



Sinergia

7 - 2019



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

Associazione Nazionale Malati Reumatici

ANMAR - Onlus

BANCA INTESA

IBAN IT72D0306909606100000078704

BIC SWIFT BCITITMM

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
Catera Donatello
Catera Pietro
Del Piano Maria
Grossi Paola
Leonardi Franca
Mascarino Giovanni
Monte Marinella
Padovani Fiorella
Perinetta Teresa
Petraroli Maria
Picciau Ivo
Pisu Maria Grazia
Pugliano Rosario
Rosi Stella
Mussi Graziano
Severoni Sara
Tonolo Silvia
Tuninetti Maria Teresa
Urbano Isabella
Verducci Alessandra
Vellotti Maria
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
Montecucco Carlomaurizio
Salaffi Fausto
Salvarani Carlo
Scarpa Raffaele
Sebastiani Giandomenico
Sinigaglia Luigi
Stisi Stefano
Valesini Guido





L'EDITORIALE



di Silvia Tonolo

ANMAR: TUTTI PER UNO, UNO PER TUTTI

A novembre scade il mio mandato, anche se porterò ANMAR al 31.12.2019, e devo assolutamente fare più di una considerazione di questo mio triennio da PRESIDENTE. La situazione non era certo delle migliori nel 2017, per numerosi motivi. Nei primi sei mesi ho dovuto cercare di capire come il mio ruolo potesse dare la vera spinta ad ANMAR, sia per essere considerata la vera associazione nazionale per i malati reumatici, sia, soprattutto, per essere il riferimento delle associazioni regionali.

Certamente il ruolo del presidente di ANMAR, e del consiglio direttivo, non è limitato a organizzare la giornata mondiale, a presenziare convegni o congressi, ma deve avere una funzione "politica", ovvero fare da collegamento tra le necessità del territorio e quelle nazionali, dare supporto nei tavoli regionali e attivarli laddove non fossero mai stati presenti, soprattutto impegnarsi per far loro avere un ruolo centrale. Fondamentale infatti avere dati reali sui territori, sulle disparità regionali per poi riuscire a discutere con le Istituzioni in maniera costruttiva e propositiva. Ho cercato di lavorare in sinergia con tutte le Regioni per capire come potevo essere di aiuto e di trovare fondi e alleanze per sostenere il mio lavoro, coinvolgendo tutti.

Questo è servito anche ad alcune associazioni regionali che, grazie all'impegno comune, sono cresciute. Per esempio, in Sicilia sono state costituite delle sezioni a Ragusa e Messina, in Toscana, grazie all'impegno mio e della sua Presidente con cui abbiamo lavorato di concerto anche con i 42 gradi del 2 agosto, in Regione, siamo riusciti a gestire situazioni critiche, relative a taglio di farmaci e delibere regionali che ledevano il diritto dei malati reumatici e della libertà prescrittiva dei medici.

Ma come essere accreditati a livello nazionale, e intendo dire ascoltati da chi governa, da chi decide, da chi sceglie per noi? La credibilità, la trasparenza e il vero volontariato sono determinanti nel mio percorso, fatto con un direttivo che mi ha sempre sostenuto dal primo giorno e mai ostacolato, e che devo ringraziare davvero tanto.

In questi anni è stato all'ordine del giorno l'impegno per la tutela dei malati reumatici (che per statuto è la nostra priorità), per l'accesso alle cure, per contrastare le imposizioni locali sui farmaci. Lotte, viaggi, chilometri, lettere, denunce, incontri, scontri, conferenze stampa, nottate, molte porte in faccia, ma anche qualche soddisfazione. Lavorare al fianco del past president SIR Mauro Galeazzi in queste battaglie mi ha fatto crescere e aiutato a rafforzare il mio ruolo, ho cominciato a capire che dovevo continuare questa mia presidenza con un ruolo prettamente politico, imparare linguaggi e modi istituzionali.

Ho visto sempre più vicine le associazioni regionali, hanno iniziato a chiedere di entrare in ANMAR altre associazioni (rendendoci così più grandi), poi sono nate collaborazioni fattive con altre associazioni pazienti di altre patologie, come il GILS con la sig.ra Carla Garbagnati Crosti, e poi con la Fondazione Corazza di Valeria Corazza, che si occupa di malattie dermatologiche. Tutto nell'ottica di fare rete e massa, di sostenere progetti comuni. Negli obiettivi che ci hanno visto uniti, abbiamo constatato il miglioramento di alcune situazioni regionali. Il supporto di gruppi sui social come quello di Nicoletta Carcaterra, a cui va un ringraziamento particolare, è stato fondamentale per avere il contatto diretto con le persone che vivono la malattia, che spesso si nascondono dietro a un pc e non riescono a parlare con nessuno, persone che non si sentono ascoltate, sostenute e spesso si sentono abbandonate.

Ora posso dire che ho cercato davvero di fare l'impossibile per rendere ANMAR l'associazione nazionale punto di riferimento, con il ruolo che si merita. Da questo punto di vantaggio, ora si deve continuare a lavorare e a crescere.

Un grazie a tutti.

- Silvia Tonolo -

In Sinergia
Luglio 2019

Giornale ufficiale dell'Associazione
Nazionale Malati Reumatici Onlus

DIRETTORE RESPONSABILE
Nicola Ferraro
COORDINAMENTO EDITORIALE
Paola Gregori



Registrato 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

Fai la prima mossa. Cura le tue ossa

7

#Anchiomamma: mamme, oltre le
malattie reumatiche

9

Le implicazioni della sentenza
del T.A.R. Toscana

11

Gruppo ANMAR Young

I TUOI DIRITTI

13

L'iter amministrativo per ottenere
il riconoscimento dell'handicap e
dell'Invalidità civile

L'APPROFONDIMENTO

15

Il trapianto di cellule staminali nella
sclerosi sistemica

CONGRESS REPORT

17

Eurlar 2019

19

Un'edizione speciale

.....

Il report

22

Il gruppo ANMAR Young a EULAR

DALLE REGIONI

24

FAI LA PRIMA MOSSA. CURA LE TUE OSSA

FAI LA PRIMA MOSSA

HOME | OSTEOPOROSI | L'INIZIATIVA | PRENDERSI CURA DELLE PROPRIE OSSA | PARLANE CON IL TUO MEDICO

LE OSSA SONO UN BENE PREZIOSO
E LA LORO SALUTE VA DIFESA

Le ossa sono un bene prezioso
e la loro salute va difesa.

Chi ha già avuto una frattura da fragilità
può evitarne altre.

PARLA CON IL TUO MEDICO



di Paola Gregori

ANMAR onlus partecipa alla più grande iniziativa di sensibilizzazione sulla prevenzione della fragilità ossea mai realizzata in Italia, che ha riunito 10 società scientifiche (specialistiche e di medicina generale), Federfarma e Senior Italia Federanziani.

All'insegna dello slogan "FAI LA PRIMA MOSSA. CURA LE TUE OSSA." la famosa attrice e regista, Laura Morante, presta per la prima volta il suo volto per sensibilizzare sulla fragilità ossea e promuoverne la prevenzione primaria e secondaria.

Presente con uno spot in tv e pubblicità sui principali quotidiani e magazine a partire da marzo, la Campagna si rivolge in modo particolare agli over 50 che rappresentano la parte della popolazione più a rischio di fragilità ossea. Ai tradizionali strumenti advertising sono stati affiancati materiali informativi messi a disposizione nei centri anziani distribuiti sul territorio nazionale, un sito web con consigli pratici per pazienti e caregiver (<http://curaletueossa.it>) e una pagina Facebook.

Un'emergenza sanitaria

Parlare di fragilità ossea è estremamente importante. Una donna su tre e un uomo su cinque, dopo i 50 anni, verrà colpito da almeno una frattura da fragilità ossea. Questa rappresenta un campanello d'allarme importante e come tale va preso in seria considerazione: la persona che ne viene colpita avrà un rischio 5 volte superiore, rispetto al resto della popolazione, di incorrere in un secondo episodio nei successivi due anni. Nonostante questa consapevolezza, si stima che il 75% dei pazienti anziani non riceva

un trattamento farmacologico per l'osteoporosi in seguito a una frattura del femore.

"Siamo di fronte a una vera e propria emergenza di salute destinata a crescere nei prossimi anni a causa del progressivo invecchiamento della popolazione" ha spiegato il Prof. Stefano Gonnelli, Professore Ordinario di Medicina Interna, Università di Siena e membro del Coordinamento Scientifico dell'iniziativa, durante una conferenza stampa di presentazione, svolta a Milano. "In Italia solo nel 2017 sono state 560mila le nuove fratture da fragilità, con un costo per il sistema sanitario di 9,4 miliardi di euro; in assenza di strategie preventive si prevede che aumentino del 22,6% nel 2030 portando la spesa sanitaria a 11,9 miliardi. L'impatto clinico e socioeconomico è ancora maggiore se si considera che una frattura iniziale (peraltro non sempre diagnosticata) aumenta significativamente il rischio di fratture successive e può dare inizio ad una cascata fratturativa che porta a un peggioramento dello stato di salute della persona e a una progressiva perdita di autonomia e qualità di vita, oltre che a un aumento dei costi per l'assistenza sanitaria e a un maggiore rischio di mortalità. È dunque necessario individuare strategie indirizzate verso l'*active ageing* e tese a garantire anni vissuti in buona salute e senza limitazioni dell'autonomia personale." ha concluso Gonnelli.

La prevenzione è cruciale

Poiché le fratture da fragilità non sono un inevitabile segno dell'invecchiamento, ma sono una conseguenza dell'osteoporosi che porta al progressivo indebolimento



delle ossa, devono essere gestite come eventi clinici prevenibili. Nella gestione delle fratture da fragilità gli aspetti da migliorare vanno dalla diagnosi di osteoporosi, che il più delle volte avviene solo dopo il ricovero causato da una frattura da fragilità, alla gestione del paziente. L'informazione mirata poi è una tra le frecce indispensabili per contrastare il dilagare della malattia e poterla prevenire, conoscendone i fattori di rischio.

“Sappiamo che le fratture da fragilità sono un ostacolo per l'invecchiamento in buona salute e si ripercuotono sull'indipendenza e sulla qualità di vita, causando disabilità significative e rendendo difficile la vita quotidiana anche nelle sue piccole attività. Sappiamo anche che esiste un impatto psicologico importante successivo all'intervento chirurgico” ha sottolineato Silvia Tonolo, Presidente ANMAR “Con questa iniziativa vogliamo aggiungere un piccolo, ma utile tassello alla consapevolezza e all'informazione sul modo più semplice per ridurre i rischi di fratture da fragilità. Basta adottare comportamenti salutari, a partire da un'alimentazione corretta, impegnarsi a svolgere quotidianamente attività fisica, non fumare e non eccedere con l'alcol e serve intercettare il paziente in fase precoce di malattia. Vogliamo anche sensibilizzare sul fatto che in caso di precedente frattura è bene parlare con il proprio

medico per ricercare la soluzione migliore per evitare nuovi episodi.”

Nei soggetti ad alto rischio di frattura o in caso di una frattura da fragilità pregressa, infatti, gli interventi sullo stile di

vita non sono da soli sufficienti.

“Le fratture da fragilità devono essere riconosciute il più presto possibile e considerate come una priorità per la sanità pubblica con lo scopo di ottimizzare gli interventi, sia preventivi che farmacologici, e migliorare la prevenzione secondaria finora trascurata” ha precisato il Prof Salvatore Minisola Professore Ordinario di Medicina Interna, Università La Sapienza di Roma e membro del Coordinamento Scientifico dell'iniziativa “È indubbio che un paziente con una o più evidenti fratture da fragilità debba essere considerato affetto da una osteoporosi severa

e, alla luce dell'elevato rischio di andare incontro a un'altra frattura nei 12-24 mesi successivi alla iniziale frattura da fragilità, vada gestito attraverso percorsi assistenziali che lo supportino dopo la dimissione ospedaliera. Ciò vale soprattutto per la prevenzione secondaria, affiancando un'adeguata terapia farmacologica, prescritta dal medico e personalizzata in base alle specifiche caratteristiche del paziente, a una supplementazione di calcio e vitamina D che massimizzino l'efficacia dei farmaci.”



FAI LA PRIMA MOSSA

CURA LE TUE OSSA

Miti e verità sulla salute delle ossa

L'osteoporosi è una naturale conseguenza dell'invecchiamento



FALSO: L'osteoporosi è una malattia che colpisce le ossa, provocandone una maggiore fragilità e quindi un aumentato rischio di fratture. Molti pensano che sia un naturale processo di invecchiamento e che pertanto non sia possibile prevenirla. In realtà prevenirla è possibile e, nelle persone che già hanno una riduzione della densità ossea, si può rallentare la progressione e ridurre il rischio di fratture.

L'osteoporosi colpisce solo le donne



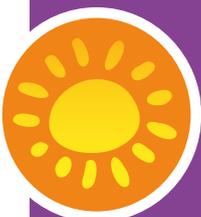
FALSO: L'Osteoporosi è una patologia molto frequente in quanto colpisce il 23,1% delle donne e il 7% degli uomini over 50. Le sue cause sono molteplici: menopausa, specie se precoce, scarso apporto di nutrienti (vitamina D e calcio), uso cronico di alcuni farmaci (cortisone in primo luogo ma anche altri), scarsa attività fisica. Il fattore di rischio più comune è rappresentato dall'avanzare dell'età.

Le donne sono ancora più a rischio di sviluppare osteoporosi in caso di:

- menopausa precoce (prima dei 45 anni di età) o assenza del ciclo mestruale per più di 6 mesi
- asportazione chirurgica dell'utero prima dei 45 anni, soprattutto se sono rimosse anche le ovaie.

Nella maggior parte dei casi, la causa dell'osteoporosi negli uomini è prevalentemente secondaria ad altre patologie, all'abuso di alcool o all'utilizzo di farmaci. Una causa da valutare nell'osteoporosi maschile la presenza di bassi livelli di testosterone in conseguenza di ipogonadismo primitivo o secondario.

La carenza di vitamina D mette a rischio la salute



VERO: La vitamina D ha molte azioni benefiche sull'organismo. Per quanto riguarda la salute dell'osso, la sua azione è fondamentale per ottimizzare l'assorbimento intestinale di calcio. Avere adeguati livelli di vitamina D è dunque indispensabile per garantire un buon livello di mineralizzazione ossea. La carenza di vitamina D infatti produce a livello osseo gravi conseguenze cliniche che si traducono in una riduzione della massa ossea e in un aumento del rischio di frattura, in particolare di femore. Se si riscontra un deficit di Vitamina D si procede con la supplementazione.



