



Sinergia

2 - 2020

Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in abbonamento postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2 NE/PD



ANMAR
Associazione Nazionale
Malati Reumatici
ONLUS



capire

Osservatorio sulle Malattie **Reumatologiche**

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 R. R. Garibaldi 40 - 00145 ROMA

Numero Verde: 800.910.625

Segreteria cell. 3315255633

email:info@anmar-italia.it

CONSIGLIO
DIRETTIVO
ANMAR

Tonolo Silvia - *Presidente*

Severoni Sara - *Vice Presidente*

Mussi Graziano - *Tesoriere*

Padovani Fiorella - *Segreteria*

Grossi Paola - *Consigliere con delega ai rapporti con le associazioni regionali*

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
Campolieti Giuseppe
Catera Donatello
Catera Pietro
Del Piano Maria
Grossi Paola
Leonardi Franca
Magnoli Giuseppe
Mascarino Giovanni
Monte Marinella
Mussi Graziano
Padovani Fiorella
Paone Raffaele
Perinetta Teresa
Picciau Ivo
Pisu Maria Grazia
Pugliano Rosario
Rosi Stella
Severoni Sara
Tonolo Silvia
Tuninetti Maria Teresa
Urbano Isabella
Verducci Alessandra
Vellotti Maria
Viora Ugo

COMITATO SCIENTIFICO

Afeltra Antonella
Bentivegna Mario
Ciocci Alessandro
Cutolo Maurizio
De Vita Salvatore
Di Matteo Luigi
Galeazzi Mauro
Gerli Roberto
Gerloni Valeria
Grembiale Rosa Daniela
Matucci Cerinic Marco
Marco Mela Quirico
Montecucco Carlomaurizio
Rossini Maurizio
Salaffi Fausto
Salvarani Carlo
Scarpa Raffaele
Sebastiani Giandomenico
Sinigaglia Luigi
Stisi Stefano
Valesini Guido





L'EDITORIALE



di Silvia Tonolo

COVID: DA UNA SFIDA DIFFICILE NASCONO OPPORTUNITÀ DA COGLIERE

L I Coronavirus, oltre ad aver sconvolto la nostra vita in termini di relazioni, di lavoro, di contatti, ci ha anche insegnato molto. Questo periodo difficile ha visto ANMAR protagonista. L'associazione è stata presente su ogni fronte per dare supporto ai malati reumatici, con un contatto stretto con gli specialisti e i medici di medicina generale.

La situazione ha sottolineato l'importanza di numerose questioni che avevamo sottolineato da anni, come la mancata implementazione di PDTA e PNC, le problematiche legate alla territorialità, al ruolo fondamentale del medico di medicina generale, alla farmacoterapia. Se le nostre proposte fossero state prese in considerazione nel giusto tempo, alcune delle problematiche emerse nell'era Coronavirus forse non sarebbero state così impattanti e devastanti per i malati cronici.

In questo periodo abbiamo anche sfruttato le opportunità comunicative dei canali social per essere e diventare un punto di riferimento trasparente e per dare risposte chiare ed esaustive ai nostri malati, anche con l'aiuto dei medici. Abbiamo affrontato numerose criticità, come quella dell'aderenza terapeutica durante la pandemia.

ANMAR si è mossa tempestivamente anche su un altro fronte: l'irreperibilità di un farmaco di uso quotidiano, divenuto introvabile in farmacia. L'associazione si è confrontata con l'azienda produttrice (che ha pure attivato un numero verde), e ha portato in AIFA la sua proposta sulla distribuzione del farmaco (proposta accolta). L'obiettivo comune è stato quello di non far mancare la continuità ai nostri pazienti, dando il farmaco alle persone Covid positive in farmacia ospedaliera (anche per una questione di tracciabilità), e dispensandolo suddividendo i blister, vista la carenza effettiva.

ANMAR ha poi affrontato la problematica del codice V07 per i pazienti lavoratori. Abbiamo dapprima steso una lettera di richiesta di delucidazioni in collaborazione con AMRER e il GILS, e successivamente ci siamo rivolti a Cittadinanzattiva per avere il loro intervento nell'ottica di rendere il medico di medicina generale partecipe e protagonista principale nell'emissione del certificato, dopo aver recepito certificazione dallo specialista.

L'allungamento dei piani terapeutici ci ha sicuramente aiutati, così come la buona volontà di molti medici specialisti a contattare i pazienti laddove ci fossero problemi di acuzia o altro, visti gli ambulatori chiusi e le visite rimandate a data da definire.

Anche le nostre due conferenze stampa virtuali fatte a maggio e giugno sono nate con lo spirito di dare, ai malati e ai caregiver, informazioni valide scientificamente e da relatori eccellenti.

Questo periodo di pandemia ha fatto capire quanto sia importante l'aiuto e il ruolo delle associazioni pazienti: verso i malati, i medici, ma anche come interlocutori degli Enti e delle Istituzioni.

Abbiamo anche portato alla Bicamerale e stiamo presentando alle Regioni il nostro progetto PRASSI. Molteplici gli obiettivi: mettere in comunicazione tutte le piattaforme digitali esistenti, rendendole interoperabili e comunicanti; far comunicare tra loro MMG e specialista, nella gestione della cronicità e del percorso di malattia; agevolare le liste di attesa; rendere il malato più protagonista e consapevole della sua patologia.

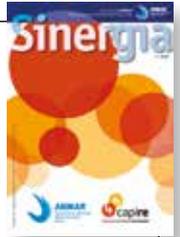
Vogliamo far capire alle Regioni che non siamo solo farmaco, ma anche utenti/cittadini: procedere a compartimenti stagni non permetterà mai di rendere sostenibile il sistema sanitario.

- Silvia Tonolo -

In Sinergia
Luglio 2020

 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

Comunichiamo PROattivamente

4

Campagna Obiettivo Remissione

PRIMO PIANO

5

CAPIRE: l'Osservatorio sulle malattie reumatiche

6

Responsabilità della compliance e ruolo di difensore civico all'interno dell'osservatorio nazionale delle malattie reumatologiche "CAPIRE" di ANMAR

9

La telemedicina, la medicina digitale e l'Osservatorio

I TUOI DIRITTI

12

Decreto Rilancio: le misure legate al Coronavirus

CONGRESS REPORT

15

CONGRESSO SIR 2019

20

EULAR 2020 VIRTUAL CONGRESS

23

EULAR Pare Young

DALLE REGIONI

24

COMUNICHIAMO PROattivamente



di Silvia Tonolo



È nato COMUNICHIAMO PROattivamente, progetto ANMAR con il patrocinio di SIR e il contributo non condizionato di Lilly e Ds Medica. Questa iniziativa vuole portare alla luce l'importanza del dialogo fra medico e paziente. È un programma di supporto al paziente nel suo rapporto con il suo medico, per convivere e condividere con consapevolezza e serenità la patologia cronica. Spesso il paziente, quando entra all'interno dell'ambulatorio, dimentica di fare alcune domande al proprio medico. Ne consegue che spesso non riceve informazioni che possono aiutarlo nel suo percorso, sia in termini di aderenza terapeutica sia di condivisione del suo processo di cura. Il tempo a disposizione per parlare con il proprio specialista è infatti sempre troppo poco, incentrato su terapie e visita: spesso il paziente quando esce ha dimenticato di comunicare che per esempio non è stato così aderente alle terapie, o che dall'ultima

visita ha notato qualcosa di diverso, o che stranamente ha avuto degli effetti collaterali, se nel frattempo si è aggiunta una comorbidità. Questo leaflet allegato vuole essere un promemoria al paziente su come raccontarsi al proprio medico.

Spesso il medico che ci visita non è lo stesso, ma i medici si confrontano ed è importante che noi raccontiamo cosa è successo dall'ultima visita: comunicare con il medico diventa la prima medicina.

Oltre al leaflet, che verrà distribuito, insieme alle locandine, negli ambulatori e nei reparti di reumatologia, stiamo realizzando delle pillole nei social per raccogliere il vissuto dei pazienti. Inoltre **il nostro numero verde 800 910 625 è a disposizione** per domande e risposte legate a questo ambizioso progetto che vede i due attori principali, il paziente e il medico, uniti per curare al meglio la patologia e rendere il dialogo aperto e sincero.

LE MALATTIE REUMATICHE

Le malattie reumatiche sono patologie caratterizzate dall'infiammazione di articolazioni, legamenti, tendini, ossa o muscoli e che in alcuni casi possono coinvolgere anche altri organi.

Attualmente se ne conoscono più di cento e colpiscono oltre 10 milioni di italiani.

Le più frequenti sono: l'artrite reumatoide (colpisce più di 400.000 italiani), l'artrosi (più di 4 milioni di persone), osteoporosi post menopausale (più di 4 milioni di donne in Italia), l'artrite psoriasica e le spondiloartriti. Se non diagnosticate e curate precocemente possono portare alla perdita di funzionalità delle parti colpite.

Sono quindi patologie croniche che devono essere seguite in centri di reumatologia da medici specializzati.

Il reumatologo è a tua disposizione, prima ancora della malattia, lui cura te: **INSIEME** potete tenere la patologia sotto controllo.

**...e se hai dubbi,
parlane con il tuo medico!**

L'iniziativa è stata promossa ANMAR



VIA R.R. GARIBALDI 40, 00145 ROMA
Codice Fiscale 90030350327
info@anmar-italia.it - www.anmar-italia.it

Numero Verde
800 910 625

IL REUMATOLOGO IL MIO AMICO

Con il supporto non condizionato di:



ANMAR
Associazione Nazionale
Malati Reumatici
ONLUS

Campagna Obiettivo Remissione



di Simona Bembo

Parlare di remissione nell'ambito delle malattie reumatologiche è oggi quantomai importante e il motivo è molto semplice: finalmente, grazie ai progressi compiuti in ambito terapeutico, la parola remissione può e deve diventare protagonista del vocabolario di noi pazienti.

La sensazione, tuttavia, è che si tratti ancora di un concetto semi-sconosciuto e che merita un lavoro di approfondimento per accrescere la consapevolezza sul tema da parte dei pazienti, dei loro familiari e, perché no, anche dei medici. È proprio questo lo scopo che ci prefiggiamo con la campagna Obiettivo Remissione, progetto realizzato con il contributo incondizionato di Abbvie. La prima fase, in lancio, prevede la realizzazione di una survey online durante la quale verranno raccolti dati attraverso la compilazione di brevi questionari in grado di fissare il focus su alcuni argomenti primari legati al concetto di remissione. In un secondo momento, e anche in base ai risultati emersi, andremo a svolgere un'azione di awareness sui pazienti, sui loro familiari e sull'opinione pubblica più in generale, oltre che un booklet informativo per clinici e pazienti.

Siamo convinti che sia necessario un impegno espresso e concreto per far diventare la parola remissione un vocabolo sempre più utilizzato, ma soprattutto un obiettivo da raggiungere per qualunque paziente affetto da malattia reumatica. Perché oggi, finalmente, questo è possibile.





CAPIRE: l'Osservatorio sulle malattie reumatiche



di Silvia Tonolo

ANMAR attiva l'Osservatorio sulle malattie reumatiche CAPIRE (Cure Accesso Persone Patologie Infiammatorie Reumatiche). L'Osservatorio CAPIRE ha l'obiettivo di sostenere l'empowerment del paziente reumatico, cioè un processo attraverso il quale le persone possono acquisire un maggiore controllo sulle decisioni e sulle azioni che riguardano la loro salute.

L'osservatorio capire contiene diversi moduli: difensore civico, monitoraggio accesso terapie, semplificazione patient journey.



Difensore civico

La figura è rappresentata da uno studio legale con il compito prioritario, come "difensore civico", di eliminare discriminazioni, abusi, ritardi o semplicemente disfunzioni che si possano ingenerare nel rapporto fra cittadino e pubblica amministrazione. Tenta cioè, con la mediazione e in forma persuasiva, di sanare conflitti prevenendo il ricorso alla giustizia amministrativa. In tal senso interviene su casi specifici, anche chiedendo informazioni sullo stato delle pratiche burocratiche, ma può anche stimolare gli organi di riferimento ad adottare misure e provvedimenti più vicini al cittadino e che evitino disfunzioni o abusi. Se prima era la relazione Medico Paziente a essere squilibrata, oggi è la relazione con il Payer ad essere asimmetrica e in ginocchio si ritrovano spesso il paziente in compagnia del Medico.



Monitoraggio accesso terapie

Ancora oggi esiste una forte variabilità tra le 19 Regioni e le 2 Province autonome per quanto riguarda

- l'accesso ai farmaci
- la corretta informazione al paziente.



Semplificazione patient journey

L' Osservatorio tramite questo modulo vuole ridurre la frammentazione dell'erogazione con l'obiettivo di:

- facilitare l'accesso dell'utente ai servizi pubblici, nei quali l'utente assumerebbe il ruolo di interfaccia tra i flussi di dati autorizzandone/abilitandone la fruizione. La tipologia di problematiche che si vuole superare è quella dell'erogazione di un servizio da parte di un ente pubblico, ma i requisiti di accesso al servizio richiedono informazioni rilasciate da un altro ente
- ottimizzare il recupero dei dati necessari per l'erogazione dei servizi
- consentire attraverso elaborazioni da parte degli Enti Pubblici di programmare politiche attive socio-sanitarie sia su base regionale che intra-regionale.

Responsabilità della compliance e ruolo di difensore civico all'interno dell'osservatorio nazionale delle malattie reumatologiche "CAPIRE" di ANMAR



di Patrizia Comite

Prof.ssa a contratto, Insegnamento di diritto sanitario presso Umanitaria di Milano e Ciels di Bologna, Istituti a Ordinamento Universitario per Mediatori Linguistici e Culturali, comparto sanitario e criminologico

In cosa consiste la responsabilità della compliance?

Il *compliance officer* svolge oggi, all'interno delle associazioni, così come delle aziende, una funzione strategica di vigilanza importantissima. È infatti indispensabile verificare che le attività dell'Associazione e, nel nostro caso, dell'Osservatorio Nazionale per le Malattie Reumatologiche CAPIRE, vengano svolte nel rispetto dei principi e delle norme presenti nel nostro ordinamento giuridico (principi costituzionali, Leggi e Regolamenti) e quindi che siano condotte dentro un binario di giuridicità.

Non solo: ANMAR e il neonato Osservatorio CAPIRE lavorano nel rispetto di canoni e criteri, anche etici, di autoregolamentazione; ebbene, il responsabile della compliance, di norma con esperienza giuridica, ha il compito di affiancare gli organi associativi e sostenerli affinché tutte le attività siano rispettose di questi valori etici e regole di condotta, caratterizzanti l'Associazione stessa, riconosciuti e condivisi.

