



# Sinergia

2 - 2021



# 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: ANMAR E LE 21 ASSOCIAZIONI ADERENTI NON SI SONO MAI FERIMATE

**I**n questi mesi interminabili che ci hanno impedito di avere qualsiasi tipo di contatto tra le persone, ANMAR, insieme alle 21 associazioni aderenti in tutta Italia, ha cercato di mantenere un contatto che ha reso più forte il legame tra le Associazioni e i pazienti, i caregiver e i cittadini, in modo da consolidare il nostro ruolo di punto di riferimento.

Ci siamo adoperati per non lasciar solo nessuno, e per colloquiare con le Istituzioni per cercare di sistemare, rivedere, cambiare situazioni di disagio per i nostri malati reumatici. Abbiamo vissuto mesi appesi a risposte che non sembravano mai esaustive sul campo "vaccinazione", cercando di tranquillizzare i timorosi, impauriti e diffidenti che ricevevano notizie dai media. Web, tv e giornali hanno fatto tanta confusione, senza lasciar spazio in primis alle società scientifiche e poi alle Associazioni pazienti che con esse hanno uno stretto contatto e possono sempre dare aiuto e supporto su qualsiasi argomento. ANMAR si è resa disponibile utilizzando qualsiasi tipo di mezzo di comunicazione a disposizione, dal numero verde, al nostro house organ, alla pagina Facebook, instagram e twitter, al nostro sito.

Anche con il coordinamento delle Associazioni pazienti con patologie reumatologiche immunologiche e rare abbiamo lavorato insieme per sollecitare non solo il Ministero della Salute, ma anche il Commissario straordinario per il Covid e la Conferenza Stato Regioni in merito alla vaccinazione per i malati che rappresentiamo. L'unione fa la forza, si dice, ma vorremmo le Istituzioni al nostro fianco, per collaborare insieme per il bene di tutti. In alcuni casi si riesce, ma non sempre, e la disuguaglianza tra regioni in epoca di pandemia si è ancor più riacutizzata con ripercussioni non facili da risolvere. Comunque, in ogni occasione noi ci impegniamo al massimo.

Certo, in questi mesi particolari i nostri gruppi di auto e mutuo aiuto, i nostri incontri, eventi e assemblee, sono stati gestiti attraverso un pc o da un cellulare, e non è stato ovviamente la stessa cosa. Abituati a stare in mezzo alle persone che hanno bisogno, ne abbiamo davvero sentito la mancanza.

Abbiamo lavorato il doppio, cercando anche di trovare sistemi diversi o mezzi che potessero non far sentire sole le persone che già devono convivere con una patologia cronica.

E voglio ringraziare, oltre al Consiglio Direttivo ANMAR, anche tutti i Presidenti e i loro associati, per quanto hanno fatto e dato in termini di tempo, lavoro e dedizione per chi ha avuto, ha e avrà, bisogno. Va sottolineata, a questo proposito, una realtà importante: i volontari sono persone che si dedicano al prossimo, nonostante il proprio lavoro, famiglia, malattie e problemi.

ANMAR ha anche voluto rivedere le nostre guide nella loro veste grafica e anche nella loro revisione interna, dando più spessore, in termini di informazioni, ai nostri pazienti, ai loro familiari e ai cittadini, iniziando con lo scorso numero con l'opuscolo "OSTEROPOROSI", e in questo numero "MALATTIE REUMATOLOGICHE E DIRITTI SOCIALI".

Ci aspettano mesi ancora difficili e un autunno in arrivo, ma vogliamo essere positivi come abbiamo sempre cercato di fare, anche prima della pandemia da Covid, porgendo una mano a tutti quelli che hanno difficoltà, bisogno di aiuto e di sostegno. In fondo il nostro statuto lo dice a chiare lettere: lo scopo di ANMAR è quello di tutelare i malati reumatici. E noi cerchiamo di farlo, ogni giorno, e nel migliore dei modi.

- Silvia Tonolo -

**In Sinergia**  
Luglio 2021

 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**

Reumatico 2.0

**4**
 PSOART - La prima piattaforma  
digitale italiana per la gestione della  
psoriasi e dell'artrite psoriasica
**6**

Campagna "PASSIONE ACCESA"

**8**

Il Filo di Dermatologia e Reumatologia

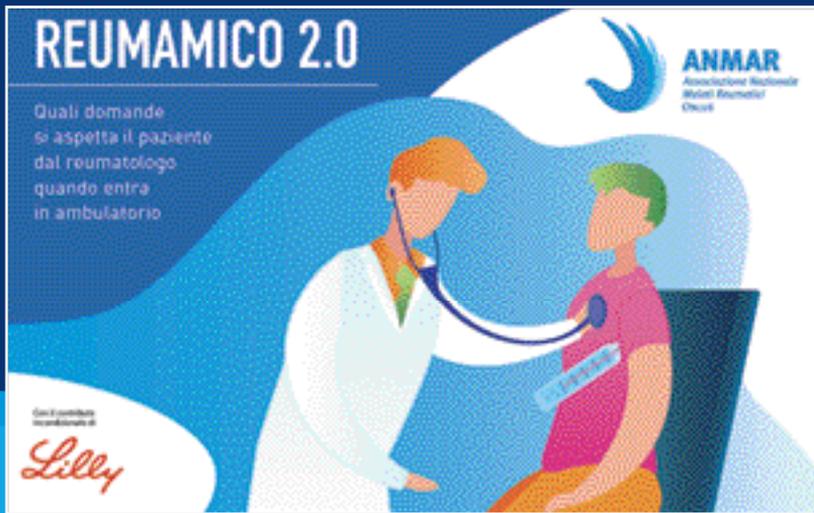
**PRIMO PIANO****10**
 Progetto "Covid-Vaccine-Monitor":  
documento esplicativo per i centri  
vaccinali
**I TUOI DIRITTI****12**
 Si può rendere obbligatoria la  
vaccinazione per il Covid-19?
**L'APPROFONDIMENTO****14**
 Terapia e vaccinazione nel COVID-19.  
Cosa il malato con patologia  
autoimmune deve sapere
**18**
 La terapia dell'Artrite Psoriasica oggi:  
attualità e prospettive
**LE GUIDE****21**

Malattie reumatologiche e diritti sociali

**CONGRESS REPORT****22**
 Pandemia e giovani: le dirette social  
come risposta all'isolamento del giovane  
paziente reumatico
**23**

EULAR PARE 2021

**DALLE REGIONI****24**



# REUMAMICO 2.0



di Silvia Tonolo

Il rapporto medico-paziente è cruciale, pertanto prosegue il bisogno di sensibilizzazione di ANMAR sull'importanza di quell'empatia che si dovrebbe creare all'interno dell'ambulatorio dello specialista, che aiuta ad affrontare non solo la questione farmacologica, ma anche tutti gli aspetti che possono creare disagio e necessità di approfondimento, per ottenere una buona qualità di vita.

È fondamentale incentivare il reumatologo nel suo dialogo col paziente, necessario per supportare quest'ultimo nella convivenza con la patologia. Lo specialista la deve considerare dunque non solo dal punto di vista terapeutico ma anche da quello dell'impatto su qualità di vita, vita relazionale, affettiva, disagio psicologico, gestione del dolore, vita sessuale e vita lavorativa. Si tratta di argomenti che spesso, anche per questione di tempo, non vengono affrontati, ma sono fondamentali per il paziente per sentirsi davvero preso in carico.

È importante un programma di supporto al paziente nel suo rapporto il suo medico, per sostenerlo nel processo di condivisione consapevole e serena e convivenza con la patologia cronica.

Spesso il paziente si aspetta delle domande dallo specialista, e questo progetto nasce come un supporto per il

reumatologo nel riuscire ad affrontare argomenti importanti come l'impatto psicologico della patologia, la gestione della stessa, la gestione del dolore, le relazioni affettive e lavorative.

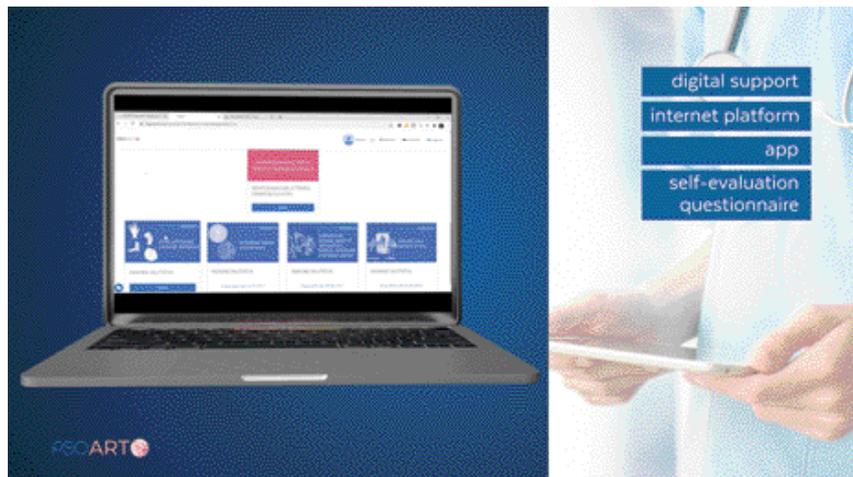
Abbiamo realizzato un questionario destinato ai pazienti con pochissime domande che elaboreremo e che condivideremo nei prossimi mesi con un evento in diretta facebook sulla nostra pagina, accompagnato da 4 pillole web con mini video su argomenti come diagnosi precoce, gestione della patologia, gestione del dolore e disagio psicologico. L'empatia che si crea all'interno dell'ambulatorio è la miglior cura, il coinvolgimento del paziente nel suo percorso di cura lo rende partecipe e proattivo, ma non esiste solo la farmacoterapia. Il paziente ha un disagio psicologico nell'apprendere di avere una patologia reumatologica, esprime timore nell'affrontare le cure, spesso è costretto ad abbandonare i propri obiettivi per il futuro, carriera lavorativa per esempio, ma anche gli aspetti relazionali e familiari lo affliggono. Affrontare argomenti delicati e che aiutano il paziente a esporre i propri disagi lo sentono preso in carico nella sua interezza, diventa un paziente esperto e capace di condividere e convivere con consapevolezza e serenità la propria patologia.