(Continua a pagina seguente)

FAI LA PRIMA MOSSA

CURA LE TUE OSSA



Ballare danneggia le ossa

FALSO: L'attività fisica regolare praticata fin da bambini favorisce la crescita e il corretto sviluppo della massa ossea; nelle persone anziane riduce la perdita ossea e migliora il tono muscolare e l'equilibrio. Maggiore impatto su piedi e gambe si traduce, quindi, in maggiore densità ossea. La danza è una tra le attività che porta beneficio alle ossa. Gli stili più indicati sono salsa, samba, rumba, fox-trot e tango. Non solo il ballo, sono consigliati anche jogging, step, golf, yoga e in generale tutti quegli esercizi fisici a carico gravitazionale, cioè in posizione eretta, che impongono il carico del peso del corpo.



Per garantire il corretto apporto di calcio è necessario introdurre moltissimi latticini nella propria dieta

FALSO: Il calcio è un elemento fondamentale per la mineralizzazione ossea. Per assicurarci il giusto fabbisogno dobbiamo assumere alimenti che ne sono ricchi. Non sono solo i latticini ad esserne una buona fonte, sono molto ricche di calcio anche le verdure a foglia larga come il cavolo, la frutta (secca come le mandorle) e quella fresca (come le arance), i legumi e soprattutto l'acqua con un contenuto medio di minerali. Raggiungere le dosi consigliate di calcio con l'alimentazione non è difficile, se non in presenza di restrizioni dietetiche dovute a intolleranze alimentari (in particolare al lattosio) o a scelte di vita (dieta vegetariana/vegana). Se la dieta quindi non assicura un adeguato apporto di calcio, diventa indispensabile l'utilizzo degli integratori.



Alcune malattie rappresentano un fattore di rischio per l'osteoporosi

VERO: Le malattie del sistema gastrointestinale come le coliti, il morbo di Crohn e la celiachia che comportano un malassorbimento intestinale possono rappresentare fattori di rischio per l'osteoporosi. Tra le altre patologie che possono intaccare la salute delle ossa ricordiamo: l'artrite reumatoide, la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), l'ipertiroidismo, l'iperparatiroidismo e il morbo di Cushing.

In questi casi è bene rivolgersi al proprio medico che potrà richiedere le analisi del sangue, così da valutare un'eventuale carenza e la necessità di assumere integratori o terapia farmacologica.



Solo la frattura del femore è causata da fragilità ossea

FALSO: Tutte le ossa colpite da osteoporosi possono rompersi, ma le fratture sono più frequenti e hanno implicazioni più gravi in alcune sedi scheletriche, quali il polso, le vertebre e il femore, l'omero e le costole. Nei soggetti osteoporotici più giovani, la frattura più comune è in genere quella di polso (frattura di Colles), che è anche quella meno pericolosa. In quelli più anziani, i punti più a rischio sono il femore e soprattutto le vertebre.

#Anchiomamma:

mamme, oltre
le malattie
reumatiche



IL PROGETTO
#ANCHIOMAMMA

LE MALATTIE
REUMATICHE



di Paola Gregori

È nato **#anchiomamma**, un progetto di informazione su malattie reumatiche e pianificazione familiare promosso da ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus) in collaborazione con APMAR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare). Si tratta di un aspetto particolarmente delicato riguardante malattie reumatiche infiammatorie, come l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica e le spondiloartriti.

Un'iniziativa nata in risposta a un forte bisogno

Le malattie reumatiche tendono a colpire soprattutto le donne giovani in età fertile, proprio nel momento in cui iniziano a delinearsi i progetti familiari, e incidono significativamente sulle scelte di pianificazione familiare con ripercussioni importanti sul piano affettivo e sociale.

Le donne affette da una poliartrite cronica, infatti, si trovano spesso davanti a un bivio, combattute tra la possibilità di continuare le terapie mettendo a rischio la salute del proprio bambino, oppure di sospenderle con un alto rischio di riacutizzazione della malattia.

Non esistono dati aggiornati, ma le stime disponibili mostrano che circa il 30% delle pazienti affette da una di queste patologie non ha pianificato una gravidanza, forse anche a causa della mancanza di un approccio mirato e approfondito sulla tematica della pianificazione familiare da parte degli specialisti.

In passato, infatti, si consigliava alle donne con malattie reumatiche di stare attente a non avere figli, ma oggi la situazione è molto diversa e le pazienti possono pensare ad 'allargare la famiglia' con più serenità grazie a farmaci

biologici innovativi e a nuovi approcci di gestione della patologia.

“Abbiamo lavorato molto per cambiare rotta nell'approccio alle pazienti e per offrire un counselling più mirato. Questo è stato possibile anche grazie all'arrivo di farmaci biologici sicuri sia prima del concepimento che durante la gravidanza e che oggi ci consentono di tenere sotto controllo la malattia, ma anche di accompagnare le pazienti verso la maternità” commenta Angela Tincani, Ordinario di Reumatologia all'Università degli Studi di Brescia e Direttore UO Reumatologia ed Immunologia Clinica Spedali Civili di Brescia, nel corso della conferenza stampa di presentazione del progetto, svoltasi a Milano. “Le pazienti sono spesso timide riguardo a questo aspetto, ma è importante condividere con il proprio medico l'intenzione di pianificare una gravidanza sin dall'inizio del percorso di cura per permettere allo specialista di creare le condizioni migliori per la procreazione, scegliendo le terapie più appropriate”.

Un problema sottovalutato

La gravidanza può diventare un tema particolarmente delicato, perché talvolta sia la sintomatologia che la terapia



possono rendere più complicato il percorso verso la realizzazione del desiderio di maternità. Sorgono tanti dubbi, che non sempre trovano risposta o che si arenano di fronte a falsi miti o informazioni non chiare, contraddittorie o, in alcuni casi, non aggiornate; dubbi che vanno chiariti, che meritano risposte corrette, chiare, comprensibili, per poter andare oltre e sfruttare in modo consapevole tutte le opportunità oggi disponibili per diventare mamma, malgrado una malattia reumatica.

“Purtroppo, non si presta abbastanza attenzione all’impatto che hanno le malattie reumatiche sulla sfera emotiva e fisica della donna quando si parla di intimità e maternità, eppure sono estremamente importanti” commenta

Silvia Tonolo, Presidente ANMAR. “Come ANMAR, il nostro obiettivo è che si parli delle patologie reumatiche a 360° e questo non può prescindere dal loro impatto su ogni aspetto della femminilità. Oggi i medici dispongono di opzioni terapeutiche che possono cambiare la vita delle donne e che possono sostenerle nei ruoli fondamentali per la società, come compagne, mamme, lavoratrici, nonne... La donna ha diritto di essere informata su queste opportunità. Mi auguro che grazie ad #anchiomamma sarà possibile stare ancora più vicine a tutte le donne con malattia reumatica che vogliono pianificare una gravidanza, dando ancora più visibilità a queste patologie e all’impatto che hanno sulla quotidianità di chi ci deve convivere”.

#anchiomamma ha come obiettivo quello di:

- Dare informazioni aggiornate, corrette, chiare, validate da esperti
- Fare chiarezza sul percorso da seguire per diventare mamma pur convivendo con una malattia reumatica
- Favorire il dialogo medico-paziente, necessario per approfondire con lo specialista ogni tematica, compresa la pianificazione familiare
- Rendere la paziente consapevole della necessità di programmare la gravidanza al momento giusto, condividendo un percorso con il suo specialista di riferimento



#anchiomamma è anzitutto digital. Facebook e Instagram sono le micce per innescare un circolo virtuoso di stimoli positivi, per condividere informazioni, esperienze, aggiornamenti, opportunità.

Il portale **www.anchiomamma.it** è il cuore pulsante del progetto, un punto di incontro e di confronto, il “luogo” in cui trovare approfondimenti sui vari aspetti legati al diventare mamma: l’intimità, la pianificazione familiare, la gravidanza, il parto, la maternità.

Durante il suo percorso evolutivo, il portale verrà arricchito con esperienze, consigli pratici, decaloghi su argomenti di particolare interesse e un più stretto rapporto con il team di medici.

L’appropriatezza e correttezza dei contenuti è verificata da un board multidisciplinare di medici.

Le implicazioni della sentenza del T.A.R. Toscana



di Silvia Tonolo - ANMAR ONLUS
Associazione Nazionale Malati Reumatici

I T.A.R. Toscana. Sez. II, n. 400 del 21 marzo 2019 ha annullato le linee guida regionali sulla prescrizione dei farmaci, nella parte in cui sono applicabili anche ai biotecnologici. Una sentenza le cui implicazioni non sono solo locali, ma nazionali.

Fino al 2000 i malati reumatici sono sempre stati malati nascosti, malati che utilizzavano in prestito farmaci di altre patologie, poi all'arrivo dei farmaci biologici si è aperto un mondo di vera speranza, quella di non essere un paziente di serie B, ma di poter essere seguiti e curati per le nostre patologie e messi in condizione di poter ritornare a condurre una vita normale, anche in cronicità.

Per i sistemi regionali però siamo diventati pazienti scomodi, pazienti costosi.

La perdita di brevetto dei farmaci e l'ingresso dei biosimilari fu considerato come un modo per risparmiare e dare la possibilità a più persone di essere curate in maniera tempestiva per far sì che la malattia non avesse il sopravvento.

ANMAR, da tempi non sospetti, ovvero dal 2013, ha affrontato il tema "biosimilari" in collaborazione con altre associazioni pazienti, predisponendo "*Farmaci biologici e biosimilari: rischio, vincolo od opportunità?*", posizione del 1 luglio 2013, riportata appunto insieme ad altre 5 associazioni nel "*Rapporto Nazionale sui Farmaci Biologici e Biosimilari - L'acquisto e l'accesso alle Regioni del settembre 2013*" e presentato poi a Roma nell'ottobre dello stesso anno.

In continuo confronto con la Società Italiana di Reumatologia (SIR) abbiamo sottoscritto il documento "*Biosimilari solo su prescrizione medica e in accordo con il paziente*"

in una nota congiunta di ANMAR e SIR che presentammo in EULAR Rome, e successivamente il documento congiunto su norma in tema di biologici e biosimilari contenuta nell'art 1 della legge 232.2016.

Questo per affermare che ANMAR ha da tempo preso una posizione, che risulta essere chiara, oggi, anche a molti stakeholder che la pensavano e la pensano in maniera diversa. Il paziente versa in una condizione di disagio: non ha informazione, non gli viene dedicato giusto tempo da chi dovrebbe prendersi cura di lui ed è costretto a lottare con tutte le sue forze, in ogni Regione italiana, affrontando criticità diverse nei vari territori.

Il punto di vista di ANMAR non è certo legato alla scientificità, né alla ricerca, quanto all'esperienza personale. Ogni paziente deve affrontare un percorso di cura che non è affatto facile, a differenza di come evidentemente può sembrare a molti: va sempre ricordato che la vita di un malato reumatico è complessa già di per sé. Oltre a tutto questo si aggiungono ulteriori oneri, come il ritardo diagnostico, il mancato accesso alla cura e gli switch selvaggi.

Già nel dicembre 2016, in una conferenza stampa condita con SIR, cercammo di portare alla luce le principali criticità emerse in seguito alle prime avvisaglie in Toscana di delibere o comunicazioni di Direttori Generali-Sanitari e Assessorati, in cui si invitava allo switch non terapeutico (in pratica imponendolo). Tra le conseguenze: pazienti

disperati, medici nel mirino per budget e risparmi, anche attraverso articoli su giornali, lettere alla Regione.

Nonostante gli incontri con i responsabili della Regione, a malincuore, avevamo recepito che, a differenza di altre Regioni, non saremmo mai riusciti a essere coinvolti in tavoli di lavoro che ponessero degli obiettivi volti a tutelare la cura al malato e la sostenibilità del sistema.

Nel 2018 post position paper di AIFA in termini di intercambiabilità, ANMAR ha redatto, con l'aiuto di un farmacologo e di un magistrato, una ferma posizione, non certo scientifica, ma di diritto di cura del paziente.

ANMAR ha notato poi con l'aiuto di pazienti-associati che la Regione Toscana aveva deciso anche di creare delle black list di farmaci, di negare l'accesso a cure e di non acquistare dei medicinali.

La sentenza del TAR Toscana ha di certo aperto uno spiraglio alle nostre battaglie, non solo per il territorio in questione ma anche per altre realtà, Regioni che hanno posto come priorità da sempre il budget senza considerare che:

- se vogliamo parlare di aderenza terapeutica, la comunicazione medico-paziente non deve mai mancare,
- se vogliamo parlare di appropriatezza terapeutica, il farmaco deve essere scelto dal medico in base alla storia e ai bisogni del paziente,
- se vogliamo parlare di terapia personalizzata, la scelta

di farmaci entrati nel prontuario terapeutico deve sempre spettare al medico che in scienza e coscienza sceglie il meglio per il paziente.

La sostenibilità economica non si ottiene facendo switch selvaggi, eludendo le gare, o creando delle black list. Il risparmio:

- non avviene dettando regole senza considerare il parere di chi cura e di chi la riceve, anche perché può succedere che il paziente non risponda e che abbia una riattivazione della malattia, con costi elevati, non solo diretti ma anche indiretti,
- non avviene trincerandosi e additando le associazioni come quelle che vogliono far spendere soldi al sistema sanitario
- si ottiene considerando come opportunità una condivisione per il bene di tutti.

Un tavolo di concertazione fra tutti gli stakeholder che ponga come obiettivo quello di dettare dei criteri di accesso alla cura, di personalizzazione, di scelta migliore per il paziente.

Fonte:

Frammenti Educational L'Accordo Quadro nell'ambito dei farmaci biologici tra sostenibilità e scelta clinica Supplemento 36 al numero 47 anno 2019 di Frammenti



Il punto di vista dei medici

Anche la classe medica accoglie positivamente la recente sentenza.

Con un comunicato sul suo sito, la Società italiana di reumatologia (Sir) esprime infatti la propria approvazione. "Accogliamo con grande soddisfazione la recente sentenza del Tar della Toscana sui farmaci. Il tribunale ha ribadito la non sostituibilità automatica tra un farmaco biologico di riferimento e il suo biosimilare, né tra diversi biosimilari. È quanto, infatti, stabilito dalle normative nazionali. La giustizia amministrativa ha quindi giustamente riconfermato il principio dell'autonomia prescrittiva e della continuità terapeutica da parte del medico". La Sir, per bocca del suo presidente nazionale Luigi Sinigaglia, ha chiarito di essere favorevole all'uso dei biosimilari, ma che prima di tutto c'è da considerare la centralità del medico e delle sue decisioni in merito. In sostanza, proprio come sentenziato dal Tar, le valutazioni economiche non dovrebbero essere gli unici principi per la scelta dei farmaci.

