seconda parte della domanda di cui sopra, e cioè perché la nutrizione conti da una prospettiva infiammatoria, la nozione di "alimenti infiammatori" sta diventando sempre più riconosciuta tra le malattie croniche come l'AR.

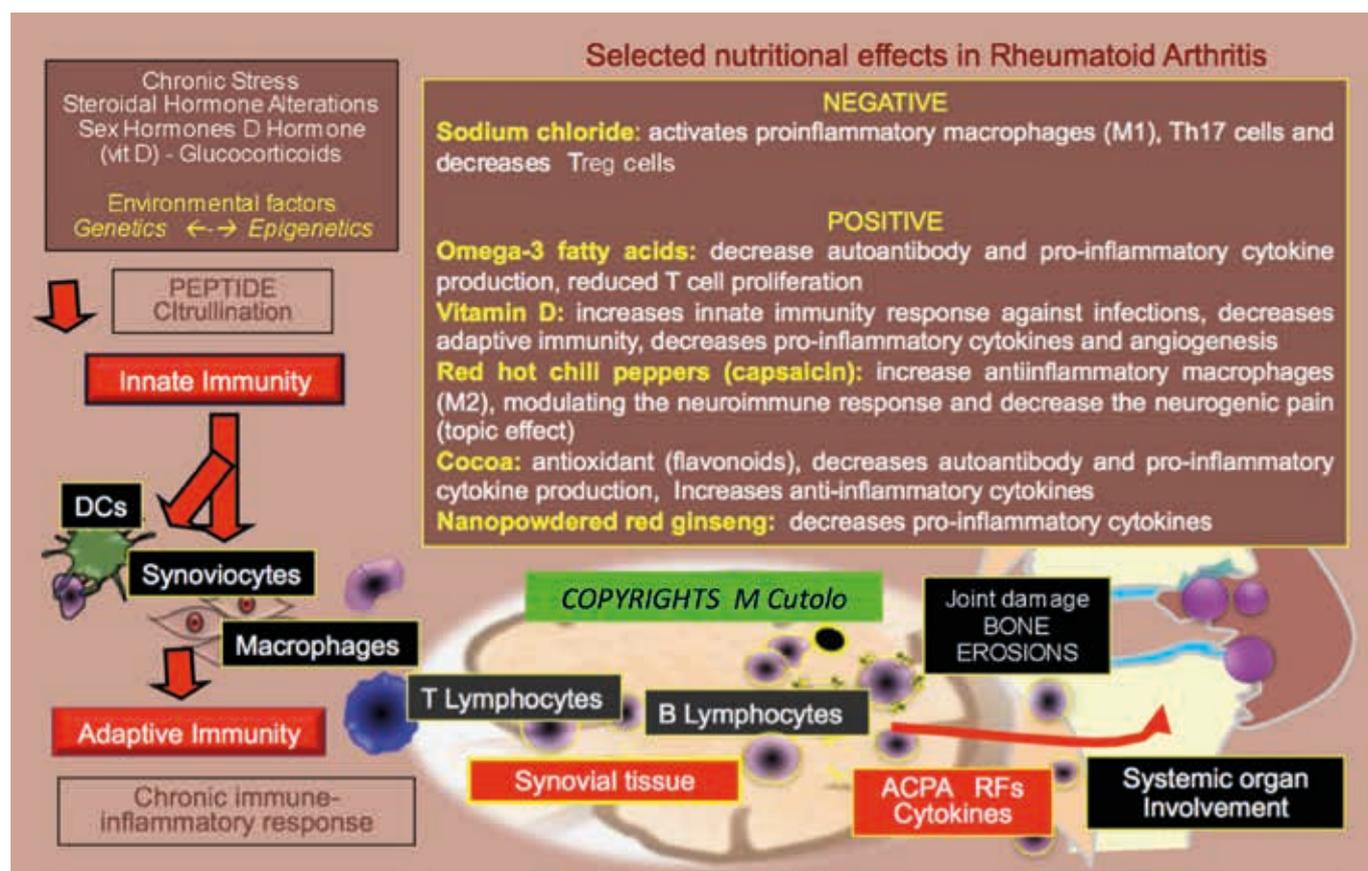
Come prima accennato, la "dieta moderna", particolarmente quella occidentale, potrebbe essere considerata il più grande nemico delle condizioni infiammatorie croniche come l'AR. Dagli anni '80 e primi anni '90, dove le iniziative di educazione alla salute hanno sostenuto il consumo di diete a basso contenuto lipidico, in tempi più recenti i grassi alimentari hanno sempre più riconosciuto un impatto positivo sulla salute. I benefici ad esempio degli acidi grassi omega-3 (figura 1) e degli acidi grassi mono-insaturi (componenti chiave della dieta mediterranea) nel controllo dell'attività di malattia in corso di AR e nella stabilizzazione delle placche aterosclerotiche avanzate (una importante comorbidità in corso di AR) sono stati dimostrati in studi clinici sull'uomo.

Recenti ricerche si sono concentrate sulla valutazione dell'efficacia di antiossidanti alimentari come le fitomolecole e il coenzima Q10 (CoQ10), un antiossidante endogeno, con effetti positivi.

Più realisticamente, il cacao (figura 1) è ora oggetto di crescente interesse a causa delle sue proprietà antiossidanti, ed è stato dimostrato esercitare una attività regolatoria sulla secrezione di mediatori dell'infiammazione da parte di macrofagi e altri leucociti *in vitro*.

D'altra parte, la crescente idea che i componenti naturali della dieta possano influenzare i percorsi infiammatori che causano le patologie e quindi costituire obiettivi farmaco-terapeutici, ha incoraggiato molte persone con malattie reumatologiche muscolo-scheletriche a cercare modi alternativi di gestirle. Ad esempio, è stato dimostrato che i probiotici riducono la citochina pro-infiammatoria interleuchina (IL)-6 in corso di AR, sebbene il modo in cui questo si traduca in effetti clinicamente evidenti non sia chiaro, sottolineando la necessità di sperimentazioni per indagare su questi collegamenti.

Come altro esempio, le nano-polveri di ginseng rosso (NRG) (figura 1) utilizzato insieme al metotrexate nei topi artrici ha ridotto significativamente alcune citochine tra cui TNF- α , IL-6 e IL-1b oltre che i livelli di IgM e IgG1 e ha



Si descrivono le cellule e i mediatori della cascata immune-infiammatoria che portano all'evidenza clinica di artrite reumatoide. Inoltre sono illustrati alcuni effetti nutrizionali selezionati sui componenti della suddetta cascata. Per gentile concessione della Prof. M Cutolo, detentrica del copyright dell'immagine.

suggerito l'efficacia dell'NRG almeno nella prevenzione dell'AR di tipo II indotta da collagene nei topi.

Tali osservazioni su specifici nutrienti, inoltre, determinano lo sviluppo di domande sul valore dell'integrazione in corso di malattie infiammatorie croniche come l'AR. La supplementazione di vitamina D è la pratica più accettata, con un importante controllo della risposta immunitaria innata e adattativa, in particolare con il crescente riconoscimento che l'insufficienza/carenza di vitamina D è un'osservazione frequente in corso di AR (figura 1).

Gli esiti riferiti dal paziente affetto da AR sembrano aiutare in questo senso, rilevando da sintomi clinici, la carenza epidemiologicamente rilevante di vitamina/ormone D in Europa, soprattutto durante l'inverno.

La nutrizione e l'impatto sulle patologie muscolo-scheletriche croniche, inclusa l'AR, rimane un argomento scarsamente insegnato, sia durante i corsi di medicina che durante la formazione in reumatologia, anche se le conoscenze in merito stanno aumentando.

Nonostante il ruolo preponderante sia attribuibile a un nutrizionista o a un dietologo, anche il reumatologo dovrebbe avere delle conoscenze di base, visto il suo rap-

porto diretto con i pazienti e le loro famiglie.

Prendiamo ad esempio il paziente medio con AR che assume glucocorticoidi (cortisonici); quanto spesso noi, come reumatologi, incoraggiamo la riduzione o l'eliminazione di carboidrati, zuccheri in generale e altri alimenti e bevande ad alto contenuto di zucchero? La questione diventa ancora più complessa in presenza di comorbidità come diabete, ipercolesterolemia, ipertensione, osteoporosi, ecc., dove ad esempio l'assunzione di zucchero, grassi e sale sono particolarmente rilevanti, così come la quantità di esercizio fisico, che sembra essere routinariamente malamente affrontato nelle cliniche. Per ulteriore esempio, prevediamo che una dieta che limita l'apporto di sodio sia apprezzata da molte persone (sia professionisti della salute che laici) sia complessivamente benefica, ma quanti in realtà sanno che farlo può ridurre in modo importante la risposta infiammatoria in corso di RA?

Di fatto l'elevata quantità del sale da cucina (figura 1), attiva i macrofagi pro-infiammatori (M1) e le cellule Th17 e diminuisce le cellule T regolatorie, tutti i giocatori cruciali nella patogenesi dell'AR. Al contrario, emergono prove che i peperoncini piccanti (capsaicina) svolgano un ruolo

anti-infiammatorio, aumentando i macrofagi anti-infiammatori (M2), modulando la risposta neuro-immune e diminuendo il dolore neurogenico (effetto topico).

D'altro canto, comuni patologie psichiatriche come la depressione e l'ansia costituiscono altre importanti comorbidità in corso di AR che non solo possono essere una conseguenza della malattia, ma possono anche influenzare i risultati del trattamento e il raggiungimento della remissione. Una patologia psichiatrica può influire sull'aderenza al trattamento ma anche sullo stile di vita e sullo stato nutrizionale, con esiti dannosi. A questo proposito, si ritiene che gli integratori contenenti aminoacidi siano utili, poiché sono convertiti in neurotrasmettitori che a loro volta alleviano la depressione e altri problemi di salute mentale. Queste osservazioni mettono ulteriormente in luce il valore della personalizzazione dei regimi alimentari e il valore della correzione dello stile di vita e le loro rispettive comorbidità nei pazienti con AR.