Lo scopo è, quindi, quello di verificare la conformità delle attività ai principi di etero e auto regolamentazione e prevenire il rischio di sanzioni o danni reputazionali per violazione di norme.

Una garanzia di legalità sia per gli organi interni che per tutti i soggetti o enti che collaborano con l'Osservatorio o ne patrocinano l'attività.

La presenza del *compliance officer* garantirà che la modalità di raccolta dei dati di *real life* e la loro classificazione siano effettuate nel rispetto delle norme che tutelano e disciplinano la proprietà dei dati in capo agli interessati, la titolarità e responsabilità del trattamento.

La raccolta e la classificazione dei dati, a opera dei componenti del board scientifico, rappresentano le principali attività dell'Osservatorio CAPIRE. Queste attività sono realizzate con l'obiettivo di far emergere tutte le problematiche connesse all'assistenza socio-sanitaria, erogata da enti locali e nazionali, e inerenti la relazione di cura intercorrente tra malati reumatologici, medici specialisti, generalisti, pediatri di libera scelta e tutti gli altri attori

coinvolti.

Allo stesso modo, l'aggiornamento continuo sulle novità legislative e giurisprudenziali consentirà di indirizzare e informare sempre le attività dell'Osservatorio al rispetto delle norme imperative vigenti.

Ruolo del difensore civico

Innanzitutto, è utile chiarire perché si è scelto di attribuire tale simbolica denominazione al ruolo del giurista che affianca l'attività dell'Osservatorio CAPIRE.

L'origine storica della figura del Difensore civico è discussa. Secondo alcuni si può parlare, in senso stretto, di Difensore civico solo a partire dal 1809 quando la Svezia istituì per la prima volta tale ufficio con la denominazione di "Ombudsman" che significa "colui che fa da tramite" e quindi con lo stesso significato di "mediatore". Secondo altri la figura è molto più antica avendo funzioni identiche a quelle attribuite al "*defensor civitatis*" in molte città dell'impero romano sin dai primi secoli dell'era cristiana.

In Italia il Difensore Civico è stato formalmente previsto solo nel 1990 dalla Legge 142, anche se in precedenza alcune Regioni italiane lo avevano già introdotto nei propri statuti. Il Testo unico delle leggi sull'ordinamento degli enti locali (Decreto Legislativo 18 agosto 2000, n. 267) ammette che gli statuti comunali e provinciali "possono prevedere l'istituzione del difensore civico, con compiti di garanzia dell'imparzialità e del buon andamento della pubblica amministrazione comunale o provinciale, segnalando, anche di propria iniziativa, gli abusi, le disfunzioni, le carenze e i ritardi dell'amministrazione nei confronti dei cittadini". Anche le Regioni possono istituire un proprio Difensore civico che peraltro può intervenire anche nei confronti delle amministrazioni periferiche dello Stato (almeno fino a quando, finalmente, non sarà istituito il Difensore civico nazionale anche in Italia, figura già presente in moltissimi Paesi).

La recentissima Legge 24 del 2017 (c.d. Legge Gelli-Bianco) ha stabilito (art. 2) che le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano possono affidare all'ufficio del Difensore civico anche la funzione di garante per il diritto della salute, cui ogni soggetto destinatario di prestazioni sanitarie può rivolgersi gratuitamente, direttamente o mediante un delegato, per la segnalazione di disfunzioni del sistema dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria. A seguito di segnalazione il Difensore civico, regionale o provinciale, acquisisce, anche digitalmente, gli atti necessari e, qualora verifici la fondatezza di quanto esposto, interviene a tutela del diritto leso.

A prescindere dall'origine, ciò che è certo è che si tratti, quindi, di un organismo pubblico, autonomo e indipendente, che si occupa di garantire i diritti dei cittadini nei confronti

delle amministrazioni pubbliche e dei servizi pubblici, anche se gestiti da privati. Non è un giudice e non può emettere sentenze ma solo sollecitare le Amministrazioni pubbliche a comportarsi in modo da assicurare il buon andamento e l'imparzialità dell'amministrazione secondo quanto previsto dall'art. 97 della nostra Costituzione.

Cosa significa prevenire i conflitti?

Il Difensore civico dell'Osservatorio CAPIRE di ANMAR svolge quindi, al pari della figura istituzionale già prevista nel nostro ordinamento giuridico, una volta raccolte le segnalazioni dei pazienti reumatologici o dei medici o di altre Associazioni, la funzione di sollecitare gli Enti della Pubblica Amministrazione alla eliminazione di discriminazioni di trattamento, con riguardo all'erogazione delle prestazioni sanitarie, di abusi, di ritardi o semplicemente di disfunzioni che si possano ingenerare nel rapporto fra cittadino e pubblica amministrazione. Tenta cioè, con la mediazione e in forma persuasiva, di sanare conflitti prevenendo il ricorso al costoso procedimento della giustizia amministrativa.

Interviene su casi specifici, se necessario, chiedendo informazioni sullo stato delle pratiche burocratiche mediante istanze di accesso agli atti, sollecitando il rispetto di norme e regolamenti a garanzia dell'erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza.

Sempre più spesso, interviene sollecitando gli Enti affinché siano garantiti, ai pazienti con malattie reumatologiche e, in generale, a tutti coloro che soffrono di una patologia cronica già diagnosticata, la continuità assistenziale, l'approvvigionamento e la tempestiva dispensazione delle terapie farmacologiche indicate dal clinico prescrittore, nel rispetto dei principi di matrice costituzionale della personalizzazione delle cure e dell'autonomia prescrittiva.

Ancora, unitamente agli altri componenti del board scientifico dell'Osservatorio CAPIRE, analizza le problematiche segnalate allo scopo di elaborare un piano di azione che presupponga uno o più interventi; soluzioni che necessariamente dovranno tenere in debita considerazione sia gli aspetti giuridici ma anche clinici, tecnologici, istituzionali e regolatori.

Le segnalazioni possono riguardare anche situazioni di difficoltà in cui i clinici stessi vengono a trovarsi e che limitano l'esercizio dell'indispensabile autonomia decisionale che caratterizza il loro operato.

Oggi, infatti, non è più la relazione medico/paziente a essere squilibrata ma quella tra clinici e pazienti nei confronti del Payer di fronte al quale, sempre più frequentemente, si trovano in ginocchio e, dunque, con la necessità di un supporto di carattere giuridico che tenda a soluzioni di giustizia.

In concreto e in relazione agli aspetti legali delle proposte esecutive, si prenderà in esame il caso e si verificherà quali siano le norme di riferimento che tutelano la posizione dell'interessato (esempio: mancato approvvigionamento del farmaco indicato dal clinico prescrittore – lesione dei Livelli Essenziali di Assistenza e del principio di uniformità e universalità delle cure su tutto il territorio nazionale) o i difetti di regolamentazione (esempio: deliberazioni regionali non coerenti con le fonti giuridiche gerarchicamente più importanti) e si elaborerà un piano di dialogo con le istituzioni, attraverso comunicati e istanze in cui si evidenzieranno le situazioni di lesione, le norme violate, i difetti regolatori e in cui si chiederà una presa in carico immediata per evitare che il conflitto si amplifichi e converga in processo avanti agli organi giurisdizionali competenti.

Le azioni di sensibilizzazione a soluzioni condivise si concretizzeranno, inoltre, in attività formative (convegni, tavole rotonde, webinar ecc.) rivolte ai pazienti, ai clinici e alle stesse istituzioni affinché tutti i player acquisiscano consapevolezza su diritti e doveri, talvolta solo abbozzati dalle Leggi presenti nel nostro ordinamento giuridico e poi interpretati e sviluppati dalla magistratura, sempre più dinamica e attenta alle esigenze sociali ma, ahimè, i cui provvedimenti sono assai poco conosciuti o addirittura ignorati dai rappresentanti degli stessi enti regolatori.

In che modo si possono recepire i bisogni concreti dei malati reumatologici per tradurli poi in proposte legislative indirizzate alle regioni, gruppi di regioni, parlamento, ministero della salute e altri enti istituzionali?

Come detto, importante funzione dell'Osservatorio è quella di raccogliere dati: dati sulle problematiche e complicazioni che derivano dall'assunzione delle terapie, sulle carenze di approvvigionamento farmacologico, dati relativi alle lacune di sistema che si traducono in una mancata soddisfazione del bisogno di salute e di assistenza socio-sanitaria dei pazienti anche in relazione a quanto emerso in questo periodo di emergenza sanitaria.

Ebbene, attraverso l'analisi di questi dati di *real life*, nell'ottica di semplificare il più possibile le procedure nell'interesse di clinici e malati e al contempo garantire sicurezza delle cure, responsabilità di ruolo e trasparenza di trattamento, la presenza del Difensore Civico all'interno dell'Osservatorio CAPIRE consentirà l'elaborazione di proposte che sollecitino il Legislatore regionale e nazionale all'assunzione di misure e provvedimenti che soddisfino sempre di più bisogni concreti di cura e che si pongano, quindi, come unico obiettivo e traguardo quello di **tutelare la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività**.

Quale esempio di questa intensa attività progettuale finalizzata alla sensibilizzazione di Stato e Regioni a una politica socio-sanitaria attiva e a una regolamentazione che coinvolga sempre di più, in concreto, i pazienti e le loro esigenze, realizzando quella centralità di cui tanto si parla, non possiamo che portare quello più recente inerente la proposta, ben sintetizzata dal nostro Presidente Silvia Tonolo, in occasione dell'audizione presso la Commissione semplificazione della bicamerale, di interoperabilità delle piattaforme di Telemedicina. Sull'elaborazione di tale progetto (PRASSI) è stato possibile far convergere il contributo dei pazienti reumatologici, attraverso l'analisi dei loro bisogni di continuità assistenziale, sia in contesti di normalità che di emergenza come quello attuale, il supporto del giurista, del clinico, dell'esperto di tecnologia digitale, delle istituzioni regionali e nazionali e degli enti regolatori.

Un progetto che ci auspichiamo venga recepito nella sua interezza come molti altri che l'Osservatorio CAPIRE presenterà in relazione ai dati che quotidianamente vengono raccolti e si raccoglieranno.



Patrizia Comite

Dopo la laurea in Giurisprudenza, ha approfondito i temi della responsabilità civile con particolare riferimento a quella sanitaria. È autrice e coautrice di pubblicazioni, anche a carattere scientifico, sul tema del diritto alla salute, del rischio clinico e della responsabilità civile da malpratica professionale medica. Attualmente è avvocato, patrocinante in Cassazione e altre Corti Superiori, professoressa per l'insegnamento di Diritto sanitario presso gli Istituti Universitari Umanitaria di Milano e Ciels di Bologna, docente in numerosi master di I e II livello, formatrice in ambito ECM, relatrice in materia di salute e sanità in Convegni e Congressi. Collabora con diverse associazioni per la tutela e la garanzia del diritto alla salute.

Dal 2019 ha assunto il ruolo di responsabile della compliance e di Difensore Civico dell'Osservatorio Nazionale delle Malattie Reumatologiche CAPIRE di ANMAR.



La Telemedicina/Medicina Digitale potrà contribuire a salvare il Sistema Sanitario Nazionale in Italia rendendolo più efficiente e meno costoso?

Cari amiche cari amici, come purtroppo sappiamo la pandemia ha colpito l'Italia, e alcune Regioni in particolare, in modo gravissimo. La causa di questo fenomeno è sicuramente da imputare a eventi imprevedibili ma non v'è neanche dubbio che l'impreparazione sia stata una delle cause più importanti. L'impreparazione e, aggiungo, l'inadeguatezza mostrata dal sistema, non sono né casuali né imprevedibili: molto si discute infatti sul ruolo giocato dai danni arrecati al SSN da politiche scellerate e incontrollate, praticate nel corso degli ultimi 20 anni con i risultati disastrosi che sono, ed erano, sotto gli occhi di tutti anche quando non c'era la SARS-CoV2, ma nessuno li voleva vedere.

Ora che invece siamo in piena crisi, e non sappiamo ancora quando ne usciremo, e ora che i malati reumatologici e tutti gli altri pazienti affetti da patologie croniche hanno visto chiudere reparti e ambulatori e hanno subito rinvii e interruzione delle terapie, preso atto che la situazione come

è non è sostenibile (anche in vista di una possibile recrudescenza della pandemia nei prossimi mesi), è necessaria una reazione. Noi specialisti reumatologi insieme alle associazioni dei malati reumatologici, con ANMAR in prima fila, chiediamo con determinazione, oltre che la immediata riapertura dei servizi assistenziali per i malati reumatologici, anche che vengano rapidamente attuati i seguenti provvedimenti:

- recupero dei principi fondamentali della Riforma Sanitaria del 1978 con le dovute modifiche dettate dalle esperienze recenti
- recupero delle funzioni di indirizzo del sistema socio/sanitario e di coordinamento da parte del Ministero della Salute
- recupero e finanziamento del Piano Nazionale della Cronicità con l'apporto delle dovute modifiche incluso l'intervento nella composizione della Cabina di Regia dove vanno inseriti autorevoli rappresentanti delle Società Mediche e dei Malati affinché nessun malato cronico, da qualsiasi patologia egli possa essere af-

- fetto, si veda escluso dai benefici
- d. con il Piano Cronicità debbono assolutamente essere attivati i PDTA per ogni singola patologia o per gruppi omogenei da malati, che garantiscano facilità di accesso ai servizi, diagnosi precoci, terapie appropriate basate sulle effettive indicazioni scientifiche e non solo sui costi, ricerca della remissione completa e prevenzione della disabilità o recupero delle abilità perdute
- e. restituzione di livelli assistenziali garantiti e omogenei su tutto il territorio nazionale
- f. consentire alle Regioni di aggiungere ai servizi erogati di base altri che la regione è in grado di sostenere economicamente
- g. istituzione di sistemi di **telemedicina e medicina digitale** omogenei su tutto il territorio nazionale ma definiti e guidati dal Centro (ISS, AIFA, Ministero ecc) indispensabili per garantire la migliore riorganizzazione possibile in campo assistenziale.