Gruppo ANMAR Young



di Giovanni Mascarino

Una data importante quella del 9 giugno 2019 per il Gruppo Anmar Young, che per la prima volta si è riuscito a incontrare, dandosi appuntamento, per un fine settimana, nel centro di Roma. A comporre il gruppo del raduno capitolino un insieme composto da sei persone, nello specifico Giovanni e Ilaria, referenti rispettivamente da Torino e Avellino, Silvia da Cagliari, Daniela e Stefania da Brescia e Irene sempre da Torino.

Ormai da tempo desideravamo trovare un'occasione tutta per noi nella quale poter parlare e discutere dei nostri progetti: è stato davvero un bel passo riuscire a rendere questo obiettivo una realtà concreta. Per questa opportunità ringraziamo in primis ANMAR, a partire dalla Presidente Silvia Tonolo per arrivare al resto del Consiglio Direttivo, che ci ha offerto questo spazio, dimostrando così di voler lasciare un margine di azione ai giovani e di avere fiducia nel nostro operato, aiutandoci così a crescere, cosa tutt'altro che scontata in Italia in questo preciso momento storico.

Avere uno spazio tutto per noi ci permette di esplicitare meglio bisogni e necessità di noi giovani malati reumatici. Ciò non significa che la collaborazione con il resto della comunità debba venire meno. Durante l'incontro abbiamo voluto in particolar modo sottolineare questo aspetto: è importante interagire con tutti, per avere un confronto alla pari. Certo in alcune occasioni è opportuno trovare uno spazio per sé, sicuro e protetto, in modo da parlare liberamente e dove poter essere compresi a pieno sugli aspetti della vita che coinvolgono di più noi giovani, con stili di vita e necessità che non sono completamente sovrapponibili a quelle dei malati adulti. Così facendo si

migliora anche la comunicazione e la collaborazione con il resto dell'associazione e ne beneficiamo tutti.

Abbiamo voluto cominciare dando spazio a una sfera più personale, incontrandoci dalla sera prima e condividendo momenti assieme: dalla cena a una breve passeggiata, conoscersi è il punto di partenza di ogni avventura. È stato importante per noi riuscire a vivere questo momento non solo per stilare proposte e progetti, ma anche per trovare maggiore affinità personale, senza la quale non saremmo riusciti a tirare fuori idee e pensieri, per lo più anche sensibili (per non dire intime), con così tanta tranquillità.

Una piacevole giornata di sole, preannunciante l'estate, ci ha accompagnato nelle attività proposte. I lavori sono stati suddivisi in due parti: una di focus group, che verteva sulla raffigurazione e sulla visione personale della malattia (disegna come vedi la tua malattia) e una di brainstorming, dove raccontavamo la nostra realtà associativa raccogliendo idee tramutate in parole e poi commentandole. È stata concessa la massima libertà di esprimersi o meno sugli aspetti più intimi e personali della propria vita, ma nonostante questa premessa abbiamo riscontrato totale adesione nella condivisione della prima attività. Ciò per noi ha dimostrato quanto sia importante una visione a tutto tondo della persona che vive una malattia reumatica, sia per comprendere i bisogni comuni, sia per una necessità personale nel raccontarsi e nel condividere la propria esperienza. Le situazioni personali e le vite dei malati sono tutte diverse, la possibilità di avere un dialogo



ANMAR
Associazione Nazionale
Malati Reumatici
ONLUS





con qualcuno che ha vissuto in modo molto simile la tua stessa storia è un grosso conforto per vedere la questione da prospettive diverse.

Durante il brainstorming si è avuto massimo dialogo, su esigenze e necessità, ma anche condivisione di esperienze che allontanano dall'utopia e avvicinano di più a una dimensione pragmatica della vita associativa. Le idee sono tantissime, così come le proposte, ma per realizzarle bisogna avere un percorso chiaro e ben strutturato. La promessa che ci siamo dati prima di terminare i lavori è stata quella di mantenere nel tempo una presenza e una disponibilità nel tracciare questo cammino che ci siamo proposti.

Si tratta fondamentalmente di un incontro di partenza, un primo passo che andava fatto in ottica futura e che ha aperto vari temi di discussione. Ovviamente non è stato possibile esaurire tutti gli argomenti, però questo primo appuntamento ha dato una direzione che può essere tranquillamente seguita con altri incontri negli anni a venire.

Al termine di queste attività abbiamo stilato dei progetti: qui la fantasia non è venuta a meno, per cui aspettatevi belle sorprese per il prossimo futuro, dal nostro punto di vista si tratta di un cammino molto interessante. Tanta attenzione è stata dedicata all'aspetto emotivo dei giovani pazienti malati reumatici, per cui si parla di attività orientate al sostegno e alla narrazione della vita di un paziente reumatico, mentre altri progetti mirano di più agli obiettivi di vita e agli ostacoli che si incontrano lungo il percorso, come le campagne sulla gravidanza che si stanno compiendo ora in ANMAR. Proprio su questo ultimo punto si riscontra una maggiore necessità nel comunicare, sia al di fuori dell'associazione, verso le istituzioni e la cittadinanza, sia all'interno dell'associazione stessa. È una questione che andrebbe affrontata in modo più approfondito e più ampio.

Del tempo è stato inoltre dedicato dal gruppo per presentare e illustrare le collaborazioni avvenute nell'arco

dell'anno come realtà giovani, a cominciare dai progetti proposti al congresso della SIR lo scorso novembre, come il progetto dei Racconti Cronici che ora stiamo portando a termine, e alle attività europee di EULAR, per la quale sia Giovanni sia Ilaria hanno contribuito a specifici progetti proposti dallo Young Pare.

Si è inoltre discusso sui prossimi eventi: dalla Giornata del Mondiale del Malato Reumatico, che si terrà a ottobre a Roma, al prossimo congresso della SIR, in cui ci verrà richiesto di parlare del nostro operato e dei progetti in programma per il futuro, che abbiamo stilato proprio in questa occasione.

Siamo tornati da questo weekend sicuramente stanchi, ma motivati e soddisfatti. Tanti gli aspetti arricchenti dell'esperienza, in primis il fatto di aver imparato a conoscerci come persone e di essere riusciti, tutti insieme, a trovare nuove idee e linfa vitale per il futuro. Ci auguriamo che questo appuntamento possa capitare con regolarità, perché ritrovandoci vis à vis (come dicono i francesi), rendiamo l'interazione migliore e diventiamo più propositivi.



Contatti per il Gruppo ANMAR Young

young@anmar-italia.it

Referenti

Giovanni Mascarino (Torino – AMaR Piemonte):

mascarino@anmar-italia.it

Ilaria Bini (Avellino – ACMaR):

bini@anmar-italia.it

Facebook: <https://www.facebook.com/ANMARyoung/>

L'iter amministrativo per ottenere il riconoscimento dell'handicap e dell'Invalidità civile



di Donatello Catera
Avvocato Cassazionista
Membro del collegio
dei probiviri ANMAR



Ogni soggetto cui è stata riscontrata una malattia o menomazione ha diritto a richiedere l'accertamento della invalidità civile, o della sua condizione di handicap.

Viene considerata con handicap una persona che ha una menomazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che comporta una difficoltà di inserimento sociale con conseguente svantaggio o emarginazione sociale. Occorre precisare che l'handicap è differente rispetto all'invalidità, anche se i metodi per l'accertamento degli stessi sono simili e spesso si svolgono contestualmente.

I criteri di valutazione sono diversi, al punto che si può ottenere lo stato di handicap grave (ai sensi dell' art. 3, co. 3, L. n. 104/92) anche in assenza di riconoscimento di una invalidità civile, come, all'inverso, un cittadino con i dovuti requisiti (richiesti), può ottenere l'accertamento di entrambi. Attraverso la Legge 104/92 si può ottenere il semplice riconoscimento dello stato di handicap, oppure il riconoscimento di handicap grave, il famoso art. 3 co. 3, che dà diritto al lavoratore disabile, o al familiare che assiste il disabile, a ottenere i permessi retribuiti dal lavoro.

A differenza dell'invalidità civile, il riconoscimento dello stato di handicap non dà diritto a prestazioni economiche, ma solo ad agevolazioni fiscali, sociali e lavorative.

In entrambi i casi (invalidità civile e stato di handicap) sono compatibili con la possibilità di svolgere attività lavorativa.

L'iter amministrativo per ottenere il riconoscimento dell'handicap è lo stesso per il riconoscimento dell'Invalidità civile, cecità, sordità civile, collocamento al lavoro, e handicap. Nella stessa domanda in cui si chiede la certificazione di invalidità, si può richiedere anche quella di handicap attraverso un'unica richiesta del medico, senza necessità di essere sottoposti a due visite mediche diverse.

Come inizia la procedura di richiesta?

Per prima cosa occorre recarsi dal proprio medico curante (medico certificatore) con tutta la documentazione medica inerente la patologia (relazioni mediche, copia di cartelle cliniche); il medico compila online sul sito INPS la certificazione medica richiesta (attraverso il certificato introduttivo — SS3), fa una breve descrizione della diagnosi e dello stato di salute del soggetto.

Il medico certificatore invia telematicamente la certificazione e rilascia la stampa originale firmata da esibire all'atto della visita, unitamente alla ricevuta di trasmissione con il numero del certificato, che consente al sistema di abbinare il certificato medico alla domanda.

Il suddetto certificato medico vale 90 giorni, decorso tale termine, se scaduto, andrà rifatto.

La domanda di handicap all'INPS va inviata dall'interessato autonomamente o attraverso il Patronato entro 90 giorni dal rilascio, da parte del medico curante, della ricevuta di invio del certificato medico, la domanda sarà corredata dalla suddetta ricevuta, e in essa sarà inserito il codice univoco di invio rilasciato dal medico curante.

Compilata e inviata la domanda di riconoscimento dell'handicap saranno visibili nel portale INPS, le date disponibili per l'accertamento presso la Commissione dell'Azienda USL: l'interessato può scegliere la data di visita o indicarne una diversa da quella proposta, scegliendola tra le varie date indicate dal sistema; l'appuntamento sarà inoltre confermato via raccomandata dall'Ente. Tutte le "fasi di avanzamento" possono essere consultate anche online nel sito dell'INPS, sia dal Cittadino che dai soggetti abilitati grazie al codice di ingresso (PIN).

Da ricordare che l'accertamento dell'handicap può essere richiesto anche contemporaneamente alla domanda di ac-

certamento dell'invalidità: non è, quindi, necessario presentare due domande distinte.

Sono stati fissati indicativamente nuovi limiti temporali per la convocazione:

- per l'effettuazione delle visite ordinarie è previsto un tempo massimo di 30 giorni dalla data di presentazione della domanda;
- in caso di patologia oncologica, il limite temporale massimo è di 15 giorni.

L'accertamento sanitario, può avvenire in luoghi differenti rispetto a quelli soliti, nell'ipotesi in cui l'interessato sia impossibilitato per motivi relativi alla sua salute. In tal caso entro 5 giorni dalla data fissata potrà richiedere che la visita avvenga presso il proprio domicilio o presso la struttura in cui si trovi ricoverato.

Effettuata la visita da parte della Commissione, il verbale definitivo viene inviato all'interessato dall'INPS,

lo stesso potrà includere il riconoscimento del possesso dell'handicap (non grave, in situazione di gravità o superiore ai 2/3), sia di una determinata percentuale di invalidità, oppure l'inabilità (ossia l'assoluta incapacità a svolgere qualsiasi attività lavorativa) o, ancora, la non autosufficienza e la conseguente necessità dell'accompagnamento.

Relativamente al riconoscimento dell'handicap, presupposto per poter richiedere i benefici della Legge 104/92, il verbale della commissione potrà contenere una di queste definizioni:

- 1. Persona non handicappata**
- 2. Persona con handicap (art. 3, co. 1, Legge 104/1992)** → indica la presenza di uno stato di handicap senza connotazione di gravità, che dà diritto comunque ad alcune prestazioni e benefici, mentre non è sufficiente per altri, primo fra tutti l'accesso ai permessi e ai congedi lavorativi;
- 3. Persona con handicap con connotazione di gravità (art. 3, co. 3, Legge 104/1992)** → riconosce che la minorazione, singola o plurima, ha ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, perciò la situazione assume connotazione di gravità. Solo questo riconoscimento consente l'accesso ai permessi e ai congedi lavorativi per la persona disabile o per il familiare che la assiste;
- 4. Persona con handicap superiore ai 2/3 (art. 21, Legge 104/1992)** → dà diritto di scelta prioritaria tra le sedi disponibili per le persone assunte presso gli Enti pubblici come vincitrici di concorso o ad altro titolo. Non consente invece di accedere a permessi e congedi lavorativi.

Il verbale, notificato all'interessato dall'INPS, può essere:

A. approvato all'unanimità: in tal caso, diverrà definitivo, e potrà attivarsi la procedura per il riconoscimento dei benefici richiesti;

B. approvato senza unanimità; in questo caso, il Responsabile del Centro Medico Legale dell'Inps potrà convalidarlo entro 10 giorni, o effettuare una nuova visita entro 20 giorni, anche avvalendosi della consulenza di uno specialista della patologia da verificare.

Lo stato di handicap e/o d'invalidità o inabilità risultante dal verbale può essere:

I. soggetto a revisione, in tal caso i verbali di invalidità o di handicap possono prevedere una scadenza e quindi una successiva revisione, di solito tale informazione è scritta nell'ultima parte del verbale. In questo caso, l'interessato dovrà sottoporsi a un nuovo accertamento entro una data indicata nel verbale;

II. soggetto ad aggravamento: in questo caso, l'interessato potrà richiedere l'aggravamento, seguendo lo stesso procedimento per il riconoscimento dell'handicap. Qualora sia stato prodotto ricorso (o accertamento tecnico preventivo) contro il giudizio della commissione, le domande di aggravamento sono prese in esame soltanto dopo la definizione del ricorso stesso. Non è possibile quindi presentare richiesta di aggravamento se già si è avviato un procedimento di ricorso nè se è in corso l'accertamento tecnico preventivo.

È possibile ricorrere contro un verbale, che non riconosca l'handicap o che riconosca l'handicap in misura minore rispetto a quanto ci si aspettava, entro 6 mesi dalla notifica del verbale.

Per avviare la procedura è necessario prima di tutto adire il giudice civile presso la sezione lavoro e previdenza del tribunale dove si risiede, presentare ricorso e richiedere l'accertamento tecnico preventivo (ATP) che viene affidato dal giudice adito a un Consulente Tecnico d'Ufficio (CTU), assistito nelle operazioni peritali da un medico legale dell'Inps oltre ad un medico di parte (CTP)

Il CTU stila una perizia e la invia alle parti (interessato ed INPS).