PSOART 

## la prima piattaforma digitale italiana per la gestione della psoriasi e dell'artrite psoriasica



di Marinella Monte



**N**ata nel 2020, la piattaforma interattiva PSOART realizza un progetto ambizioso: quello di facilitare la comunicazione diretta tra i pazienti con psoriasi e artrite psoriasica e gli specialisti dell'Azienda sanitaria universitaria del Friuli Centrale. Obiettivo: uno screening a lungo termine.

Una piattaforma che aiuta il paziente nel suo percorso di cura e uno strumento per attuare uno screening a lungo termine, fino ad arrivare alla diagnosi precoce e precocissima delle malattie reumatiche, in particolare dell'artrite psoriasica: potremmo definire così PSOART, il progetto digitale frutto della collaborazione tra Upvalue/Sanitanova e Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale di Udine, seguito in particolare dal dr. Alen Zabotti della Clinica Reumatologica diretta dal prof. Salvatore De Vita, e dal dr. Enzo Errichetti della Clinica Dermatologica diretta dal prof. Giuseppe Stinco. Il progetto, reso possibile dalla sponsorizzazione di Novartis, vede il patrocinio di ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus), A.Ma.Re. (Associazione Malati Reumatici FVG Onlus) e ADIPSO (Associazione per la Difesa degli Psoriasici).

In PSOART tutto ruota intorno al paziente che, accompagnato dallo specialista di riferimento, diventa il vero protagonista del suo percorso di cura.

### PSOART, per la diagnosi precoce della PsA

L'artrite psoriasica (PsA) e la psoriasi (PsO) sono le patologie infiammatorie croniche di origine autoimmune che vengono trattate con particolare attenzione presso il Centro di Udine, ed è proprio in questo ambito che è scaturita l'esigenza di creare uno strumento digitale dedicato allo studio e alla cura di queste malattie. L'idea è stata quella

di progettare un modello di telemedicina e monitoring da remoto perfetto per centrare diversi obiettivi:

- Migliorare – personalizzandolo - il percorso terapeutico dei pazienti
- Incrementare l'engagement dei pazienti, ovvero la loro adesione alle cure, puntando sulla costruzione di un rapporto fiduciario con lo specialista di riferimento
- Ridurre (fino all'azzeramento) il ritardo diagnostico
- Potenziare la capacità del Centro reumatologico di intercettare i segnali precoci dell'artrite psoriasica specialmente nei pazienti a rischio di svilupparla

Quanto all'ultimo punto, dal momento che non sono stati ancora identificati inequivocabili sintomi predittivi di PsA, il coinvolgimento del paziente tramite questionari di autovalutazione riveste un'importanza cruciale, perché consente di raccogliere informazioni impossibili da ricavare dalle sole visite ambulatoriali periodiche e dunque fornisce allo specialista un formidabile strumento diagnostico. Lo scopo è quello di arrivare, in un prossimo futuro, ad avere abbastanza numeri e dati statistici per poter prevenire l'artrite psoriasica prima che si manifesti nelle sue forme conclamate. Ed è per questo, che è nata PSOART.

### Il paziente al centro della cura

PSOART è uno strumento digitale che può essere comodamente consultato online da pc, smartphone e tablet. Iscrivendosi alla piattaforma interattiva, il paziente in cura presso la ASU FC viene invitato a rispondere a questionari di autovalutazione in sessioni prestabilite.

I test selezionati – *Patient reported outcomes*, PSAID, BA-

SDAI, HAQ, scale per la misurazione del dolore e della qualità della vita - ben noti in letteratura scientifica, sono stati adattati per i supporti digitali in modo da risultare di intuitiva comprensione.

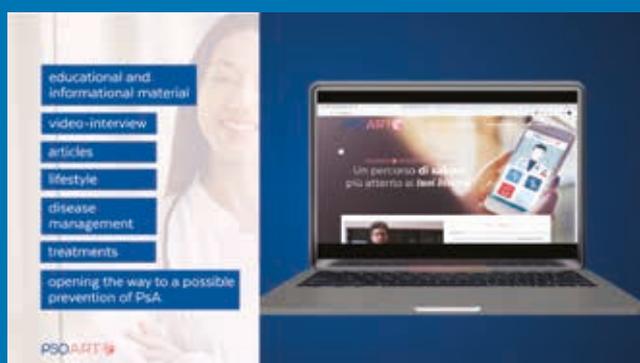
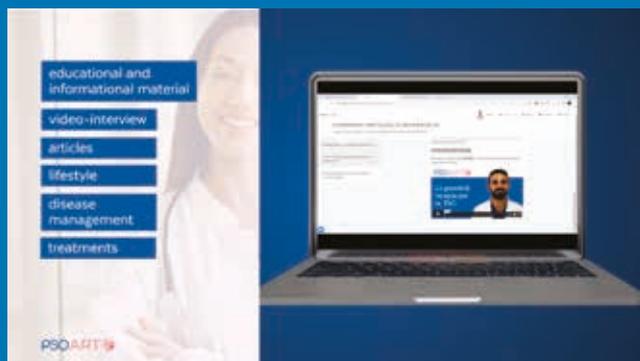
È il sistema stesso a informare preventivamente i pazienti, tramite email e messaggi, quando è arrivato il momento di compilare i test di autovalutazione. I risultati vengono inviati immediatamente ai medici, che possono utilizzarli per le valutazioni cliniche e il monitoraggio dei sintomi. I dati dei pazienti possono inoltre essere condivisi tra specialisti per studi statistici, nel completo rispetto della privacy.

Grazie alla progettazione interamente paziente-centrica di PSOART, le persone con diagnosi di PsO e PsA vengono messe nelle condizioni ideali per:

- osservare criticamente e fornire una valutazione soggettiva dei sintomi della malattia sul proprio corpo, nonché degli effetti delle terapie nel tempo
- condividere produttivamente tali informazioni con i propri medici, attraverso un flusso comunicativo costante e bidirezionale facilmente attuabile da remoto
- aprire finestre di dialogo con gli specialisti ed effettuare video consulti a distanza.

### Un mondo di servizi intorno al paziente

PSOART non è solo telemedicina e monitoring da remoto, ma anche un portale informativo in costante aggiornamento. Il paziente iscritto alla piattaforma può infatti fruire di notizie e approfondimenti scientifici relativi all'artrite psoriasica e alla psoriasi, nonché consigli pratici sulla gestione quotidiana dei sintomi, contributi video forniti dagli stessi specialisti dell'ASU FC e interviste a pazienti e caregiver