Farmacoterapia e alimentazione in corso di AR

Concentrandosi sulla farmacoterapia dell'AR, non si possono ignorare gli effetti collaterali dei farmaci modificanti l'attività di malattia, incluso il farmaco di ancoraggio nell'AR, il metotrexate che causa una sorta di "malnutrizione iatrogena", sia che ciò sia dovuto a nausea, stomatite, mal di stomaco, diarrea o ad altro. Per alcuni di questi farmaci, gli effetti collaterali gastrointestinali possono essere particolarmente importanti con conseguenze sullo stato nutrizionale e, quindi, indirettamente, sull'esito della malattia. Inoltre, all'uso diffuso e non ottimizzato dei glucocorticoidi possono essere "imputati" l'aumento di peso/BMI, l'osteoporosi secondaria, il diabete, l'ipertensione. L'ulteriore interazione tra alcune di queste condizioni, ad es. un elevato peso/indice di massa corporea con il diabete o l'ipertensione, aggiunge un ulteriore danno al carico di malattia in corso di AR.

C'è una forte evidenza in questa direzione per quanto riguarda gli effetti epigenetici (effetti sui geni del soggetto) durante la gravidanza, che l'aderenza alla dieta mediterranea durante lo sviluppo fetale costituisca un fattore chiave per la protezione dalla sindrome metabolica (SM).

Inoltre, i trattamenti rivoluzionari per l'AR, come gli inibitori del TNF (TNFi) sono stati ormai per quasi tutto il ventunesimo secolo una pratica standard e nonostante il loro impressionante potenziale di ridurre o addirittura arrestare la sovra-espressione di citochine pro-infiammatorie, non sono efficaci da soli per esempio nell'aumento della massa muscolare e, di fatto, aumentano la massa gras-

sa. Quindi, la "cachessia reumatoide" prima menzionata rimane spesso "silenziosa" e mal diagnosticata/trattata.

Infine, l'obesità, un problema di salute globale, rappresenta una comorbidità importante e sempre più frequente anche all'insorgenza dell'AR e sembra essere un determinante chiave della resistenza all'insulina, ancor più che le citochine pro-infiammatorie circolanti.

Considerando tutto ciò, il tema dell'alimentazione e dello stile di vita nelle malattie infiammatorie croniche e in particolare il potere dell'alimentazione nel contrastare l'infiammazione e i sintomi di malattia o gli effetti collaterali del trattamento e la prevenzione delle complicanze, merita certamente più attenzione. I farmaci stessi, infatti possono gravemente determinare stati di malnutrizione e di malassorbimento che andrebbero maggiormente messi in luce.

Questo ci porta a sottolineare ulteriormente e concludere che la nutrizione non solo conta, ma soprattutto in corso di malattie infiammatorie reumatiche croniche svolge un ruolo nella progressione della malattia e sul suo esito.

Sfortunatamente, gli aspetti nutrizionali e lo stile di vita in corso per esempio di AR, sono particolarmente rilevanti, ma il loro studio dovrebbe essere incrementato. Lavorare a stretto contatto in un team multidisciplinare con nutrizionisti/dietologi sarebbe certamente ottimale, ma non sempre è possibile. Pertanto, è sufficiente valutare le abitudini alimentari e identificare eventuali segnali di "allarme" e al contempo fornire almeno alcune informazioni dietetiche di base sotto forma di videoclip dedicati sui siti Web delle società nazionali o di volantini, per informare i pazienti sugli aspetti nutrizionali chiave delle patologie, fornendo così dei mezzi per affrontare meglio questi problemi. La società Europea di reumatologia (EULAR) si sta muovendo in questa direzione per l'educazione del personale sanitario e dei pazienti.

Per approfondire

Per chiarire tali problemi con alcuni dei migliori esperti in nutrizione, balneoterapia, e ovviamente con reumatologi internazionali esperti nelle varie malattie reumatiche, si organizza a Genova nel Porto Antico nell'Aprile 2018 (12-14) il XVII Congresso Mediterraneo di reumatologia sotto gli auspici della SIR e dell'EULAR. Congresso dedicato agli effetti della dieta e del clima sulle malattie reumatiche. Le sessioni dedicate direttamente ai pazienti reumatici (anche in italiano) sono molteplici e si può già trovare il programma completo ed in modesti costi di partecipazione sul sito: www.mediterraneanrheuma.com

SIR: la nostra partecipazione



di Ugo Viora



Per il 5° anno consecutivo i Reumatologi della SIR – Società Italiana di Reumatologia – sono convenuti a Rimini per il loro congresso annuale, giunto alla 54° edizione.

La sonnacchiosa stazione balneare, finalmente in meritato riposo dopo la stagione turistica, si è risvegliata per ospitare i quattro giorni di lavoro dei nostri specialisti, nei quali si sono affrontati approfondimenti scientifici di grande rilevanza e sono state presentate proposte di sicuro interesse, come la creazione di un fondo per i farmaci biologici e innovativi in Reumatologia.

Elemento caratterizzante dell'evento è la presenza nel programma ufficiale della sessione ANMAR (dedicata forse per l'ultima volta ai Malati Reumatici in Rete) che tutta Europa ci invidia e quest'anno ha ospitato anche APMAR e AMRER per la presentazione di un progetto di lavoro comune.

Lo spazio ANMAR è stato caratterizzato non solo dalla presenza del consueto materiale informativo (i nostri libretti sono sempre molto richiesti ed apprezzati) e del Gruppo Young, ma anche di uno splendido e aggregante calciobalilla (o biliardino che dir si voglia)! Perché, vi chiederete? Beh, non si è certo trattato di una perdita improvvisa di serietà da parte del CD di ANMAR, ma di un modo di far prendere coscienza agli intervenuti di come anche le cose apparentemente più futili, ma socializzanti come una partita a calciobalilla, diventano difficili da praticare per chi abbia problemi articolari alle mani e ai piedi. L'idea è partita dal ricordo di un'esperienza simile vissuta al Congresso Eular di Parigi 2014, quando alcuni di noi avevano giocato indossando guanti particolari che simulano le difficoltà di movimento indotte dall'artrite.

Così: pronti...via! Abbiamo acquistato due paia di questi "strumenti di tortura" e chiunque volesse cimentarsi nel gioco doveva indossarne almeno uno, quello della mano più usata!

L'esperimento è riuscito: perfino il Presidente SIR, Mauro Galeazzi, si è cimentato nell'impresa, imitato da Hans Bijlsma, suo omologo in EULAR, che ha riconosciuto quanto sia difficile e confessato che sebbene sia prassi dell'Università di Utrecht – in cui è docente di reumatologia – far indossare ausili simili a tutti gli specializzandi al 1° anno per almeno 6 settimane, personalmente non li aveva mai calzati.

Tornando alle cose classiche, anche quest'anno abbiamo presentato e discusso 3 poster che ci sono stati accettati dal Comitato Scientifico del congresso: per il 4° anno consecutivo siamo stata l'unica associazione di pazienti a proporre alcuni lavori per la valutazione. Con ben tre contributi accettati, ANMAR è stato uno dei partecipanti più attivi nella sessione abstract.

I NOSTRI POSTER

L'artrite idiopatica giovanile nell'età adulta: indagine sulle comorbidità

Il lavoro, svolto in collaborazione con l'ambulatorio di transizione della Città della Salute di Torino nelle dalla dott.ssa Marta Priora e dal suo responsabile, dott. Enrico Fusaro, mette in risalto alcune cose:

- non bisogna considerare la malattia del giovane adulto con i criteri diagnostici di quella pediatrica, ma si deve ri-classificarla con i criteri delle patologie "dei grandi";
- il 58% dei giovani malati non va in remissione e di essi il 32% sviluppa comorbidità extra-articolari;
- percentualmente le più rappresentate sono le patologie ematologiche e l'osteoporosi (17,3%), seguite da uveite, patologie cardiovascolari e tireopatia autoimmune.

Le conclusioni del lavoro, molto apprezzato dagli esaminatori per l'originalità e per suggerire l'analisi di dati normalmente non considerati, non dimenticano la possibilità di utilizzare questi dati per migliorare la comunicazione tra medico e paziente.

SESSIONE POSTER 5
ARTICLE REUMATOIDE: clinica e terapia (3) **POSTER N° 76**

L'artrite Idiopatica Giovanile nell'età adulta: indagine sulle comorbidità.
Marta Pirozzi - Emma Fava - Ugo Vico - UGO VICO, Reumatologia AO Città della Salute e della Scienza Torino - ANMAR Italia

La cura degli adulti con patologie reumatiche ereditarie e diagnosticata nell'infanzia è parte importante della pratica clinica quotidiana del reumatologo ed una popolazione rilevante di cui è necessario che parlane in sinergia con i farmaci biologici prescritti più dell'età pediatrica, che successivamente possono aver alterato del reumatologo dell'adulto a quel sempre dovuto proseguire con tale intervento terapeutico.

Sotto la definizione di (Artrite Idiopatica Artrosi) sono compresi diversi scenari patologici, differenti dai reumatismi articolari cronici ad insorgenza in età adulta: pertanto l'approccio clinico verso un adulto con progressiva diagnosi di IAJ non dovrebbe comportare l'automica riconsiderazione con diagnosi di patologia ad esordio in età adulta, ma tenere sempre in considerazione l'artrite giovanile.

In letteratura, negli ultimi anni un crescente interesse è dedicato al concetto di "Transition of Care", la gestione del passaggio delle cure pediatriche a quelle dell'adulto. Presso la Struttura di Reumatologia dell'Ospedale "Città della Salute e della Scienza di Torino" è stato un percorso di Transition of Care, nato per affrontare adeguatamente alcune criticità, quali il passaggio di consegna, la presa in carico di questi giovani pazienti in una struttura dell'adulto, che tempo in considerazione l'importanza della multidisciplinarietà del monitoraggio clinico, lo sviluppo della consapevolezza del paziente del ruolo di protagonista nella sua condizione clinica, la fisiologia sempre maggiore indipendenza del paziente e dei genitori e care givers.

OBBIETTIVI: i pazienti (adulti con IAJ in età adulta necessitano di cure e attenzioni specifiche: il 58% non raggiunge la remissione clinica e perciò permane in trattamento con DMARD e farmaci biologici e nel 32% di essi insorge una manifestazione extrarumorale anche in assenza di parametri clinici indicatori di malattia attiva o in remissione. L'obiettivo del presente studio è analizzare in questa popolazione la prevalenza delle comorbidità ad esordio in età adulta, stando una lunga storia sia di patologia reumatologica sia di cura di terapia immunosoppressiva.

METODO: Abbiamo raccolto i dati di 52 pz (78%), 20/27 affetti al percorso di Transition of Care. La correlazione di comorbidità con parametri clinici e serologici è stata analizzata con T-Subdot Test e Test X2 con OR (interventi di confidenza 95%).