Il giudice fissa un termine perentorio, non superiore a 30 giorni, entro il quale le parti devono dichiarare se intendono contestare o meno le conclusioni del consulente: in assenza di contestazioni il giudice omologa la relazione del consulente con decreto che diventa inappellabile.

Se invece una delle parti dichiara di voler contestare le conclusioni del CTU, si apre il giudizio con il deposito del ricorso introduttivo nel quale, a pena di inammissibilità, vanno indicati i motivi della contestazione

La qualifica di diritto "fondamentale" è stata attribuita al diritto alla salute in ragione dell'importanza che questo bene giuridico ha per l'individuo, nell'ottica della di un'esistenza degna, per la collettività.



IL TRAPIANTO DI CELLULE STAMINALI NELLA SCLEROSI SISTEMICA



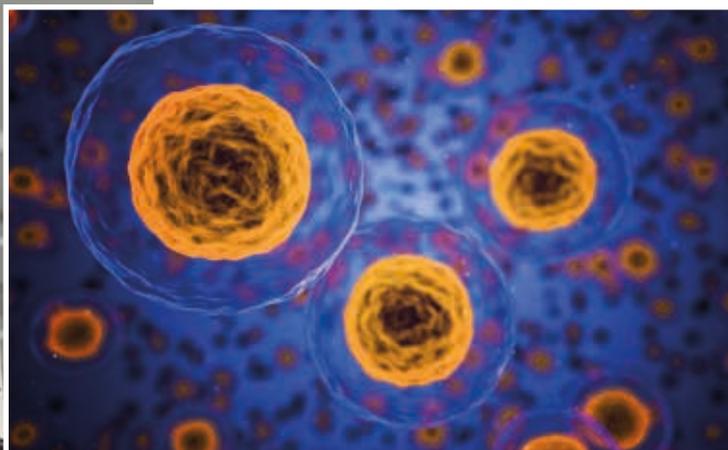
di Silvia Bellando Randone e Marco Matucci Cerinic

La sclerosi sistemica (SSc) o sclerodermia altrimenti detta, è una malattia cronica del tessuto connettivo, estremamente eterogenea, caratterizzata dal progressivo ispessimento e fibrosi della cute e degli organi interni, dal diffuso danno microvascolare e da un'alterazione del sistema immunitario. William Osler, medico canadese ritenuto padre della medicina moderna, la definì alla fine dell'800 come una delle più terribili malattie che possano colpire l'uomo, in cui la pelle diventa dura come l'acciaio. Trasforma in modo lento ma inesorabile chi ne è affetto, alterandone i lineamenti, le capacità di movimento e compromettendone la qualità di vita, con una disabilità sia funzionale che psicologica. Paul Klee, esponente dell'Espressionismo europeo e uno dei più grandi artisti del Novecento, fu colpito da questa malattia all'età di 50 anni e, attraverso le tinte cupe e le linee scure delle sue ultime tele, dette forma alla sofferenza da essa provocata.

Sebbene siano stati compiuti significativi passi avanti, nel corso degli ultimi anni, nell'identificazione degli elementi tipici delle prime fasi della malattia e di nuovi target terapeutici, la voce dei pazienti ci ricorda che la strada da percorrere è ancora molto lunga per arrivare a una gestione ottimale di questa devastante malattia. Ancora oggi pochi sono i fattori predittivi in grado di individuare i pazienti ad alto ri-

schio di progressione. Inoltre, siamo ancora alla ricerca di una terapia mirata in grado di arrestare il naturale corso della patologia, e di ottenere una remissione completa e duratura nel tempo. Fino a oggi il timing della progressione di malattia è stato rappresentato dalla fibrosi cutanea, elemento patogenomiconico ma tipico di una malattia avanzata, che ha accompagnato, quasi segnando il tempo, l'azione del medico le cui decisioni terapeutiche si sono sincronicamente accordate all'evoluzione della patologia. Questo ha comportato negli anni un ritardo diagnostico e terapeutico, e una incapacità di sfruttare quella che è stata definita "una finestra di opportunità", ovvero l'intervallo temporale prima che il danno d'organo diventi irreversibile. La rilevanza di una diagnosi precoce appare quindi ogni giorno più evidente, proprio in quanto elemento chiave e imprescindibile, per prevenire l'evoluzione della malattia e garantire una maggiore efficacia delle strategie terapeutiche, migliorando la prognosi e, di conseguenza la qualità di vita dei pazienti. La terapia infatti resta ancora il vero tallone di Achille nella gestione di questa patologia.

Al momento, la soppressione del sistema immunitario rappresenta una delle principali strategie terapeutiche utilizzate per arrestare la progressione della malattia. Nelle ultime decadi, il trapianto autologo di cellule staminali emopoietiche



è risultato un'efficace alternativa utilizzata per il trattamento dei pazienti sclerodermici con forme severe di malattia. Anche le linee guida EULAR aggiornate nel 2017 raccomandano di considerare questa terapia nelle forme rapidamente progressive a rischio di danno d'organo. L'idea del suo utilizzo nella SSc risale ormai a circa 30 anni fa (il primo trapianto è avvenuto nel 1986) ed è stata suggerita dall'osservazione che pazienti affetti da malattie autoimmuni sottoposti a trapianto di midollo per neoplasie ematologiche o tumori solidi, andavano incontro a una remissione della stessa malattia autoimmune. Questo trattamento trova il suo razionale nel tentativo di resettare il sistema immunitario del paziente, così da ripartire da un punto zero, riportando indietro le lancette della malattia. Per dare alcuni numeri che possano fornire un'idea del progressivo aumentato utilizzo di questo trattamento nelle malattie autoimmuni: è stato visto che negli ultimi 15 anni più di 1.500 pazienti affetti da malattie autoimmuni severe sono stati trattati con trapianto di cellule staminali di cui 175 affetti da SSc. Il trapianto autologo di cellule staminali emopoietiche è un trattamento gravato comunque da elevati rischi e tossicità e pertanto viene effettuato in casi selezionati. La procedura di trapianto prevede una fase iniziale di "mobilizzazione", mirata a tirare fuori dal midollo le cellule CD34+ (i precursori di tutte le linee cellulari del sistema emopoietico), che vengono quindi raccolte e conservate per poi essere re-infuse successivamente perché il paziente possa recuperare al più presto le sue funzioni fondamentali. A questa segue una fase di "condizionamento" con chemioterapia ad alte dosi (non--mieloablativo) e/o radioterapia (mieloablativo) con lo scopo di distruggere in parte o completamente il midollo osseo, all'interno del quale vengono prodotte le cellule responsabili della risposta autoimmune. A questa fase segue quella di "aplasia midollare", la più delicata perché a maggior rischio di complicanze infettive: in que-

sta fase vengono re-infuse le cellule emopoietiche precedentemente selezionate e raccolte. A questa segue la fase attecchimento delle cellule trasfuse, che favoriscono una più rapida ricostituzione del midollo osseo, alla quale consegue la ripresa della produzione di cellule del sistema immunitario.

I risultati recentemente pubblicati da tre trials multicentrici randomizzati ASSIST (fase II) SCOT e ASTIS (fase III) hanno dimostrato i benefici in termini di sopravvivenza con remissione della malattia cioè il miglioramento del coinvolgimento cutaneo e della qualità di vita, rispetto ai rischi di aumentata mortalità (soprattutto nei primi mesi post trapianto) e morbilità legati al trattamento, che sono sempre più contenuti e controllati, grazie a una maggiore accuratezza nella selezione dei pazienti. Oggi i pazienti sono sottoposti a una rigorosa valutazione degli organi interni, in particolare a livello cardiaco, nonché a uno screening infettivologico completo, e all'utilizzo di regimi di condizionamento meno aggressivi. Ancora oggi le infezioni virali rappresentano una delle principali cause di mortalità legate al trapianto e possono essere sia una complicanza precoce, durante tutta la procedura in particolare nella fase di aplasia midollare, sia una complicanza tardiva.

In conclusione, il trapianto autologo di cellule staminali rappresenta per i pazienti più severi oggi una valida alternativa terapeutica alle terapie tradizionali. Attualmente permette di conseguire benefici a lungo termine, ma le sue potenzialità nell'ambito della sclerosi sistemica rimangono ancora parzialmente da esplorare. Data la complessità della procedura è fondamentale un approccio multidisciplinare che garantisca una accurata valutazione e supporto del paziente in tutte le fasi, al fine di ridurre i rischi e potenziarne i benefici.

EULAR 2019

Madrid 12-15 giugno 2019



di Ugo Viora

Soliti numeri da brivido per la partecipazione a questa edizione n° 20 del Congresso della *European League against Rheumatism* (EULAR) che si è svolta dal 12 al 15 Giugno a Madrid: oltre 14.000 gli iscritti tra medici, professionisti sanitari e pazienti provenienti da oltre 120 Paesi, più di 4.500 i poster presentati, di cui il 45% è stato accettato per la presentazione (compreso uno di ANMAR), il 30% per la sola pubblicazione per un totale di 2.226, di cui 356 presentati in tour dedicati. Più di 125 sessioni di lavoro e poster tour, con oltre 500 relatori.

Ma soprattutto tantissime novità: la più importante è sicuramente lo svolgimento del congresso per la prima volta insieme a PReS, (*Paediatric Rheumatology European Society*), la Società Europea dei Reumatologi Pediatrici. Altra novità ha riguardato la sessione dedicata al PARE, ma ne parleremo più avanti.

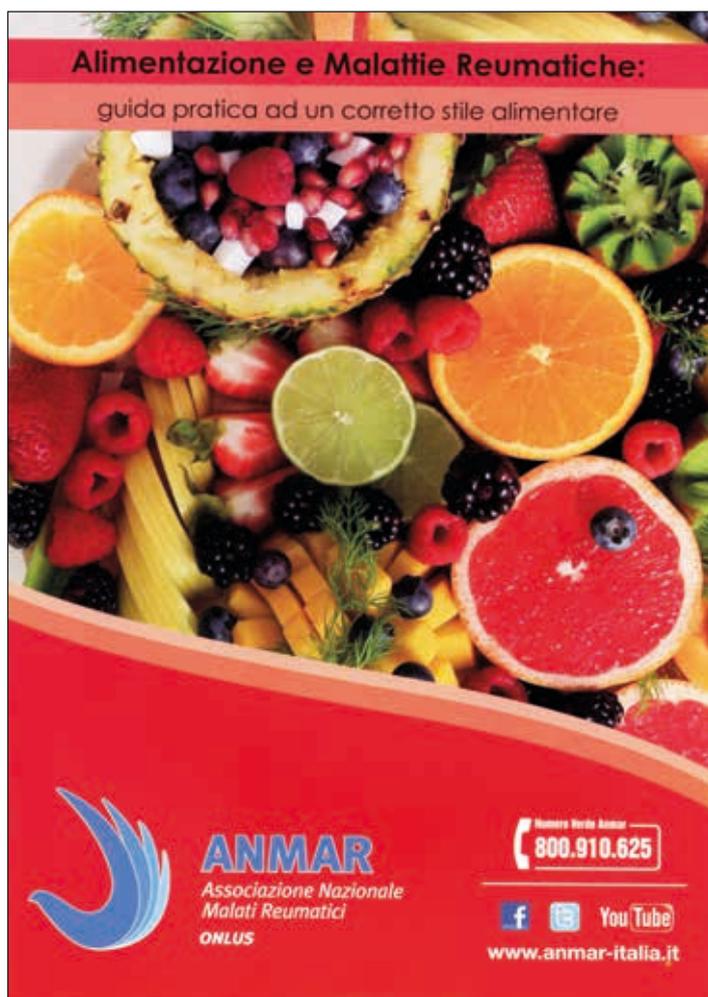
Importantissimo per l'Italia è quanto è successo nel corso dell'Assemblea Generale dell'EULAR, che si è svolta il 12 Giugno, prima dell'apertura ufficiale del Congresso: all'ordine del giorno c'era tra l'altro l'elezione dell'Elected President (Presidente Eletto) che entrerà in carica a partire dal 2021 ma incomincerà ad affiancare il presidente

Iain B. McInnes, entrato in carica dalla fine del Congresso. Ebbene per la prima volta il prossimo presidente di EULAR sarà una donna e questo onore toccherà a una italiana, la Professoressa Anna Maria Iagnocco, che da un paio di anni lavora a Torino presso l'azienda Ospedaliera Città della Salute e della Scienza.

Attuale tesoriere dell'EULAR, la professoressa ha un curriculum di tutto rispetto con un'enorme esperienza e centinaia di pubblicazioni sull'ecografia articolare, ma soprattutto ha una spiccata apertura alla collaborazione con le associazioni di pazienti e in particolare con ANMAR, AMaR Piemonte, ALMAR Lazio e AMAR Umbria.

Sono stato tra i primi a potermi congratulare con la professoressa sia nei momenti immediatamente successivi alla sua elezione sia nel President Dinner serale, nel corso del quale inoltre sono stato lieto di vedere da lei riconosciuto il ruolo che ANMAR ha avuto nel rendere agevole questa sua nomina.

Anche ANMAR porge da queste pagine ufficialmente le proprie congratulazioni alla professoressa Iagnocco e rinnova la propria disponibilità a porre la propria esperienza a sostegno delle attività di EULAR sia a livello nazionale che internazionale.



Ultima, ma non per importanza, novità di questo Congresso EULAR è stata il lancio della declinazione per gli anni 2019-2020 della campagna *Don't Delay Connect Today*, in quella che ha assunto la denominazione di "Time2work" (tempo di lavorare).

Già anticipata nel corso del congresso PARE di Praga, la nuova campagna sarà focalizzata sul lavoro e in particolare su come rendere il luogo di lavoro adatto alle persone



affette da malattie reumatiche.

Come sempre tantissimi gli impegni a latere del congresso, che ci hanno visti rappresentare i pazienti italiani nella riunione annuale del Global RA Network, del *Patients Advocacy Group*, di RA Matters e del GAFFA (*Global Alliance for Patients Access*) al fianco di amici e colleghi di tutto il mondo, dal Canada al Brasile, alla Cina, agli USA e all'Europa, ovviamente.

I progetti internazionali in cui ANMAR è coinvolta sono di grande valore, tutti tesi a rappresentare le effettive necessità delle persone affette da malattie reumatiche presso gli stakeholder e l'opinione pubblica e, benché quasi sempre sostenuti da grant da parte di industrie farmaceutiche, sempre nella piena garanzia di indipendenza ed obiettività.

Nel corso del PARE poster Tour sono stati presentati i risultati dello studio sulla gotta, cui ANMAR ha preso parte in rappresentanza dell'Italia con grande interesse da parte dei partecipanti, medici o pazienti che fossero e il ruolo di ANMAR ha avuto la sua giusta enfasi.