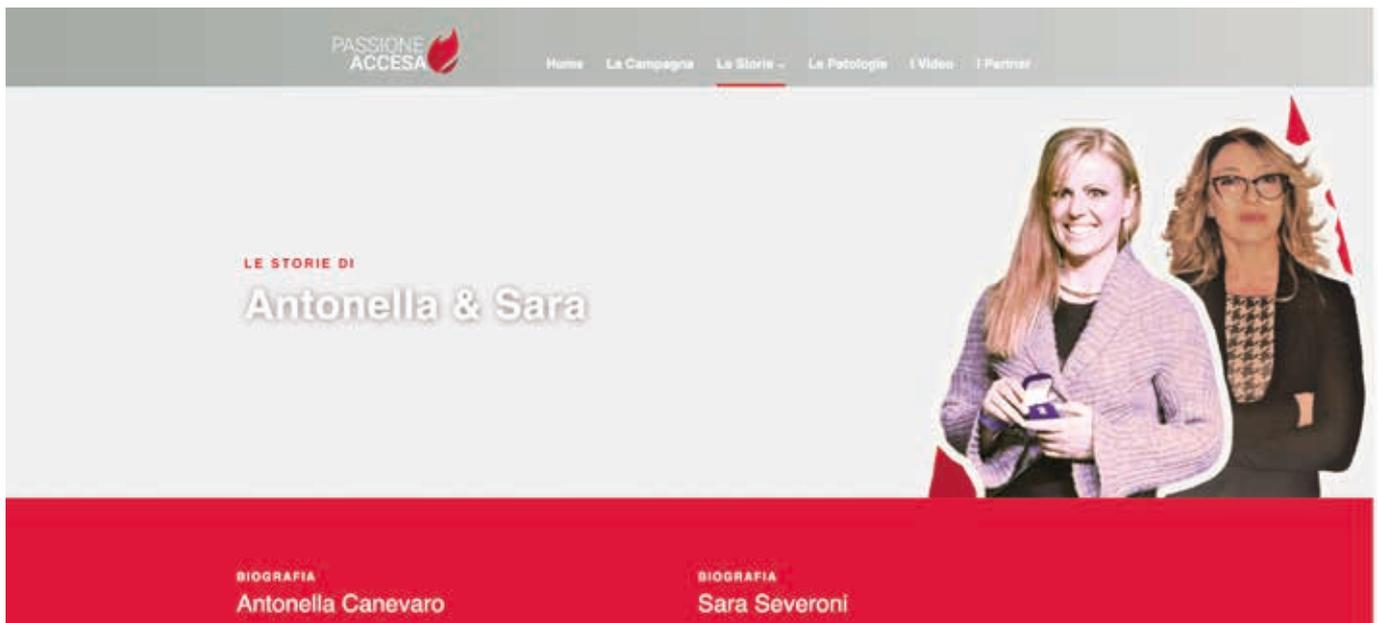
seguiti dal team di Udine. PSOART crede, infatti, nel potere curativo della parola: raccontarsi e poter condividere le proprie storie con altri pazienti, consente a chi vive una malattia cronica di sentirsi meno solo e più motivato nel seguire il proprio percorso terapeutico.

Per la sua particolare sensibilità e attenzione nei riguardi delle storie di ciascun paziente, il progetto PSOART ha fin da subito inteso collaborare con le associazioni dei pazienti reumatologici e psoriasici del Friuli Venezia Giulia, per i quali sta diventando strumento di informazione e promozione importante. Le associazioni dei pazienti svolgono già un ruolo di intermediazione tra medici e pazienti, e PSOART può a sua volta diventare un ulteriore mezzo privilegiato di comunicazione tra gli attori in campo. Tutti protagonisti!

### PSOART: modello per il futuro

Il progetto digitale interattivo PSOART è giovane, ma dimostra di poter diventare un modello di virtuosa cooperazione tra medicina territoriale, medicina specialistica e Ricerca scientifica, fornendo strumenti per la raccolta e la condivisione di dati utili per studi di respiro internazionale sulla psoriasi e sull'artrite psoriasica.

A conferma del suo valore, ad appena un anno dalla nascita, nel 2021 è stato inserito nella top 10 dei candidati ai LIFESCIENCE EXCELLENCE AWARDS, categoria "Best multitarget & multichannel project of the year": un prestigioso riconoscimento che premia innanzitutto il coraggio di promuovere un servizio che possa ottimizzare il rapporto medico-paziente e aggiungere qualità alla sanità pubblica.



# Campagna “PASSIONE ACCESA”



di Silvia Tonolo

**D**ove trovare la determinazione per alimentare ogni giorno una passione che non si deve mai spegnere, se si vuole arrivare al traguardo? E dove recuperare quella che serve per reagire a una condizione non voluta, ma con la quale bisogna convivere? Sono domande speculari, rivolte a campioni dello sport e a pazienti con malattie infiammatorie croniche come la psoriasi, l'artrite psoriasica e l'artrite reumatoide.

Ognuna di loro ha la sua risposta. Una diversa dall'altra e allo stesso tempo simili. Raccontano di impegno, delusioni, aspirazioni mandate in crisi da ostacoli improvvisi, non ultimi

la pandemia Covid-19 che compromette i grandi appuntamenti stagionali, per gli sportivi, e i percorsi di cura, per i pazienti. Ma parlano sempre, e per fortuna, anche di

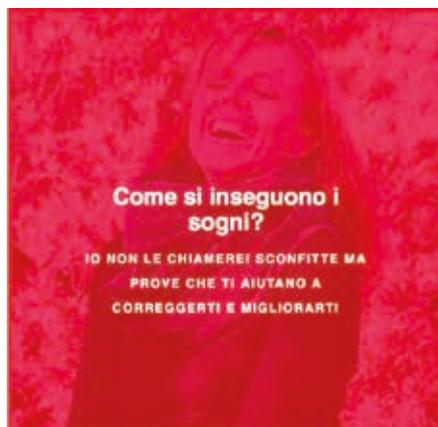
una straordinaria voglia e capacità di recupero.

Sono storie che meritano di essere ascoltate. La campagna Passione Accesa invita a conoscere meglio il vissuto di chi soffre di una malattia infiammatoria, e aiuta anche a capire quali sono le risorse da attivare per superare le difficoltà quotidiane. Una lezione utile per tutti, sportivi e non.

Tale raccolta è stata messa a disposizione da Amgen a

cui si affiancano Associazioni Pazienti e Società Scientifiche che conoscono a fondo i problemi di questi pazienti. La campagna è sostenuta da un Comitato composto dai Presidenti di Anmar (Associazione Nazionale

Malati Reumatici), Apmarr (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare), Apiafco (Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione



Corazza Onlus), Adoi (Associazione Dermatologi Venereologi Ospedalieri Italiani) e CRel (Collegio Reumatologi Italiani).

Passione Accesa è plurale soprattutto perché dà spazio a molte voci, in una formula che abbina la storia e le riflessioni di ogni singolo paziente a quelle di un campione dello sport.

Attraverso queste storie si può scoprire, per esempio, che è possibile vincere la delusione per il rinvio di un appuntamento importante come le Olimpiadi, oppure superare il senso di esclusione determinato da una malattia complessa e invalidante, oppure, ancora, che tanto nell'allenamento quanto nel trattamento di una patologia cronica sono essenziali la disciplina, la fiducia, la condivisione.

I racconti di atleti e pazienti diventeranno uno storytelling diffuso via digital e social, attraverso il sito internet [www.passioneaccesa.it](http://www.passioneaccesa.it) creato ad hoc per la campagna, che proseguirà fino ad agosto 2021, e un profilo social Instagram @AmgenPassioneepersone e sui profili dei protagonisti stessi (@massimiliano\_rosolino\_official; @ferrarivany e @antonellacanevaro).

Il sito raccoglierà informazioni sugli atleti, sui pazienti, sulle loro storie, sulle patologie infiammatorie croniche e

sull'iniziati-

va. Ogni settimana sul-

la pagina Instagram @AmgenPassioneepersone

verranno pubblicati dei post riguardanti le storie degli atleti, i racconti dei pazienti, le patologie (compresi di infografiche) e curiosità sul mondo dello sport e sui suoi grandi protagonisti passati e presenti. Attraverso le Stories, i pazienti metteranno in luce la loro vita e il modo in cui affrontano la malattia, spesso invalidante, che influisce negativamente sulla loro qualità di vita e gli atleti condivideranno la loro carriera, fatta di vittorie ma anche di stop e infortuni.

Sarà uno scambio reciproco di esperienze e una continuità di storie personali e professionali in cui il sentimento comune sarà la voglia di lottare, di andare avanti e superare la difficoltà, ultima la pandemia di Covid-19, che la vita ha messo loro davanti.

# PASSIONE ACCESA



## Mai farsi demotivare da un evento... la vita è più lunga e va goduta

**“La mia malattia ha provato a fermarmi più volte e non è semplice: ma poi mi fermo, respiro, mi vesto del mio sorriso migliore e vado avanti. Un bel sorriso e tanta forza di volontà son ciò che mantengono la fiamma sempre accesa. L’equitazione fa parte di me da sempre. Non ricordo attimo della mia vita senza di essa. Quando è venuto a mancare il mio compagno di viaggio e di avventura, ho vacillato, ma poi gli allievi, gli altri cavalli e la passione mi han subito fatto ritrovare la strada. Io non le chiamerei sconfitte, ma prove che ti aiutano a correggerti e migliorarti. Questo anno difficile, essendo una persona che tenta sempre di trovare il lato positivo delle cose, l’ho visto come un anno di approfondimento e miglioramento per poter tornare poi ancora più perfetti. Cadere vuol dire imparare, sconfitta vuol dire miglioramento. Nell’equitazione si dice così. Mai farsi demotivare da un evento... la vita è più lunga e va goduta”.**

**Antonella Canevaro**



# Il Filo di Dermatologia e Reumatologia



di Teresa Perinetto

La campagna itinerante del CISOM “Il Filo di Dermatologia e Reumatologia”, partita da Palermo, si è conclusa con grande successo e partecipazione. L’iniziativa è stata promossa dal Corpo Italiano di Soccorso dell’Ordine di Malta (CISOM) in collaborazione con l’Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR), l’Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMAR APS), l’Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza (APIAFCO), e con il patrocinio dell’Azienda Ospedaliera ARNAS Civico di Palermo e dell’Assemblea Regionale Siciliana. Questo progetto ha voluto dare un importante contributo per recuperare il tempo perduto, verso un ritorno alla normalità, e fornire un modello da seguire in Sanità. Il progetto itinerante è iniziato l’8 giugno, ed è terminato il 18 giugno. Dopo l’esordio siciliano, l’appuntamento sarà proposto in altre città italiane: Perugia, Verona e Napoli.