RISULTATI: il 69% riporta almeno una comorbidità: le più frequenti sono state osteoporosi (9 pz, 17,3%) e patologie ematologiche (9 pz, 17,3%). Questa ultime comprendono MGUS, ipotiroidismo e sindrome di Sjogren. La prevalenza di patologia cardiovascolare (ipertensione arteriosa, cardiopatia ischemica e insufficienza cardiaca) è risultata dell'11,5%, superiore rispetto alla prevalenza riportata nella popolazione generale di uguale età media.

DISCUSSIONE: Lo studio riporta lo spettro di comorbidità ad esordio in età adulta in pz con progressiva diagnosi di IAJ. L'elevata incidenza di comorbidità in questa coorte è da giustificare la necessità di un'osservazione clinica continua, dedicata, anche a distanza dalle prime manifestazioni della patologia. Lo studio di reporting clinico a lungo termine della prognosi della IAJ in età adulta potrebbe fornire preziose informazioni per comprendere meglio l'eziologia e i patogenesi di queste malattie, validarne i criteri diagnostici, e non secondariamente ottimizzare la comunicazione tra il reumatologo pediatrico ed il reumatologo dell'adulto.

SESSIONE POSTER 5
ARTICLE REUMATOIDE: clinica e terapia (3) **POSTER N° 83**

ADERENZA E PERSISTENZA ALLE TERAPIE SONO STRETTAMENTE E DIRETTAMENTE LEGATE ALLA SODDISFAZIONE PER IL RAPPORTO CON MEDICI ED INFERMIERI E PER LA QUALITÀ DELLE INFORMAZIONI RICEVUTE
Ugo Vico, Renato GIANNELLI, Maria Grazia PIRU, Silvia TOROLO - ANMAR Italia

Aderenza e persistenza non ottimali sono una delle principali cause di inefficacia delle terapie per i pazienti affetti da malattie reumatiche (RM), insieme alla mancanza conoscenza delle scelte terapeutiche e al non ottimale rapporto con il medico e con il personale paramedico.

Tra i tanti aspetti valutabili da un'approfondita analisi dei risultati dello studio Mosaico, quello relativo alla soddisfazione del paziente per le informazioni ricevute dai professionisti che si occupano di lui e per il rapporto che si instaura con il medico di riferimento è uno dei più interessanti e dimostra quale importanza rivesta nella determinazione del paziente ad aderire in maniera corretta alla terapia proposta.

OBBIETTIVI: valutare il grado di soddisfazione per le informazioni ricevute dal personale medico e paramedico, determinare quantitativamente il rapporto medico-paziente, valutare l'influenza di entrambi i parametri sull'aderenza e la persistenza alle terapie.

METODO: analisi specifica delle risposte a 19 (26.3%) delle 72 domande contenute nel questionario alla base dello studio Mosaico, sulle informazioni ricevute ed il rapporto medico-paziente (Social Support from Health Care Providers scale -> 8 items) e dei risultati dell'eventuale inosservanza all'aderenza alle terapie.

RISULTATI: nei 295 questionari ritenuti validi si è riscontrato per le tre principali RM (Artrite Reumatoide, Spondilite anchilosante, Artrite Psoriasica) il 37% manifesta forte inosservanza per le informazioni e il supporto ricevuto da medici ed infermieri, percentuale che è ridotta nel caso di pazienti in terapia con farmaci biologici (ma non raggiunge mai il 50%). Il 13% degli intervistati dichiara di aver interrotto la terapia senza parlarne al comunicatore di medico e il 14% lo ha detto al medico solo a cose fatte. Chi riceve un buon sostegno da parte dello staff sanitario è più aderente e chi è moderatamente o poco soddisfatto di cosa ed il grado appare ancora più aderente per quanto riguarda la soddisfazione per le informazioni ricevute.

CONCLUSIONI: le persone affette da malattie reumatiche, benché siano le più soddisfatte del rapporto che hanno con il proprio staff di cura e le tre tipologie di pazienti studiate, ritengono che tale rapporto sia ancora parzialmente insufficiente e che le informazioni che ricevono da parte di chi si prende cura di loro non siano in linea con quanto ritengono necessario, costringendoli spesso ad un'interazione, che viene denudata principalmente dal web.

I risultati confermano che maggiore è la soddisfazione per il rapporto con lo staff e per la qualità, chiarezza e completezza delle informazioni ricevute, maggiore è l'aderenza e la persistenza alle terapie proposte.

Resta da indagare quali siano i motivi dell'inosservanza, argomento che verrà trattato in futuro con appositi progetti specifici.

SESSIONE POSTER 5
ARTICLE REUMATOIDE: clinica e terapia (3) **POSTER N° 90**

Patient-Reported Outcomes (PROs): riconoscimento del ruolo di "esperto" della persona malata nelle sperimentazioni cliniche e nei processi decisionali in tema di salute ed elemento essenziale di rilevazione dei reali bisogni di salute.
Ugo Vico, Silvia TOROLO - ANMAR Italia

Anche il malato reumatico - qualunque sia la patologia - è sempre più consapevole delle differenze che emergono tra quanto riportato dai trials e lo "spettacolo" del prescrivere e dell'aspettare e si sta muovendo.

L'coinvolgimento internazionale delle Associazioni, grazie ad EULAR-PARE e a molte Aziende farmaceutiche, consente alla persona malata ed ai loro rappresentanti di condividere le esperienze dei Paesi (anglosassoni e del Nord Europa) in cui il coinvolgimento del paziente è continuo ed è ritenuto indispensabile per una corretta programmazione e implementazione clinica, ma anche quelle di altre Nazioni in cui lo Stato si muove su canali più ristretti di quelli italiani. L'obiettivo del PROs rende il paziente consapevole del ruolo di "esperto" in quanto portatore del sapere rispetto alle sue storie di co-esistenza con la malattia ("Piano Nazionale della Ricerca", messaggi chiave) che lo motivano gli attivabili.

OBBIETTIVO: valutare l'importanza delle indicazioni fornite dal PROs nella pratica clinica e nella indagini epidemiologiche, di valutazione dell'impatto sulla QoL (Spico-fisico-sociale), l'attività lavorativa e l'aderenza e persistenza alle terapie.

METODO: Abbiamo analizzato le principali scale di valutazione, nonché i questionari più utilizzati nelle sperimentazioni cliniche in Reumatologia e nelle indagini indirette condotte nel corso degli ultimi quattro anni mediante rilevamento dei PROs.

RISULTATI: PROs esprimono ciò che è più rilevante per il benessere della persona malata circa il suo stato di salute e la qualità della vita: sono quindi indispensabili nell'attività di un'efficace personalizzazione e condizionale del percorso di cura. Provocando dai pazienti, senza intermediazione e interpretazione di medici, professionisti sanitari e di altri soggetti diversi, gli elementi da essi deubuitati - che possono riguardare sintomi, segni, stato funzionale, percezioni e aspetti della terapia (farmaci e talorabbati) - sono privi di qualsiasi filtro che ne snaturerebbe la veridicità. Ogni persona malata ha una personalissima percezione della malattia, dei sintomi, degli effetti collaterali, della qualità di vita, il vissuto dello stato di malattia e della qualità di vita, nonché la valutazione del sintomo dolore, possono mutare nel tempo anche notevolmente nello stesso paziente per numero variabili: condizioni sociali e familiari, età, stato di salute psicologica, grado e storia di malattia, effetti collaterali, comorbosità, pathologie.

CONCLUSIONI: Valore dare conoscenza più specifica, sia come patologia che come impatto sull'attività lavorativa ed introdurre nuovi elementi di valutazione amministrativa/questionari (misura rilevante ma altrettanto semplice prodotti: come il "Million instrument" per il dolore alla schiena (back pain) nella Spondilite e l'AIMS (Arthritis Impact Measurement Scale) o meglio l'AIMS2 (Arthritis Impact Measurement Scale 2) molto più completo).

È necessario che ad ogni studio vengono associati i PROs appropriati di disegno ed agli obiettivi primari e secondari e che i dati siano analizzati ed elaborati così da rendere identificabili misurabili, catalogabili e condivisibili. Poiché infine una stessa patologia, nelle diverse fasi della malattia e della sua vita, potrebbe dare maggiore o minore peso ad uno degli aspetti analizzati dai principali questionari, occorre ripetere la somministrazione per aggiornare la rilevazione nel tempo.

Aderenza e persistenza alle terapie sono strettamente e direttamente legate alla soddisfazione per il rapporto con medici e infermieri e per la qualità delle informazioni ricevute

Si è trattato di una delle tante sub-analisi dei dati pubblicati nel "progetto Mosaico", ovviamente limitata alle "nostre" patologie.

Le persone affette da malattie reumatiche sono le più soddisfatte dal rapporto con il proprio specialista di riferimento, ma la soddisfazione non supera mai il 50% ed è più elevata nei pazienti in terapia con farmaci biotecnologici, per i quali il medico è più propenso a impiegare tempo nell'informare esaurientemente il paziente e i suoi famigliari e/o care givers.

Preoccupante è che il sostegno fornito dall'intero staff infermieristico sull'aderenza in ragione di circa 3 punti su 5 e, ancor peggio, che l'informazione abbia un ruolo particolarmente importante, pesando per 7 punti su 10 sull'aderenza.

Patient-reported outcomes (PROs): riconoscimento del ruolo di "esperto" della persona malata nelle sperimentazioni cliniche e nei processi decisionali in tema di salute ed elemento essenziale di rilevazione dei reali bisogni di salute

Una approfondita analisi degli strumenti (questionari, scale di valutazione, ecc.) la cui compilazione viene richiesta alla persona malata per valutare l'efficacia di una terapia sulla qualità di vita evidenzia che tali riscontri sono richiesti sem-

pre più frequentemente e inseriti anche nei disegni di studio di importanti sperimentazioni cliniche. Tale frequenza è un implicito riconoscimento del ruolo di esperto che viene finalmente riconosciuto a chi la malattia la vive 24 ore al giorno e pone però in evidenza come non sempre i questionari utilizzati - di derivazione prevalentemente anglosassone - siano rappresentative delle effettive esigenze del malato italiano, sia in tema di autonomia quotidiana, sia di ideale della qualità di vita. Per questo occorrerebbe creare strumenti più conformati alle abitudini italiane. Importantissimo infine che la somministrazione del questionario venga ripetuta sullo stesso paziente almeno due volte nel corso dello studio, vista la variabilità del peso attribuito alle singole voci in dipendenza del tempo e della condizione di vita.