Si dà atto ad ANMaR, sostenuta dalla SIR, di essere molto attiva nel campo della telemedicina e di aver proposto un piano, il giorno 15 giugno, in sede di udizione presso la commissione bicamerale per la semplificazione, per favorire la attivazione della telemedicina/medicina digitale, uguale per tutti sull'intero territorio nazionale, utilizzando un sistema che è in grado di mettere in collegamento tutte le decine di piattaforme che spontaneamente si sono fino a ora spontaneamente costituite a livello locale, regionale o delle varie Aziende sanitarie. Tutto ciò per non ricadere nel problema assurdo della disomogeneità della risposta ai bisogni sanitari ai malati reumatologici.

Che cosa è la telemedicina? Che cosa si intende per medicina digitale?

Per **Telemedicina** si intende una modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria, tramite il ricorso a tecnologie innovative, in particolare alle *Information and Communication Technologies* (ICT), in situazioni in cui il professionista della salute e il paziente (o due professionisti) non si trovano nella stessa località. La Telemedicina comporta la trasmissione sicura di informazioni e dati di carattere medico nella forma di testi, suoni, immagini o altre forme necessarie per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il successivo controllo dei pazienti.

Per **Medicina Digitale** si intende la registrazione delle informazioni quotidianamente generate nei percorsi dell'assistenza sanitaria e rappresenta una innovazione necessaria nella gestione e organizzazione dell'assistenza sanitaria ma utile solo quando riesce a rispondere pienamente alle esigenze dei percorsi assistenziali (prevenzione, diagnosi e

cura) e ai bisogni dei pazienti (accesso semplice e comunicazione efficace).

Quindi Telemedicina e Medicina Digitale sono strettamente legate tra loro e vanno applicate in parallelo e tra di loro integrate al fine di ottenere il massimo dei vantaggi che esse possono dare soprattutto in fase di riorganizzazione dell'assistenza sanitaria nazionale e in particolare nel settore che riguarda la cronicità.

In questa cornice di riferimento la Telemedicina Specialistica, nel nostro caso reumatologica, può realizzarsi nelle modalità di:

1. Televisita
2. Teleconsulto
3. Telecooperazione specialistica.

Nel settore della Medicina digitale si possono individuare cinque ambiti di azione, sia attraverso interventi di carattere normativo, sia con l'ausilio di progettualità specifiche:

1. interconnessione, interoperabilità dei flussi informativi sanitari e interazione con le esigenze di tutela della privacy e della sicurezza dei dati
2. modelli di integrazione dei dati sanitari e obiettivi da perseguire ai diversi livelli dell'erogazione dell'assistenza sanitaria
3. integrazione della digitalizzazione nell'organizzazione del lavoro delle diverse categorie di professionisti coinvolti nei processi assistenziali
4. digitalizzazione come strumento facilitante dell'intercambio tra paziente e SSN.

La rilevanza della **Telemedicina/Medicina Digitale** e il suo impatto sulla società e sulla salute sono riconosciuti a livello internazionale. La Comunicazione della commissione Europea COM(2008) n. 689 recante "Telemedicina a beneficio dei pazienti, dei sistemi sanitari e della società", emanata dalla Commissione europea il 4 novembre 2008 stabilisce che ciascuno Stato membro valuti le proprie esigenze e priorità in materia di Telemedicina affinché diventino parte integrante delle strategie nazionali in materia di sanità, e che ciascuno di essi valuti e adegui le rispettive normative nazionali al fine di consentire un accesso più ampio ai servizi di Telemedicina, affrontando questioni quali l'accreditamento, la responsabilità, i rimborsi, la tutela della sfera privata e dei dati personali.

Inutile ricordare che, nonostante l'invito del Ministero alle Regioni ad attivarsi in questo senso, invito che risale al 2012, nulla o poco è stato fatto. Sorge spontanea la domanda su come sarebbero andate le cose se solo avessimo avuto a disposizione questo potente mezzo oggi, in piena crisi SARS-COV2. Ciò nonostante l'esigenza di una telemedicina è così impellente che sono numerosi i medici che, armati di buona volontà, hanno iniziato ad adoperare sistemi di audio-videoconferenza per eseguire delle televi-



site ai loro pazienti; Skype, Teams e Zoom sono le applicazioni che sono state maggiormente utilizzate. La posta elettronica e WhatsApp i canali con cui medici e pazienti si scambiano informazioni e documenti. Queste forme di telemedicina fai-da-te, utili per gestire una situazione imprevista per la quale non erano disponibili soluzioni *ad hoc*, hanno però ingenerato in molti medici la convinzione che gli strumenti sopra citati siano sufficienti e sicuri per visitare in remoto i propri pazienti.

Volendo affrontare il tema della telemedicina in ambito reumatologico e comprendere il ruolo che questa può avere nella gestione della fase del Covid-19, è necessario ampliare gli orizzonti e considerare tutti gli aspetti che concorrono a caratterizzare una prestazione medica o a svolgere attività di consulti e visite in remoto a pazienti cronici e fragili come quelli affetti da malattie reumatiche, soprattutto

nella malaugurata prospettiva che nei prossimi mesi si possa verificare una recrudescenza dell'epidemia in Italia.

Per questo è urgente e indispensabile attivare i percorsi clinico-assistenziali (PCA o PDTA) che rappresentano uno strumento di orientamento della pratica clinica che, mediante l'adattamento alle linee guida internazionali, coinvolge e integra tutti gli operatori interessati al processo, primi tra tutti i malati, il reumatologo e il medico di medicina generale. Gli obiettivi sono quelli di un progressivo passaggio da una gestione per specialità a una per processi (che tende a ridurre la variabilità dei comportamenti, mantenendo quelli più appropriati e virtuosi) e da una medicina di attesa a una medicina propositiva. La Telemedicina apporterà indubbi vantaggi all'assistenza, ma deve essere inserita organicamente nel nuovo sistema che ci auguriamo si attivi presto e omogeneamente su tutto il territorio Nazionale.

Decreto Rilancio: le misure legate al Coronavirus



di Donatello CATERA
Avvocato Cassazionista
Membro del collegio
dei probiviri ANMAR



È stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale del 19 maggio 2020 il testo ufficiale del decreto legge 19 maggio 2020, n. 34, **cd. Decreto Rilancio**.

Si tratta di un testo articolato che ha lo scopo di ridare forza all'Italia a seguito dell'entrata nella Fase 2 e che contiene, tra le altre, molteplici disposizioni importanti per le persone con disabilità e sclerosi multipla. Trattandosi di un decreto legge, avrà immediata efficacia. Successivamente, verrà poi sottoposto all'iter di conversione in legge, e durante la sua vigenza - sarà possibile apportare aggiustamenti e integrazioni.

Di seguito analizzeremo alcune misure che possono interessare persone affette da gravi patologie tra cui: sclerosi multipla, disabilità e loro famiglie.

Aumento giorni di permesso della legge 104/1992

Nel Decreto, sono stati confermati l'aumento dei giorni di permesso, per i mesi di maggio e giugno 2020, previsti dalla Legge 104 (ex articolo 33, legge 104/1992) per i lavoratori con disabilità o lavoratori che assistono familiari disabili, già introdotto per i mesi di marzo e aprile dal Decreto Cura Italia.

Vengono aggiunti **altri 12 giorni complessivi**, utilizzabili tra maggio e giugno, portando il totale dei permessi tra i due mesi a 18 giorni totali (3 giorni a maggio + 3 giorni a giugno + 12 aggiuntivi = 18 giorni di permessi complessivi).

I congedi parentali per i lavoratori COVID19, sono stati prorogati di ulteriori 15 giorni per un totale di 30 giorni fruibili dal 5 marzo fino al 31 luglio 2020; mentre il bonus

babysitter (utilizzabile alternativamente al congedo COVID) viene portato a 1.200 euro, chiarendo che può essere utilizzato anche per centri estivi o altri servizi integrativi per l'infanzia.

Tale bonus viene aumentato da 1.000 a 2.000 euro per i lavoratori del settore sanitario.

Diritto al lavoro agile

Il Decreto Rilancio, ha previsto che tutti i lavoratori del settore privato che abbiano un figlio minore di 14 anni, il diritto a richiedere il lavoro agile fino alla cessazione dello stato di emergenza da Covid -19, a condizione che non vi sia altro genitore che già beneficia di strumenti di sostegno al reddito previste nell'ipotesi di sospensione o cessazione dell'attività lavorativa

Blocco dei licenziamenti

Il Decreto Rilancio ha prorogato per ulteriori 3 mesi il divieto di licenziamento stabilito nel Cura Italia DI 18/2020, introducendo una norma in favore dei lavoratori, che prevede il divieto di licenziare sia con procedure collettive che individuali per giustificato motivo oggettivo a causa dell'emergenza Covid-19.

La durata dello stop ai licenziamenti è di 5 mesi decorrenti dal 17 marzo 2020, valevole fino al 17 agosto 2020. Sono soggetti alla predetta novità tutti i datori di lavoro indipendentemente dal numero dei dipendenti. I datori di lavoro (a prescindere dal requisito dimensionale) che nel periodo che va dal 23 febbraio 2020 al 17

marzo 2020 abbiano proceduto al recesso del contratto di lavoro (licenziamento) per giustificato motivo oggettivo (es.: perché l'azienda si trova in difficoltà economiche, oppure perché il tuo posto è stato soppresso, o ancora perché il tuo datore è deceduto e l'attività aziendale è conseguentemente cessata), ai sensi dell'articolo 3 della legge 15 luglio 1966, n. 604, possono revocare il recesso, purché facciano richiesta del trattamento di cassa integrazione salariale, dalla data in cui ha efficacia il licenziamento. In tal caso, il rapporto di lavoro si intende ripristinato, senza oneri né sanzioni per il datore di lavoro.

Sorveglianza sanitaria in fase 2

Molte aziende riaprono e molte persone con disabilità potranno o dovranno tornare al lavoro (se non hanno un rischio dovuto a immunodepressione).

Correttamente, il Decreto Rilancio prevede che *«per garantire lo svolgimento in sicurezza delle attività produttive e commerciali in relazione al rischio di contagio da virus SARS-CoV-2, fino alla data di cessazione dello stato di emergenza per rischio sanitario sul territorio nazionale, i datori di lavoro pubblici e privati assicurano la sorveglianza sanitaria eccezionale dei lavoratori maggiormente esposti a rischio di contagio, in ragione dell'età o della condizione di rischio derivante da immunodepressione, anche da patologia COVID-19, o da esiti di patologie oncologiche o dallo svolgimento di terapie salvavita o comunque da comorbilità che possono caratterizzare una maggiore rischiosità»*.

Da qui, l'obbligo per ogni azienda di attivare i propri medici per verificare l'idoneità alla mansione di tutti i propri dipendenti relativamente alla situazione di emergenza sanitaria in corso.

Anche se il decreto precisa che l'intensificata sorveglianza sanitaria non può in ogni caso giustificare il recesso del datore di lavoro dal contratto, resta il fatto che con l'inidoneità temporanea potrebbe non essere dovuta la retribuzione.

È necessario vigilare affinché non si verifichino situazioni non corrette.

Bonus baby sitter

Alternativamente al congedo Covid, il bonus baby sitter viene portato a 1200 €, evidenziando che può essere utilizzato anche per centri estivi o altri servizi integrativi per l'infanzia ed è incompatibile col bonus nido.

Viene aumentato da 1.000 a 2.000 euro per i lavoratori del settore sanitario.

Tutele per i lavoratori con gravi patologie e immunodepressione

Con l'art. 77, per i lavoratori dipendenti pubblici e privati in possesso del riconoscimento di disabilità con connotazione di gravità ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della Legge 104, nonché ai lavoratori portatori di handicap con connotazione lieve (Art.3, comma 1°), in possesso altresì di certificazione rilasciata dagli competenti organi medico legali attestante una condizione di rischio derivante da immunodepressione o da esiti da patologie oncologiche o dallo svolgimento di relative terapie salvavita viene trasferita al 31 luglio 2020 la data entro la quale, il periodo di assenza dal servizio prescritto dalle competenti autorità sanitarie è equiparato al ricovero ospedaliero, come già previsto dall'art. 26 comma 2° del Decreto Cura Italia.

Cumulabilità bonus e assegno ordinario di invalidità

L'Art. 78 sana - in parte - una problematica sollevata da numerosi cittadini: viene reso **compatibile il "bonus 600 euro" anche con l'assegno ordinario di invalidità** (legge 222/1984).

Al momento infatti il bonus "reddito di ultima istanza" spetta ai lavoratori che percepiscono un assegno di invalidità civile, ed è invece negato a chi percepisce un assegno ordinario di invalidità o altri trattamenti previdenziali.

Proroga accesso ad ammortizzatori

Con il decreto rilancio è stata confermata la assegnazione originaria di 9 settimane di trattamento di integrazione salariale ordinaria e assegno ordinario in ambito Fondo integrazione salariale (FIS), nonché di cassa integrazione salariale straordinaria e in deroga, con causale Covid - 19, utilizzabile dai datori di lavoro in caso di riduzione/sospensione di attività lavorativa per eventi riconducibili all'emergenza epidemiologica in atto, nei periodi dal 23 febbraio al 31 agosto.

Per le aziende che hanno già completamente utilizzato le prime 9 settimane, viene prevista la possibilità di richiedere ulteriori 5 con la medesima causale Covid - 19, utilizzabili per riduzione/sospensione di attività lavorativa entro il termine del 31 agosto 2020. Quindi un totale di 14 settimane fruibili tra il 23 febbraio e il 31 agosto.

Vengono poi previste ulteriori 4 settimane aggiuntive di ammortizzatore sociale Covid - 19, che però potranno essere utilizzate solo a partire dal 1° settembre e fino al 31 ottobre per coprire riduzioni/sospensioni di attività lavorativa riconducibili all'emergenza epidemiologica.

Aumento dei fondi per le persone con disabilità e per la non autosufficienza

Sono stati stanziati 150 milioni interamente all'assistenza e ai servizi per la disabilità.

Viene disposto un incremento di 90 milioni di euro, per l'anno 2020, per il Fondo per le non autosufficienze, *“al fine di potenziare l'assistenza, i servizi e i progetti di vita indipendente per le persone con disabilità gravissima e non autosufficienti gravi e per il sostegno di coloro che se ne prendono cura, in conseguenza della emergenza epidemiologica da Covid-19”*.

Di questi 90 milioni, 20 sono vincolati alla realizzazione di progetti per la vita indipendente.

Viene poi altresì previsto un incremento di 20 milioni, per l'anno 2020, per il Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare *“Dopo di Noi”* (legge 22 giugno 2016, n. 112, articolo 3, comma 1), per *“potenziare i percorsi di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione, gli interventi di supporto alla domiciliarità e i programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile, per le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, in conseguenza della emergenza epidemiologica da Covid-19”*.