Si è registrata una grande affluenza di pazienti, in totale si

sono effettuati ben 532 screening gratuiti, sono stati distribuiti opuscoli informativi sulle svariate patologie reumatologiche autoimmuni dalle Associazioni presenti, componenti del CASMAR (Coordinamento Associazioni Siciliane Malattie Autoimmuni Reumatologiche) che da sempre collaborano sull’intero territorio regionale. Molti degli opuscoli sono stati messi a disposizione e prodotti da ANMAR.

Siamo orgogliosi del fatto che la campagna sia partita proprio da Palermo, afferma Teresa Perinetto, Presidente di ASIMAR APS, Associazione Siciliana Malati Reumatici, aderente ad ANMAR. “Abbiamo aderito con ottimismo alle giornate palermitane, alle quali ha partecipato con un sentito e profondo lavoro di squadra anche il CASMAR. Oggi più che





mai serve recuperare il tempo perduto, perché non c'è stato un vero e proprio abbandono o un blocco completo delle prestazioni delle visite, ma un rallentamento. Con questa iniziativa si è fatto un primo passo verso la riapertura alla normalità".

"Anche negli ospedali dell'area metropolitana di Palermo il periodo Covid, così come in altre realtà, ha fatto perdere un po' la capacità del Sistema Sanitario di poter rispondere ai bisogni dei pazienti con cronicità" spiega il Prof. Salvatore Corrao, Direttore della U.O.C. di Medicina Interna con Dermatologia e Reumatologia dell'ARNAS Civico, che ha tenuto a battesimo l'iniziativa. "Il modello organizzativo, che è rimasto operativo, grazie all'iniziativa del CISOM e di tante Associazioni dei pazienti presenti al Civico Di Cristina Benfratelli, si è reso accessibile a tutti i pazienti che non hanno avuto la possibilità di essere seguiti e che si sono trovati un po' persi in questi lunghi mesi di pandemia. Praticamente nelle strutture allestite davanti all'edificio 7, siamo stati in grado di offrire visite gratuite effettuate da medici internisti e infermieri altamente specializzati cui, in molti casi, segue la presa in carico diretta, da parte dei dermatologi e reumatologi".

"Per noi è molto importante tornare a fare prevenzione e riportare il paziente a rifrequentare gli ospedali dopo la paura diffusa, che ha accompagnato il Covid" ha sottolineato Gerardo Solaro del Borgo Presidente del CISOM. "Abbiamo cercato di ridare fiducia ai pazienti. La nostra presenza a

Palermo, come in altre città italiane nei prossimi mesi, vuol fornire un aiuto in tal senso".

Anche Valeria Corazza Presidente APIAFCO spiega: "Una manifestazione di questo genere è molto importante perché viene proposto un modello di presa in carico del paziente già dalla prima visita, che è multifattoriale. Ciò significa che il paziente non viene preso in considerazione solo per le macchie sulla pelle, ma per la totalità della sua persona. Questo è il vero modello che va seguito".

Soddisfazione per l'ottima riuscita del lancio dell'iniziativa è arrivata anche da Paola Perrotti, Amministratore delegato di FB Associati, che ha lavorato alla cabina di regia delle giornate palermitane: "Il nostro supporto al progetto portato avanti da diverse Associazioni dei pazienti insieme al CISOM, rientra nell'ambito delle iniziative che intendono far arrivare i bisogni dei pazienti al decisore pubblico. A nostro giudizio la risoluzione di certe problematiche è importante perché alla fine fa veramente la differenza nella vita delle persone".

A oggi possiamo dire che quella di Palermo è stata certamente un'iniziativa molto ben riuscita, a conferma dell'ottima sinergia realizzata fra tutti gli stakeholders coinvolti per quanto realizzato con dedizione e sensibilità verso i temi trattati, che ha raccolto il plauso delle istituzioni coinvolte. Indubbiamente un ottimo momento di attenzione, ascolto e condivisione per tutti i pazienti e le Associazioni che vi hanno partecipato.



## Progetto “Covid-Vaccine-Monitor”: documento esplicativo per i centri vaccinali



di Silvia Tonolo

Il “Covid-Vaccine-Monitor” (CVM) è un progetto di monitoraggio sulla sicurezza dei vaccini contro il COVID-19 finanziato dall’European Medicines Agency (EMA) e svolto in collaborazione con l’Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA). Il progetto vede coinvolti 17 Paesi europei ed è coordinato dall’Università di Utrecht (UMCU). L’Università degli Studi di Verona è il centro coordinatore del network di partner italiani partecipanti, nonché coordinatore delle attività relative al monitoraggio dei vaccini anti-COVID-19 in speciali categorie di vaccinati.

L’obiettivo è quello di stimare l’incidenza delle sospette reazioni avverse a breve e a lungo termine (fino a 6 mesi) successive alla vaccinazione (AEFI) associata ai vaccini contro il COVID-19 attualmente in commercio in generale e in specifiche categorie di vaccinati.

Le informazioni verranno raccolte tramite l’utilizzo da parte dei partecipanti di una “web app”, disponibile al sito **[www.ilmiovaccinocovid19.it](http://www.ilmiovaccinocovid19.it)**.

Tutte le informazioni sulle reazioni avverse da vaccini raccolte nel progetto saranno trasmesse automaticamente alla rete nazionale di farmacovigilanza dell’AIFA e successivamente ad Eudravigilance di EMA che riceverà anche dei report periodici sui dati del progetto.

### Chi arruolare?

Possono partecipare allo studio tutti coloro che hanno ricevuto entro 48h la prima dose di qualunque vaccino anti-SARS-COV-2 in commercio.

Inoltre, la registrazione alla web-app può avvenire anche

precedentemente alla vaccinazione, purché il vaccinato possa indicare la data di vaccinazione programmata.

I partecipanti devono fornire il consenso informato tramite la sezione dedicata all’interno della web-app. In base all’età e/o alla capacità legale del soggetto vaccinato sono state previste diverse tipologie di consenso informato:

- Per i soggetti >18 anni;
- Per i <18 anni, è previsto un consenso informato anche per i loro genitori/tutor;
- Per coloro che non sono in grado di partecipare direttamente ma che vogliono aderire al progetto (es. grandi anziani/persone malate) è previsto un consenso informato per i loro delegati.

È possibile coinvolgere la popolazione in generale, ma il reclutamento dovrà preferenzialmente (ma non esclusivamente) riguardare alcune coorti speciali di persone:

- Bambini/adolescenti: <18 anni
- Persone immunocompromesse:
  - a causa di una delle seguenti malattie: HIV/AIDS, trapianti, malattie autoimmuni (lupus eritematoso sistemico, artrite reumatoide, psoriasi, artrite psoriasica), leucemia/linfomi, od altra malattia che compromette il sistema immunitario
  - in trattamento cronico con farmaci che compromettono il sistema immunitario: chemioterapia mielosoppressiva, glucocorticoidi, anticorpi monoclonali (anti-TNF-alfa, inibitori delle interleuchine, etc.), antireumatici (es. idrossiclorochina, abatacept, leflunomide, metotrexato)

- Persone con storia di allergia:
  - allergia al polline, agli acari della polvere, agli animali (es gatti), alimentare (es uova), alle punture di insetto, a farmaci, a vaccini, od altro.
- Persone con precedente infezione da SARS-CoV-2 sia sintomatici che asintomatici

### Come partecipare?

Al momento della registrazione il vaccinato riceverà delle credenziali con cui potrà accedere alla pagina dedicata alla compilazione dei questionari sulla web-app. Sarà ricevuta un'email di conferma di avvenuta registrazione. È importante ricordare al vaccinato di controllare eventualmente che tale email non sia finita nello SPAM!

Subito dopo la registrazione, è prevista la compilazione (tramite web-app) di un questionario di base, in cui vengono richieste informazioni di carattere generale sul soggetto vaccinato (anamnesi, allergie, comorbidità, farmaci concomitanti, etc.).

Seguirà l'invio temporizzato via e-mail di notifiche per la compilazione (tramite web-app) di altri 6 questionari (per un totale di 7 questionari). I questionari 1 e 2 verranno inviati dopo 1 e 3 settimane dalla prima dose, rispettivamente; i questionari 3 e 4 verranno inviati dopo 1 e 3 settimane dalla seconda dose, rispettivamente; il questionario 5 verrà inviato dopo 3 mesi dalla prima dose; il questionario 6 verrà inviato dopo 6 mesi dalla seconda dose. È previsto l'invio via e-mail di reminder per la compilazione dei questionari, nel caso in cui il vaccinato dimentichi di farlo.

L'invio dei questionari verrà adattato sulla base dello schema vaccinale del tipo di vaccino contro il COVID-19 ricevuto.

La web-app considera l'utilizzo di vaccini che prevedono tempi diversi di somministrazione tra la prima dose e la seconda dose, e l'impiego di vaccini che prevedono solo una somministrazione.