La sessione del Venerdì, introdotta dal Presidente SIR, prof. Mauro Galeazzi, ha visto salire sul palco i nostri giovani del Young con le loro esperienze e progettualità, come sempre presentate in quel modo fresco e accattivante che solo i giovani sanno mettere nelle loro presentazioni. A seguire interventi molto interessanti sui risvolti dei nuovi LEA nella reumatologia e nel modo delle malattie rare reumatologiche e della fibromialgia.

Il Sabato - purtroppo erano presenti pochi medici - abbiamo parlato di ostacoli e criticità della presa in cura, di economia articolare con la presentazione del progetto sviluppato in collaborazione con il Politecnico di Milano già ampiamente trattato nel numero scorso di "Sinergia" e di esperienze significative in diverse Regioni Italiane, come quella di HEMOVE e A.Ma.R.V. I lavori si sono chiusi con le implicazioni economiche e sociali delle nostre patologie e il desiderio di riuscire a porre termine alla visione "a Silos".

LA GIORNATA MONDIALE DEL MALATO REUMATICO

Si è svolta a Roma la Giornata mondiale del malato reumatico di ANMAR Onlus. A disposizione del pubblico, screening gratuiti delle patologie reumatiche, e tensostrutture dedicate a patologie reumatiche di adulti e bambini. Per l'occasione si è tenuta una tavola rotonda fra medici, istituzioni, malati reumatici e ANMAR Young.



Libertà e condivisione

La "Giornata Mondiale del Malato Reumatico" è stata un'esperienza che ha reso possibile la mia crescita interiore, la condivisione e il confronto della patologia con molti giovani. "Senso di libertà" è proprio questo il termine che utilizzo per identificare le due giornate vissute a Roma insieme al gruppo ANMAR YOUNG e l'associazione ANMAR, sono molto contenta di aver partecipato: è stata un'esperienza, intensa, sperimentale e stancante. Sono arrivata a Roma con tanti dubbi e tanta voglia di scoprire e conoscere: "Io sono qui! Ho il Lupus Eritematoso Sistemico una patologia autoimmune, non contagiosa, invalidante che colpisce vari organi e tessuti" sono pronta per condividere, coinvolgere la gente nelle varie postazioni che in quel momento affollavano la piazza per iniziare gli screening con medici e specialisti in vari campi della medicina. In quel momento mi sentivo libera di parlare, aprire le braccia alle persone, sentire proprio il calore di due giovani, Ilaria e Giovanni, che hanno condiviso con me questo viaggio. In loro ho visto la forza, la bellezza, la serenità e l'impegno di un progetto condiviso. Un famoso detto dice così: "Prevenire è meglio che curare". Bene, sono d'accordo! Non è un caso che le associazioni organizzino questi eventi proprio per evitare e far conoscere le diverse complicazioni che una patologia reumatica può portare se non diagnosticata prima possibile. In sì, diciamo che anche io mi sono fatta coinvolgere in vari screening tra cui un'ecografia articolare poiché in quel momento le mie dita iniziavano a gonfiarsi e darmi fastidio, il mio animaletto iniziava a farsi sentire.

Cosa mi porto da questa esperienza nella mia valigia magica? Durante il mio viaggio di ritorno pensavo all'emozione provata nei diversi attimi della giornata, al cuore che non smetteva di battere forte, alle mani sudate e soprattutto all'aver spiegato la patologia che da anni condivido con il mio corpo, il "lupus eritematoso sistemico" e a come sono stata capace di gestirlo in tutti questi anni della mia vita. Spero che la mia testimonianza possa essere di aiuto a molti giovani affinché non facciano i miei stessi sbagli, ascoltino e si affidino di più ai propri reumatologi perché solo loro riescono a capirci e a salvarci dai dolori. Il loro obiettivo è di garantire al paziente una vita serena! Io sono stata capace di capirlo con il tempo e prometto che da ora in poi non farò più gli stessi sbagli. Purtroppo le situazioni passate mi hanno fatto vivere momenti non felici e riconquistare la fiducia di un medico non è facile.

Io vorrei essere l'esempio di chi pian piano è riuscita a superare le difficoltà: mandare in remissione la malattia con l'aiuto dei miei fantastici medici, avere la forza di vivere ogni esperienza e se necessario condividendola senza nessuna vergogna. Mi porto a casa la consapevolezza dei miei obiettivi che da qualche anno cerco di raggiungere. Concludo riferendomi a tutti i giovani che in particolar modo soffrono di una patologia reumatica invitandoli a guardare sempre avanti e non mollare mai nonostante le difficoltà, a informarsi, affidarsi alle diverse associazioni e a collaborare per il raggiungimento dell'obiettivo comune, ovvero riuscire a combattere trovando cure efficaci per le nostre malattie.

#WECARE

Clara Carrubba



Anche quest'anno, come di consuetudine, ci siamo ritrovati a Piazza S. Silvestro, a Roma, per la giornata mondiale del malato reumatico. Questa è una giornata molto importante di sensibilizzazione e condivisione di ciò che è la malattia e di ciò che è l'associazione. Accanto ai momenti di sensibilizzazione, in cui abbiamo cercato di spiegare in cosa consistono le malattie reumatiche e le relative differenze fra le varie tipologie, abbiamo anche spazi dedicati a spiegare cosa fosse ANMAR e, soprattutto, ANMAR YOUNG, un progetto sostenuto da un gruppo di lavoro di circa 25 persone. Insieme a questa parte più sociale, volta alla condivisione di conoscenze ed esperienze di vita, sia con pazienti che con persone estranee a questo mondo, c'è stato anche il momento più ufficiale dell'intervista alla tavola rotonda riguardante le nostre esperienze sul vivere con una malattia reumatica (fattore che ci accomuna tutti) e sulla nostra attuale qualità di vita.

Vivere con una patologia reumatica, nel mio caso inizialmente l'artrite reumatoide, è una sfida continua. Prima per quanto riguarda l'accettazione, poi il confronto con i sintomi e la loro gestione, poi per il modo in cui le persone si rapportano a questa nostra condizione. Sono infatti fortemente convinta che sia necessaria una maggiore sensibilizzazione sull'aspetto non solo fisico, ma anche psicologico di queste patologie, visto che come sappiamo le due cose sono strettamente interconnesse e reciprocamente influenzate. Per far sì che ci sia una maggiore comprensione e che più nessuno debba sentirsi solo e incompreso.

Alla fine della giornata, in cui anche i medici avevano dovuto interrompere le richieste per gli screening gratuiti, la sensazione generale è stata quella di una crescita personale ed umana di tutti i partecipanti.

Infine un'ultima nota mi sembra doverosa, e va sicuramente alla nostra Presidente Silvia Tonolo, che ha fortemente voluto e sostenuto il Progetto di ANMAR Young, e senza la quale tutte le nostre idee, iniziative e voglia di metterci in gioco, non avrebbero potuto avere seguito ed essere sfruttate.

Ilaria Bini

Io sono affetto da Artrite Idiopatica Giovanile (AIG). L'esordio della mia malattia è stato a 2 anni e mezzo: troppo giovane per la malattia, troppo piccolo per capirla.

Il suo impatto è cambiato nel corso degli anni: raggiunta l'adolescenza, quella che prima era una responsabilità dei miei genitori, è diventata un peso su di me.

Sono contento che ANMAR offra questo spazio per noi giovani, così da avere il modo di parlarci, confrontarci, esprimere dubbi e opinioni in un ambiente sicuro e amichevole. Ricordiamoci tutti - medici, pazienti e non solo - che prima di avere un male fisico, dobbiamo riconoscere il nostro male emotivo, perché a volte è più un peso non uscire una sera con un amico, piuttosto che sentire dolore fisico, al quale ormai siamo abituati.

Giovanni Mascarino

L'AR è anche giovane: da Facebook 2600 like per il coraggio



di Francesca Cambio

Cara Artrite, con te non è mai semplice fare o non fare qualcosa, come non è stato facile preparare e pubblicare quel post su Facebook, nella ricorrenza della giornata mondiale del malato reumatico! Ci conosciamo da una vita, siamo nate insieme io e te, 29 anni fa, infatti sei la mia gemella, ma mia cara non poche volte metti in difficoltà la mia vita. Non è stato facile farmi scattare queste foto, foto in cui mostro in parte quello che mi hai combinato in tutti questi anni, e mettere a nudo quello che realmente è il mio corpo. Ma mi sono detta: "Francesca, è solo parlandone e provando ad accettarla che possiamo iniziare a combatterla!". E allora, armata di coraggio, rabbia nei tuoi confronti e un pizzico di follia ho fatto queste foto, con la speranza che chi come me soffre di una qualsiasi malattia, non solo reumatica, possa non più vergognarsi della propria condizione, e poi per sfatare quel mito che le malattie reumatiche sono solo degli anziani. Non è vero, come me ci sono tanti bambini, ragazzi, giovani, persone di ogni età che ogni giorno combattono con una malattia reumatica. E' stato un gesto dovuto: coraggio per me nel farlo e magari coraggio a qualcuno che lo vedrà: e così è stato! Forse anche in una maniera troppo esagerata per me, non mi aspettavo quasi 2600 persone che, sia sul mio profilo privato che sui vari gruppi dove ho condiviso il post, leggessero e mi lasciassero un like o un cuore, tut-



ti quei commenti di incoraggiamento e di ringraziamento, messaggi privati, quante richieste di amicizia di persone che mi ritengono "una maestra di vita", più di 500 condivisioni...stento ancora a crederci! Volevo smuovere qualcosa ma non fare tutto questo casino davvero. Mentre scrivevo le didascalie sotto ogni foto mi fermavo e pensavo di lasciar stare tutto, chissà cosa pretendo di fare con queste foto, che sicuramente in molti criticheranno, e questi piccoli testi, forse troppo lunghi per attirare l'attenzione delle persone in una calda domenica di ottobre. E invece no mia cara artrite, ti hanno conosciuta in tanti, ma mai troppi. Ora ti conoscono e sanno che possono combatterti con un'arma molto semplice: il sorriso! Da un lato sono contenta che il mio post sia stato letto da tante persone, ma dall'altra parte mi sono rattristata perché la maggior parte di queste, beh ha una malattia reumatica come me. In quanti combattono queste malattie così subdole, quanti non trovano una cura e quanti nemmeno hanno il coraggio di guardarsi allo specchio. Ma se anche solo avrò dato un po' di forza, di coraggio, di speranza con le mie parole sarà stato tutto guadagnato!