Tali risorse sono aggiuntive rispetto a quelle già destinate ai due fondi strutturali ma occorre mettere in evidenza un elemento molto importante: in entrambi i casi gli aumenti sono finalizzati alle specifiche finalità che il decreto ha esplicitato e che le regioni dovranno quindi rispettare nel momento del riparto delle risorse. Infine, con una dotazione di 40 milioni di euro, viene istituito il nuovo Fondo di sostegno per le strutture semiresidenziali per persone con disabilità. La finalità è di fornire un sostegno alle strutture semiresidenziali, comunque siano denominate dalle normative regionali, a carattere socio-assistenziale, socio-educativo, polifunzionale, socio-occupazionale, sanitario e socio-sanitario per persone con disabilità, che in conseguenza dell'emergenza epidemiologica da COVID 19 devono affrontare gli oneri derivante dall'adozione di sistemi di protezione del personale e degli utenti.

Proroga piani terapeutici

Vengono **prorogati, per ulteriori 90 giorni**, i piani terapeutici che includono la fornitura di ausili, dispositivi monouso e altri dispositivi protesici (previsti dal decreto sui LEA del 2017), in scadenza durante lo stato di emergenza. Di seguito il testo: *“I piani terapeutici che includono la **fornitura di ausili, dispositivi monouso** e altri dispositivi protesici, di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, per incontinenza, stomie e alimentazione speciale, laringectomizzati, per la prevenzione e trattamento delle lesioni cutanee, per patologie respiratorie e altri prodotti correlati a qualsivoglia ospedalizzazione a domicilio, in scadenza durante lo stato di emergenza deliberato dal Consiglio dei ministri in data 31 gennaio 2020, sono prorogati per ulteriori 90 giorni. Le Regioni adottano procedure accelerate ai fini delle prime autorizzazioni dei nuovi piani terapeutici.”*

Reddito di emergenza

All'art. 87, viene istituito il Reddito di Emergenza (Rem) erogato dall'INPS ai nuclei familiari in difficoltà economica a seguito dell'emergenza Covid-19. La misura riguarda tutti i nuclei familiari, e non solo quelli con persone con disabilità. Le domande per il vedersi riconosciuto il Rem possono essere presentate entro il termine del mese di giugno 2020 e il beneficio è riconosciuto ai nuclei familiari in possesso cumulativamente, al momento della domanda, dei seguenti requisiti:

- essere residenti in Italia, verificata con riferimento al componente richiedente il beneficio;
- il non superamento di valori reddituali e patrimoniali e un ISEE non superiore a 15 mila euro.

Il Reddito di emergenza sarà della durata di due mesi con un importo che potrà variare da un minimo di 400 a un massimo di 800 euro.

Oltre a essere incompatibile con il Reddito di cittadinanza, non può essere erogato se nel nucleo vi sono persone che percepiscono una pensione diretta o indiretta (escluso l'assegno di invalidità ex legge 222). Ricordiamo che fra quelle indirette c'è anche la pensione di reversibilità, qualsiasi sia l'importo.

CONGRESSO SIR 2019



di Ugo Viora

Svoltosi come consuetudine a Rimini negli ultimi giorni di Novembre, il congresso SIR ha visto ancora una volta ANMAR protagonista della sessione dedicata ai malati, cui hanno preso parte i vertici della SIR, dall'attuale Presidente prof. Luigi Sinigaglia all'elected President (che entrerà in carica a fine 2020).

Come ormai da molte edizioni, le proposte presentate da ANMAR per la pubblicazione come Poster sono risultate di tale interesse da costituire una specifica categoria, la cui presentazione è avvenuta nel corso del Poster Tour generale, previsto per la giornata di Giovedì 28 Novembre.

Questi i nostri poster:

ANMAR YOUNG: DA "KEEP CALM AND TELL ME YOUR STORY" AL CONTRASTO AL BODY SHAMING, A "RACCONTI CRONICI"

(Poster 404, autori Ilaria Bini, Giovanni Mascarino – ANMAR Young)

Si tratta di un riassunto delle iniziative di ANMAR Young da quando il gruppo si è costituito, con il successo di Keep Calm and tell me your story, alla meravigliosa ed eroica iniziativa di Francesca di non nascondersi e mostrare il proprio corpo, con le sue deformità e problematiche estetiche, alla recentissima iniziativa di "Racconti cronici".

Appreziate anche a livello europeo, le attività del nostro gruppo giovani hanno suscitato grande interesse anche alla SIR, ribadendo la necessità di avere una parte dell'associazione espressamente rivolta e dedicata ai giovani, con messaggi che – portati attraverso quei canali e quei linguaggi che noi "diversamente giovani" non padroneggiamo convenientemente ma che raggiungono le persone affette da malattie reumatiche nella fascia dai 18 ai 35 anni nella maniera più idonea ed efficace.

La presentazione di Ilaria e Giovanni è stata toccante ed ha avuto grande successo, pur nella collocazione davvero infausta destinata all'intera sessione di Poster.



Società Italiana
di Reumatologia



Sessione Poster 20 – Associazioni Pazienti
POSTER 404

ANMAR YOUNG: DA "KEEP CALM AND TELL ME YOUR STORY" AL CONTRASTO AL BODY SHAMING, A "RACCONTI CRONICI"
Ilaria BINI, Giovanni MASCARINO – ANMAR Young

Il presente lavoro si propone di rappresentare a chi ancora non conosce il nostro gruppo, tutte le nostre attività passate e presenti.



RACCONTI CRONICI è una campagna di storie recentemente aperta, questa volta in forma evoluta (principalmente blog, teatro, social network), con le stesse garanzie di anonimato della precedente, al fine di sensibilizzare la popolazione sulle nostre patologie, in collaborazione con My Therapy app.

Quante più persone vengono a contatto con foto o con voci narranti, tanto più si afferma e permane la consapevolezza delle difficoltà della malattia.

RISULTATI

"Keep Calm" il volumetto di raccolta dei racconti dei giovani pazienti è già alla seconda ristampa.

"Contrasto al Body Shaming" la campagna ha colpito i leader di EULAR PARE che hanno chiesto di poter pubblicare le foto sui loro social e sul sito ufficiale.

"RACCONTI CRONICI" è ancora in corso, ma sono già giunti molti elaborati, che sono stati raggruppati secondo 6 tematiche principali: Psicologo/psicanalista/psicoterapeuta: solo in alcuni momenti, sempre o mai? – Gravidanza e malattie reumatiche - Autobiografie di giovani pazienti (1 e 2) – Come la malattia reumatica cambia il nostro corpo – Malattie reumatiche e sessualità Accettazione e (ri)scoperta

CONCLUSIONI

ANMAR Young è un gruppo di recente costituzione, interamente dedicato e gestito da giovani in età compresa tra i 18 ed i 35 anni. Il lavoro del gruppo, la cui attività si sviluppa compatibilmente con gli impegni di studio / ricerca di occupazione / lavoro dei volontari che lo animano, può fornire dati interessantissimi sull'approccio dei giovani alla gestione delle patologie reumatiche, sulle loro necessità e sulle vie che cercano di adottare e condividere per superare lo stigma legato alla condizione di malattia.

E soprattutto è in grado di produrre documenti "ad hoc" per la fascia di età tra i 18 ed i 35 anni ed ideare iniziative che coinvolgano i giovani anche nella gestione futura delle Associazioni.



ENGAGEMENT DEL PAZIENTE: TEORIA E PRATICA NEI REUMATOLOGI ITALIANI

(Poster 406, autori Ugo Viora, Roberto Broggin, Giuseppe Campolieti, Fiorella Padovani, Silvia Tonolo - ANMAR Italia)

Riprendendo i dati del progetto “ANMAR We Care” del 2018, abbiamo voluto presentare i dati relativi alla disponibilità effettiva dei reumatologi italiani ad attivare il processo di “Engagement” delle persone affette da malattie reumatiche che si presentano alla visita specialistica. Specificato che per “Engagement” (in inglese *fidanzamento*) si intende quel rapporto di reciproca fiducia, di rispetto e di collaborazione che regola la vita di coppia e permette di condividere decisioni ed obiettivi in base alle esigenze di tutti, il poster ha evidenziato come, sebbene nelle intenzioni una buona parte di medici – specie nelle fasce di età più giovani – è aperta culturalmente ad avviare tale processo, in realtà la pratica dice che solo una piccolissima percentuale, il 9%, dei medici si adopera davvero in tal senso ed è ancora molto elevata, il 27%, quella dei professionisti “resistenti” al coinvolgimento, forse per problemi di formazione e di cultura.

Anche questo poster ha colpito nel segno, con grave imbarazzo dei medici più attempati e la promessa di approfondimento critico da parte dei più giovani.



Sessione Poster 20 Associazioni Pazienti Poster 406

ENGAGEMENT DEL PAZIENTE: TEORIA E PRATICA NEI REUMATOLOGI ITALIANI

Ugo Viora, Roberto Broggin, Giuseppe Campolieti, Fiorella Padovani, Silvia Tonolo per conto di ANMAR Italia

Nel corso del 2017, “ANMAR we care” svolta con il supporto del Centro di Ricerca Engage Minds Hub dell’Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano diretta dalla prof.ssa Graffigna, è stata la prima indagine sull’engagement del paziente e la relazione tra soddisfazione - insoddisfazione per l’assistenza ricevuta - aderenza alle terapie con il grado di coinvolgimento delle persone con malattie reumatiche. I dati sono stati presentati, tra l’altro, con un Poster al Congresso EULAR e SIR del 2018.

Parallelamente è stata condotta un’analisi simile, secondo la prospettiva dei reumatologi.

In questo abstract sono riportati solamente i dati relativi ai risultati di quest’ultima analisi, tesa a valutare la disponibilità dei Reumatologi italiani a coinvolgere attivamente il paziente nelle scelte di cura, in linea teorica e soprattutto nella pratica quotidiana.

METODI: l’indagine è stata condotta mediante somministrazione online ai reumatologi italiani di un questionario - appositamente ideato e predisposto - semi-strutturato, autocompilato e costituito da indicatori scientificamente validati e da items ad hoc (PPOS, CS-PAM, SMS, UWES, OCQ).

I dati relativi alle risposte ottenute sono stati analizzati utilizzando software IBM SPSS23.

RISULTATI: 182 questionari, provenienti da tutta Italia (48% Nord, 30% Centro, 22% Sud) e compilati da medici che lavorano sia in contesto ambulatoriale che ospedaliero (37% solo ambulatorio, 15% solo ospedale, 48% entrambi), sono stati ritenuti validi per l’analisi.

I reumatologi italiani che hanno risposto (46% donne, 60% con oltre 10 anni di esperienza) ritengono importante il coinvolgimento attivo del paziente nelle scelte terapeutiche: le loro risposte evidenziano però che l’evoluzione da un atteggiamento Doctor Oriented ad una Patient Centred è ancora in lenta evoluzione. **(33% patient centred, 49% in transizione, 18% Doctor Centred).**

Nella pratica quotidiana, di contro, solo il 9% si adopera per un reale coinvolgimento del paziente ed è davvero “Engaging”, mentre il 67% risulta “Sensibilizzato”. Ancora alta (24%) è la percentuale dei reumatologi “resistente”.

E non risultano frequenti le iniziative dei medici volte a promuovere l’autonomia e la partecipazione attiva nella gestione della salute.



Orientamento teorico dei reumatologi italiani



I reumatologi italiani nella pratica

CONCLUSIONI nei reumatologi italiani la consapevolezza dell’importanza di un ruolo attivo del paziente nella gestione della propria condizione di salute a livello teorico si sta tutt’ora affermando e consolidando.

Nella realtà quotidiana, tuttavia, tale processo appare ancora molto lento e ben poco viene fatto per promuovere l’engagement delle persone malate nella gestione della propria malattia.

Interessante notare che il dato emerso non varia significativamente a seconda dell’età, del genere, dell’esperienza professionale, dell’ambito in cui si opera e/o della provenienza geografica.



QUALITÀ DELLA VITA E WORKABILITY: IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE AFFETTO DA MALATTIE REUMATOLOGICHE

(Poster 408, autori Ugo Viora, Roberto Broggin, Giuseppe Campolieti, Fiorella Padovani, Silvia Tonolo – ANMAR Italia)

Il poster presentava i primi dati del lavoro sulla workability, presentato nella sua integrità nel corso del Congresso SIR stesso da parte di Silvia Tonolo, Presidente ANMAR.

Dovendo rispettare l'abstract inviato, il poster si è limitato a riportare le modalità di conduzione dello studio, il questionario utilizzato e le percentuali di risposte ottenute, anche per quanto riguarda la distribuzione geografica e conseguentemente la rappresentatività del campione.

Ovviamente la presentazione dei dati conclusivi, avvenuta nella giornata precedente, ha tolto un po' di appeal al poster, ma l'idea che ANMAR si sia premurata di aggiornare il lavoro e i dati ottenuti dal Fit for Work e abbia affrontato il discorso della workability ha comunque colpito i visitatori e i relatori, che hanno voluto approfondire alcune tematiche e riconosciuto il ruolo non più meramente rappresentativo e "sindacale" di ANMAR, divenuto nel tempo sempre più propositivo ed attento alle problematiche della vita reale dei nostri giorni.



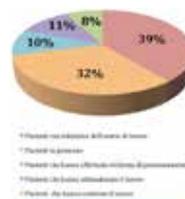
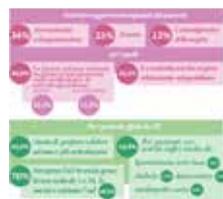
Sessione Poster 20 – Associazioni Pazienti

POSTER 408

QUALITÀ DELLA VITA E WORKABILITY: IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE AFFETTO DA MALATTIE REUMATOLOGICHE

Ugo Viora, Roberto Broggin, Giuseppe Campolieti, Fiorella Padovani, Silvia Tonolo – ANMAR Italia

FIT FOR WORK Italia e successivamente ATLANTIS e MOSAICO hanno messo in evidenza l'impatto sempre più gravoso nel corso degli anni delle patologie reumatiche sull'attività lavorativa e sulla possibilità per chi ne è affetto di conservare il proprio lavoro, senza doverlo adattare alle nuove esigenze di vita imposte dalla malattia. Lo stesso EULAR ha indicato nel lavoro l'obiettivo delle future campagne nell'ambito di "Don't Delay, Connect Today", a partire da "Time to work", lanciata lo scorso giugno a Madrid. Occorreva pertanto aggiornare i dati disponibili con dati di real life che, affrontando ad ampio raggio i temi della qualità di vita e della capacità lavorativa (workability) delle persone affette da Artrite Reumatoide (AR) ed Artrite Psoriasica (AP) consentisse eventualmente anche di individuare nuovi indicatori per la valutazione di questo fenomeno. Il percorso ha avuto inizio, ovviamente a partire dalla ricerca e analisi della letteratura.