### Materiale informativo

Ogni centro vaccinale partecipante al progetto riceverà materiale informativo (poster e flyer) che potrà utilizzare sulla base delle necessità organizzative della propria struttura.

I poster potrebbero essere posizionati, ad esempio, nel luogo dove viene svolta l'anamnesi dal medico responsabile, nella sala monitoraggio post-vaccino ed eventualmente nelle sale d'attesa. In ogni caso, ai pazienti appartenenti alle categorie speciali, che rappresentano il target principale dello studio, si potrebbero consegnare

## Il tuo contributo rende i vaccini più sicuri

Partecipa al monitoraggio degli effetti collaterali dei vaccini anti COVID-19 registrandoti al sito web **fino a 48 ore dopo** aver ricevuto il vaccino.



ilmiovaccino  
**COVID19.it**



### Hai avuto qualche effetto collaterale dopo il vaccino? Questa informazione è importante

Questo studio è stato finanziato dall'Agenzia Europea del Farmaco (EMA) che è responsabile dell'approvazione e del monitoraggio post-marketing dei vaccini contro il COVID-19, insieme all'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA). Il Centro di coordinamento dell'Università di Verona, insieme ad altri partner italiani ed internazionali da 16 Paesi Europei, sta raccogliendo informazioni sui possibili effetti collaterali in seguito alla vaccinazione anti-COVID-19. Partecipa anche tu.

### Rendere i vaccini più sicuri

I vaccini contro il COVID-19 sono stati studiati a fondo e soddisfano i requisiti di sicurezza. Tuttavia, possono ancora verificarsi effetti collaterali inattesi. Non si sa con quale frequenza possono verificarsi o se alcune persone hanno maggiori probabilità di sperimentarli. Sarà in particolare condotto un monitoraggio degli effetti collaterali dei vaccini nelle seguenti categorie di persone: bambini/adolescenti, persone con storia di allergia, pazienti immunocompromessi (es. trapiantati, in trattamento con immunosoppressori, affetti da patologie autoimmuni), e persone con pregressa infezione da SARS-CoV-2. Partecipando a questo studio puoi aiutarci a ottenere maggiori informazioni al riguardo e rendere l'uso dei vaccini ancora più sicuro. Tutte le informazioni raccolte saranno condivise con l'EMA e l'AIFA.

### Partecipare è semplice

Stai per ricevere o hai ricevuto da non più di 48 ore il vaccino contro il COVID-19? Partecipa allo studio registrandoti al seguente sito web: [www.ilmiovaccinocovid19.it](http://www.ilmiovaccinocovid19.it)

Sul sito web troverai inoltre ulteriori informazioni sullo studio. Dopo la registrazione riceverai via e-mail il questionario di base e 6 questionari di follow-up nei sei mesi successivi alla ricezione della prima dose di vaccino. Ti verranno poste domande sulla tua salute e sui possibili effetti collaterali. La compilazione del questionario richiederà circa 10 minuti. È possibile partecipare solo ed esclusivamente fino a 48 ore dopo la vaccinazione. Puoi decidere di interrompere la partecipazione allo studio in qualsiasi momento.

### Partecipa e vai su [www.ilmiovaccinoCOVID19.it](http://www.ilmiovaccinoCOVID19.it)

Questo studio è coordinato dall'Università degli Studi di Verona. I tuoi dati personali saranno trattati con riservatezza.

CON LA PARTECIPAZIONE DI



direttamente i flyer, stimolando l'adesione allo studio e fornendo sommariamente informazioni circa le modalità operative.



# Si può rendere obbligatoria la vaccinazione per il Covid-19?



di Donatello Catera  
Avvocato Cassazionista - Collegio dei probiviri ANMAR

L'art. 32, tutela la salute non solo come diritto fondamentale del singolo, ma altresì come interesse della collettività. Questa duplice tutela implica il dovere di realizzare un continuo bilanciamento tra necessità individuali ed esigenze generali. Ciò lo si evince soprattutto in un momento attuale di pandemia, in cui vi è l'esigenza, in primis, di anteporre le esigenze della collettività prima del singolo, anche compromettendo, a discapito di quest'ultimo, diritti economici e sociali. Anche in passato è accaduto di dover tutelare l'interesse generale piuttosto che quello dei singoli, un esempio ci è offerto dal TSO, previsto dalla legge 23 dicembre 1978 n.833, o quello dell'obbligo vaccinale disciplinato dal Decreto Legge 7 giugno 2017 n.73 per dodici malattie, considerate ad alto rischio epidemico, per i minori di età compresa tra zero a sedici anni, in cui la autodeterminazione del singolo cede il passo agli interessi della collettività. Occorre dire, però, che l'art. 32 della Costituzione al 2° comma impone il rispetto di due limiti invalicabili: l'obbligo deve essere disposto da una legge e deve essere rispettoso della dignità e della libertà dell'uomo. Quest'ultimo principio potrebbe essere utilizzato per impedire

l'obbligatorietà del vaccino. È stato però obiettato che le vaccinazioni non sono state considerate mai lesive ai sensi dell'art.32 comma 2, anzi necessarie per tutelare la collettività; di fatto, come può evincersi anche da pronunzie da parte del Consiglio di Stato, la Costituzione ha dato sempre rilievo all'interesse generale in danno di una libertà incondizionata da parte di singoli di rifiutare le cure, tra questi i vaccini, sulla base del fatto che laddove potrebbero svilupparsi patologie ad alta diffusività, la scelta del singolo di non curarsi potrebbe danneggiare la salute della collettività, soprattutto in danno dei più deboli.

L'art. 32 della Costituzione prevede che nessuno possa essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge; quindi, l'obbligo vaccinale può essere introdotto solo con legge dello Stato, senza violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.

La Corte costituzionale, pronunciatasi in materia con la sent. 5 del 2018, ha affermato che, in un'ottica di "necessario temperamento del diritto alla salute del singolo (anche nel suo contenuto di libertà di cura), con il coesistente e reciproco diritto degli altri e l'interesse della collettività", un trattamento sanitario può essere imposto:

- se il trattamento è diretto non solo a migliorare o a preservare lo stato di salute di chi vi è assoggettato, ma anche a preservare lo stato di salute degli altri;
- se si prevede che esso non incida negativamente sullo stato di salute di colui che è obbligato, salvo che per quelle sole conseguenze che appaiano normali e, pertanto, tollerabili;
- e se, nell'ipotesi di danno ulteriore, sia prevista comunque la corresponsione di una equa indennità in favore del danneggiato".

La Corte aggiunge, inoltre, che l'adattamento dei diversi principi dà spazio alla discrezionalità del legislatore nella scelta delle modalità da adottare, volte ad assicurare una prevenzione efficace dalle malattie infettive, potendo egli scegliere tra la regola della raccomandazione, o quella dell'obbligo. Questa discrezionalità deve essere esercitata alla luce delle diverse condizioni sanitarie ed epidemiologiche. Tuttavia, al momento, non c'è una legge in Italia che impone l'obbligo di sottoporsi al vaccino anti-Covid-19.

Il quesito sull'obbligatorietà della vaccinazione è stato sottoposto anche a costituzionalisti di rilievo, i quali si sono pronunciati a favore dell'obbligatorietà della vaccinazione anti-Covid-19 solo in presenza di una legge, questo perché occorre un bilanciamento tra l'interesse collettivo e la scelta personale e non solo: per introdurre l'obbligatorietà vaccinale, non si può procedere attraverso un dpcm, ma occorre la volontà del Parlamento. Occorre decidere sull'obbligatorietà. In tal senso il governo potrebbe lavorare in due tempi: si prova a non renderlo obbligatorio attraverso una massiccia campagna di informazione e di sensibilizzazione, e in questo caso se non si raggiunge il numero minimo per ottenere l'immunità di gregge, allora si può procedere con l'obbligatorietà. Il rischio è quello di essere accusati di 'dittatura sanitaria', ma ciò non è corretto, perché di fronte a un'epidemia, che richiede un'emergenza sanitaria, potrebbe imporre l'obbligo di far scattare misure e procedure straordinarie, per rendere obbligatoria la vaccinazione anti-Covid-19 conferendo al Governo provvedimenti provvisori, i cosiddetti decreti-legge aventi valore di legge.