Punti a favore per noi, tu ormai cara artrite sei in svantaggio! Hai visto quanti siamo a sfidarti? SORRIDERE: voce del verbo nonostante tutto! Questo è il nostro grido di battaglia...



Hai cambiato il mio volto, mangiando le articolazioni della mandibola e la mandibola stessa. La bocca in dentro da formare quel doppio mento che con attenzione cerco sempre di nascondere con sciarpe o maglie a collo alto. Così non mi permetti di mangiare tutto quello che voglio ma solo tutto frullato perché in gola non c'è spazio e non riesco a masticare. Oltretutto non ho nemmeno un dente in bocca, anche se spero in un intervento che presto arriverà! Non è bello dire di no agli amici "ci vediamo dopo perché io in pizzeria o al ristorante non posso mangiare niente". Ti sembra bello mia cara artrite quello che mi hai combinato? A me nemmeno un po' e sai quanto ho pianto e piango ancora perché mi sento a disagio tra le persone. Ma tu sei insensibile e ti sta bene così, continui!



Ho imparato a dire di no ad una passeggiata, ad un'uscita con gli amici perché cara artrite hai deciso di prenderti i miei piedi e le mie ginocchia. Le mie ginocchia infiammandole e riempiendole di liquido ogni qual volta ti andava di farmi rimanere chiusa in casa senza potermi muovermi, con le mie borse del ghiaccio a farmi compagnia. Ti sei presa i miei piedi e li hai ridotti così...sono orribili! Ma sono pur sempre i miei piedi che non sanno cosa significhi mettere un paio di sandali perché ho vergogna di farli vedere; ma ora era necessario metterli "in mostra" per farvi capire quanto l'artrite può deformarti e limitarti. Non mi permetti di stare in piedi quando voglio e soprattutto di prima mattina sono bloccati ed ascoltano solo te.



Ti sei presa le mie mani e i miei polsi, deformandoli e bloccandoli come meglio ti è piaciuto. Mi hai privata della possibilità di continuare a scrivere, disegnare, dipingere e molte volte di fare i miei amati dolci. La mattina mi privi addirittura della possibilità di tenere la tazzina del caffè in mano per il rischio di vederla restare bloccata così. Ti sei presa i miei gomiti e le mie spalle facendoli ribellare a me con il dolore, non permettendomi nemmeno di dormire su un fianco la notte perché non posso appoggiarmi sull'articolazione dolorante.



Guarda quanti chili mi hai fatto togliere non potendo mangiare tutto... a 29 anni peso a stento 40 chili... Ma qui non è solo colpa tua ma anche di quei simpatici farmaci che con la loro nausea fanno benissimo la loro parte! Hai cambiato il mio corpo in tutto e per tutto e questo porta gli occhi di tutti su di me. Ti sembra carino? A me no, infatti preferirei rimanere in una stanza e non farmi vedere mai da nessuno



Ma una cosa non hai cambiato mia cara gemella: i miei OCCHI pieni di vita, la mia VOGLIA di VIVERE e la FORZA assurda che ho sviluppato convivendo con te! Con te o è bianco o è nero, ma non smetterò mai di vivere la mia vita a colori e sempre con il sorriso!

ANMAR: un'associazione sempre più richiesta



di Ugo Viora

Gli ultimi mesi del 2017 hanno visto un incremento esponenziale dell'attività congressuale della nostra Associazione, sempre più costantemente chiamata a esporre il pensiero delle persone affette da malattie reumatiche, anche in relazione a tematiche fin qui inesplorate e per le quali mai la voce del malato era stata considerata importante.

L'agenda è stata talmente fitta che se le cose proseguissero in questa direzione, sarebbe necessario creare una sezione apposita su "Sinergia" e ampliare di conseguenza il numero delle pagine di cui è composta ogni uscita.

Ci limiteremo qui a una semplice tabella riassuntiva delle attività, con alcune brevissime note.

mese	data	Titolo convegno	Tipo	Note/titolo intervento
SET	19	EVENTO ANMAR ROMA	R	Hanno partecipato uffici governativi, SIR, CRel
	29	Medici e pazienti insieme - Arezzo	R	La qualità di vita
	29/30	Congresso Nazionale SIFP	R	Preparazioni farmaceutiche nelle patologie Infiam. autoimmuni
OTT	5	Conferenza Stampa Sanofi -Milano	P	Prima presentazione progetto "Ripartiamo"
	6-7	Congresso Naz.le Gastro-Reumatologia - Roma	TR	Partecipazione a Tavola Rotonda su PDTA e condivisione
	9	Conferenza Stampa – Milano	TR	Intervista da parte del moderatore e risposte alle domande sala
	13	Approcci interdisciplinari in Reumatologia – Torino	SM	Saluto delle autorità ed inizio lavori; moderazione sessione
	17	EULAR WAD conference – Bruxelles	P	Partecipazione alla conferenza ed ai workshops
	18-20	Change Makers Conference - Neuchatel	WS	Partecipazione ai workshops; presentazione best practice PDTA
	24	Congresso Nazionale SIMFER – Genova	R	L'attività fisica nell'anziano vista con gli occhi del cittadino: opportunità e criticità Seconda presentazione ufficiale progetto Ripartiamo
	27	Conferenza Stampa AMGEN - Roma	TR	Partecipazione ai lavori e prima riunione board Consensus
NOV	28	Congresso	PB	Conference Delphy su terapia artrosi
	10	Corso GIMBE sui PDTA	P	Partecipazione offerta per esperienza PDTA 2015-16
	11	Congresso AISP	TR	Tavola rotonda su Terapia e riabilitazione nelle spondiliti
	23/25	Congresso SIR	PP	Presentazione e discussione 3 poster
	30	Forum del Risk Management - Firenze	TR	Tavola Rotonda su Indicatori Performance SSR: membri board

M= Moderazione; P= Partecipazione; PP=presentazione e discussione Poster; R= Relazione con slide; S= saluto e inizio lavori; TR= Discussant a Tavola Rotonda; WS= partecipazione a workshops

Ripartiamo: teatroterapia con AMRER e APMAR



di Ugo Viora

Lo sviluppo di questo progetto insieme alle altre due Associazioni di malati reumatici, operanti in Italia in Emilia Romagna e Puglia, è stato reso possibile grazie a un contributo incondizionato di Sanofi Genzyme.

Ripartiamo, questo il suo nome, nasce da una ricerca effettuata a Luglio mediante compilazione on-line di 350 questionari (250 dal link sul sito di ANMAR) che ha evidenziato come chi è affetto da patologie reumatiche necessita di un supporto psicologico, ma preferisca forme di aiuto meno tradizionali e dirette del colloquio personale con lo psicologo/psicoterapeuta. Che cos'è la teatroterapia?

Forma di supporto psicologico riconosciuta ufficialmente dal Ministero della Sanità, la Teatroterapia è una pratica che sfrutta la

gestualità, la mimica, le sonorità e i movimenti degli attori teatrali per aiutare a esprimere sensazioni negative, dolore e disagio anche sociale in momenti di interattività in cui è bandita qualsiasi forma di giudizio da parte degli altri partecipanti e dei terapeuti stessi.

L'esperienza vissuta in prima persona da chi scrive è stata del tutto positiva, pur partendo dal più profondo scetticismo: opportunamente guidati da persone che della Teatroterapia fanno la propria missione di vita, dare forma visibile con gesti, movimenti e suoni ai propri sentimenti diventa facile e del tutto naturale!

Il progetto si svilupperà nel corso del 2018 a partire da tre corsi "pilota" e contiamo di poterlo estendere almeno a tutti i capoluoghi di Regione.



“Muoviti anche tu”: gli esercizi per chi ha l'osteoporosi gratuiti in rete



di Paola Gregori

L'osteoporosi non deve pregiudicare il movimento, anzi. Per conservare la salute dell'apparato locomotore è necessario fare regolarmente attività fisica. Certo è importante fare i movimenti giusti e con l'intensità adeguata alla propria situazione.

Per aiutare le persone colpite da questa patologia ad allenarsi con serenità e in sicurezza, la Società italiana per la cura dell'Osteoporosi (SIOMMMS) ha messo a punto il progetto “Muoviti anche tu”.

Sul sito www.siommmms.it sono disponibili gratuitamente una brochure di 24 pagine e due video che raccolgono informazioni, consigli pratici ed esercizi fisici specificatamente studiati per questi pazienti, con o senza fratture pregresse.

Il programma di allenamento può essere svolto a casa propria e non richiede nessuna particolare attrezzatura; di conseguenza non richiede alcun investimento economico. Per ogni esercizio vengono indicati frequenza, numero di ripetizioni consigliate e forniti suggerimenti per rendere l'attività fisica più efficace e sicura.

Gli esercizi possono essere di aiuto non solo per recuperare la funzionalità globale della schiena e ridurre il dolore, ma anche per diminuire il rischio di ulteriori fratture.

SIOMMMS
Società Italiana di Osteoporosi
e delle Malattie del Metabolismo Minerale
e delle Malattie dello Scheletro

**MUOVITI
anche TU**

Esercizi per le persone con osteoporosi, con e senza pregressa frattura vertebrale, per continuare a stare in salute

Scarica l'opuscolo e guarda i video pratici all'indirizzo: www.siommmms.it

Direzione scientifica:
Prof. Giovanni Iolascon
Professore di Medicina Fisica e Riabilitativa,
Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli"

Progetto editoriale a cura di
MEDICAL STAR



DALLE REGIONI

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

Nelle giornate del 27 e del 28 Ottobre presso Hotel Santacroce Meeting a Sulmona (AQ), si è realizzata la I Edizione delle Giornate Ovidiane di Reumatologia, a cura del Dr. Aloisantonio. Medici, Istituzioni e pazienti abruzzesi hanno avuto modo di confrontarsi e di portare alla luce i tanti problemi della Reumatologia, in Abruzzo, che riguardano principalmente l'accesso, la diagnosi precoce, l'inizio nel più breve tempo possibile della terapia più adatta per ogni singolo paziente.