MATERIALI E METODI

- "Stato dell'Arte", punto di partenza obbligatorio per un'analisi approfondita ed aggiornata.

Per la fase di ricerca e di analisi della letteratura si è proceduto secondo le consuete metodologie ed utilizzando i più comuni canali di ricerca. I dati raccolti e studiati hanno consentito di produrre una pubblicazione specifica dal titolo "Qualità della vita e Workability nelle Malattie Reumatiche infiammatorie", in collaborazione con SIR e grazie al contributo incondizionato di Bristol Meyers Squibb, Celgene, Janssen e Lilly.

Come riportato nella prefazione, il lavoro di ISHEO nasce dall'esigenza di aumentare la consapevolezza dell'impatto delle malattie reumatologiche sulla sfera lavorativa, affettiva e relazionale di ogni persona malata.

- Up to Date



Sempre in collaborazione con ISHEO e con il patrocinio della SIR, abbiamo messo a punto un questionario composto da 56 domande, somministrato online a partire dal mese di marzo e fino al settembre 2019.

Il questionario, anonimo, è stato diffuso sul sito www.anmar-italia.it e sui siti delle Associazioni regionali aderenti, per avere certezza di diffusione ubiquitaria.

Oltre alle principali informazioni di carattere demografico, il questionario era focalizzato sullo stato di salute, sulle necessità personali di assistenza formale o informale (met & unmet needs) ed un'attenzione particolare era posta alla situazione lavorativa, alle aspirazioni in tal campo, alle difficoltà riscontrate nell'accedere al mondo del lavoro e/o a permanervi.

RISULTATI

Le risposte al questionario registrate (nell'ordine del migliaio) sono in corso di verifica e sembrano essere in grandissima parte da ritenersi complete e pertanto utili per l'analisi ed il raggiungimento della rappresentatività dell'indagine.

Da una prima ricognizione le risposte sembrano provenire nelle consuete proporzioni tra Nord, Centro e Sud, ma comunque in grado di rendere un quadro sostanzialmente ubiquitario e dunque valido a livello nazionale.

CONCLUSIONI

La nuova indagine mira a realizzare una fotografia attuale dell'impatto delle malattie reumatologiche nel nostro Paese sulla sfera sociale e lavorativa di ciascun individuo, e dei loro caregiver.

L'indagine approfondita, attraverso l'esperienza di ogni paziente, dei bisogni non soddisfatti delle persone malate e dell'impatto della malattia sul proprio lavoro, permetterà di aggiungere un ulteriore tassello all'analisi dei costi sociali di queste patologie, aumentando la consapevolezza dei policy makers e di tutti gli stakeholders del SSN.



CORRETTA ALIMENTAZIONE NEI BAMBINI CON AIG: UN PROGETTO INNOVATIVO PER SUPERARE LE BARRIERE CULTURALI IN ITALIA

(Poster 407, autori Ugo Viora, Giovanni Mascarino, Silvia Tonolo - ANMAR Italia Onlus)

Riprendendo i poster presentati al XXVII Mediterranean Congress di Genova del 2018, quello esposto alla SIR del 2019 ha riguardato la progettualità della parte dedicata all'alimentazione dei bambini con malattie reumatiche e alle prime esperienze pilota fatte in Piemonte.

Ai relatori è piaciuta molto l'idea di coinvolgere le famiglie, ottenendo così il doppio scopo di educare gli adulti a nuovi stili di vita, renderli consapevoli della necessità di assumere determinati alimenti, per metterli in pratica, consentendo ai figli di abituarsi fin dalla tenera età a questi stili di alimentazione "salutare", rendendoli un'abitudine e modificando quindi la cultura delle persone di domani.

La diffusione di queste iniziative presso altre Associazioni regionali potrebbe essere un'attività da perseguire nel 2020.



Sessione Poster 20 Associazioni Pazienti POSTER 407

CORRETTA ALIMENTAZIONE NEI BAMBINI CON AIG: UN PROGETTO INNOVATIVO PER SUPERARE LE BARRIERE CULTURALI IN ITALIA

U. VIORA, G. MASCARINO, S. TONOLO - ANMAR Italia Onlus

L'Artrite Idiopatica Giovanile (AIG) è tipica di età critiche, colpendo bambini e ragazzi.

Al pari degli adulti i giovani pazienti dovrebbero seguire regimi alimentari più salutarci, ma in questa fascia di età appare superiore il rischio di discriminazione per via delle diverse esigenze in fatto di alimentazione (o quanto meno questo è il vissuto riferito). Sebbene inferiore a quella degli altri paesi europei ed extra-europei, la percentuale di bambini italiani sovrappeso o obesi è in crescita e non esclude i bambini con AIG, probabilmente per le pessime abitudini di genitori e parenti, che ne limitano l'attività fisica e tendono a concedere loro tutto quanto vogliono mangiare "perché sono malati".

Il nostro progetto si propone di:

- preparare materiale informativo - per gli adulti e per i bambini - che insegni ad alimentarsi in modo salutare
- educare genitori, nonni e parenti ad indirizzare i bambini con AIG verso un corretto regime alimentare, senza sentirsi diversi dai loro amici e in generale dalla popolazione sana.
- insegnare come rendere appetitosi anche quei cibi che normalmente i bambini non gradiscono e disdegnano.

MATERIALI E METODI

Step 1 - Un panel di esperti (dietologo, nutrizionista) predispone materiale ritagliato sui bisogni delle famiglie e degli adolescenti, contenente tutti gli elementi scientifici alla base della corretta scelta alimentare.

Step 2 - il panel, completato da un pedagogista e un illustratore di libri per bambini, predispone un libretto dedicato ai bambini

Step 3 - In collaborazione con le associazioni regionali aderenti, ANMAR organizza incontri volti a educare ad un'alimentazione sana ed a spiegare come scegliere tra un cibo e l'altro. Aperti a tutti, benché disegnati per i bimbi con AIG e le loro famiglie, gli eventi sono strutturati in due sessioni parallele per adulti e bambini.

Step 4 - uno chef animerà una mattinata dedicata ai genitori ed ai parenti dei giovani malati: una lezione pratica di come cucinare in modo divertente, gustoso e piacevole a vedersi quei cibi (frutta, verdura, legumi) che i bambini di solito non gradiscono. Chef e discendenti elaboreranno e cucineranno il menu di una cena offerta a tutti i presenti.



RISULTATI

Il materiale educativo è pronto per quanto riguarda genitori e ragazzi, ancora in fase di pubblicazione per quanto concerne l'opuscolo dedicato ai bambini. Il primo opuscolo è stato stampato ed allegato a "Sinergia", organo ufficiale di ANMAR.

La tiratura del secondo, dedicato ai bimbi, ovviamente in numero inferiore, dovrebbe essere completata per la fine del 2019.

I primi incontri si svolgeranno nel primo trimestre 2020 ed i primi dati saranno disponibili entro la primavera.

Ci aspettiamo che i partecipanti introducano in famiglia una corretta alimentazione, finalmente consapevoli che seguirla non significa essere diversi.

Per la valutazione del progetto ci affideremo ai dati di partecipazione e alla collaborazione dei PLS/MMG per la raccolta dei feedback, con appositi questionari.

CONCLUSIONI

L'esperienza diretta di nuovi stili di vita consente di comprenderli e adottarli: condividerla con altre persone aiuta a comprenderli. Ed al termine degli incontri i partecipanti sapranno rendere piacevoli anche i cibi meno amati.



DUE POSTER SU UN PROGETTO DESTINATO ALLE SCUOLE

(Poster 405 e 409)

Altri due poster sono stati presentati ed accettati: riguardavano le prime esperienze di un progetto destinato alle scuole dei due cicli primari e di quello secondario, dalla scuola materna alle superiori, nato in Piemonte e le cui esperienze sono molto limitate per via delle difficoltà incontrate nell'attuazione.

È piaciuta molto l'idea di educare non solo le famiglie, ma anche gli insegnanti e il personale scolastico all'individuazione di quei segnali che – spesso confusi, con atteggiamenti che esprimono disagio nei rapporti con gli altri – possono invece condurre a una diagnosi precoce di malattia reumatica.

Diversificati a seconda del target e strutturati in maniera tale da consentire anche la partecipazione di quei genitori che non saprebbero a chi affidare i propri bambini durante l'incontro (coinvolgendo il gruppo YOUNG locale nella gestione dei piccoli partecipanti) i due progetti sono stati giudicati come valido contributo agli obiettivi della campagna EULAR "Don't delay, connect today".

Pur essendo iniziativa locale i due poster (405 - **Sempre in ritardo, svogliato, assente: e potrebbe essere una spondiloartrite!** e 409 - **Sambino pigro, svogliato, stanco: e se fosse AIG**) hanno visto tra gli autori anche la Presidente Tonolo, per riaffermare l'importanza che AMaR Piemonte, ideatrice dei progetti attribuisce all'appartenenza ad ANMAR.

SESSIONE POSTER 20 - ASSOCIAZIONI PAZIENTI
POSTER 405

SEMPRE IN RITARDO, SVOGLIATO, ASSENTE: E POTREBBE ESSERE UNA SPONDILOARTRITE!
Ugo VORA¹, Giovanni MASCARINO², Silvia TONOLO³, Maria Teresa TUNINETTI¹
1-AMaR Piemonte Onlus; 2-Amor Piemonte Young; 3-ANMAR Italia

Don't Delay, Connect Today è la campagna di EULAR per la diagnosi precoce delle malattie reumatiche a qualunque età. Se Medico di Medicina Generale (MMG) e Specialista Reumatologo sono fondamentali, nuove strade e nuovi attori possono contribuire a raggiungere tale obiettivo: tra questi, specie per le patologie dell'età evolutiva e dell'adolescenza, professori e compagni di scuola giocano un ruolo importante, segnalando ai genitori particolari comportamenti dei ragazzi e consigliando un controllo più attento ed un eventuale confronto con il medico.

Poiché i programmi di spondiloartrite sono evidenti, ma non sempre considerati con la giusta attenzione, è necessario un progetto dedicato a insegnanti, ragazzi e famiglie, che li aiuti a riconoscere tali segnali ed attivarsi senza frapporre indugio.

CHI E' STATO COINVOLTO

- il gruppo AMaR Piemonte YOUNG protagonista nel coinvolgere i ragazzi e suggerire le modalità di comunicazione più efficaci per quel determinato target, essendo il progetto destinato agli studenti delle scuole medie inferiori e superiori (12-18 anni).
- Enti scolastici e sanitari locali: ai Presidi è stato chiesto di comunicare il progetto con circolari di istituto ed inserire gli incontri nel percorso di aggiornamento degli insegnanti, in particolare quelli di educazione fisica; alle autorità sanitarie, di diffondere la conoscenza del progetto ai MMG locali, con invito a partecipare.
- Reumatologo di riferimento

COME CI SIAMO MOSSI

Un'equipe di reumatologo, giovane malato e psicologo, ha stilato il percorso didattico, tenendo conto delle esperienze di vita dei ragazzi, delle loro ansie e dei loro disagi.

Il programma è stato presentato ai Presidi ed agli organi di rappresentanza scolastici per la condivisione, l'approvazione e l'autorizzazione allo svolgimento all'interno dei singoli istituti

COSA ABBIAMO FATTO

Abbiamo organizzato una serie di incontri, preserali e della durata di due ore, aventi come obiettivo la diffusione della conoscenza delle spondiloartriti e la sensibilizzazione sul fatto che ritardi prolungati e costanti, svogliatezza, tendenza all'isolamento, poca disponibilità all'attività fisica, lentezza o difficoltà nei movimenti, mal di schiena prolungata e perdurante, possano essere un primo segnale di malattia.

Gli incontri si svolgono all'interno degli Istituti scolastici.

METODI DI VALUTAZIONE

Per valutare il successo dell'iniziativa e la sua efficacia si è deciso di considerare: il numero di ragazzi, genitori, MMG ed operatori scolastici intervenuti, il numero di nuovi invii a visita specialistica reumatologica e delle nuove diagnosi di SA

RISULTATI

I primi incontri si stanno svolgendo in questi giorni ed i primi riscontri si avranno entro fine anno. Ci riproponiamo di chiudere questa fase pilota con la fine del prossimo anno scolastico, quando siamo ci auguriamo che i riscontri ottenuti ne confermino l'utilità, consentendoci di proporlo come parte integrante dell'offerta formativa dei singoli istituti.

CONSIDERAZIONI

La diagnosi precoce delle spondiloartriti può anche nascere da un'attenta osservazione del comportamento del giovane: insegnanti e compagni di classe sono tra i primi che possono dare il via ad un percorso diagnostico, purché siano in grado di valutare con attenzione alcuni segnali che possono essere anche superficialmente attribuiti - come avviene nella maggior parte dei casi - a disordini di vita e/o pigrizia o negligenza.

VALUTAZIONE EFFICACIA

- Numero di ragazzi
- Numero di genitori
- Numero di MMG
- Numero operatori scolastici
- Numero nuove visite Reu
- Numero nuove diagnosi SA



Sessione Poster 20 - Associazioni Pazienti
POSTER 409

BAMBINO PIGRO, SVOGLIATO, STANCO: E SE FOSSE AIG.....
Ugo VORA, Giovanni MASCARINO, Silvia TONOLO - ANMAR Italia Onlus

L'obiettivo principale della campagna EULAR Don't Delay, Connect Today è la diagnosi precoce per le malattie reumatiche, a qualunque età esse si manifestino. Fondamentale è quindi l'apporto del MMG e dello specialista reumatologo, specie per le patologie del bambino, le maestre ed i compagni di gioco possono contribuire notevolmente a raggiungere tale obiettivo, non fosse altro che attirando l'attenzione dei genitori su particolari comportamenti dei propri bimbi e consigliando un'osservazione più attenta anche a casa ed un confronto con i Pediatri di Libera Scelta (PLS).

I segnali di una malattia reumatica nel bambino sono evidenti, ma non semplici da identificare: pertanto è necessaria, in collaborazione con gli enti sanitari e scolastici di zona, un'azione educativa mirata sugli insegnanti, gli operatori ed ai bambini delle scuole primarie (3-10 anni), della durata di circa 2 ore.