La nostra partecipazione

Anche quest'anno ANMAR aveva sottoposto al giudizio dell'apposita commissione una serie di abstract su attività svolte nel corso degli anni precedenti: di queste, una, dedicata all'educazione alimentare delle persone affette da patologie reumatiche, ha destato particolare interesse ed è stata accettata come poster e inclusa nel PosterTour del venerdì.

Per la prima volta (ecco la novità di cui vi avevo parlato in precedenza) i poster non sono stati presentati in formato solo cartaceo (erano troppi e non si sarebbe potuti esporli per tutto il tempo che meritavano) ma anche digitale e il Poster Tour è stato in realtà una conferenza in una sorta di auditorium ricavato all'interno dell'EULAR Village, in cui al posto delle slide sono stati proiettati i poster che venivano presentati dai vari relatori davanti a un pubblico seduto, attento e partecipativo.

Il nostro poster ha destato particolare attenzione perché, come ha detto il Vice-Presidente di EULAR in rappresentanza del PARE Dieter Wiek "tratta finalmente di alimentazione e malattie reumatiche e chi ne parla è un'associazione italiana, Paese in cui come tutti sanno, mangiare è un rito".

Ho portato con me alcune copie del librettino che è parte del progetto esposto nel poster e, sebbene non tradotte in inglese, sono andate a ruba!

L'idea è piaciuta molto e non ci resta che andare avanti nel progetto, esportando nelle altre Regioni quello che è stato fatto in Piemonte a livello pilota!

Eular PARE: un'edizione speciale



di Ugo Viora in collaborazione con Alessandra Verducci e Giovanni Mascarino

L'edizione 2019 del congresso annuale di EULAR Pare è stata di particolare importanza a livello internazionale per tutta una serie di motivi, tra i quali il fatto di essere la prima organizzata con il contributo delle nuove strutture periferiche di EULAR PARE, quello di essere il primo evento costruito in previsione del nuovo progetto comune di EULAR "Time to work" che prenderà il posto dal 2020 di "Don't delay, connect today" e quello di essere probabilmente l'ultimo organizzato sulla falsa riga dei modelli originari, senza adattamenti e/o variazioni legate all'allargamento delle nazioni

aderenti, al mutamento delle condizioni di coinvolgimento a livello europeo e locale, all'ingresso vitale ed energico di Young Pare e dei gruppi giovani in molte associazioni nazionali aderenti (tra cui sicuramente ANMAR).

Per ANMAR, inoltre, è stato un momento di fondamentale importanza perché la nomina di un nostro rappresentante nel gruppo di lavoro che ha definito il programma scientifico dell'evento ha consentito finalmente di far conoscere ai vertici di EULAR e PARE le molteplici attività di ANMAR

a livello sociale e istituzionale e il successo che le nostre iniziative immancabilmente riscuotono.

Per la prima volta abbiamo preso parte attivamente ai lavori e alla "best practice fair" (l'esposizione delle migliori iniziative condotte a livello locale dalle varie associazioni aderenti) che, divenuta obbligatoria la partecipazione, da quest'anno è diventata momento di primo incontro tra tutti i partecipanti.

Inoltre, siamo stati anche chiamati a presentare le nostre esperienze in uno dei workshop più seguiti e di maggior prestigio, in virtù del lavoro svolto, della serietà, eticità ed indipendenza del nostro

operato, sia pure in un contesto che ci vede costretti a ricorrere per lo più alle aziende del farmaco per sviluppare la nostra progettualità.

Vedere ANMAR nel lungo elenco dei relatori e moderatori dei workshop è stato motivo di orgoglio per tutti i partecipanti all'evento e sentire alla conclusione dei lavori i ringraziamenti per il lavoro svolto da Ugo Viora prima e durante l'evento è stato molto gratificante non solo per lui ma per tutta la "famiglia" ANMAR.



Il report

Il programma del 22° Congresso annuale di EULAR PARE è stato molto intenso e sostanzialmente si è articolato in tre distinti momenti:

1 La "rottura del ghiaccio" (ice breaking)

La "rottura del ghiaccio" (ice breaking) è la funzione attribuita alla "Best Practice Fair" in cui i nuovi partecipanti sono entrati nel clima di amicizia e collaborazione discutendo e confrontando campagne, iniziative, eventi organizzati nelle varie nazioni europee. In questa fase un "buddy" – tra cui c'era anche il nostro Ugo – veterano esperto del convegno, consentiva ai "nuovi" di inserirsi nelle dinamiche e di integrarsi pian piano nel gruppo, avendo un punto di riferimento cui rivolgersi in caso di necessità.

Il nostro contributo in questo primo momento di incontro

è stato duplice: la presentazione di un poster sull'attività di ANMAR Young e quella di un video, costruito mettendo in sequenza le foto della mostra "Malattie senza dignità" e traducendo alcune delle citazioni che le accompagnavano nel catalogo ufficiale della mostra.

2 La Plenaria

Come al solito, la Plenaria si è svolta all'inizio e in chiusura di ognuna delle due giornate di lavoro. Quest'anno le presentazioni che hanno costituito l'apertura sono state curate dal Presidente uscente di EULAR, l'olandese Johannes Bijlsma, dal Vice Presidente di EULAR in rappresentanza del PARE, il

tedesco Dieter Wiek, dal Presidente del PARE, la belga Nele Cayers da un alto rappresentante dell'OSCE e dal Ministro della salute della Repubblica Ceca. Tutti hanno evidenziato l'impatto delle malattie reumatiche e muscolo-scheletriche sul lavoro e sulla produzione.

I tre rappresentanti dei vertici di EULAR e EULAR Pare nei loro saluti introduttivi hanno ricordato le peculiarità di questo evento, visto ogni anno come punto di arrivo e di partenza delle iniziative dei tre diversi pilastri in Europa. Investimento non di poco conto da parte di EULAR, il congresso annuale del Pare deve essere vissuto come momento di scambio di esperienze e di reciproco aiuto che i Paesi più "esperti" offrono ai più giovani nell'affrontare nelle loro realtà problematiche già vissute altrove, nel non ripetere errori già commessi, ma seguire i passi delle iniziative di successo.

Quello del lavoro, di come interagire con i datori di lavoro e le politiche dedicate al lavoro sia a livello europeo che delle singole nazioni sarà il tema conduttore della campagna EULAR, e vedrà impegnati tutti e tre i pilastri che lo compongono dal 2020 al 2022: ecco perché se ne discute in questo convegno, destinato da un lato a preparare le associazioni aderenti al ruolo attivo che viene loro destinato dall'EU e – ci si augura – dalle forze politiche e governative dei singoli Paesi aderenti, dall'altro a capire quali materiali e quali interventi specifici siano necessari per metterle in condizione di partecipare concretamente ai tavoli di lavoro a cui verranno convocate.

Per la prima volta quest'anno l'ufficio "Public Affairs" di EULAR, con sede a Bruxelles, con il contributo di ogni Associazione aderente che lo ha tradotto nelle varie lingue nazionali, compirà un profondo lavoro di sensibilizzazione dei candidati alle elezioni Europee sulle malattie reumatiche, e d'ora in avanti sarà a disposizione sempre più attivamente per aiutare a dare peso alle iniziative locali tese a indirizzare le politiche socio-sanitarie.

Il lavoro è appena incominciato, c'è tantissimo da fare, ma il successo delle campagne sin qui condotte, specie se si fa tesoro anche degli errori commessi, non può che essere indice di grande riuscita.

Di particolare rilievo il ruolo che il giovanissimo esponente del governo ceco ha attribuito alla persona che lavora pur essendo affetta da malattie croniche come quelle che riguardano l'apparato muscoloscheletrico - le "nostre" patologie, ahimè – tantissime anche nella piccola repubblica centroeuropea, per le quali promette particolari programmi specifici e dimostra di avere già in essere alcuni progetti che consentono di facilitare il loro rientro al lavoro dopo la fase acuta di malattia e, soprattutto, di disegnare ad hoc il luogo di lavoro e facilitare la comprensione dei disagi da parte dei colleghi.

Come sempre, la riunione plenaria ha salutato anche la con-

clusione dei lavori di ogni singola giornata, con la condivisione di quanto emerso nei singoli workshop e la votazione su indirizzi e azioni da sviluppare per le attività future.

3 I workshop

Come di consueto la parte più importante dei lavori sono stati i workshop, perché impegnano in prima persona tutti i partecipanti che vengono stimolati dai relatori e dai facilitatori a sviscerare gli argomenti proposti e trovare soluzioni ai vari quesiti proposti.

Quest'anno sono 8 i workshops previsti e la nostra delegazione (Alessandra, Giovanni e Ugo) è riuscita a seguirne buona parte, anche se Ugo è stato impegnato su più fronti. Questi i temi:

WS1 Lavorare con i politici, i datori di lavoro e i sindacati

WS2 Il valore del lavoro

WS3 Riabilitazione occupazionale: come le organizzazioni aderenti al PARE possono aiutare le persone con RMDs a rimanere al lavoro

WS4 Come disegnare e presentare un poster in maniera efficace

WS5 Prendersi cura del caregiver informale: quale supporto può offrire un'associazione aderente al PARE

WS6 Trovare il lavoro giusto al momento giusto (destinato al Young PARE)

WS7 Conoscere e attribuire il giusto valore ai tuoi diritti sul lavoro (anche questo rivolto ai giovani)

WS8 Lavorare con le Aziende farmaceutiche.

Il workshop si proponeva:

- di fornire alle organizzazioni elementi di conoscenza su come lavorare con le aziende farmaceutiche, sulla loro organizzazione interna e sulle loro norme di comportamento.
- di rendersi conto delle sfide e delle difficoltà nel lavorare con le Aziende, mantenendo la propria indipendenza e integrità e senza perdere la propria credibilità di associazione
- di fornire esempi di lavoro ben fatto su cui basarsi per la costruzione di rapporti di collaborazione duraturi e di successo, basati sull'osservanza dei rispettivi codici etici.

Alessandra, in particolare, ha seguito 3 gruppi di lavoro. Il primo si interrogava su come un'organizzazione di pazienti in Europa possa tutelare questo aspetto lavorando con le autorità preposte alla Salute dei lavoratori.

"Al termine di un articolato dibattito" racconta Alessandra "abbiamo concluso che, data la vastità e varietà delle problematiche che creano le malattie reumatiche, non è proprio corretto cercare linee guida specifiche per le malattie reumatiche, ma più opportuno lavorare insieme a tutte le altre associazioni di malattie croniche, là dove le problematiche coincidono. Ho portato testimonianza di quanto sia articolata la nostra legislazione in materia di prevenzione e sicurezza

nei posti di lavoro, spiegando come tenga conto di tutte le patologie muscoloscheletriche.

Il secondo workshop focalizzava l'importanza della riabilitazione occupazionale nello svolgimento ottimale delle proprie mansioni da parte di un lavoratore affetto da malattie reumatiche.

È già stato confermato che non esiste possibilità di una vera e propria prevenzione professionale dalle malattie reumatiche, tuttavia si possono mettere in atto iniziative atte a evitare l'aggravarsi di tali patologie nello svolgimento del proprio lavoro, senza dover arrivare a lasciarlo o cambiarlo. A tale proposito, un'associazione può essere di supporto a vari livelli:

- psicologico, con un aiuto nell'approccio alla malattia tale da consentire di affrontarla da subito in maniera corretta, con aderenza alla terapia e modifiche al proprio stile di vita. Tale approccio consentirà di evitare l'aggravarsi irreversibilmente della patologia, tale da impedire lo svolgimento di alcuna attività;
- educativo e logistico, creando degli eventi che educano il paziente al corretto uso delle proprie articolazioni (anche con consulenze di fisioterapisti), organizzando forum, incontri, eccetera.

Il terzo gruppo di lavoro, forse il più interessante, è stato un focus su come prendersi cura di un malato reumatico e su come una persona affetta da questa patologia può prendersi cura di un altro.

Accade infatti che molti, al momento dell'insorgere della patologia, tendano a trascurare sé stessi proprio perché hanno un bambino o un anziano con problemi di cui devono prendersi cura.

Non è necessario scegliere se e chi si deve curare, ma dobbiamo comunque tenere conto dei nostri bisogni, esprimerli e parlarne con chi ci sta vicino, senza timore, vergogna o remora alcuna di chiedere anche il supporto esterno di assistenti sociali, aiuti familiari o di altro tipo.

Giovanni, oltre che ai lavori ristretti del gruppo Young, ha preso parte anche ad altri tre workshop. "Ho personalmente partecipato a quello sulla preparazione di un poster" racconta "perché è stata la prima volta che ho portato un poster interamente scritto da me, per di più in un contesto importante e in lingua inglese: volevo raccogliere idee per il futuro, su come migliorare la presentazione sia grafica sia scritta dei nostri progetti e delle nostre realtà.

Il secondo tavolo di lavoro ha approfondito le politiche collettive per i lavoratori fra datori di lavoro e sindacati, portando l'esperienza dall'estero dove una buona intesa delle associazioni pazienti con altre realtà porta maggiori tutele per i malati reumatici sia dal punto di vista sociale sia lavorativo. Infine ho frequentato il workshop sul rapporto con le case farmaceutiche, comprendendo come affrontare un rapporto così vitale, ma allo stesso tempo delicato".

"Per quanto mi riguarda" aggiunge Ugo "quest'anno ho preso parte come facilitatore al workshop 1 e come relatore al workshop 8, mentre come organizzatore libero da impegni precisi, ho potuto prendere parte anche solo per breve tempo a quasi tutti i gruppi di lavoro, privilegiando ovviamente quelli in cui non erano presenti Alessandra e Giovanni.

Nel workshop 1 il mio ruolo è stato limitato a stimolare la partecipazione al sondaggio preliminare e alla discussione tra i sottogruppi, orientando nella giusta direzione eventuali esitazioni dei partecipanti".

Il workshop è stato particolarmente coinvolgente e i sottogruppi che sono stati creati dopo la fase propedeutica hanno sviscerato a fondo le problematiche, anche alla luce delle singole esperienze locali e delle difficoltà economiche e infrastrutturali.

Ne è emersa un'ampia offerta di possibilità di sviluppo, che è stata riportata in plenaria sintetizzata in due principali tipologie: con attività focalizzate unicamente sulle malattie reumatiche, oppure con ampia collaborazione con altre patologie croniche, per portare avanti istanze comuni come ad esempio l'attenzione ai luoghi di lavoro e al loro adattamento alle patologie croniche, la possibilità di part time o flessibilità di orario, ecc.