Nel saluto dell'Associazione Abruzzese Malati Reumatici ONLUS "Maria Alberti" si è sottolineato il diritto del paziente di condurre una vita quanto più normale e qualitativamente buona possibile, nonostante la patologia. Le cure di un paziente cronico sono da considerarsi un investimento per diminuire gli alti costi sociali diretti, indiretti e intangibili, derivanti dalla condizione di una persona non adeguatamente curata. Pertanto, è auspicabile lo sviluppo di una rete assistenziale multispecialistica, attraverso la realizzazione del PDTA, che si prenda cura del paziente nella sua totalità. In quest'ottica di approccio integrato della rete assistenziale, oltre al ruolo di primo piano degli Specialisti e dei Medici di Medicina Generale, la presenza dello Psicologo è importante per la gestione



di queste patologie sia per migliorare l'approccio alla terapia farmacologica contribuendo a rafforzare la "compliance terapeutica", sia per attuare, insieme con il paziente, un percorso di accettazione della malattia. Ad esempio,

la connettivite sclerodermica nelle giovani donne può comportare uno scompensamento psicologico notevole poiché la malattia modifica l'aspetto dell'estetica (viso, mani, etc..) in breve tempo causando una deformazione negativa del proprio essere.

L'impegno della nostra Associazione, nata nel 1987, è soprattutto quello di portare alla luce i reali bisogni delle persone che rappresentiamo, tutt'altro che da indentificare con la loro malattia, ma da considerare esseri viventi con il pieno diritto

a mantenere quanto più è possibile nel tempo e nella sua pienezza, il ruolo che svolgono nella società al momento della diagnosi, qualunque essa sia. E pertanto siamo disposti a condividere queste nostre esigenze e a mediarle con quelle delle Società Scientifiche per portare proposte concrete e compatibili con l'attuale situazione del Paese e del SSN a quelle Istituzioni che abbiano l'apertura mentale di accoglierci fin dalle prime fasi della programmazione in tema di Sanità.

Associazione Lucana Malati Reumatici (A.LU.MA.R.)



Proseguono le attività dell'Associazione Lucana Malati Reumatici (A.Lu.Ma.R) nell'ambito del progetto "Organizzarci, migliorare le nostre capacità, dare sempre più supporto ai malati reumatici e crescere insieme a

loro". Sono in corso di svolgimento, infatti, 8 incontri tematici dal titolo "Medicina Narrativa. Storie di incontri con pazienti", sperimentato per la prima volta in Basilicata, presso il Centro Servizi del Volontariato di Basilicata grazie al coinvolgimento di validi professionisti lucani tra i quali: il reumatologo Michele Giglio, il fisioterapista Nicola Castelluccio, l'avvocato Marialicia D'Atena, la psicoterapeuta Valentina Communiello, il fisiatra Domenico Santomauro, il medico esperto in neuropsicologia Emilia Maroschia, la biologa nutrizionista Marilena Mansueto. Obiettivo generale la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato per rendere le decisioni clinico-assistenziali più

complete, personalizzate, appropriate ed efficaci. La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Rita Charon dice "la Medicina Narrativa fortifica la pratica clinica con la competenza narrativa per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed essere sensibilizzati dalle storie della malattia: aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapeuti a migliorare l'efficacia di cura attraverso lo sviluppo della capacità di attenzione, riflessioni, rappresentazione e affiliazione con i pazienti e i colleghi". Partecipati anche i due convegni organizzati nel corso del 2017. Il primo, svoltosi il 19 Aprile, ha visto confrontarsi medici e professori esperti in fisioterapia, fisioterapia, reumatologia, alimentazione e psicoterapia, ciascuno secondo le proprie competenze, sotto l'aspetto preventivo e terapeutico per migliorare la qualità della vita delle persone con malattie reumatiche. Il secondo convegno si è svolto l'otto Luglio, per l'occasione A.Lu.Ma.R ha affrontato e discusso le tematiche riguardanti la legislazione sociale, l'invalidità civile, le reumatopatie e il lavoro e gli effetti della legge 104 riguardante i diritti e le agevolazioni, il collocamento mirato, i benefici, le percentuali di invalidità civile.





DALLE REGIONI

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

A seguire riportiamo una mail, indirizzata ai Soci, pervenuta all'A.C.Ma.R. da una nostra Socia di recente acquisizione e proveniente dall'Associazione Marea per avvenuto scioglimento di quest'ultima. Autorizzati dall'interessata, abbiamo deciso di pubblicarla su "Sinergia" perché coglie in pieno la filosofia dell'associazionismo che è rappresentata dal contatto tra tutti gli appartenenti a uno stesso gruppo, per le stesse finalità comuni. Dando il benvenuto a lei e agli altri genitori dei bambini reumatici, e ringraziandoli per la loro disponibilità, ci auguriamo di non disattendere le loro aspettative.

"Sono Anna, mamma di una bimba con artrite idiopatica giovanile (AIG) e psoriasi. Dalla diagnosi, quasi quattro anni fa, al policlinico di Napoli, dove è costantemente in cura, la nostra quotidianità è scandita da cure farmacologiche, day hospital, piscina, visite mediche, prelievi, oltre a tutta la sana normalità che una bimba di sei anni ha il diritto di vivere e che, da mamma, lotto e mi ostino a farle vivere per non farle mai dimenticare quanto possa essere bella la vita, al di là del dolore al ginocchio o di quella fastidiosa rigidità mattutina che ahimè conosco molto bene, visto che anche io ho la mia artrite reumatoide che mi fa compagnia quotidianamente e che mai e poi mai avrei voluto vivesse così presto mia figlia. Quando ci trovammo catapultati al Policlinico lo sconforto fu tanto. In primis perché la zoppia di mia figlia era debilitante e dolorosa, e ovviamente perché la strada che ci ha condotto lì è stata

molto faticosa. Dopo pochi mesi conobbi Marea (Associazione Malattie Reumatiche E Autoimmuni) il cui punto di forza sembrava essere il voler raggruppare genitori che, accumulati da un ugual destino, volevano a tutti i costi lottare per il bene dei propri figli. Marea mi ha raccolto in un momento di pieno sconforto e mi ha accolto con la forza che solo l'unione d'intenti può trasmettere. Ma ben presto i rami di questo albero hanno ceduto, per il normale susseguirsi delle stagioni (parecchi genitori hanno dovuto affrontare il delicato momento di "transizione" dal reparto di reumatologia infantile a quello degli adulti) e perché le difficoltà erano tante, a cominciare dalla diffidenza della maggior parte dei genitori che attendevano forse un segno cosmico, non capendo che potevano essere loro stessi l'artefice di un qualsivoglia cambiamento. Ma per fortuna le radici di questo albero erano forti e si è pensato di cercare accoglienza in un'associazione più solida in Acmar. Cosa aspettarsi ora? Il cammino dei bimbi affetti da malattie autoimmuni è molto arduo. Bisogna lottare sempre. La burocrazia e l'ignoranza sono notevoli. Ed è una voragine che spinge i nostri piccoli e ovviamente noi con loro, verso difficoltà quotidiane continue. Acmar sarà sicuramente il modo per districarsi in queste difficoltà. La speranza è concretizzare tanti piccoli ma importanti progetti che serviranno ad affrontare più facilmente il percorso e soprattutto condividere, collaborare, per sentirsi più forti. Buona fortuna a noi e a tutti."

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

A coronamento della nutrita serie di eventi del primo semestre, si è svolto il primo luglio a Catanzaro un altro importante momento di crescita per Acalmar Calabria, contraddistinto dalla presentazione del nuovo Progetto di solidarietà e di informazioni per le patologie reumatiche dal titolo "Fondazione con il Sud", sostenuto dalla stessa Fondazione, con destinatario il paziente. L'evento, che ha introdotto e presentato il cronoprogramma 2017/2018 "durata del processo informativo", ha dettato alla presente assemblea e ai mezzi di comunicazione le linee guida anche per l'anno avvenire, nell'ottica di dare sempre più supporto ai malati reumatici, e crescere insieme a loro. Forte anche il clima di collaborazione nel gruppo medico specialistico coinvolto, rappresentato dalla prof.ssa Grebbiale, dell'Università di Catanzaro, che guiderà il percorso divulgativo di informazioni, sulla base delle linee programmate, per diffondere il progetto a favore dei calabresi affetti da patologie reumatiche, ma anche su temi di grande attualità. La metodologia usata si basa su brevi spiegazioni e introduzione dei temi di malattie reumatiche tratti dal Progetto con una partecipazione viva da parte di tutti, chiamati a intervenire per chiedere spiegazioni o approfondimenti, e a mantenere viva la speranza per dare al mondo della reumatologia un volto nuovo e una nuova anima.

Con questo intento, a conclusione dell'anno in corso, abbiamo stilato il programma dei Convegni previsti, con l'impegno continuo di diffondere questi importanti momenti e con questo legame di comunione saremo attivamente

presenti su Catanzaro e provincia il 28 novembre, su Tropea per la provincia di Vibo V., il 2 dicembre 2017; su Locri per la provincia di Reggio C., il 9 dicembre. Nel 2018, come sempre disponibili per farci ascoltare, saremo presenti nelle province di Cosenza e Crotone.

In quest'anno di attività, abbiamo avuto anche un percorso di formazione interna all'Associazione, centrato sulle attività organizzative vissute dagli associati che hanno partecipato e contribuito alla modifica dello Statuto di Acalmar, per effetto dei nuovi riferimenti legislativi e per la Riforma del Terzo Settore. Si è provveduto altresì alla costituzione del nuovo Consiglio Direttivo, votato e approvato, con apposita assemblea tenuta in data 28 Ottobre nella sede legale di Catanzaro.

Nel ringraziare in primis la gentile signora Alessandra Cardamone per la profusa collaborazione donata in quest'anni, che lascia la vice presidenza per dedicarsi alle proprie cose, e gli altri componenti uscenti, accogliamo adesso i membri del Nuovo Direttivo, augurando loro buon lavoro. Si tratta di Pugliano dr Rosario, presidente, della signora Luciani Giovanna, vice presidente e del signor Ugo La Barbera, che hanno accolto la nomina ringraziando l'assemblea e confermando il loro intento di perseverare, in collaborazione con i nuovi consiglieri Anna Maria Chiarella e Oliverio Pietro, il lavoro comune per migliorare la vita dei malati reumatici.