Per i bambini, ogni insegnamento sarà condotto sulla base del gioco contemporaneamente allo svolgimento dell'incontro con i genitori: questo è stato pensato sia per favorire l'apprendimento, sia per agevolare la partecipazione dei genitori, che non avranno in questo modo problemi nella gestione dei figli. Ovviamente, previo accordo con i dirigenti scolastici, anche eventuali fratelli/sorelle possono partecipare all'incontro.

Il programma per i bambini è svolto dai giovani del gruppo Young, opportunamente formati per lo specifico incarico da parte dell'equipe medica.

Scopo degli incontri: diffondere la conoscenza delle malattie reumatiche in età pediatrica e richiamare l'attenzione su svogliatezza, senso di isolamento, poca disponibilità al gioco, lentezza o difficoltà ad alzarsi dal banco, oltre che, ovviamente sui gonfiori più o meno repentini e sporadici - ma che si ripetono nel tempo - di piccole e grandi articolazioni in assenza di trauma conosciuto.

Il progetto è stato condiviso con i responsabili scolastici e con gli organismi di gestione previsti dalla normativa italiana. Tutti i PLS di zona sono stati invitati a partecipare ed a favorire la presenza dei genitori dei bambini da loro in cura. Ai dirigenti scolastici è stato chiesto di inserire gli incontri nel calendario di aggiornamento dei loro insegnanti.

Per la valutazione dell'efficacia dell'iniziativa si è deciso di considerare il numero di genitori, PLS ed operatori scolastici intervenuti, il numero di nuovi invii a visita specialistica reumatologica e delle nuove diagnosi di AIG.

RISULTATI

I primi incontri pilota del mese di Maggio 2019 hanno dato riscontri incoraggianti, sebbene parziali e poco significativi. Un calendario più organico è in via di definizione, compatibilmente allo svolgimento delle riunioni degli organi collegiali per l'anno scolastico 2019-20, con partenza dei nuovi eventi nel mese di Gennaio 2020, alla ripresa delle lezioni dopo la pausa natalizia. Una valutazione definitiva potrà essere data al termine del prossimo anno scolastico.

CONCLUSIONI

La diagnosi precoce di malattia reumatica nel bambino può anche essere fatta sulla base di segnalazioni provenienti da chi trascorre con il bambino il maggior numero di ore nell'arco della giornata (insegnanti, compagni di scuola, genitori, parenti) purché essi siano stati preventivamente messi in condizione di riconoscere quei segnali di disagio che il bambino emette e che non vanno ascritti tout court a negligenza, svogliatezza, pigrizia o disagio nella socializzazione.



EULAR 2020 VIRTUAL CONGRESS

eular
EUROPEAN
E-CONGRESS OF
RHEUMATOLOGY
2020 | FROM 3 JUNE

WELCOME TO THE E-CONGRESS 2020



di Alessandra Verducci, Ugo Viora

Tre giorni di intenso lavoro via web, prevalentemente dedicati a Covid-19 e malattie reumatiche

Preceduto come di consueto dall'Assemblea Generale dell'EULAR, di cui leggerete nel box a parte, il Congresso Europeo dell'EULAR che si doveva tenere a Francoforte ha messo a dura prova gli organizzatori e l'intero segretariato perché - causa emergenza Covid-19 si è svolto per la prima (e speriamo unica) volta interamente via web.

Questo ha comportato una vera e propria rivoluzione del programma, con la quasi totale ridefinizione dei tempi e la riduzione degli orari di lavoro, passai dalle consuete 12 ore giornaliere (cui si devono aggiungere i momenti conviviali che finiscono sempre per assumere le caratteristiche di estensione delle attività) alle 6-7 che il formato virtuale consente, pur con le più avanzate piattaforme di condivisione. Le moltissime ore di diretta in streaming hanno consentito comunque agli oltre 30 mila iscritti di sentirsi ugualmente parte della manifestazione e permesso di rivolgere domande in quantità ancora superiore - grazie anche alla possibilità di chat - e di confrontarsi con gli illustri relatori intervenuti.

Sebbene la relazione che mi era stata affidata dagli organizzatori e che verteva sulle esperienze italiane come manifestazione dell'importanza di aderire alle campagne europee promosse da EULAR, sia saltata perché la sessione in cui si doveva svolgere è stata tagliata al pari di tante altre, essendo stato iscritto come relatore ho potuto seguire anche le sessioni non strettamente legate al PARE e devo dire che è stata un'esperienza davvero interessante.

Il *leit-motiv* del congresso è stato ovviamente il rapporto tra malattie reumatiche e Covid-19, sia per quanto riguardava l'epidemiologia della pandemia nelle persone affette da malattie reumatiche e muscolo-scheletriche (RMDs), sia per ciò che concerneva le modalità in cui nelle varie realtà nazionali si è gestita l'emergenza e diffuso le informazioni, anche e soprattutto sull'impiego delle "nostre" terapie per la cura di alcuni esiti dell'infezione da Covid-19.

Sono stati presentati i dati del Registro EULAR Covid-19 (riunisce i dati dei registri di Francia, Germania, Italia, Portogallo e Svezia) da cui emerge il contagio di circa 2100

persone: 64% donne; 62% in età tra i 18 e 64 anni; 37% con Artrite Reumatoide; 56% in terapia con DMARDs convenzionali (metotrexate, sulfasalazina, idrossiclorochina, ecc.) - 38% biologici e 3% nuove terapie target – e di cui un po' più del 50% hanno richiesto ospedalizzazione). Si è inoltre parlato delle problematiche che la reumatologia ha dovuto affrontare e superare, che sono peraltro apparse per tutta Europa le stesse manifestatesi in Italia.

In una apposita sessione dedicata, anche il PARE – e ancora una volta in diretta streaming - ha affrontato l'emergenza Covid-19 vista dalla parte della persona malata: con il contributo fornito da 11 Associazioni -tra cui ANMAR – il presidente del board del PARE, la portoghese Elsa Matheus, ha dato un quadro esaustivo di quello che le Associazioni di pazienti hanno fatto in tema di comunicazione con gli associati, aiuto alle persone malate, advocacy, ricerca fondi, collaborazione con gli altri stakeholders, altre attività. Molto bello è stato che Elsa abbia citato tra le “best practices” degne di nota, l'osservatorio “CAPIRE” ideato e istituito da ANMAR, mirato alla comprensione profonda dell'impatto del Covid-19 e composto da un tecnico AIFA (per le problematiche di farmaco economia), un Reumatologo (consulente scientifico), un avvocato (per le problematiche inerenti l'accesso e l'uso dei farmaci nelle varie Regioni) e un esperto di questioni istituzionali.

Altra esperienza citata e particolarmente significativa è stata quella danese di Telemedicina: consiste in una piattaforma dove vengono inseriti:

- dati e storia clinica del paziente,
- i contatti dei centri reumatologici di riferimento
- link per l'accesso rapido e da remoto per mettere in contatto il medico e il paziente in tempo reale per soddisfare in breve uno stato di emergenza del paziente
- alcune informazioni generali e domande inerenti i bisogni più comuni del paziente

Questa piattaforma, disegnata a misura dei pazienti già diagnosticati e per lo più formati ed informati, non sostituisce il personale qualificato (medico o infermieristico) e potrebbe contribuire a far sì che esso abbia più tempo a

disposizione per le nuove diagnosi.

Per usare questo strumento, è stato necessario istruire anche le persone vicine al malato, i caregiver formali o informali, per consentire loro l'accesso e l'utilizzo a nome e per conto della persona assistita.

Nel programma generale, molto interessanti sono state alcune sessioni, dedicate a:

- incentivare l'attività lavorativa;
- programmi EULAR sulla non aderenza alle terapie;
- fibromialgia;
- salute pubblica, servizi sanitari ed economia sanitaria e RMDs;
- dolore e sua gestione;
- T2T (*Treat to Target*) negli adulti e nei bambini;
- riabilitazione, anche con esercizi ad alta intensità;
- telemedicina e nuove tipologie di presa in carico, organizzate sia dalla componente medica che da quella infermieristica.

Nel corso del convegno sono state presentate le Raccomandazioni EULAR Covid-19, che ricalcano sostanzialmente quelle a suo tempo emanate da SIR.

L'esperienza torinese di IAA (Interventi Assistiti con Animali) presentata ovviamente anche a nome di ANMAR e di cui si era parlato nello scorso numero di Sinergia è stata oggetto di presentazione orale nella PARE Abstract Session I, cui hanno assistito oltre 11 mila persone.

ANMAR è stata anche invitata – a latere del congresso - a partecipare alla consueta riunione annuale del GAFFPA (Global Alliance for Patients Access): Alessandra e Ugo hanno potuto confrontarsi con i rappresentanti delle altre associazioni intervenute e al termine dei 5 minuti concessi a Ugo per una breve comunicazione, ANMAR è stata elogiata per lo stretto rapporto mantenuto con la Società Scientifica di riferimento e per i risultati ottenuti nella rapida soluzione di problemi pratici legati all'emergenza Covid-19 quali il rinnovo automatico dei piani terapeutici, gli “affaire” tocilizumab e “plaquenil” (che in altri Paesi – come il Portogallo - non si sono verificati per opportuni e mirati provvedimenti governativi).

Assemblea generale EULAR 2020: rimane l'acronimo, ma cambia il nome

Svoltasi anch'essa in modalità virtuale, la consueta Assemblea Generale che vede la partecipazione con pari diritto di voto dei rappresentanti di tutti gli aderenti all'EULAR (medici, infermieri e associazioni pazienti) si è tenuta prima dell'apertura ufficiale del congresso.

Approvato il bilancio 2019 con una gestione che si chiude con un attivo di 4,9 milioni di Franchi Svizzeri, il tesoriere ha dato la buona notizia che dal gennaio 2020 la Confederazione Elvetica ha deciso di esentare EULAR da qualsiasi onere fiscale.

La parte successiva è stata dedicata alle relazioni – da parte dei vari responsabili – delle attività dei tre “pilastri” dell'EULAR, medici, pazienti e infermieri, che hanno illustrato quanto fatto nel corso dell'ultimo anno, i gruppi di lavoro attivati e i programmi per il futuro, non solo limitati al 2021 ma a più ampio raggio.

Il past president Prof. J. Bijlsma ha poi preso la parola per dichiarare all'assemblea che EULAR ha necessità di adottare un nuovo Statuto, primo perché l'organizzazione sta passando da un assetto “outsourcing” (in cui le attività dell'organizzazione sono prevalentemente affidate al suo esterno) a uno prevalentemente insourcing (ove le stesse operazioni sono svolte da personale e/o strutture interne), per poter governare meglio le proprie attività e il proprio business; secondo perché i tre pilastri dell'EULAR devono essere meglio riconosciuti e armonizzati, terzo perché la struttura organizzativa deve essere resa più moderna ed efficiente.

Anche il nome dell'organizzazione deve meglio riflettere la sua vera natura e per questo sarà cambiato in “European Alliance of Associations for Rheumatology” (Alleanza Europea delle associazioni di Reumatologia), mantenendo peraltro l'acronimo EULAR.

Scopi e obiettivi rimangono invariati, ma sarà possibile l'adesione a EULAR di singole persone, riflettendo l'orientamento espresso nella passata Assemblea del giugno 2019 a Madrid.

Le modalità di adesione sono in via di definizione in appositi gruppi di lavoro – di cui tra l'altro faccio parte – in carica fino al 2021.

Essendo in scadenza il mandato di Elsa Matteus, al suo posto è stata nominata all'unanimità la cipriota Souzi Makri, cui anche ANMAR dà il benvenuto.

Le modifiche allo Statuto e le nuove cariche entreranno in vigore non prima del gennaio 2021.



EULAR Pare Young



di Ilaria Bini
ANMAR YOUNG

Avere una diagnosi in giovane età, di qualsiasi tipo, è sempre traumatico, ma quando capita nella tarda adolescenza/giovane età adulta ti colpisce molto duramente.

Questo perché sei in quella fase in cui non sei più un bambino e inizi a capire le cose del mondo, hai le prime responsabilità, ma non sei ancora un adulto, e quindi non sai bene come affrontare alcune situazioni.

Per me è stato così, quando, a 21 anni, ho avuto la mia diagnosi.

Non avevo avuto informazioni praticamente su nulla di ciò che riguardasse la mia patologia, finché non ho incontrato le realtà associative.

Tuttavia, quel vissuto di frustrazione, solitudine, ansia e incomprendimento durato svariati anni, me lo sono portato dentro per molto tempo.

Poi ho capito che potevo, anzi che dovevo, fare qualcosa per contrastarlo, perché per me era diventato impensabile che un'altra persona, soprattutto giovane, dovesse vivere quello che avevo provato io fino al momento della diagnosi. In questo, l'ANMAR mi ha dato la grande possibilità di mettermi in gioco, di crescere e di potermi dedicare alla promozione del benessere per i giovani malati reumatici, e quest'ultimo progetto non fa eccezione.

Rappresentare i giovani pazienti reumatici e la nostra Associazione in un contesto come quello europeo è un grande privilegio e una grande responsabilità per me, ma sono davvero felice di poter essere parte anche di questo aspetto.

Potermi confrontare con persone provenienti da nazioni così distanti, mi fa davvero cambiare prospettiva su molte cose, e mi ha fatto capire ancora di più quanto la nostra associazione, grazie soprattutto alla Presidente Silvia Tonolo, sia avanti e, in un certo senso, all'avanguardia su certe tematiche.

Portare la voce di ANMAR YOUNG nel contesto europeo mi ha fatto anche capire come il nostro lavoro nel contesto giovanile nazionale possa essere migliorato e quali siano le aree su cui si possa intervenire, certa della collaborazione da ambedue le parti.

Nel lavoro iniziale con il gruppo di EYP (EULAR YOUNG PARE) ci siamo resi conto che gli obiettivi da portare avanti in questo triennio dovevano essere qualcosa che fosse

realizzabile in forma SMART (*Specific-Measurable-Achievable-Realistic-Time-related*) ovvero "Specifico-Misurabile-Raggiungibile-Realistico-raggiungibile in un Tempo definito). Sono stati molti i temi trattati ma alla fine abbiamo deciso di concentrarci su determinate tematiche. Nello specifico sono 4 le macroaree sulle quali abbiamo deciso di focalizzarci maggiormente, ovvero:

- supporto ai gruppi giovanili nazionali,
- promozione della consapevolezza nella società riguardo i giovani con malattie reumatiche,
- integrazione dei servizi sanitari con gli aspetti psico-sociali,
- integrazione dei giovani nella ricerca.