Deroghe alla libertà di vaccinazione anti-Covid-19 si sono avute per il personale sanitario, per il quale l'immunizzazione è stata resa obbligatoria con l'art. 4, Decreto Legge, n. 44 del 1 aprile 2021. Sulla base di tale decreto, il legislatore ha introdotto l'obbligo di vaccinazione anti-Covid-19, rendendolo requisito essenziale per "gli esercenti le professioni sanitarie e gli operatori di interesse sanitario che svolgono la loro attività nelle strutture sanitarie, sociosanitarie e socio-assistenziali, pubbliche e private, nelle farmacie e parafarmacie e negli studi professionali, fatta eccezione nel

caso in cui sia accertato pericolo per la salute, in relazione a specifiche condizioni cliniche documentate, attestate dal medico di medicina generale. Se c'è il rifiuto al vaccino l'azienda sanitaria locale ne dà comunicazione al datore di lavoro e all'ordine professionale di appartenenza, che può sospendere il lavoratore dalle proprie mansioni o può adottarlo ad altre mansioni anche inferiori se queste implicano contatti interpersonali o comportano, in qualsiasi altra forma, il rischio di diffusione del contagio da Covid-19. La sospensione vale sino a quando il soggetto non abbia assolto all'obbligo vaccinale o comunque non oltre il 31.12.2021, escludendo la sanzione del licenziamento. Tale decreto legge chiarisce che l'obbligo vaccinale, sussiste soltanto per il personale sanitario (subordinato e autonomo), e non è un obbligo generale, come aveva sostenuto parte della dottrina che ha fatto leva sul 2087 c.c. che recita: "l'imprenditore è tenuto ad adottare nell'esercizio dell'impresa le misure che, secondo la particolarità del lavoro, l'esperienza e la tecnica, sono necessarie a tutelare l'integrità fisica e la personalità morale dei prestatori di lavoro", per rendere obbligatoria la vaccinazione anti-Covid-19.

### È possibile imporre l'obbligo vaccinale in assenza di una legge?

Avviata la campagna di vaccinazione per combattere il Covid-19, si è aperto un dibattito in merito alla possibilità in capo al datore di lavoro di obbligare i lavoratori a vaccinarsi e se sospendere dal lavoro per inidoneità alla mansione a tutti quei dipendenti che rifiutino di vaccinarsi. Nel nostro ordinamento non esiste l'obbligo di vaccinarsi ed anche l'art. 32, comma 2, Cost., prevede che: "nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge". Basterebbe quest'articolo della Costituzione per eludere ogni dubbio circa l'obbligatorietà che potrebbe essere imposta dal datore di lavoro in merito alla vaccinazione dei propri dipendenti.

La dottrina giuslavoristica (di diritto del lavoro) si è chiesta se sia possibile per il datore di lavoro di imporre al dipendente di vaccinarsi. Malgrado ci siano opinioni divergenti sul punto, risulta che la dottrina sia unanime nel ritenere che per talune categorie di lavoratori, quali gli operatori sanitari, il datore di lavoro possa imporre l'obbligo vaccinale. Se il prestatore di lavoro non adempie, il datore di lavoro può adibire il lavoratore ad altre mansioni compatibili con la scelta di non vaccinarsi o, in via subordinata, può sospenderlo dal lavoro senza retribuzione. In conclusione, stante l'incertezza esistente allo stato sul tema, si profila auspicabile un intervento chiarificatore del legislatore.



# Terapia e vaccinazione nel COVID-19

## Cosa il malato con patologia reumatica autoimmune deve sapere



di Maurizio Cutolo, Sabrina Paolino, Carmen Pizzorni

*Clinica Reumatologica DiMI Dipartimento di Medicina Interna – Università di Genova  
- IRCCS Policlinico San Martino*

### La pandemia da COVID-19 ha influenzato e influenza diversi aspetti della nostra vita nel 2020-2021

Finalmente con l'avvento della vaccinazione abbiamo una valida arma per contrastare il rischio di contrarre la malattia, tuttavia, ci troviamo di fronte anche a una serie di dubbi e domande, specialmente per i pazienti con patologie reumatologiche in trattamento con farmaci che possono influenzare il sistema immunitario.

Le più importanti e autorevoli società scientifiche reumatologiche europea (European Alliance of Associations for Rheumatology - EULAR) e quella Italiana (Società Italiana di Reumatologia-SIR) hanno preparato, sulla base dei dati scientifici attualmente disponibili, ma in continua evoluzione, alcune indicazioni per la gestione della vaccinazione nei pazienti reumatologici.

Questa presentazione raccoglie una sintesi di queste indicazioni e cercherà di rispondere ad alcuni dei più frequenti quesiti da parte dei pazienti reumatici in merito all'infezione da SARS-CoV-2 e alle relative vaccinazioni.

Avere a disposizione un vaccino dopo soli 10 mesi dalla prima esperienza di una patologia del tutto nuova così come l'infezione da SARS-CoV-2 ci deve indurre a due tipi di riflessione: da una parte l'estremo e grande sforzo della ricerca e dall'altra la considerazione di avere a portata di mano uno strumento potenzialmente utile per la soluzione dei nostri problemi, ma certamente basato su un'esperienza assai breve e probabilmente ancora non definitiva. La SIR, nel ribadire alcune raccomandazioni di base destinate ai pazienti reumatologici, puntualizza quanto segue:

- Le vaccinazioni in generale sono il più efficace strumento di prevenzione per il controllo delle malattie infettive nella popolazione generale e questo strumento è ancor più importante nei pazienti con malattie reumatologiche, perché una parte di loro potrebbe presentare un aumentato rischio di infezione.

Al momento attuale SIR ribadisce che:

- Anche i pazienti affetti da patologie reumatologiche autoimmuni devono essere sottoposti, secondo la cadenza che Ministero e Regioni hanno deciso, alla vaccinazione anti-SARS-CoV-2 e non è auspicabile, sulla base

dei dati scientifici disponibili, invocare oggi per loro una corsia preferenziale. Tuttavia esistono delle limitazioni che riporteremo successivamente.

- SIR assicura che eventuali nuovi dati saranno, con la

maggior tempestività possibile, valutati e trasferiti alla comunità reumatologica attraverso il sito e i canali di comunicazione tradizionali a tutti i soci e alle Associazioni dei Pazienti.

## Le risposte a possibili domande e dubbi



### **Qual è il rischio di contrarre COVID-19 per i soggetti affetti da patologie reumatologiche?**

I soggetti affetti da patologie reumatologiche infiammatorie autoimmuni quali: Lupus eritematoso sistemico, artrite reumatoide, sclerodermia, connettivite indifferenziata, connettivite mista, vasculiti, hanno generalmente un aumentato rischio infettivo correlato sia alla patologia sia alla tipologia di trattamento immunosoppressore.

Altre categorie maggiormente predisposte allo sviluppo di complicanze in caso di infezione da SARS-CoV-2 sono i soggetti con età > 65 anni, pazienti con diabete (tipo 1 e tipo 2), patologie renali, donne in gravidanza.



### **Devo fare qualcosa di diverso dal resto della popolazione per evitare il COVID-19?**

No. Occorre mantenere le indicazioni ad oggi note per la riduzione della trasmissione delle malattie a trasmissione aerea:

- distanziamento sociale ed evitare contatti con persone malate
- evitare di toccare occhi, naso e bocca con le mani non lavate
- lavarsi spesso le mani con acqua e sapone per almeno 20 secondi; se ciò non è possibile utilizzare un gel alcolico
- pulire e disinfettare spesso le aree che tu e gli altri tocchate spesso
- indossare la mascherina e rispettare il distanziamento
- limitare gli spostamenti a quelli strettamente necessari
- evitare i luoghi affollati.



### **Sono più a rischio di ammalarmi di COVID-19 poichè assumo terapie immunosoppressive?**

Ci sono ora chiari dati e linee guida internazionali circa gli effetti delle terapie immunosoppressive utilizzate nel trattamento delle malattie reumatiche autoimmuni sul rischio di contrarre il COVID-19. Ad oggi i pazienti che assumono farmaci immunosoppressori, inclusi i farmaci biologici non hanno un rischio aumentato.

Tuttavia, se la malattia è molto attiva e si usano farmaci come rituximab o alte dosi di glucocorticoidi la vaccinazione è sconsigliata (EULAR).



### **Cosa fare se ho sintomi compatibili con infezione da COVID-19?**

Se sono presenti sintomi quali febbre, fiato corto, tosse è necessario comunicare con il proprio medico di medicina generale. Si consiglia un contatto telefonico e in base alla descrizione dei sintomi sarà il medico a stabilire la necessità di recarsi presso un pronto soccorso o curarsi a casa.

È altresì necessario comunicare la situazione clinica al proprio Reumatologo, che darà eventuali istruzioni in merito alla gestione della terapia immunosoppressiva.



### **Devo sospendere o ridurre l'assunzione della terapia reumatologica se ho sintomi?**

La risposta è no. La sospensione della terapia reumatologica può esporre a una riacutizzazione della malattia, a un peggioramento dei sintomi e allo sviluppo di un danno articolare. Alcune terapie, in accordo con il Reumatologo, possono essere temporaneamente interrotte nel caso di una infezione sintomatica di SARS-CoV-2.

Si raccomanda di non interrompere autonomamente l'assunzione dei farmaci senza aver contattato il proprio Reumatologo. Non modificare il dosaggio dei farmaci, questo vale soprattutto per il cortisone.

### **Devo sospendere l'assunzione della terapia reumatologica se sono asintomatico?**

Nei pazienti asintomatici la decisione di sospendere o ridurre la terapia è individuale e va valutata caso per caso dal Reumatologo. In alcuni casi il rischio della riattivazione della malattia supera i benefici di una temporanea sospensione dei farmaci.