DALLE REGIONI

Associazione Laziale Malati Reumatici (ALMAR)

Il 15 novembre a Roma presso l'Auditorium del Ministero della Salute sono stati presentati i risultati della ricerca "La qualità di cura dal punto di vista del paziente e del suo reumatologo" promossa dall'ANMAR in collaborazione con il centro di ricerca Engage Minds Hub dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano i cui ricercatori hanno sviluppato un modello – riconosciuto a livello internazionale – per definire e misurare il livello di percezione e di consapevolezza della malattia reumatica da parte del paziente: il patient health engagement model. I risultati dello studio, che ha coinvolto un campione di 350 pazienti reumatici di cui alcuni associati all'ANMAR, sono stati presentati e commentati dalla prof.ssa Graffigna, supervisore del progetto, alla presenza, fra gli altri, del prof. Galeazzi presidente della SIR e della dr.ssa Tonolo presidente dell'ANMAR. Tali dati sono stati ottenuti analizzando le risposte fornite dai partecipanti a questionari semi strutturati costituiti da indicatori scientificamente validati e successivamente suddivisi in due sezioni: la prima sugli atteggiamenti e sui comportamenti dei pazienti verso la cura e la seconda sul livello di soddisfazione dei pazienti nei confronti dell'assistenza ricevuta. È risultato chiaro che più alto è il livello di engagement maggiore è l'aderenza alla cura. Va sottolineato che si registra un sostanziale allineamento di giudizio fra pazienti e medici in relazione alla soddisfazione verso la cura. A titolo riassuntivo è

stato stilato un "decalogo" della qualità di cura nella prospettiva sia dei pazienti, sia dei medici che, nelle intenzioni di Anmar rappresenta un supporto per future analisi e approfondimenti e l'impegno dell'associazione anche nel fornire basi concrete di valutazione e confronto da utilizzare nei rapporti con gli organi decisori del Servizio sanitario nazionale e ai professionisti che vi lavorano, per determinare reali cambiamenti negli individui, nelle istituzioni e nelle organizzazioni, coerenti con l'obiettivo di mettere al centro del SSN i bisogni e gli interessi della persona senza, tuttavia, perdere di vista anche l'aspetto economico. Questo studio consentirà la suddivisione della popolazione dei malati in base alle loro caratteristiche per poter poi prevedere specifici interventi assistenziali ed educativi che, appunto, fanno riferimento alla individuale percezione della patologia.

È emersa la necessità di garantire gli investimenti in ricerca e innovazione terapeutica, in modo da poter usufruire di piani terapeutici "su misura" rispetto alle esigenze ed alle necessità del paziente; di assicurare la presenza costante del clinico di riferimento; di dare ai malati reumatici la possibilità di partecipare e di condividere il percorso di cura in un processo che tenga conto anche dei bisogni psicologici, aspetto che viene considerato di primaria importanza ma che viene avvertito come poco soddisfacente al momento attuale.

Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR)



Giornata Mondiale del Malato Reumatico 2017

Il 4 ottobre, a Milano, si è tenuta un'iniziativa di piazza per sensibilizzare, informare e offrire consultazioni reumatologiche gratuite alla popolazione interessata sia per promuovere una corretta conoscenza delle malattie reumatiche, sia per avviare, almeno per un giorno, alle lunghe liste d'attesa degli ospedali. La Lombardia ha celebrato così la Giornata Mondiale del Malato Reumatico. Facendo proprio il motto della Lega Europea contro il Reumatismo (EULAR) che per quest'anno è "Don't delay, connect today!", Alomar Onlus ha basato la propria giornata sullo slogan "Soffri di dolori articolari? Non aspettare. Potrebbe essere qualcosa d'importante: una malattia reumatica". La Giornata in piazza ha voluto porre l'attenzione sull'importanza di una diagnosi precoce delle malattie reumatiche: a disposizione specialisti per visite, consigli ed eventuali esami come videocapillaroscopia ed ecografie.

Contemporaneamente si sono susseguite dimostrazioni pratiche e classi aperte di Yoga, Tai Chi Chuan, Danzaterapia, NIA e Sambaterapia, discipline di cui Alomar Onlus organizza da anni corsi per i suoi soci e che hanno dimostrato di essere molto importanti nella promozione del benessere psicofisico di chi vive con patologie reumatiche. La Giornata ha visto una

buona affluenza di partecipanti: la diagnosi precoce ha funzionato e di ciò Alomar Onlus è molto soddisfatta.

Non possiamo non menzionare altre manifestazioni che hanno avuto luogo in Lombardia per celebrare la Giornata Mondiale del Malato Reumatico:

- 7 ottobre:** Incontro/Dialogo "Scoprirsi forti di fronte al dolore" - Sez. Varese
Convegno "L'importanza del movimento" - Sez. Legnano con gli amici di Saronno in collaborazione con SIMFER (Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa)
- 8 ottobre:** Camminata 6000 passi Muoviti Muoviti – Sez. Legnano con gli amici di Saronno in collaborazione con SIMFER
- 14 ottobre:** Incontro informativo sulle malattie reumatiche – Sez. Varese
- 15 ottobre:** Camminata 6000 passi di salute – Dipartimento Vallecarnonica
- 21 ottobre:** Camminata – Sez. Sondrio
Incontro informativo "Prospettive terapeutiche e guida alla qualità di vita" – Sez. Mantova
- 25 ottobre:** Convegno "Una mela al giorno...e i cibi che ci fanno stare bene" – Sez. Sondrio
- 29 ottobre:** Giornata Mondiale del Malato Reumatico in piazza – Sez. Bergamo

Cinquant'anni di Reumatologia al "Gaetano Pini"

Il 30 novembre con un convegno speciale è stato celebrato il cinquantesimo anno dall'istituzione presso la Reumatologia della ASST Pini-CTO di Milano. Alomar Onlus ha creato e promosso, con il patrocinio delle altre associazioni di pazienti reumatici attive presso ASST Pini-CTO, un'iniziativa di medicina narrativa. Abbiamo raccolto racconti e testi atti a condividere ricordi, esperienze e riflessioni di questo mezzo secolo di reumatologia d'eccellenza: una "chiamata al racconto e al ricordo" che ha coinvolto non solo pazienti ma anche medici, caregivers, infermieri e volontari. I quattro racconti considerati più significativi sono stati letti e premiati durante il convegno.



DALLE REGIONI

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



La locandina dell'evento

“Muoviti, muoviti!” AFA DAY – #6000 PASSI Progetto per la promozione dell'attività fisica adattata. Il 10 settembre a Senigallia in occasione dell'edizione marchigiana di AFA DAY, si è tenuto il convegno *Muoviti muoviti* – progetto per la promozione dell'attività fisica adattata.

L'AFA è un programma di esercizi fisici e attività aerobica, pensato per le persone affette da malattie croniche, capace di migliorarne lo stile di vita prevenendo la disabilità o quanto meno limitandola. La pratica di un'attività fisica regolare, adattata alla condizione fisica di ogni persona, si è dimostrata infatti

un valido strumento di prevenzione della non autosufficienza, con effetti positivi non solo a livello fisico ma anche psicologico.

L'evento organizzato da Amar Marche Onlus con la collaborazione di Simfer (Società Italiana di Medicina fisica e Riabilitazione) e il supporto logistico di Podartis, azienda specializzata nella produzione di calzature, plantari e tutori per la prevenzione ed il trattamento delle principali patologie del



La presidente Dolores Cardia introduce il convegno



AMaR Marche e i ragazzi della Scuola 9 Armonie di Senigallia

cammino, è stato patrocinato dall'Assemblea regionale delle Marche e dal Comune di Senigallia.

Sono intervenuti la Dott.ssa Maria Grazia Altavilla, fisiatra Area vasta 2 e Segretario regionale SIMFER, la Dott.ssa Marina Simoncelli Direttore UO Medicina fisica e Riabilitazione dell'Azienda Ospedaliera Marche Nord e il Dott. Franco Pesaresi Direttore ASP 9 – Jesi.

Dopo il dibattito, all'interno dell'Auditorium, in un'atmosfera magica e partecipatissima si è tenuta una dimostrazione pratica di TAI-CHI dell'ADS 9 Armonie di Senigallia.

Purtroppo, a causa del maltempo, è stata sospesa la camminata attraverso le vie della città fino alla Rotonda (#6000 passi verso il mare). Un motivo in più per programmare una riedizione dell'AFA Day nel 2018!

Un ringraziamento alle autorità e alle persone intervenute che hanno permesso l'ottima riuscita dell'evento.

Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMaR)



Domenica 24 settembre l'ANMAR sezione di Trapani ha celebrato la 24° giornata del malato reumatico. Un traguardo importante: abbiamo festeggiato quasi un quarto di secolo, durante il quale l'Associazione è cresciuta, acquisendo credibilità e visibilità nei confronti dei decisori politico/sanitari, con l'obiettivo di tutelare i diritti del malato reumatico.

Una giornata all'insegna della condivisione e della solidarietà, che si è svolta a Paceco, sede dell'Assemblea

annuale dei Soci, e dove si è parlato di attività presenti e future; sono seguiti un pranzo sociale, un concerto con Mauro Carpi Quartet in Concerto, con le musiche di Gershwin, Porter, e tanti altre iniziative.

ANMAR e SIMFER (Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione) hanno promosso, in collaborazione il 21 Ottobre a Palermo, l'iniziativa “Muoviti Muoviti!”, il cui obiettivo è stato quello di promuovere l'importanza dell'A.F.A. (Attività Fisica Adattata), alla presenza di medici e pazienti. Ha ricevuto il patrocinio delle Associazioni siciliane in rete: AILS, AIRA, AMAR, Gruppo LES e ANAP, il sostegno della Fondazione con il SUD e il supporto non condizionato di PODARTIS.

Due le fasi dell'evento. La prima, teorica, denominata “A.F.A. DAY – Informiamoci”, si è trattato di un Simposio dove sono intervenuti i Fisiatri Professori Pietro Marano e Pietro Cataldo e il Reumatologo Prof. Giovanni Triolo, parleranno dell'importanza dell'Attività Fisica Adattata. Hanno dato il benvenuto Teresa Perinetti Presidente ASIMAR e Silvia Tonolo Presidente ANMAR, che ha inoltre presentato il progetto Fondazione per il Sud. La seconda parte, “6000

passi – Muoviamoci”, è stata pratica: il pubblico ha fatto una passeggiata lungo il parco, conclusasi con una dimostrazione di Tai-chi.