"Il Workshop 8" continua Ugo "è stato invece quello che mi ha (e ci ha) visti particolarmente impegnati, prima come presentazione di case report, poi come portatore di esperienza personale (avendo io ricoperto ruoli di rappresentanza anche in un'azienda farmaceutica), poi come coordinatore di un sottogruppo di lavoro, dedicato a come impostare una partnership corretta con le Aziende del farmaco.

Nei pochi minuti di presentazione (nei workshop – che durano un paio di ore - la maggior parte del tempo è dedicata ai lavori dei sottogruppi), ho avuto modo di descrivere le numerose iniziative che ANMAR ha portato a termine con successo grazie ad accordi specifici e non vincolanti in alcun modo con aziende produttrici di farmaci (Atlantis, Mosaico, le giornate mondiali, le campagne stampa e video, tanto per citarne alcune), di raccontare in una breve intervista come e con chi ci si debba interfacciare in un'azienda, come porre subito in chiaro la nostra progettualità e come fare sì che il nostro obiettivo sia condiviso e fatto proprio anche dagli sponsor, nonostante sia privo di qualsiasi risvolto o finalità commerciale.

Nell'animazione del sottogruppo di lavoro ho portato l'attenzione sulla necessità di conoscenza del codice etico delle aziende, per far sì che fin dall'inizio del rapporto non esistano incertezze e conflitti tra quelle che sono le nostre linee di comportamento e quelle di chi ci permette di realizzare le nostre iniziative.

E non bisogna mai dimenticare che il successo deve essere reciproco!"

Il gruppo ANMAR Young a EULAR



di Giovanni Mascarino

Dal 5 al 7 aprile 2019 si è tenuto il congresso annuale di EULAR, l'Associazione Europea contro le malattie Reumatologiche, a Praga in Repubblica Ceca.

Particolare spazio è stato dedicato ai giovani: per la prima volta ANMAR ha avuto occasione di presentare alla sessione best practise (buone pratiche) un poster completamente dedicato alle iniziative di interesse del Gruppo ANMAR Young. Come si può vedere dall'immagine riportata, il poster si articola in tre sezioni:

- la prima di presentazione del gruppo, della nostra realtà e dell'inserimento dei progetti nazionali di ANMAR per la tutela e la promozione sociale e terapeutica nelle malattie reumatiche;
- la seconda dichiara la nostra intenzione di continuare a promuovere campagne di story telling, come la recente collaborazione con l'app MyTherapy per il progetto "Racconti Cronici";
- l'ultima sezione presenta un importante progetto tenuto da Francesca Cambio, nostra volontaria, insieme all'associazione territoriale AMaR Marche: una serie di foto professionali che narrano la malattia vissuta sul proprio

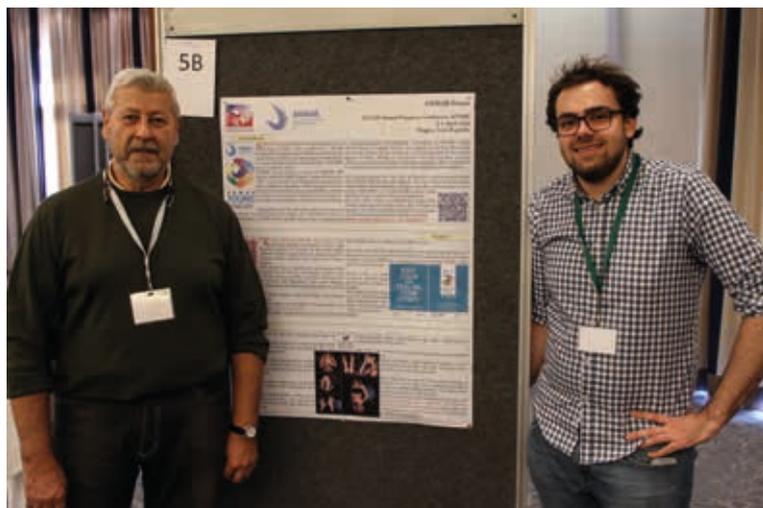
corpo, senza vergogna, senza vanità, ma con fierezza e consapevolezza dei dolori che un corpo può narrare e che rimangono come cicatrici. Questo ultimo progetto è stato particolarmente apprezzato dall'Europa.

Il giorno prima dell'apertura ufficiale del congresso si è tenuto un workshop completamente dedicato ai giovani. Il tavolo di lavoro di Young PARE si è aperto con la presentazione delle associazioni e dei delegati nazionali, compresa quella italiana con il Gruppo ANMAR Young, rappresentato da me. Di seguito c'è stata una breve illustrazione dell'organizzazione di Young PARE e della sua commissione organizzativa: una prima occasione per conoscersi, scambiarsi idee e mettere le basi per una rete europea.

Noi delegati della rete giovani, per cominciare, ci siamo suddivisi in diversi gruppi: ciascuna cerchia doveva discutere su un tema

specifico. I temi di maggiore interesse per Young PARE sono principalmente quelli del lavoro e dell'istruzione. Ci interroghiamo su come coniugare la malattia con le assenze, l'importanza del lavoro come parte della terapia della malattia stessa, la comunicazione con i propri colleghi e datore di lavoro e infine come





affrontare un colloquio di lavoro, dubbi e perplessità di doversi dichiarare malati.

Io ho partecipato al tavolo di lavoro sull'Università: gli studi sono una parte importante per molti giovani. Oltre le dovute analogie con il mondo del lavoro si possono fare riflessioni specifiche, come affrontare il rapporto con i professori, l'accessibilità alla struttura scolastica e la preparazione degli esami in concomitanza con le terapie ospedaliere e non solo. Una fatica particolarmente riconosciuta dal malato reumatico è quella di dover coniugare lo sforzo mentale fra lo studio e le terapie. Innanzitutto, per questo ultimo motivo, bisognerebbe che ci fosse più consapevolezza fra gli insegnanti e fra i colleghi studenti, per garantire maggiore supporto personale allo studente che affronta la malattia.

Alcuni membri fra gli organizzatori di EULAR Young PARE hanno portato la propria testimonianza su ciascuno dei due ambiti. Sara Badreh, dalla Svezia, ha portato la propria testimonianza nel campo del lavoro: ricercatrice biologa, ha sofferto l'assenteismo da lavoro per un lungo periodo per colpa di una malattia particolarmente aggressiva, il lupus. Oltre al suo passato ospedaliero, fatto di terapie antinfiammatorie e ricoveri ospedalieri, ci ha portato la sua testimonianza diretta di un ambiente di lavoro, come quello della ricerca, molto vicino e sensibile alle tematiche delle malattie. Dopo mesi di terapia intensa e di assenteismo, ha trovato un percorso per reinserirsi nel lavoro, in ciò che la appassionava. Nonostante la fatica e i turni in partenza sensibilmente ridotti, ha potuto trovare un compromesso con il proprio datore di lavoro, anche solo per poter reggere in mano la strumentazione grazie al supporto di dispositivi ergonomici specifici.

Tanita Wilhelmer, dall'Austria, ci ha invece portato la sua testimonianza diretta dal mondo universitario. Le difficoltà presentate dall'accesso alla struttura prima di tutto, risol-

te grazie al supporto dell'ateneo che le ha permesso un parcheggio all'interno della struttura universitaria e accesso alle aule facilitato per persone con disabilità motoria. Ovviamente l'assenteismo non è venuto a meno e per lei è stata vitale la comunicazione con i professori che le tenevano consultazioni tramite videochiamate internet per permetterle di non rimanere indietro nella preparazione scolastica rispetto ai suoi colleghi. Fondamentale anche il rapporto con i compagni di corso che hanno compreso le difficoltà di Tanita e le hanno offerto supporto nel fornirle appunti.

Le giornate sono proseguite con altri tavoli di lavoro: ho partecipato a quello sulla preparazione di un poster, perché è stata la prima volta che ho portato un poster interamente scritto da me, per di più in un contesto importante e in lingua inglese: volevo raccogliere idee per il futuro su come migliorare la presentazione sia grafica sia scritta dei nostri progetti e delle nostre realtà. Il secondo tavolo di lavoro verteva sulle politiche collettive per i lavoratori fra datori di lavoro e sindacati, portando l'esperienza dall'estero dove una buona intesa delle associazioni pazienti con altre realtà determina maggiori tutele per i malati reumatici sia dal punto di vista sociale sia lavorativa. Infine, ho frequentato il workshop sul rapporto con le case farmaceutiche, comprendendo come affrontare un rapporto così vitale, ma allo stesso tempo delicato.

Nel complesso, parlando in prima persona, per me è stata un'esperienza estremamente positiva. Ho capito quanto sia importante mantenere una rete per andare avanti nella stessa direzione e perseguire la causa delle associazioni di pazienti di malati reumatici. In Europa si possono trovare comunanze fra i problemi da affrontare e le soluzioni da scovare, spesso l'estero ha progetti interessanti da mostrarci, ma anche le altre nazioni vedono con interesse alcune iniziative da noi proposte. Un maggiore impegno a livello Europeo è vitale!



DALLE REGIONI

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

Sulla scia del successo delle attività di comunicazione, incontri, eventi di grande informazione e di formazione dello scorso anno sulle malattie reumatiche, siamo lieti di proporvi un ulteriore momento di comunicazione, che mette al centro delle attività della nostra associazione la prevenzione e la cura delle patologie di cui ci occupiamo.

A ottobre, nel parco nazionale della biodiversità di Catanzaro, è stato realizzato un evento "socio sanitario" dal titolo "vivere con l'artrite", in occasione del quale si sono riuniti malati, cittadini e medici. È stata l'occasione per sensibilizzare e informare sulle patologie reumatiche, affrontando i PDTA sia nel bambino sia nell'adulto, ma anche per sottolineare che in Calabria l'artrite è tra le patologie a più alta morbilità passiva per la carenza di strutture specialistiche dedicate. È emersa, in particolare, l'importanza di rafforzare la rete tra specialisti e amministratori. L'auspicio è che gli sforzi profusi consentiranno di effettuare una diagnosi precoce quale strumento fondamentale per ridurre sempre di più l'emigrazione sanitaria. Nella seconda parte della giornata sono state offerte visite mediche gratuite da parte dei migliori esperti in reumatologia-



Il 2018 è stato chiuso con un ulteriore momento di alto richiamo socio-culturale e di impatto per i soci e per la cittadinanza, sempre a Catanzaro, dal titolo "no ne canto", un momento ludico, ma efficace nel veicolare i temi a noi cari. Questo concerto ha rappresentato anche una importante occasione per aumentare la visibilità per le nostre attività e i nostri sostenitori, anche attraverso i mezzi di comunicazione social e la TV. Particolarmente apprezzato anche il modo elegante, ordinato e sobrio, utilizzato per promuovere le conoscenze delle malattie reumatiche e l'importante azione della prevenzione.

A maggio, a Cosenza, si sono svolti i reuma days, per la prima volta in Calabria, che hanno visto coinvolti specialisti insieme a associazioni di pazienti e di cittadini, con una grandissima partecipazione. Due giorni nei quali hanno trionfato il desiderio di fare di più, di essere concretamente di supporto per tutte le persone malate. Nuova-

mente si è parlato di prevenzione e di come affrontare le malattie, dei costi sociali, della riduzione della qualità di vita, soprattutto in caso di terapie inadeguate.

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

Sono stati mesi ricchi di progetti e iniziative grazie al PROGETTO BenEssere – PerCORSI di salute.

È un progetto multidisciplinare che si pone l'obiettivo di dare un aiuto concreto alle tante persone che convivono con una patologia reumatica cronica. È finalizzato a migliorarne la qualità di vita, creando e favorendo occasioni di incontro e socializzazione per contrastare la solitudine e promuoverne il benessere psicofisico.

Il sostegno psicologico

Ogni corso prevede un ciclo di dieci incontri di sostegno psicologico con cadenza settimanale della durata di 90 minuti. I corsi sono tenuti dalla Dr.ssa Grazia Cardella, psichiatra e con la collaborazione della Dr.ssa Emma Di Poi, reumatologa. Presso la Clinica Psichiatrica Azienda Ospedaliero Universitaria di Udine sono previsti due corsi all'anno (dieci incontri) distinti per patologia: persone affette da sindrome fibromialgica e altre patologie reumatologiche.

Gruppi di sostegno e auto mutuo aiuto (AMA)

Gli incontri si tengono con cadenza mensile e sono così distinti: uno per persone affette da sindrome fibromialgica e uno per persone affette da altre patologie reumatologiche. Gli incontri si terranno:

- a Udine (palestra del Centro polifunzionale Micesio: 1° giovedì del mese, ore 18.00 – AMA fibromialgia; 3° giovedì del mese ore 18.00 – AMA malattie reumatologiche). Per informazioni: info@malatireumaticifvg.org – tel. 0432 501182
- a Sacile (Casa del volontariato: 2° e 4° mercoledì del mese, ore 18.00).

Per informazioni: pn@malatireumaticifvg.org – tel. 366 4732208.

Yoga della risata

Ridere fa bene! Lo Yoga della Risata combina esercizi di risata con esercizi di respirazione. La conduzione del corso è affidata a Elisa Liberi, Leader di Yoga della risata. Il corso si tiene a Udine (Palestra del Centro Polifunzionale, 2° e 4° giovedì del mese – ore 18.00)

Percorso di educazione alimentare

La salute comincia a tavola! La Dr.ssa Alessia Masi biologa nutrizionista, aiuta a conoscere i capisaldi di una alimentazione antinfiammatoria per prendere consapevolezza di quali sono le abitudini alimentari che permettono di aiutare a gestire meglio lo stato infiammatorio, migliorando anche il beneficio ottenuto dalle terapie mediche. A Udine, al Centro Culturale Paolino d'Aquileia. Il 9 ottobre - ore 17.30 – "La salute comincia a tavola", il 23 ottobre ore 17.30 - "La dieta antinfiammatoria".

Nordic walking

Il movimento è salute! Il Nordic Walking è adatto a tutti, di facile e rapido apprendimento e offre il vantaggio, rispetto al jogging, di sgravare l'apparato locomotore. Il corso è tenuto dall' Associazione Udine Nordic Walking (1° corso a giugno, 2° corso a settembre presso Parco del Cormor).

Per informazioni: www.malatireumaticifvg.org - info@malatireumaticifvg.org.



DALLE REGIONI

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

PROGETTO EASY CARE Progetto a supporto dei malati reumatici

A.Ma.R. Marche, ha avviato il **Progetto Easy Care**, a sostegno dei malati reumatici. Per questo, a gennaio, è stato attivato un **numero verde gratuito** (800960522, lunedì – mercoledì e venerdì, dalle ore 15 alle 19), attraverso il quale volontari adeguatamente formati forniscono indicazioni di ordine pratico e amministrativo sull'assistenza al malato reumatico in Regione. Attraverso il numero verde potranno essere presi accordi per partecipare ai Gruppi di sostegno psicologico per i malati e agli Incontri di educazione sanitaria, aperti ai pazienti e ai loro caregiver.