### **Il vaccino è sicuro per i pazienti con malattie reumatologiche? Posso vaccinarmi?**

È saggio vaccinarsi contro il SARS-CoV-2, tenendo presente quanto detto sopra. Chi ha una malattia reumatologica che non sia autoimmunitaria (Artrosi, Gotta, Fibromialgia, Spondilite, Periartrite etc...) deve considerarsi assolutamente candidato alla vaccinazione (tuttavia esistono ora indicazioni per usare il vaccino a mRNA sotto i 60 anni).

Infatti come detto, vaccini possono anche essere somministrati ai pazienti con malattie infiammatorie croniche autoimmuni, ma se in fase di remissione clinica o bassa attività di malattia, cioè quando la malattia è sotto controllo e non è molto attiva.

### **Chi soffre di sindromi allergiche respiratorie può effettuare il vaccino contro il SARS-CoV-2?**

Chi è a conoscenza di essere affetto da allergie respiratorie (oppure alimentari o a farmaci), può sottoporsi a **profilassi vaccinale contro il SARS-CoV-2**. Tuttavia, è necessario rimanere in osservazione, per 15 minuti dopo la somministrazione e in caso di sindromi allergiche gravi. In questi casi il tempo di osservazione si allunga a circa 60-90 minuti. Importante, se il soggetto che si vaccina sta seguendo una terapia antiallergica, come l'immunoterapia specifica, che non la sospenda assolutamente, ma informi il medico.

### **Il vaccino contro il SARS-CoV-2 interagisce con i farmaci immunosoppressori e con i farmaci biologici che assumo per l'artrite?**

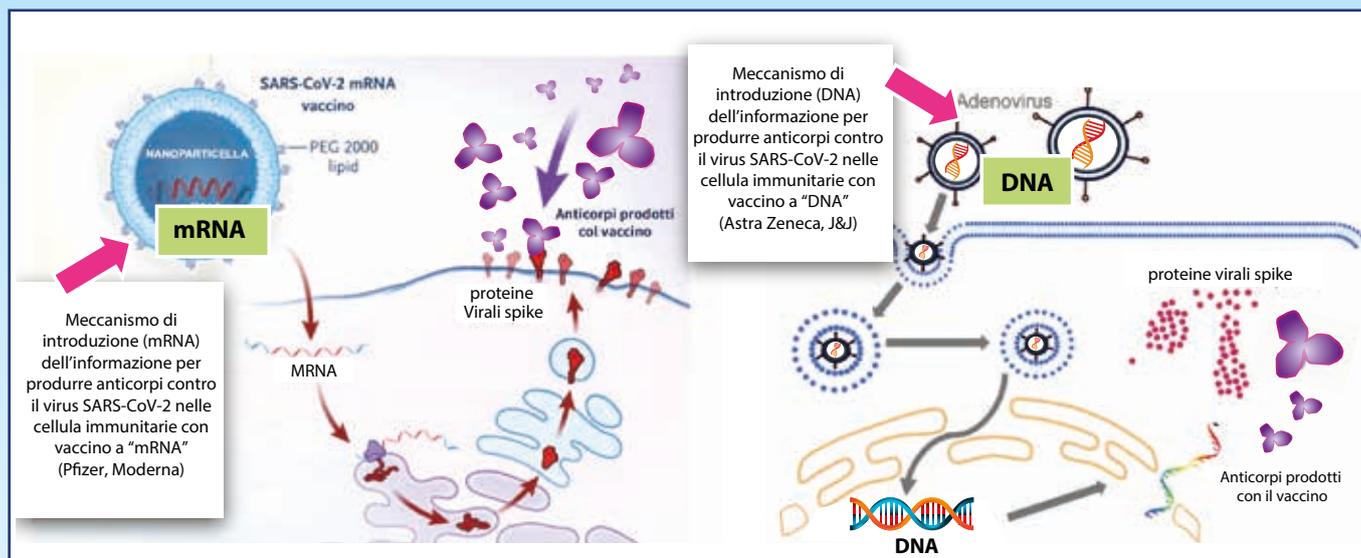
I vaccini con vettori virali inattivati (come quello per l'influenza) dovrebbero essere somministrati preferibilmente 2 settimane o più prima dell'inizio del trattamento in atto per la malattia reumatologica e in grado di indurre immunosoppressione. In ogni caso tali vaccini possono essere somministrati anche in corso di terapia immunomodulante. Come detto, nel caso di terapia con Rituximab, è preferibile iniziare le vaccinazioni almeno 4 settimane prima dell'inizio del trattamento o, se ciò non è possibile, almeno 6 mesi dopo l'ultima infusione. Il farmaco suddetto non permetterebbe una vaccinazione di successo.

D'altra parte, in genere i vaccini con vettori virali vivi attenuati nei pazienti in trattamento con farmaci che interferiscono con il sistema immunitario vanno evitati. Nel caso di assoluta necessità, dovrebbero essere somministrati almeno 2-4 settimane prima dell'inizio della terapia. (Parlane con il Reumatologo).

Sia per i vaccini a "mRNA" (Pfizer, Moderna), sia per i vaccini a "DNA" (AstraZeneca, Johnson & Johnson), ma con meccanismi diversi, viene stimolata nella cellula del sistema immune del vaccinato la produzione di anticorpi contro la proteina di superficie del virus SARS-CoV-2 (spike protein) per cui il soggetto viene vaccinato, cioè immunizzato contro il virus in toto (**vedi figura 1**).

Ovviamente, l'immunizzazione non vuol dire solo anticorpi specifici contro il SARS-CoV-2, infatti altre cellule immunitarie della memoria (T memory cells) mantengono il ricordo del virus dopo la malattia o dopo la vaccinazione, e anche quando gli anticorpi della vaccinazione spariranno, le T memory cells, se riarriva il virus nel corpo del paziente, daranno istruzioni alle B cells di produrli di nuovo, e proteggeranno.

Importante, dal momento che la donna in età fertile fa più malattie autoimmuni per effetto immuno potenziante degli estrogeni, considerare che essa avrà anche una risposta al vaccino più potente ed efficiente. Quindi, alla luce dei recenti gravi eventi avversi immunomediati occorsi nelle donne sotto i 60 anni vaccinate (come la trombosi trombocitopenia da vaccino "a DNA"), il tipo di vaccino va deciso dal medico (curante e vaccinatore) e non vanno somministrati ormoni estrogenici! (1,2).



**Figura 1.** Modificata da M Cutolo sulle immagini originali di "Maintaining Safety with SARS-CoV-2 Vaccines". Castells MC, Phillips EJ. Review article. The New England Journal of Medicine e di "Adenovirus-mediated gene delivery: Potential applications for gene and cell-based therapies in the new era of personalized medicine." Cody S.Lee et al, Genes and Diseases, riportate anche da News dell' Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - IRCCS

**Devo sospendere i farmaci immunosoppressori prima della vaccinazione?**

Una volta prenotata la seduta vaccinale il paziente deve confrontarsi con il Reumatologo, stanti i diversi livelli di immunosoppressione determinati dalle diverse condizioni cliniche e dalle diverse terapie reumatologiche. In base a questi riferimenti il Reumatologo potrà consigliare al paziente come gestire il trattamento in atto nella prospettiva della vaccinazione

**Il vaccino è raccomandato anche per i soggetti che hanno avuto l'infezione da SARS-CoV-2 o che sono risultati positivi al dosaggio degli anticorpi contro il virus (segno di una infezione progressa)?**

La risposta è sì. Non è ancora chiaro per quanto tempo l'immunità dopo l'infezione naturale rimanga nell'organismo anche se coloro che sono recentemente stati colpiti dall'infezione da SARS-CoV-2 devono attendere circa 90 giorni dalla data della diagnosi per essere vaccinati.

**Posso riprendere la mia vita normale dopo la vaccinazione?**

Sì, ma mantenendo le misure di contenimento secondo le indicazioni del Ministero della Salute: continuando a mantenere il distanziamento sociale, l'uso della mascherina e la disinfezione delle mani.

**Infatti, la vaccinazione non protegge subito dall'infezione e non ancora al 100%, quindi prudenza e buon senso.**

**Bibliografia**

1. Cutolo M, Smith V, Paolino S. Understanding immune effects of oestrogens to explain the reduced morbidity and mortality in female versus male COVID-19 patients. Comparisons with autoimmunity and vaccination. Clin Exp Rheumatol. 2020 May-Jun;38(3):383-386.
2. Cutolo M, Straub RH. Sex steroids and autoimmune rheumatic diseases: state of the art. Nature Rev Rheumatol. 2020 Nov;16(11):628-644.



# La terapia dell'Artrite Psoriasica oggi: attualità e prospettive



di Raffaele Scarpa,  
Professore Ordinario dell'Università Federico II di Napoli.

**L'**Artrite Psoriasica (AP) può presentarsi in pazienti con psoriasi clinicamente evidente o con una familiarità psoriasica. Essa coinvolge lo scheletro assiale (sterno-claveari, colonna vertebrale e bacino) e lo scheletro periferico (articolazioni ed entesi).