L'ASIMAR ha patrocinato un evento dal titolo “imaging e clinimetria in reumatologia” che si è svolto l'1 e il 2 Dicembre a Catania, presso il Policlinico “Vittorio Emanuele”, il cui Responsabile scientifico è stato il Dott. Rosario Foti.



DALLE REGIONI

A.T.Ma.R. - Associazione Toscana Malati Reumatici

Il 13 Maggio 2017 si è svolto a Pisa un incontro dal titolo "L'alimentazione in Reumatologia" dedicato ai pazienti con malattia reumatica organizzato con l'Associazione Toscana Malati Reumatici (ATmaR) e patrocinato da Università di Pisa e Azienda AOUP. Sono intervenuti la dott.ssa Paola Grossi, Presidente Regionale ATmaR, sez. Pisa, la dott.ssa Laura Bazzichi, Reumatologa dell'AOUP e responsabile dell'Ambulatorio Fibromialgia e Fatica Cronica, la dott.ssa Alessandra Rossi, Biologa Nutrizionista, responsabile dell'Ambulatorio di Nutrizione dell'U.O. di Reumatologia dell'AOUP e il Microbiologo Pierluigi Nicoletti Professore a riposo dell'Università di Siena.

I temi dell'incontro sono stati:

- L'importanza della nutrizione nelle malattie reumatiche (dott.ssa Laura Bazzichi)
- La dieta per l'intestino irritabile (Dott.ssa Alessandra Rossi)
- Microbiota intestinale e immunità (Prof. Pierluigi Nicoletti)
- La paleodieta, la dieta più vicina alla natura (Dott.ssa Alessandra Rossi)

Un'alimentazione sbagliata può scatenare o aggravare una patologia. Osteoporosi, artrite reumatoide, fibromialgia e altre patologie reumatiche possono trarre giovamento oltre che dalle cure del reumatologo, anche di un trattamento nutrizionale mirato.

Le nuove scoperte nel campo della biologia molecolare danno una vi-



sione più completa della capacità del cibo di modificare l'espressione dei nostri geni. Quello che mangiamo è in grado di accendere o spegnere alcuni geni e tenere spenti quelli dell'infiammazione è molto importante soprattutto se si soffre di una malattia reumatica.

Diverse evidenze scientifiche dimostrano che l'alimentazione è in grado di influenzare e modificare la flora batterica intestinale, ed in particolare nei pazienti con artrite reumatoide alcune specifiche specie batteriche intestinali sono aumentate ed altre diminuite. Inoltre, spesso il paziente affetto da artrite reumatoide presenta infiammazione intestinale ed aumento della permeabilità intestinale, che sembra essere correlata con i fenomeni di autoimmunità.

Un altro tema interessante trattato è stato "La dieta per l'intestino irritabile", ovvero l'intestino che soffre di alternanza di stipsi e diarrea, che si riempie di aria, che è dolorante. Il 90% dei pazienti con Fibromialgia ne soffre e tale comorbidità

peggiora notevolmente la qualità della vita dei pazienti.

Nel corso dell'incontro sono stati presentati i risultati di uno studio effettuato in collaborazione tra la U.O. di Reumatologia di Pisa e la U.O. di Gastroenterologia di Pisa, dove sono stati trattati con efficacia circa 70 pazienti con Intestino irritabile con la dieta a basso tenore di FODMAPs. Infine, il professor Pierluigi Nicoletti con il suo interessante intervento ci ha fatto capire l'importanza dei batteri che colonizzano il nostro corpo e il nostro intestino.

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

A.Ma.R.V. apre la 12esima sezione a Bassano del Grappa – VI, siamo presenti anche all'Ospedale di Asiago. La nostra Regione è molto estesa e cerchiamo di essere presenti ovunque, ma non è facile avere sempre volontari attivi e che possano mettersi a disposizione. Dobbiamo anche constatare però che in Veneto abbiamo avuto un'impennata di iscritti, grazie anche ai gruppi di auto mutuo aiuto e ai banchetti stabili e ambulatori dedicati che abbiamo all'interno degli ospedali. Stiamo partendo anche con un gruppo di sostegno psicologico a Padova, città per noi importante perché uno dei due HUB veneti e centro di riferimento regionale per le malattie rare. Abbiamo presenziato a molti eventi in Veneto. Il primo, a settembre, era organizzato da HEMOVE Associazione di ricerca sulle malattie muscoloscheletriche del Prof. Punzi, con la quale collaboriamo intensamente in Veneto, promosso dalla Fondazione Bellisario in cui si parlava di donne e malattie reumatiche. Un secondo, organizzato dalla Reumatologia di Padova e in particolare dal Prof. Franco Cozzi, ha affrontato l'argomento "Terme e malattie reumatiche", quali benefici sulle patologie reumatiche. È stato interessante anche per la presenza sia del Dott. Pileri Direttore della Programmazione Sanitaria della Regione Veneto che del Presidente del Consorzio Aquaehotels



Pierlivo Mattiazzo ai quali abbiamo esposto le nostre necessità di malati reumatici, anche dal punto di vista del beneficio legato alle nostre patologie. Durante ottobre, mese della giornata mondiale del malato reumatico, abbiamo presenziato con banchetti informativi negli ospedali e nelle piazze. La richiesta di informazioni e di supporto è sempre molto alta, in fondo dobbiamo ancora lavorare molto su questo fronte, e cercare di sensibilizzare in maniera più capillare la popolazione e le istituzioni sulle nostre patologie. Il gruppo Young grazie a tutti gli "eventi articolati" - teatro, concerti, serate a tema - ha raccolto dei fondi che ha voluto

destinare, in accordo con il consiglio direttivo di A.Ma.R.V., all'acquisto di kit per la ricerca di biomarcatori nelle forme precoci di spondiloartrite, avvenuta presso l'Azienda Ospedaliera di Padova alla presenza delle Dott.sse Roberta Ramonda e Marta Favero dell'U.O.C. di Reumatologia diretta dal Prof. Leonardo Punzi e della dott.ssa Martina Zaninotto del Servizio di Medicina di Laboratorio. Un piccolo passo verso altri progetti per i nostri giovani che sono il nostro futuro, e anche la dimostrazione che la collaborazione tra malati e medici è sempre più importante, anche per riuscire a portare avanti progetti volti alla popolazione come la diagnosi precoce.

Associazione Nazionale Malati Reumatici ANMAR

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

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

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



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

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

Sinergia ti offre un nuovo opuscolo per ogni uscita!

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

Scarica gratuitamente gli altri dal sito:

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

Conoscere
l'Artrite Psoriasica



Numero Verde 800.910.825



www.anmar-italia.it

Guida pratica
per pazienti con
Artrite Reumatoide



Numero Verde 800.910.825



www.anmar-italia.it

Una guida
per le attività
quotidiane

OPUSCOLO INFORMATIVO
SULLA PROTEZIONE ARTICOLARE
NELL'ARTRITE REUMATOIDE



Numero Verde 800.910.825



www.anmar-italia.it

Conoscere
l'Artrosi



Numero Verde 800.910.825



www.anmar-italia.it

ASSOCIAZIONI REGIONALI

Elenco delle Associazioni regionali aderenti ad ANMAR

ABRUZZO

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

BASILICATA

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

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

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

CALABRIA

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

CAMPANIA

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

FRIULI VENEZIA GIULIA

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

LAZIO

Associazione Laziale Malati Reumatici (ALMAR)
Presidente: Sara Severoni

Sede legale dell'Associazione:

c/o Ospedale S. Camillo U.O.C. di Reumatologia
Circonvallazione Gianicolense, 87 - 00152 Roma
Sede operativa Via Silveri, 10 - Roma
Lunedì: Franco Coppini - 10,00-12,00
cell. 331 7764956
Venerdì: Gabriella Ciofetta - 10,00-12,00
cell. 366 3614544
E-mail: info@almar.org - www.almar.org

LIGURIA

Associazione Ligure Malati Reumatici
(A.L.Ma.R.)
Presidente: Mimma Guelfi - cell. 338 6242681
Sede: Di.M.I. (Dipartimento di Medicina Interna)
Università di Genova
V.le Benedetto XV - 16100 Genova
Tel. 010 5531428 - Fax 010 5531268
E-mail: almar@malatireumaticiliguria.it

LOMBARDIA

Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR)
Presidente: Maria Grazia Pisu - cell.329 0285611
ANMAR 327 8142520
Sede: c/o Ist. Ortopedico "Gaetano Pini"
(c/o Cattedra di Reumatologia)
Piazza Cardinal Ferrari, 1 - 20122 Milano
Tel. e Fax 02 58315767
E-mail: info@alomar.it - www.alomar.it

MARCHE

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

MOLISE

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

PIEMONTE

Associazione Piemontese Malati Reumatici
(AMaR Piemonte Onlus)
Referente: Daniela Romagnolo - cell. 335 1372113
Sede legale: C.so Trapani, 49 - 10139 Torino

E-mail: info@amarpiemonte.org

presidenza@amarpiemonte.org - www.amarpiemonte.org

SARDEGNA

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

SICILIA

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

TOSCANA

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

TRENTINO

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

UMBRIA

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

VENETO

Associazione Veneta Malati Reumatici (A.Ma.R.V.)
Presidente: Silvia Tonolo - cell. 340 3770688
Sede: P.le San Lorenzo Giustiniani, 6 - 30174 Mestre (VE)
Numero Verde 800 608 519
E-mail: amarv@libero.it
www.amarv-veneto.it

DIRETTIVO ANMAR

PRESIDENTE:

Silvia Tonolo (Ass. Malati reumatici Veneto)

VICEPRESIDENTE:

Giuseppe Campolieti (Ass. Malati reumatici Molise)

TESORIERE:

Franca Leonardi (Ass. Malati reumatici Toscana)

SEGRETARIA:

Fiorella Padovani (Ass. Malati reumatici Abruzzo)

CONSIGLIERE

CON DELEGA AI RAPPORTI INTERNI:

Roberto Brogгинi
(Ass. Malati reumatici Lombardia)

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI:

Riccardo Rossi
Ugo La Barbera
Sara Severoni

COLLEGIO DEI PROVVISORI:

Cardia Dolores
Catera Donatello
Grossi Paola



www.anmar-italia.it



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

DIRETTORE RESPONSABILE:

Nicola Ferraro

EDITORE E REDAZIONE:

ANMAR ITALIA ONLUS,
VIA D. SILVERI 10 - ROMA

IMPAGINAZIONE:

Géraldine D'Alessandris

STAMPA:

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