Sono tuttora in corso i **colloqui individuali preliminari** all'inserimento nei **Gruppi di sostegno psicologico**. Ciascun gruppo sarà costituito da 8-10 persone e ciascun incontro, della durata di 90 minuti, verrà effettuato presso l'Ospedale Carlo Urbani di Jesi, ogni due settimane, per un totale di 12 incontri.

Obiettivi del percorso sono quelli di:

- offrire uno "spazio protetto" per poter esprimere la propria esperienza di malattia, il proprio dolore e il proprio disagio emotivo, un contesto in cui non sentirsi diversi o sballati a causa del peso che ci si porta dentro, senza imporre limiti di tempo o modalità standard per l'elaborazione del proprio vissuto emotivo, ma incoraggiando la ricerca del proprio cammino personale e unico per integrare il dolore nella propria esperienza;
- accogliere il vissuto personale di ciascuno e facilitare l'incontro, il confronto e lo scambio tra persone affette dalle stesse problematiche;
- fornire gli strumenti per comprendere il percorso che si sta attraversando, illustrandone gli aspetti salienti e significativi dal punto di

vista psicologico e dando una cornice coerente a un'esperienza che, soprattutto all'inizio, crea molta confusione oltre a un grande sconforto;

- valorizzare il concetto di "care" (prendersi cura) rispetto a quello tradizionale di "cure" (curare) e farsi carico dei bisogni e dei problemi delle persone che accedono al progetto;
- garantire il supporto psicologico e il monitoraggio dei pazienti nel tempo, assumendo il ruolo di garante del benessere psicologico del paziente.

Successivamente ai Gruppi, verrà avviato un **percorso educativo per i malati reumatici**, articolato in cinque incontri, con cadenza mensile, finalizzato a far acquisire al paziente e al care-giver le conoscenze necessarie per affrontare adeguatamente tutte le problematiche connesse con la malattia e il suo trattamento. Gli interventi di gruppo verranno pianificati secondo un calendario di incontri per classi omogenee di pazienti. Un infermiere esperto in malattie reumatiche e competente in ambito di comunicazione, relazione e counseling fornirà utili informazioni sulla malattia e sui farmaci da assumere, e aiuterà pazienti e familiari ad acquisire quella consapevolezza che costituisce la premessa indispensabile alla gestione del proprio stato di salute. Obiettivi strategici del percorso sono l'aumento della compliance e della "aderenza" alle prescrizioni, il contenimento della paura e del disagio psicologico nei confronti delle malattie reumatiche, delle quali spesso il paziente non percepisce il significato, i rischi e la possibile evoluzione.

Per informazioni più dettagliate sul Progetto Easy Care chiamare il **numero verde 800960522** oppure inviare una mail a amarmarcheonlus@gmail.com.

Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMAR)

"Finalmente è previsto il riconoscimento della Reumatologia come entità a struttura autonoma". Si è riaccesa la speranza nel cuore di migliaia di malati reumatici siciliani dopo la pubblicazione nella Gazzetta Ufficiale Regionale della nuova rete ospedaliera, grazie all'assessore alla Salute **Ruggero Razza**, che ha accolte le istanze delle associazioni dei Malati Reumatici Siciliani, della loro delegata **Teresa Perinetto**, Presidente ASIMAR, dei reumatologi regionali, referenti della **SIR** e del **CREI**; grazie al supporto della Presidente della VI commissione ARS On. **Margherita La Rocca Ruvo** e del Vicepresidente On. **Francesco Cappello**. Ciò spiega la trepidante attesa nel vedere ufficializzati tutti gli accordi che si erano riusciti a ottenere nei vari incontri con gli organi istituzionali. In pratica i vari centri ospedalieri, dove affluiscono le forme più complicate delle malattie reumatiche, e che prima dipendevano in buona parte dai reparti di medicina, nel nuovo Decreto vengono classificati in unità operative complesse, dipartimentali e semplici: questo predispone a un organico completo ed efficiente.

Un'importante iniziativa, organizzata da ASIMAR, con il supporto della Fondazione con il Sud e patrocinata dall'ASP Trapani, è stato il corso di formazione/informazione "**Pillole di... medicina**" 5° edizione, svolto il 8-16-22 Maggio, presso l'aula magna dell'Accademia di Belle Arti **Kandinskij** a Trapani, dedicato ai pazienti reumatici e agli interessati, sono stati affrontati i seguenti temi: **Celiachia, Autoimmunità tiroidea, Artrosi**.

L'Associazione ASIMAR continua a espandersi nel territorio regionale, con le nuove Sezioni di ANMAR **Messina** e ANMAR **Ragusa**, rispetti-

vamente rappresentate dalle Presidenti Daniela Calarese e Maria Lucia Volante, aggiungendosi così alle sezioni già esistenti di **Agrigento, Catania, Palermo e Trapani**.

Il 4 Maggio, presso la sezione di ANMAR Agrigento, ha avuto luogo l'Assemblea straordinaria dei Soci ASIMAR, per votare il Consiglio Direttivo e Collegio dei Revisori dei Conti, per il triennio 2019/2021. Il nuovo Consiglio Direttivo è stato quindi eletto con il seguente organigramma: Presidente Teresa Perinetto, Vicepresidente Anita Bucolo, Segretario Liliana Colli, Tesoriere Giovanni Di Girolamo. Consiglieri: Daniela Calarese, Giuseppa Drago, Concetta Guerrieri, Maria Lucia Volante e Vincenza Zanti. Collegio dei Revisori dei conti: Presidente Giancarlo Isaia, Revisori Vita Maria Gucciardo e Enrico Militello. Il Presidente riletto, Teresa Perinetto ringrazia per la fiducia e augura a tutta la squadra ASIMAR un proficuo lavoro condiviso, tutelando il diritto alla salute dei malati reumatici.

Anche quest'anno il **Reumadays**, con la sua itinerante campagna di sensibilizzazione sulle malattie reumatiche, organizzato dalla SIR, ha avuto la sua tappa in Sicilia, precisamente il **17 e 18 Maggio a Catania**, dove si è radunato con ASIMAR, un parterre della rete di Associazioni siciliane di malati reumatici, in piena collaborazione e sinergia con i reumatologi e con ANMAR nazionale, rappresentata dal Presidente **Silvia Tonolo**.

Si sono espletati screening: visite, ecografie, e compilati questionari rivolti ai cittadini, per futuri accessi presso le strutture ospedaliere. Le Associazioni presenti hanno accolto la cittadinanza interessata, distribuendo loro opuscoli e materiale divulgativo sulle varie patologie reumatiche.



DALLE REGIONI

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

Sabato 6 luglio 2019, in Piazza Dante a Napoli ACMaR ha concluso l'ultimo evento in programma per la Fondazione con il Sud. L'evento, che ha visto la partecipazione attiva della cittadinanza, si è articolato in visite gratuite per adulti e bambini con la partecipazione di medici e professori delle Università di Napoli Federico II e Vanvitelli. L'affluenza è stata importante, nonostante la torrida giornata di un sabato di luglio. Questi incontri in piazza hanno come obiettivo quello di avvicinare



l'associazione alle persone, per informarle e renderle in grado di riconoscere eventuali segnali di patologia in modo da poter intervenire tempestivamente, onde scongiurare danni che potrebbero rivelarsi irreversibili e invalidanti. Un episodio sottolinea l'importanza di queste iniziative: è stato visitato un bambino e gli è stata rilevata una patologia reumatica già in corso e non ancora diagnosticata, questo ha permesso di inviarlo presso l'istituto di reumatologia per gli opportuni accertamenti.

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

Il 2019 si continuerà l'adeguamento dello Statuto di A.Ma.R.V. Onlus in base alle novità riportate dalla normativa per gli ETS. Essendo A.Ma.R.V. Onlus una ODV con Personalità Giuridica, ogni variazione, integrazione o modifica dovrà passare attraverso l'approvazione dell'Assemblea prima del 03 agosto 2019, pertanto è stato necessario dapprima l'aggiornamento dei soci attivi e dei rappresentanti del Direttivo. Si evidenzia una burocrazia che, invece di aiutare le Associazioni, le mette in difficoltà.

A partire dai primi giorni di gennaio 2019, sono state aggiornate le convenzioni con enti, strutture alberghiere, sanitarie, affinché ogni socio possa godere di un trattamento particolare nei servizi richiesti fuori dal SSN.

Il primo evento a contatto col pubblico è stato il convegno **"Riemergere si può...parliamone"** organizzato a **Treviso il 26/01/19**. Nell'occasione è stato ospitato Viktor Staudt ragazzo che dopo un tentativo di suicidio, in cui perse entrambe le gambe, è riuscito a superare le difficoltà e ripartire diventando un apprezzato e affermato scrittore e oratore a livello internazionale.

Il 23/02/19 la società Basket Abano Montegrotto, in collaborazione con Eventi Articolati, ha dato vita ad una **partita amichevole** tra le squadre di Lega Basket, Dolomiti Energia Trentino e Grissin Bon Reggio Emilia. L'intero incasso è stato devoluto ad A.Ma.R.V. Onlus.

In occasione della festa del papà, anche quest'anno A.Ma.R.V. ha proposto: **"Fai un dono ... Regala una pianta di calancola e sostieni i malati reumatici del veneto"**.

Il **23/03/19 a Mestre (VE)**, si è svolto l'evento: **"Aggiornamenti in reumatologia"**, per fare il punto sulla terapia delle principali malattie reumatiche infiammatorie croniche, dell'osteoartrite, del Les e delle malattie metaboliche dell'osso. È stato anche fatto un approfondimento sull'importanza dell'approccio multidisciplinare alle malattie reumatiche per la qualità di vita.

Il 16/04/19 ad **Arzignano (Vi)** si è svolto un concerto offerto dall'orchestra 3 quarti di Vicenza.

Il mese di maggio, ci ha visti impegnati in dinamismi diversi, a partire dal Convegno tenutosi a **San Michele al Tagliamento (Ve)** sul tema **"Le malattie reumatiche, i farmaci e la riabilitazione"**. L'evento è stato articolato in tre parti: "Le Artriti Croniche", "Parliamo un po' di

Fibromialgia", "La riabilitazione nelle malattie reumatiche".

Il 10/05/19 rispondendo all'invito dei vari Ospedali del Veneto, che avevano aderito **all'H-open day malattie reumatiche autoimmuni in occasione della festa della mamma**, abbiamo collaborato con il personale degli ospedali ospitanti per sensibilizzare la popolazione.

A **Padova** si è svolto un incontro medici-pazienti mirato a cercare di far chiarezza sul tema della maternità nelle donne con malattia reumatica.

Altro convegno mirato al mondo femminile, focalizzato sull'osteoporosi, si è tenuto a **Bassano del Grappa**.

A **Treviso** si è svolta la giornata: "Conselling salute delle donne affette da malattie reumatiche". Sono stati messi a disposizione 6 ambulatori con 6 medici reumatologi presso il Dipartimento di Medicina - accompagnati da un team di volontari A.Ma.R.V. e il supporto logistico della Direzione Sanitaria. Il progetto ha visto un'adesione del 93% in relazione alla programmazione di 60 colloqui informativi. Anche presso gli **Ospedali di Feltre e di Belluno** nella suddetta giornata, su prenotazione le donne hanno potuto accedere a "Incontri individuali con la reumatologia".

In altri ospedali come quello dell'Alto Vicentino, Thiene e Vicenza, A.Ma.R.V. ha allestito, dietro richiesta delle Aziende Ospedaliere, "banchetti informativi" e distribuito materiale agli avventori.

Per ultimi, in ordine di data altri due Convegni:

- **"Sessualità e gravidanza nelle malattie reumatiche"**, a **Breganze (Vi)** L'incontro era destinato ai medici specialisti reumatologi, ginecologi, fisiatri, ai medici di medicina generale e ai professionisti sanitari psicologi, ostetrici e fisioterapisti, ma anche ai pazienti.
- **"Come migliorare la qualità di vita nei pazienti affetti da malattie reumatiche"**, a Padova.

Nel semestre hanno continuato a incontrarsi e crescere, nelle province di Vicenza e Venezia, i gruppi "Verso l'Auto Mutuo Aiuto" e i Gruppi di A.M.A.

Infine, sempre a maggio i medici reumatologi dell'Ospedale di San Bonifacio (Vr) hanno invitato due classi di una scuola media superiore all'interno della sala magna per presentare e far conoscere ai giovani le malattie reumatiche e sfatare il concetto che esse siano malattie degli anziani.



DALLE REGIONI

Associazione Piemontese Malati Reumatici (AMaR Piemonte Onlus)

Per AMaR Piemonte è stato un anno intenso, nel quale sono proseguite le iniziative del 2018. Ma iniziamo dagli eventi più recenti.

Per la prima volta a Torino, i **"Reumadays"** (4 e 5 maggio), hanno trovato l'AMaR Piemonte collaborativa nei confronti della SIR e attiva in ogni fase dell'evento: dalla programmazione della tavola rotonda, alla risoluzione dei numerosi problemi e difficoltà della sua localizzazione e dei relativi permessi di occupazione di suolo pubblico. Abbiamo contribuito a fornire la migliore cornice e visibilità possibile, rispettando i numerosi paletti imposti dall'amministrazione locale, che per motivi di sicurezza non voleva concedere spazi nelle piazze auliche di Torino.

Il gruppo Young del Piemonte ha partecipato dando supporto in entrambe le giornate, accogliendo i complimenti da parte dei rappresentanti regionali della SIR.

Il **gruppo Young di AMaR Piemonte**, il cui responsabile è Giovanni Mascarino, è di fatto nato quest'anno. Il 2 marzo 2019 a Torino è stata organizzato il primo incontro, basato soprattutto su scambi interpersonali. Il gruppo Young ha già in mente dei progetti dedicati per andare avanti con più incisività.

In occasione del congresso annuale di EULAR PARE 2019 a Praga, è stato presentato un poster dedicato al gruppo ANMAR YOUNG, di cui il gruppo Young di AMaR Piemonte fa parte, che è piaciuto molto.

La quota associativa dei giovani dai 18 ai 35 anni è stata abbassata a 10 euro a partire dal 2020, proprio per dimostrare una particolare attenzione a questo gruppo e incentivare la loro iscrizione.