Tra gli aspetti più sentiti, sicuramente quello psicologico è uno dei primi.

Sia a livello italiano che europeo si sente un gran bisogno di psicologia.

Anche durante la sessione dedicata ad EULAR YOUNG PARE, una volta toccato quell'argomento molti uditori hanno sentito la necessità di confrontarsi riguardo a quello che facevano, o non facevano, rispetto al tema e di quanto il supporto psicologico fosse sentito come fondamentale per i pazienti giovani.

Queste 4 macro aree permetteranno al giovane paziente reumatico di essere maggiormente preso in considerazione nel percorso di malattia, non più solo come soggetto passivo che subisce le diverse variabili, ma come un soggetto informato, *engaged*, esperto che possa dire la sua nell'intero processo.

Al momento stiamo lavorando per capire come raggiungere questi obiettivi a livello europeo.

Sicuramente l'uso dei social avrà un ruolo fondamentale nella sensibilizzazione delle comunità sulle necessità e sui bisogni dei pazienti reumatici, in Italia come in Europa, e le piattaforme virtuali verranno sempre più implementate nel lavoro delle associazioni.

Spero che i prossimi anni siano proficui e che possano portare il giovane paziente reumatico a essere davvero preso in considerazione, come una parte importante del processo decisionale.

Noi, tutti insieme, lavoreremo affinché questo possa diventare realtà.



DALLE REGIONI

Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR)



Sentirsi vicini anche in tempo di pandemia

QUI, INSIEME è il progetto ALOMAR nato nel cuore della pandemia che così violentemente ha colpito la nostra regione. A fronte della necessaria sospensione delle attività in presenza ci siamo posti alcune domande: come dare “presenza” anche quando siamo distanti? Come offrire la percezione di una rete anche quando ci è fatto obbligo di isolamento? Come trasformare le esperienze di condivisione che ALOMAR offre in presenza in qualcosa di certamente diverso, ma che possa essere animato dal medesimo valore? Da qui ha preso il via QUI, INSIEME, una rubrica “vivente” che propone brevi contenuti video a cura di istruttori, psicologi e altri professionisti che collaborano con ALOMAR con l’obiettivo di diffondere piccole pratiche, attività svolgibili a casa, riflessioni

psicologiche volte a sostenere e accompagnare nei momenti di difficoltà – durante e oltre questo momento di emergenza collettiva. Abbiamo quindi raccolto contributi video legati al mondo dello yoga, della danzaterapia, della psicologia; ma abbiamo anche accolto il pensiero di un medico reumatologo e creato un video corale in cui tutti noi volontari ALOMAR abbiamo condiviso la “parola del cuore”, quella che ci ha guidati in questo tempo difficile. Potete vedere i nostri video sul canale YouTube ALOMAR ODV: https://www.youtube.com/channel/UCgbk_2Z-YJunDvfY_cYRgVA. Proseguiremo in questo progetto, sorto da un momento di crisi ma che immaginiamo possa crescere e svilupparsi anche oltre la pandemia.

Anche il nostro gruppo Asteroidi – lo spazio giovani di ALOMAR – ha dato vita durante la pandemia a un progetto particolarmente significativo. Le ragazze e ragazzi che in Lombardia vivono con una patologia reumatica hanno infatti deciso di raccontare il lockdown attraverso il loro particolare punto di vista: da questa intenzione è nato il progetto DIARIO DI BORDO, un’esperienza di scrittura a più voci che ha offerto una testimonianza corale – al contempo profonda, ironica, originale – di questa complessa esperienza così come è stata vissuta dai più giovani. Potete leggere e scoprire le pagine del DIARIO DI BORDO degli Asteroidi ALOMAR sulla loro Pagina Facebook e sul sito ALOMAR www.alomar.it. Per noi ascoltarli attraverso le pagine di questo diario è stato un viaggio davvero ricco di emozioni – un viaggio che, naturalmente, prosegue e cresce... verso nuove esperienze di condivisione.





DALLE REGIONI

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

Campania – le parole della malattia reumatica

La patologia reumatica ha molte parole che servono per descriverla, tra queste, una è in grado di comprendere quasi tutte quelle che si usano. Questa parola è: dolore.

Il dolore

Parlare di dolore è sempre molto complicato e parlare di quello cronico lo è ancora di più: il dolore cronico reumatico si caratterizza come un evento variabile nel tempo, ma non modificabile. È difficile da definire in un punto preciso, migra, si sposta e, in alcuni casi, non è neppure possibile dimostrare che esiste perché, paradossalmente, gli esami clinici possono essere di esito incerto.

Eppure, c'è.

Velo pietoso

Per lungo tempo, il velo pietoso sul dolore cronico è stata una strategia utilizzata da chi soffre per nascondere ai familiari, e anche al proprio medico, la portata della sofferenza provata. L'espressione "velo pietoso" nasce nell'epoca della pandemia di peste, dove si usava stendere sul volto dei morti un velo che ne coprisse le deformità, per ridurre la sofferenza dei famigliari alla vista del dolore pietrificato sul volto del loro caro. Il dolore cronico porta ad allontanarsi dal mondo, e il mondo si allontana, perché "non ce la si fa", interponendo un velo tra sé e gli altri che distanzia e isola.

L'isolamento protegge verso un mondo da cui non ci si sente capiti, con conseguente perdita della possibilità di mantenere e sviluppare le proprie abilità sociali ed empatiche.

È servito molto tempo prima che il dolore cronico fosse visto come parte della patologia reumatica e come tale curato, come si fa con l'infiammazione articolare. La caduta del velo pietoso che si è soliti porre sul dolore cronico lo ha svelato a tutti, superando il pudore sociale sulla sofferenza e la conseguente difficoltà a gestire le emozioni proprie, e quelle delle persone vicine. La presa in carico del dolore cronico diviene una necessità impellente nel percorso di gestione della malattia e della remissione.

Tempo

Quando il dolore entra nella vita in modo inaspettato e improvviso è uno Tsunami fisico e psichico. La mente è turbata dall'imprevedibilità del dolore, che si può presentare in ogni parte del corpo e in qualunque momento. L'imprevedibilità crea un'instabilità emotiva non facile da gestire. Il dolore modifica radicalmente il rapporto con il tempo, che non scorre più in modo lineare, ma segue i ritmi delle condizioni fisiche. Ecco così che le notti scandite dal dolore diventano interminabili, il tempo vissuto e quello cronologico si distanziano progressivamente uno dall'altro fino a diventare due entità separate. Ogni attività quotidiana finisce per richiedere un tempo cronologico che non è mai possibile prevedere prima, perché è fortemente condizionato dal dolore, che scandisce il tempo vissuto. La percezione del tempo della vita si amplifica e tutto viene visto sotto una diversa luce. Il tempo non lo si può sprecare, perché si sa di non averne quanto gli altri e il tempo di buona qualità diventa prezioso.

Nicoletta Pisanò (Psicoterapeuta)

Associazione Malati Reumatici delle Marche (A.Ma.R. Marche Ody)

Progetto #AMaR_raccontaci

Un numero verde (800960522), una chat skype, un indirizzo mail: con questi strumenti A.Ma.R. Marche Ody ha avviato il servizio AMaR_counseling. I soci possono contattare un counselor professionista: uno spazio di ascolto e di riflessione, nel quale le parole d'ordine sono empatia, congruenza, assenza di giudizio, accettazione incondizionata, autonomia.

In questo ambito, durante il lockdown, è nato il *progetto #AMaR_raccontaci*.

Abbiamo chiesto ai malati reumatici, ai loro familiari, agli operatori sanitari e sociali di scriverci come stanno vivendo questo periodo straordinario nel quale tutti abbiamo ridisegnato la quotidianità: perché essere associazione comporta vivere la Comunità, dove ciascuno porta il proprio vissuto e insieme si cresce, affrontando ostacoli e sfide quotidiane. Ne è nato un racconto condiviso, pubblicato nella pagina facebook A.Ma.R. Marche Ody; a partire dalla esperienza della malattia ogni testimonianza in realtà parla a ciascuno di noi e del bisogno di riscoprire la propria umanità. Riportiamo alcuni brani dalle mail.

Chiara: "Questo tempo sospeso è per me un tempo di riflessione. Non è la prima volta che mi trovo a contemplare la possibilità che la mia vita debba finire prima del previsto. Ma sono abituata a misurarmi con me stessa, e questa volta è diverso. Il virus colpisce tutti, e la prima speranza è che questo male, condiviso da una collettività troppo spesso inerte e mentalmente pigra, riesca perlomeno a far percepire la precarietà di

quelle vite avvezze a camminare su quel filo teso senza rete di sicurezza. Ti guardi dentro e ti fai domande.

Ora che potresti morire, che senso dai alla tua vita? Vivi come vorresti, o come dovresti?"

Stella: "Nonostante il grosso rischio che so di correre, io mi sento di "ringraziare", concedetemi il termine, questo virus perché mi ha permesso di sperimentare il contatto con la vera me, perché mi ha tenuto lontana da tutta la frenesia e dalla quotidianità che mi ha distratta per troppo tempo.

All'inizio ero spaesata. Non avevo niente da fare e io non ci sono abituata. Un giorno mi si è aperta una porta che, curiosa come sono, ho voluto aprire del tutto per vedere cosa c'era dietro. Dietro quella porta c'ero io, ma una me che non avevo mai visto veramente.

La me che pensavo di conoscere, ma che ho scoperto essere condizionata da molte sovrastrutture dettate dai tanti accadimenti della vita, cercando di essere sempre perfetta e ineccepibile, puntuale e precisa, senza mai correre il rischio di dover dispiacere a nessuno, cercando di non dire mai di no anche a delle cose che mai e poi mai avrei voluto fare.

Quella me sempre pronta al "devo" e troppo poco spesso, se non quasi mai, al "voglio".

Ora la mia paura più grande è che domani, se e quando tornerà tutto come prima, questa nuova (o vera??) me possa tornare chiusa dietro la porta, ma allo stesso tempo mi dico che non devo far sì che accada, anzi mi dico che non VOGLIO che accada".



DALLE REGIONI

Associazione Ammalati Pazienti Reumatici Autoimmuni (A.A.P.R.A. Onlus)

I convegni e gli incontri di A.A.P.R.A., stabiliti nel periodo del lockdown, sono stati annullati e rinviati a data da destinarsi. L'emergenza Sanitaria Covid-19, ci ha costretto a un "ricalcolo" delle nostre attività e della nostra progettualità.

Durante i mesi della prima fase abbiamo cercato di sostenere i nostri associati focalizzandoci sugli sviluppi della pandemia e sulle problematiche a essa connesse: carenza di farmaci, blocco delle attività nelle strutture di reumatologia, ansie e timori generati dalle conseguenze di un'infezione così poco conosciuta nei pazienti reumatici, cronici e con comorbidità. Abbiamo infatti monitorato l'evolversi della riorganizzazione ospedaliera, l'approvvigionamento dei medicinali e chiamato in causa il nostro sociologo e la nostra psicoterapeuta per l'elaborazione di un progetto (*Più vicini attraverso le parole*) e l'invio di lettere aperte che distraessero i nostri malati dalla tensione venutasi a creare e li supportassero in un momento così critico.

Nella fase due, stiamo promuovendo incontri, da calendarizzare, in forma di webmeeting, il cui scopo sarebbe quello di continuare la formazione e l'informazione dei pazienti con professionisti sanitari o esperti che ruotano attorno al mondo della sanità.

A oggi, i tre webmeeting realizzati hanno visto la partecipazione della dr.ssa Elisa Eusebio, medico chirurgo specialista in nutrizione, del dott. Claudio Marchesino, CEO di Sanifin e della dr.ssa Cristina Crocillà, microbiologa e studiosa di microbiota.

La dr.ssa Eusebio ci ha intrattenuto con un intervento articolato in due fasi. Durante la prima fase è stato sviscerato il significato della piramide alimentare, mentre la seconda fase è stata dedicata alle domande del pubblico.

Il dott. Marchesino ha presentato "Sanicode" il fascicolo sanitario elettronico, prodotto dalla startup da lui amministrata, ne ha spiegato l'utilità, la gestione, i punti di forza rispetto al fascicolo digitale promosso, per il futuro, dal Servizio Sanitario Nazionale.

La dr.ssa Crocillà ci ha ragguagliato e informato sullo stato dell'arte degli studi e della sperimentazione legati alla sempre più approfondita conoscenza del microbiota umano.

Tutti gli interventi sono stati registrati e pubblicati sul sito dell'associazione, sulla pagina Facebook e sulla pagina YouTube per consentirne a tutti e in qualsiasi momento l'accesso.

Per i mesi futuri prevediamo ancora la programmazione di eventi on line, in rispetto del distanziamento sociale previsto a causa dell'emergenza da Sars-COV-2. Tra gli argomenti proposti spiccano: risk management e terapia farmacologica, big data e intelligenza artificiale in medicina, la compromissione gastroenterica, dermatologica e oftalmologia nelle patologie reumatiche, la medicina legale, quella previdenziale e altro ancora. E nella nostra progettualità futura ovviamente prevediamo collaborazione e supporto ad ANMAR, con la quale condividiamo la "mission" principale: la tutela a 360 gradi del paziente reumatico.

Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMAR)

C'è voluto il SarsCov-2 per dare un po' di visibilità alle malattie reumatiche. Per la verità si è parlato soprattutto di artrite reumatoide, pur comprendendo queste patologie oltre 150 manifestazioni cliniche di diverso aspetto, accomunate da meccanismi immunitari di auto-aggressione. Si è scoperto che il coronavirus-19 scatena una tempesta di anticorpi e citochine capace di danneggiare, in poco tempo, non solo i polmoni, ma anche altri organi nobili. È ciò che succede, nel lungo periodo, nelle malattie reumatiche, impropriamente viste solo come osteo-articolari, ma inquadrare dai reumatologi come patologie sistemiche. Oltre ai danni articolari invalidanti, il malato reumatico subisce alterazioni polmonari, cardiache, renali, epatiche, cerebrali, ecc, più o meno gravi secondo il tipo di affezione. Nell'ultimo decennio, la terapia di queste patologie è notevolmente migliorata, non solo per le maggiori conoscenze scientifiche, ma anche per i farmaci innovativi. Come si è visto, alcuni di questi farmaci innovativi, oltre a essere usati nella gestione di diverse malattie reumatiche, paiono di aiuto anche nella terapia del Covid-19. È stata tuttavia sottolineata l'importanza di opportune cautele, perché possono generare degli importanti effetti indesiderati. Da tutto ciò, si evidenzia che il paziente reumatico necessita di un monitoraggio continuo e periodico della malattia e delle terapie che utilizza, effettuato in centri ospedalieri specializzati.