In **ambito istituzionale** l'AMaR Piemonte, tramite il suo direttore Viora, si è impegnata nella nascita del coordinamento delle associazioni dei malati cronici, nell'ambito del gruppo di lavoro in assessorato sanità della regione Piemonte, in stretta collaborazione con Cittadinanza Attiva. Da quest'anno i soci di AMaR Piemonte, in base a un accordo con Cittadinanza Attiva, al momento dell'iscrizione o al suo rinnovo, verranno au-

tomaticamente iscritti anche a Cittadinanza Attiva, usufruendo dei suoi servizi di tutela legale. Inoltre, la collaborazione con essa permetterà di avere l'appoggio dell'ANCI per ottenere visibilità sul territorio regionale. Il **supporto psicologico** sia per gli adulti, sia per i bambini, rappresenta una richiesta sempre pressante da parte dei malati reumatici e loro familiari. Pertanto sono stati concordati sconti convenzionali per i soci AMaR Piemonte.

Per quanto riguarda la reumatologia pediatrica del Regina Margherita, è stato istituito il nuovo servizio di 9 ore da parte di una psicologa che, grazie a una borsa di studio di un'altra associazione, quella delle malattie rare, con cui AMaR Piemonte sezione pediatrica collabora da sempre e in accordo con essa, sarà a disposizione anche dei piccoli pazienti reumatici e i loro parenti.

Il progetto **"Pet Therapy"**, interventi assistiti con animali, iniziato nel 2018 in stretta collaborazione tra Amar Piemonte e la facoltà di veterinaria, va avanti partendo dai bambini affetti da AIG dell'ospedale infantile del Regina Margherita di Torino, con l'appoggio della prof.ssa Martino, reumatologa. Tale progetto verrà altresì presentato all'evento dei 150 anni della facoltà di veterinaria. Inoltre, vi è un accordo con l'associazione TECA Onlus per quanto riguarda i cani e i loro conduttori. L'istituto zoo-profilattico farà tutte le valutazioni gratuitamente.

L'**informazione** sulle malattie reumatiche è stata attuata tramite incontri e interviste, tra cui quella a radio Veronica One, con anche la registrazione in video per permettere un accesso all'intervista il sito AMaR Piemonte.

Nei prossimi mesi l'AMaR Piemonte lancerà una campagna per invitare gli associati a essere attivi e collaborativi nei confronti del proprio medico di base, informandolo sulle iniziative nel campo delle malattie reumatiche.

Per lo slogan, ci stiamo lavorando... si accettano proposte!



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

Il giorno 22 settembre si è svolta a Firenze una giornata formativa dedicata al delicato tema della diagnosi precoce. Un argomento, questo, che negli ultimi decenni ha contraddistinto le malattie croniche e, in particolare, quelle reumatiche.

I miglioramenti in campo diagnostico e l'avvento sul mercato di farmaci innovativi che ne hanno rivoluzionato il decorso clinico, induce a riflettere sulle ripercussioni che questa evoluzione ha provocato, in campo reumatologico, da vari punti di vista.

Lo specialista reumatologo si è impegnato in questo percorso diagnostico virtuoso, sapendo di avere a disposizione molti farmaci dotati di grande efficacia che permettono di realizzare in molti casi la personalizzazione terapeutica.

Il malato, adeguatamente informato su malattia e terapie, ha visto migliorare la sua qualità di vita in modo eclatante sia sotto il profilo dei sintomi

sia sotto quello della disabilità, che un tempo trasformava più o meno rapidamente questi pazienti in invalidi.

Per i giovani malati la conoscenza della malattia e delle terapie ha comportato il miglioramento della vita di relazione sia in famiglia che in ambiente lavorativo e la possibilità di condurre una vita normale.

Certamente l'organizzazione sanitaria ha dovuto porsi il problema della modalità gestionale dei malati e dei costi che il SSN deve affrontare per offrire ai pazienti le terapie più appropriate.

Lo scopo del convegno è stato quello di evidenziare come la diagnosi precoce, associata alla efficacia indiscussa delle nuove terapie che la ricerca ha immesso sul mercato, abbiano permesso alle malattie reumatiche di migliorare il percorso clinico, familiare, lavorativo e sociale della malattia offrendo una qualità di vita ai malati impensabile alcuni anni fa.



DALLE REGIONI

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

Doppio appuntamento in Abruzzo con le attività congressuali di Reumatologia: nelle giornate dell'8 e del 9 Marzo presso l'Auditorium del Nuovo Rettorato, Università "G.D'Annunzio" di Chieti, si è realizzato il V Congresso Reumatologico "Reuma-Teate" a cura del Prof. Cipollone e della Dott.ssa Celletti e nelle giornate del 12 e del 13 Aprile presso Villa Maria Hotel, Francavilla al Mare (CH) si è realizzato il Congresso "La Reumatologia in riva all'Adriatico" a cura del Dr. Gabini. In entrambe le iniziative, 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", in entrambe le occasioni, si è comunicato l'impegno della nostra Associazione nella gestione delle problematiche e nella realizzazione di attività nel territorio abruzzese. In particolare:

- **Monitoraggio Chiusura Degenza UOC Reumatologia di Pescara**, in collaborazione con ANMAR ONLUS.

La UOC di Reumatologia di Pescara, struttura a valenza regionale, ha un carico di oltre 1.000 pazienti, attualmente dispone solo dell'ambulatorio e di posti letto in day hospital, mentre mancano del tutto i posti letto per i ricoveri ordinari. Questa grave situazione penalizza i pazienti, trattati con farmaci vasodilatatori e con infusioni di sei ore, che hanno necessità di essere ricoverati in un ambiente protetto, considerata la delicata condizione clinica. Poiché questa è una situazione inaccettabile sia dal punto di vista umano, sia per il continuo aumento della mobilità passiva, ci appelliamo alle Istituzioni di competenza per la risoluzione di questa problematica.

- **Collaborazione fattiva con la ASL nell'attuazione dei percorsi dia-**

gnostici terapeutici (PDTA) delle malattie reumatiche già deliberati dalla Regione Abruzzo nell'ottobre 2018.

Presso l'Ospedale "Santo Spirito" di Pescara, UOC di Reumatologia, stiamo realizzando il Progetto EasyCare, in linea con il piano nazionale delle cronicità che, in qualità di intervento governativo, intende dare risposta alle esigenze di pazienti affetti da malattie croniche, evitando che essi si rechino nelle strutture pubbliche quali Pronto Soccorso, Reparti, aggravando costi e impegno delle strutture sanitarie. L'intervento va nella direzione di ridurre il costo assistenziale e di migliorare l'offerta sanitaria nell'ottica di un beneficio sulla qualità di vita del paziente. Infatti, nella ASL di Pescara abbiamo concordato con l'U.O.C. Reumatologia, che ci supporta, un intervento che va nel senso giusto della collaborazione pubblico-privato. Le figure professionali coinvolte sono: due infermieri, una Psicologa, un Avvocato, una Segretaria.

Presso l'Ospedale "S.S. Annunziata" di Sulmona (AQ), Servizio di Psicologia, stiamo realizzando il Progetto Psiche Care, figura professionale coinvolta: una Psicologa.

Presso l'Ospedale "S.S. Annunziata" di Chieti, Istituto di Clinica Medica, Servizio di Reumatologia, abbiamo in programma di realizzare il Progetto Secretary Care, in collaborazione con ARARA ONLUS, figura professionale coinvolta: una Segretaria.

Presso l'Ospedale "San Salvatore" de L'Aquila, U.O.C. di Reumatologia, stiamo collaborando per uno studio epidemiologico sulla fibromialgia. Requisiti: fibromialgia primitiva (non secondaria ad altra patologia reumatica), residenza/domicilio in Abruzzo. I volontari possono partecipare a questa iniziativa scrivendo una e-mail al seguente indirizzo: bini@anmar-italia.it.

Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR)

Corso per fisioterapisti e terapisti occupazionali. A marzo è stato organizzato un corso di tre giornate formative dedicato a fisioterapisti e terapisti occupazionali sul tema "Il trattamento riabilitativo nel paziente reumatologico: aspetti clinici e approccio basato sull'EBM e sull'EBP". I partecipanti sono stati 24 e hanno potuto approfondire l'argomento sia mediante lezioni frontali, focalizzate su aspetti clinici e chirurgici delle malattie reumatiche osteo-articolari e del connettivo, sia mediante prove pratiche. Sede del corso la città di Milano, il primo giorno presso l'ASST Centro Ortopedico Traumatologico Gaetano Pini-CTO e gli altri due giorni presso il Polo Riabilitativo Finzi Ottolenghi. Alla fine delle tre giornate di corso, dopo aver attestato il grado di apprendimento, è stato consegnato l'attestato di partecipazione con i crediti ECM (Educazione Continua in Medicina), il processo con cui il personale sanitario acquisisce in un triennio nuove conoscenze, abilità e competenze per rispondere alle esigenze dei pazienti. Ecco il ricco programma svolto:

- Le patologie reumatiche: aspetti clinici e chirurgici
- Le patologie reumatiche: l'approccio riabilitativo. La valutazione, il trattamento in palestra e l'Economia Articolare
- Le patologie reumatiche: l'approccio riabilitativo, la terapia occupazio-



nale e il confezionamento di splint e l'idrokinesiterapia.

Convegno ALOMAR 2019: "Uno sguardo al futuro". Anche quest'anno è stato organizzato l'annuale Convegno ALOMAR, la giornata in cui tutti i soci della Lombardia sono invitati per approfondire temi e novità importanti. Il nostro Convegno, con lo slogan "Uno sguardo al futuro", ha esplorato argomenti di grande attualità con un occhio rivolto al futuro delle malattie reumatiche. La mattinata è iniziata con l'introduzione a cura di Flavio Fantini, dell'Università degli Studi di Milano; i saluti istituzionale sono stati portati da Giulio Gallera, Assessore al Welfare di Regione Lombardia, Pierfrancesco Majorino, Assessore a Politiche Sociali, Salute e Diritti del Comune di Milano e Francesco Laurelli, Direttore Generale dell'ASST Pini-CTO. La giornata è proseguita con approfondimenti riguardanti i farmaci biosimilari, l'osteoporosi, il rapporto speciale che si stabilisce tra infermiere e paziente, la gravidanza e le malattie reumatiche, un excursus su diritti, invalidità civile, pensioni e infine giovane età e malattie reumatiche. Dopo una pausa per un light lunch si è svolta l'assemblea dei soci e, per concludere, ha allietato i presenti l'aprezzatissima esibizione del Coro Università di Milano.

Associazione Nazionale Malati Reumatici ANMAR

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

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

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



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

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

Sinergia ti offre un nuovo opuscolo per ogni uscita!

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

Scarica gratuitamente gli altri dal sito:

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

Conoscere
l'Artrite Psoriasica



www.anmar-italia.it

800.910.825

Guida pratica
per pazienti con
Artrite Reumatoide



www.anmar-italia.it

800.910.825

Una guida
per le attività
quotidiane

OPUSCOLO INFORMATIVO
SULLA PROTEZIONE ARTICOLARE
NELL'ARTRITE REUMATOIDE



www.anmar-italia.it

800.910.825

Conoscere
l'Artrosi



www.anmar-italia.it

800.910.825



www.anmar-italia.it



www.anmar-italia.it



www.anmar-italia.it



www.anmar-italia.it



www.anmar-italia.it

ASSOCIAZIONI REGIONALI

Elenco delle Associazioni regionali aderenti ad ANMAR

ABRUZZO

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

BASILICATA

Associazione Basilicata Malati Reumatici (A.BA.MA.R.)
Presidente: Isabella Urbano
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
Numero verde: 800168272
E-mail: pugliano.rosario@gmail.com
www.acalmar.it

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

A.Ma.Re.Pro.Bene

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

FRIULI VENEZIA GIULIA

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

E-mail: info@malatireumaticifvg.org
www.malatireumaticifvg.org

LAZIO

Associazione Laziale Malati Reumatici (ALMAR)
Presidente: Sara Severoni
Sede legale dell'Associazione:
c/o Ospedale S. Camillo U.O.C. di Reumatologia
Circonvallazione Gianicolense, 87 - 00152 Roma
Sede operativa Via Silveri, 10 - Roma
Segretaria Laura Chiuppi cell. 3921704992
Consigliere Paola Bastoni cell. 392 1704960
E-mail: info@almar.org - www.almar.org

LIGURIA

Associazione Ligure Malati Reumatici (A.L.Ma.R.)
Presidente: Graziano Mussi
Sede: V.le Benedetto XV, 6 - 16132 Genova
Tel. 339 1627111
E-mail: grazianomussi@libero.it

LOMBARDIA

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

MARCHE

Associazione Malati Reumatici delle Marche
(A.Ma.R. Marche Onlus)
Presidente: Stella Rosi - cell. 347 1279566
Sede: c/o Clinica Reumatologica Università Politecnico
delle Marche
P.O. Carlo Urbani - Via dei Colli, 52 - 60035 Jesi (AN)
E-mail: amarmarcheonlus@gmail.com
Numero verde gratuito 800 96 05 22 (lunedì, mercoledì
e venerdì dalle 15 alle 19)

MOLISE

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

PIEMONTE

Associazione Piemontese Malati Reumatici
(AMaR Piemonte Onlus)
Presidente: Maria Teresa Tuninetti
Referente: Ugo Viora - cell. 351 9142604
Sede legale: C.so Trapani, 49 - 10139 Torino
E-mail: info@amarpiemonte.org

Web: www.amarpiemonte.org - facebook: Amarpemonte
- Twitter Amarpemonte1

PUGLIA

Associazione Reumatici Italiani Anna Onlus
(A.R.I.ANNA)
Sede Legale: Via Rosalba Carriera 21 Talsano Taranto
Presidente Maria Petraroli
Cell 3935668262/3298033661

SARDEGNA

Associazione Sarda Malati Reumatici (ASMAR)
Presidente: Ivo Picciaru
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

ASSOCIAZIONE IDEA ONLUS

Via Monselice 3, Cagliari
Presidente: Maria Del Piano
Cell. 389 557 7358

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
www.asimar.it

TOSCANA

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

UMBRIA

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

VENETO

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

DIRETTIVO ANMAR

PRESIDENTE:

Silvia Tonolo (Ass. Malati reumatici Veneto)

VICEPRESIDENTE:

Giuseppe Campolieti (Ass. Malati reumatici Molise)

TESORIERE:

Franca Leonardi (Ass. Malati reumatici Toscana)

SEGRETARIA:

Fiorella Padovani (Ass. Malati reumatici Abruzzo)

CONSIGLIERE

CON DELEGA AI RAPPORTI INTERNI:

Roberto Brogгинi
(Ass. Malati reumatici Lombardia)

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI:

Dolores Cardia
Ugo La Barbera
Sara Severoni

COLLEGIO DEI PROVVISORI:

Giovanni Mascarino
Donatello Catera
Paola Grossi



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