La recente emergenza sanitaria ha purtroppo penalizzato la maggior parte dei malati cronici, poiché non hanno potuto usufruire di visite e indagini strumentali; ciò è stato più penoso per i malati reumatici, già sofferenti per liste di attesa estremamente lunghe. È quanto evidenziato da Teresa Perinetto, presidente dell'Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMAR), durante il suo intervento al Webinar dal titolo "Il Sistema Sanitario Resiliente", nel quale era stata coinvolta in qualità di rappresentante dei pazienti reumatici siciliani. Al Webinar hanno partecipato l'Avv. Ruggero Razza, Assessore alla Salute della regione Sicilia, e illustri medici e funzionari regionali. La Presidente ASIMAR ha narrato le peripezie della reumatologia siciliana e il costante impegno delle associazioni per ottenere i centri di diagnosi e cura, che i malati erano costretti a cercare in altre Regioni. Da oltre dieci anni le associazioni siciliane, unite, chiedono una rete reumatologica strutturata, che, tra alterne vicende, a oggi rimane sulla carta. Adesso che gli ospedali dovranno tornare alla normalità, cercando di recuperare le visite rimandate, ancora una volta per i malati reumatici ci saranno grosse difficoltà, perché i reumatologi rimangono in numero insufficiente. Sono anni che si aspettano le nuove assunzioni di personale medico e paramedico; prima il riordino, poi gli atti aziendali e adesso il virus. Che strano effetto questo Covid-19, uccide anche persone senza infettarle: i malati reumatici!



DALLE REGIONI

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

Durante la crisi pandemica, i pazienti cronici che soffrono di patologie reumatiche sono stati particolarmente colpiti poiché maggiormente vulnerabili.

Le strutture sanitarie sono state pienamente coinvolte in questa drammatica situazione che ha portato alla chiusura, per diverso tempo, di Reparti e Ambulatori destinati a visite mediche, esami e terapie diverse dal Covid-19.

È il caso, per esempio, dell'Ospedale "San Camillo De Lellis" di Atessa (CH), in cui il riassetto causato dal Covid -19 ha comportato la sospensione in tale P.O. dell'attività specialistica di Reumatologia, Centro "Antares", per la gestione delle malattie reumatiche difficili e terapie complesse.

Come Associazione pazienti, abbiamo ricevuto sia numerose segnalazioni inerenti il disagio causato dall'impossibilità di proseguire le cure indispensabili e di accedere ai controlli necessari per la complessa gestione della patologia, sia richieste di proseguire il percorso diagnostico-terapeutico nel suddetto Centro.

In collaborazione con ANMAR ONLUS abbiamo proceduto nella richiesta

alle Autorità competenti di riapertura temporanea delle Attività Specialistica di Reumatologia presso altro P.O. logisticamente ben situato per la tipologia di pazienti afferenti distribuiti sul territorio e dal 15 giugno 2020 il Centro è attivo presso il PTA di Casoli (CH).

Ci auspichiamo, pertanto, che venga preservata l'attuale situazione di equilibrio territoriale per garantire ai pazienti la continuità terapeutica con gli Specialisti e le Strutture di riferimento.

Un'altra iniziativa intrapresa, in questo periodo difficile, è quella di destinare parte del ricavato del 5X1000 della nostra Associazione alla donazione di ausili utili alle Strutture di Reumatologia della nostra Regione.

Abbiamo donato un Termoscanner, dispositivo utile nella rilevazione della temperatura corporea, alla U.O.C. di Reumatologia, Ospedale Civile "Spirito Santo" di Pescara, alla U.O.C. di Medicina Interna, Servizio di Reumatologia, Ospedale "S.S. Annunziata" di Sulmona (AQ) e alla U.O.C. di Medicina Interna, Ambulatorio di Reumatologia, Ospedale "G. Mazzini" di Teramo.

Destinare il 5x1000 è una scelta di elevata importanza nel sostenere la promozione di attività e di tutela dei pazienti.

Associazione Malati Reumatici Umbria Onlus (A.MA.R. UMBRIA)

La pandemia da Covid-19 ha comportato rilevanti ripercussioni, sia di salute che gestionali, per i soggetti affetti da malattie croniche, come i pazienti con patologie reumatiche e, al pari di quanto osservato a livello nazionale, anche in Umbria gli operatori sanitari hanno dovuto affrontare numerose problematiche legate alla emergenza Covid-19.

L'Associazione Malati Reumatici (A.MA.R.) Umbria è stata pertanto direttamente coinvolta nella gestione per via telefonica di numerosi problemi, molti dei quali di ordine pratico, che i pazienti hanno dovuto gestire spesso in condizione di emergenza. La principale problematica prospettata è stata quella relativa alla sospensione di tutte le visite di controllo routinarie per il divieto di accesso alle Strutture Ospedaliere se non per casi di assoluta urgenza. I pazienti con necessità di visita urgente per problemi legati alla riattivazione di malattia, spesso secondaria a sospensione erronea della terapia o non congrua gestione della stessa, hanno peraltro dovuto affrontare le difficoltà burocratiche degli spostamenti tra diversi Comuni, problematica acuita dalla mancanza talvolta di specifiche linee guida in tal senso e dalla necessità di essere accompagnati, comportando questo ulteriori problemi secondari alle autocertificazioni per gli accompagnatori. In Umbria, infatti, è nota da tempo la carenza a livello territoriale di Strutture di Reumatologia e di personale specializzato. Tale carenza si è palesata in maniera ancora più evidente durante l'emergenza, in quanto i pazienti sono stati costretti a spostarsi da Comuni anche distanti per rivolgersi al Centro di riferimento.

Tuttavia, è importante sottolineare che il maggior numero dei contatti telefonici ricevuti dalla nostra Associazione è stato per motivazioni di ordine psicologico, legati a uno stato di confusione su come gestire in maniera autonoma la terapia e alla paura di ammalarsi in quanto consci del loro stato di immunodepressione per la malattia e le terapie in atto.

Fondamentale per tali pazienti è stata pertanto la collaborazione con l'associazione nazionale ANMAR, di cui facciamo parte, la quale ha subito affrontato e cercato di risolvere alcune problematiche salienti, tra cui:

- informazione sulla malattia e la diffusione dell'infezione da Covid-19

- webinar con medici esperti

- contatti per il reperimento di farmaci venuti a mancare perché impiegati per il trattamento in emergenza dei malati da Covid-19.

Sempre l'associazione Nazionale, per affrontare tempestivamente i problemi emersi durante la fase di emergenza, ha contribuito alla creazione di un progetto di telemedicina. Tale progetto si basa sull'eventuale creazione di una piattaforma informatica attraverso la quale sia possibile mettere in rete le diverse piattaforme gestite da Società Scientifiche, come ad esempio la Società Italiana di Reumatologia, e piattaforme gestite dai Medici di Medicina Generale. Tutto ciò per consentire a ciascun paziente di mettere a disposizione di ogni operatore sanitario le informazioni sul suo stato di salute e la sua completa storia clinica nel momento in cui dovesse richiedere una prestazione sanitaria in qualsiasi area del territorio nazionale. Questo sistema permetterebbe inoltre, in casi di stretta necessità, un collegamento dal proprio domicilio per vedere e parlare direttamente con il proprio specialista e ottenere informazioni immediate. A tale proposito, la Presidente Silvia Tonolo ha partecipato a un incontro presso la sede della Regione Umbria cui hanno partecipato, tra gli altri, l'Assessore alla Sanità Umbra Dott. Luca Coletto, il Direttore Generale della Sanità Umbra, Dott. Dario Claudio ed il Prof. Roberto Gerli, Direttore della Struttura Complessa di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliera di Perugia a valenza interaziendale con la USL Umbria 1. In tale incontro sono state illustrate le modalità di attuazione del progetto di telemedicina che potrà prevedere la Regione Umbria tra le prime regioni nella quale verrà attuato il progetto di telemedicina.

Colgo l'occasione per ringraziare, a nome dei malati reumatici umbri, tutto il personale sanitario per il lavoro svolto durante l'emergenza Covid-19, la Presidente dell'Associazione Nazionale per aver scelto la regione Umbria come una delle prime regioni che verrà coinvolta nella attuazione di questo progetto e La Prof.ssa Elena Bartoloni, Responsabile della Sezione Umbria della SIR, per l'assiduo e profuso impegno nel facilitare l'attività di AMAR Umbria Onlus.



DALLE REGIONI

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

In Veneto, come in tutte le regioni italiane durante l'epoca COVID, non abbiamo potuto portare a termine dei progetti che avevamo già organizzato. Uno fra tutti, il nostro "Fatti dare una mano" che dovevamo fare a Padova ma che riusciremo a fare verosimilmente in autunno o nella primavera del 2021.

Non ci siamo persi d'animo e abbiamo implementato le ore a disposizione del numero verde regionale, e risposto alle innumerevoli domande/dubbi e paure dei nostri associati e non solo anche attraverso i social. Abbiamo potuto sopperire a molteplici domande sulla mancanza di farmaci nel territorio, di mancate visite per chiusure di reparti, e potuto aiutare attraverso i medici i nostri pazienti che spesso non riuscivano a contattare direttamente.

Un lavoro di condivisione, di collaborazione e di dedizione che ci ha resi partecipi in un momento difficile e grave.

Ci siamo fatti promotori di una iniziativa sulla telemedicina, che abbiamo inviato alla Regione Veneto, e che speriamo venga presa in considerazione.

Non si tratta della solita piattaforma, ma di un vero sistema digitale che rende interoperabili le piattaforme esistenti, in modo da agevolare il paziente nel suo percorso di cronicità, valutare il paziente nella sua interezza, mettere in comunicazione i due interlocutori principali, il medico di medicina generale e lo specialista. Questo progetto ha permesso di sottolineare che noi pazienti non siamo solo piani terapeutici e liste di attesa, e che vogliamo essere partecipi del nostro sistema sanitario, renderlo sostenibile, e poter essere anche un valido supporto e stakeholder a disposizione della nostra Regione.

Abbiamo partecipato a vari webinar per la nostra Regione, Reumarete di motore sanità sulla nostra rete reumatologica che purtroppo ad oggi è ancora sulla carta e che vorremmo fosse implementata al più presto.

Da segnalare anche il webinar FRAME, sulle fratture da fragilità ossee, che, oltre a discutere del PDTA sull'osteoporosi in fase di approvazione in cui siamo stati coinvolti, ha visto la nostra partecipazione attiva come Associazione Pazienti che farà parte di un tavolo regionale ad hoc.

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

Si è svolto a Lucca, il 9 novembre, nella sala Piera Sesti dell'ospedale San Luca, il convegno "*Malattie reumatiche e malattie rare, conosciamole insieme*" organizzato da A.T.Ma.R Toscana (Associazione toscana malati reumatici) in collaborazione con l'azienda Usl Toscana nord ovest e con il patrocinio del Comune e della Provincia di Lucca. Moderatori del Convegno sono stati il direttore della struttura di Medicina Generale dell'ospedale San Luca di Lucca, Giovanni Brunelleschi, e la Presidente di A.T.Ma.R Toscana, Paola Grossi. Tra i relatori: lo storico presidente della sede A.T.Ma.R di Firenze Mauro Davenia, il medico di direzione sanitaria a Lucca Sergio Ardis, i reumatologi della Medicina di Lucca Piero Vannucci e Giusta Paola Rujju, il reumatologo della casa di cura Barbantini Domenico Maiullari, il medico di medicina generale Fabio Garibaldi, la responsabile della struttura di

Educazione e promozione della salute Asl Toscana nord ovest - area centro Margherita Brunetti, le reumatologhe dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Pisa Sara Talarico e Diana Marinello.

I temi trattati e gli interventi dei medici, importanti professionisti, hanno contribuito alla conoscenza e all'approfondimento di malattie reumatiche come la fibromialgia, l'osteoporosi, la gestione del dolore, le malattie rare in reumatologia. Le malattie reumatiche interessano in genere le articolazioni o le strutture anatomiche adiacenti o con esse funzionalmente collegate quali ossa, muscoli, tendini, borse, fasce, legamenti e il cui sintomo principale è rappresentato dal dolore.

Le malattie rare sono patologie per le quali nella maggior parte dei casi ancora oggi non esiste una cura ma alcuni trattamenti appropriati che possono migliorare la qualità e la durata della vita.



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

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 Odv)
Presidente: Stella Rosi - cell. 347 1279566
Sede: c/o Clinica Reumatologica Università Politecnica
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. 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: Amarpiemonte
Twitter Amarpiemonte1

Associazione Ammalati Reumatici Autoimmuni
(AAPRA ONLUS)

Presidente: Raffaele Paone
Via Alberto Nota 7
10122 Torino
Mail segreteria@aapra-onlus.it
Cell 3312867028

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 Perinetta - cell. 340 8081636
Numero Verde: 800 609 143
Sede: Via Cap. Fontana, 25 - 91100 Trapani
E-mail: asimar.sic@gmail.com - teresa.perinetta@libero.it
www.asimar.it

Associazione ReumaSud Malati Reumatici (ReumaSud)
Presidente: Magnoli Giovanni - cell. 3279096086
Sede: Via Torino n. 44 is.Z - 98123 Messina
E-mail: reumasudmalatireumatici@gmail.com
Pec: postmaster@pec.reumasud.it - www.reumasud.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:

Tonolo Silvia (Presidente Veneto)

VICEPRESIDENTE:

Severoni Sara (Presidente Lazio)

TESORIERE:

Mussi Graziano (Presidente Liguria)

SEGRETARIA:

Padovani Fiorella (Presidente Abruzzo)

CONSIGLIERE CON DELEGA AI RAPPORTI CON LE ASSOCIAZIONI REGIONALI:

Grossi Paola (Presidente Toscana)

COLLEGIO DEI PROVIVIRI:

Campolieti Giuseppe

Catera Donatello

La Barbera Ugo



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

SEDE LEGALE ANMAR ONLUS

Via R.R. Garibaldi 40, 00145 Roma

IMPAGINAZIONE:

Géraldine D'Alessandris

STAMPA:

Tipografia G.B.GRAF
Via Negrelli 34
30038 Spinea Ve