Negli ultimi anni, la migliore comprensione dei meccanismi patogenetici alla base della malattia ha evidenziato che diverse citochine e vie infiammatorie contribuiscono a indurre e sostenere il quadro clinico dell'AP. La diagnosi precoce risulta quindi fondamentale e rappresenta il passo più importante per indirizzare al meglio un'adeguata terapia, sin dalle prime fasi di malattia.

Come definito dalle linee guida internazionali del Gruppo GRAPPA (Group for Research and Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis) e dell'EULAR (European League Against Rheumatism), l'inibizione del danno radiologico strutturale, la remissione clinica e il miglioramento della qualità della vita dei pazienti rappresentano gli obiettivi principali della terapia.

L'attuale trattamento per la forma articolare non severa

consiste inizialmente nell'uso dei farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS).

I farmaci antireumatici sintetici convenzionali modificanti la malattia (csDMARD), principalmente metotrexato (MTX), sulfasalazina (SSZ) e leflunomide (LFN), rappresentano opzioni terapeutiche successive, da utilizzare nei casi con prevalente coinvolgimento articolare periferico severo.

I farmaci biologici (bDMARD) sono raccomandati nei pazienti con coinvolgimento articolare assiale e/o periferico severo e comunque non-responder alle precedenti terapie convenzionali.

I bDMARD si sono dimostrati efficaci su tutti i domini clinici di malattia, (psoriasi cutanea e/o ungueale, coinvolgimento assiale, artrite periferica, dattilite, entesite). Inoltre, numerosi trials hanno evidenziato la capacità dei bDMARDs di indurre il rallentamento della progressione radiografica della malattia.

A seconda della citochina bersaglio, vengono riconosciute diverse classi di farmaci biologici: anti-TNF- $\alpha$ , anti-IL17, e anti-IL12/23R.

I cinque agenti anti-TNF- $\alpha$  a oggi disponibili sono adalimumab (ADA), certolizumab pegol (CTZ-PEG) etanercept (ETN), golimumab (GOL), ed infliximab (IFX). Per alcuni di questi (infliximab, etanercept e adalimumab) sono anche disponibili preparazioni biosimilari.

Rispetto ai FANS, e ai csDMARD, i farmaci anti-TNF- $\alpha$  presentano un livello di evidenza più elevato di efficacia, assicurando un significativo controllo degli aspetti clinici e una riduzione della progressione radiografica.

L'uso concomitante di MTX è ben tollerato e si è dimostrato in grado di mantenere nel tempo la risposta agli anti-TNF- $\alpha$ .

Per quanto riguarda il profilo di sicurezza degli anti-TNF, questi agenti hanno anche dimostrato di essere ragionevolmente sicuri. Un'ampia metanalisi ha recentemente evidenziato che i tassi complessivi di malattie neoplastiche per i pazienti con AP trattati con anti-TNF sono sovrapponibili a quelli attesi nella popolazione generale, così come quelli di mortalità che risultano essere equivalenti o anche inferiori. I dati di sicurezza provenienti dai trials (RCT) sono, inoltre, confermati da studi e da registri di real life.

Per quanto riguarda il rischio infettivo, una storia di infezioni acute e/o croniche ricorrenti (ad esempio delle vie respiratorie e/o urinarie) sostengono la necessità di un attento follow-up ambulatoriale. Nel caso di pazienti con infezione tubercolare latente, la profilassi della riattivazione infettiva deve essere sempre considerata prima dell'eventuale inizio della terapia. Stesso discorso in presenza di una epatite occulta da virus B, in cui va prima attuata la terapia antivirale. Tutto ciò è agevolmente programmabile e gestibile nelle unità reumatologiche, in stretta collaborazione con altri profili medici specialistici (pneumologi, infettivologi ed epatologi).

Diversi dati hanno generalmente dimostrato che il passaggio a un secondo anti-TNF è sicuro ed efficace nei pazienti con fallimento e/o risposta inadeguata all'uso di un precedente agente anti-TNF- $\alpha$ . Sono disponibili meno dati sul passaggio a un terzo anti-TNF.

Altre opzioni terapeutiche per pazienti non-responder ai csDMARDs o che sviluppano una perdita di risposta all'anti-TNF- $\alpha$ , sono rappresentate da farmaci in grado di inibire precise citochine diverse dal TNF- $\alpha$ . Tra queste, Ustekinumab (UST), un anticorpo monoclonale completamente umano, che blocca la comune catena p40 condivisa da IL-12 e IL-23 (anti-IL-12p40). UST rappresenta un trattamento efficace per la psoriasi a placche da moderata a grave e per l'AP attiva. Esso è generalmente sicuro e ben tollerato.

Altra valida opzione terapeutica per l'AP è rappresentata dai farmaci biologici anti-IL17. L'interleuchina-17A (IL-17

A), agendo di concerto con altre citochine pro-infiammatorie, porta a un aumento della risposta infiammatoria e il suo ruolo nella AP sembra essere centrale.

Diversi inibitori diretti e recettoriali dell'IL-17A hanno mostrato risultati promettenti in studi clinici di fase 2 e, più recentemente, in trial di fase 3 in psoriasi e AP.

Secukinumab (SEC) è un anticorpo monoclonale completamente umano che neutralizza selettivamente IL-17A. Esso ha mostrato efficacia sulle manifestazioni cutanee ed è risultato in grado di migliorare significativamente la funzione fisica nei pazienti con AP.

Gli eventi avversi segnalati più frequentemente per gli agenti anti-IL17 sono rappresentati da infezioni del tratto respiratorio superiore, nasofaringite, neutropenia ed eritema a livello del sito di iniezione.

Ixekizumab, un altro anticorpo monoclonale contro l'IL-17A si è dimostrato nei vari trials capace di migliorare significativamente i sintomi cutanei, la qualità di vita e la produttività lavorativa in pazienti naive a bDMARDs con AP attiva. Ixekizumab alla dose di 80 mg ogni 4 settimane, dopo una dose iniziale di 160 mg ha dimostrato un'efficacia prolungata nei principali domini dell'AP.

Tra i DMARD sintetici mirati emergenti (a target) (tsDMARD), noti anche con il nome di **small molecules**, Apremilast (APR) è un farmaco somministrato per via orale, che inibisce l'attività della PDE4 (fosfodiesterasi 4). I risultati degli studi clinici registrativi ne hanno evidenziato nell'AP una significativa attività antinfiammatoria. Diversi studi sostengono l'idea che Apremilast rappresenti un'opzione terapeutica sicura ed efficace nella terapia della psoriasi da moderata a grave e dell'AP attiva. Inoltre, Apremilast è risultato ben tollerato con un interessante profilo di sicurezza. Gli eventi avversi più frequenti sono stati rappresentati da lievi disturbi gastrointestinali che si risolvono generalmente nel tempo. Altre manifestazioni, meno frequenti, sono la cefalea, le infezioni delle alte vie respiratorie e la nasofaringite.

Per quanto riguarda la posizione di Apremilast nell'algoritmo del trattamento dell'AP, il gruppo GRAPPA ne raccomanda l'uso per i pazienti con AP a prevalente coinvolgimento periferico dopo il fallimento di csDMARD o se questi sono controindicati. Inoltre, nelle raccomandazioni GRAPPA, anche se l'effetto sulla progressione strutturale per Apremilast non è stato dimostrato, esso viene preso in considerazione prima dei csDMARD, in casi definiti di AP periferica, in base al profilo di sicurezza ed alla facilità di somministrazione.

Tra i tsDMARD, gli inibitori delle Janus Kinasi, rappresentano la più recente e valida strategia terapeutica proposta.

Tra questi, Tofacitinib, un inibitore orale di JAK1 e JAK-3,

è stato approvato al dosaggio di 5 mg due volte al giorno per il trattamento dell'AP attiva da moderata a severa, negli adulti che hanno avuto una risposta inadeguata o intolleranza ai csDMARDs. Tofacitinib offre diversi aspetti interessanti, rappresentati principalmente dalla somministrazione orale, la rapida insorgenza d'azione e la breve emivita.

Per quanto riguarda la sicurezza, la maggior parte degli eventi avversi (nasofaringite, infezioni delle vie respiratorie superiori, cefalea e disturbi gastrointestinali) appare lieve e/o moderata.

Altri farmaci inibitori delle JAK (baricitinib, upadacitinib, e filgotinib) sono attualmente in studio in AP in diversi trial di fase 2 o fase 3.

Negli ultimi vent'anni, la terapia delle artriti in generale, e dell'artrite psoriasica in particolare, è molto cambiata.

Infatti, già con l'introduzione dei primi farmaci biologici che bloccavano il TNF abbiamo raggiunto un miglior controllo sia della componente cutanea che di quella articolare. Successivamente, la proposta di farmaci biologici bloccanti meccanismi diversi dal TNF e più recentemente di small molecules ha aggiunto ulteriori frecce al nostro arco terapeutico, permettendoci di profilare meglio il tipo di terapia, adattandola alle necessità del paziente che viene alla nostra osservazione. Ciò è potuto avvenire grazie alla migliore conoscenza dei complessi aspetti patogenetici che sostengono la malattia psoriasica. Il paziente infatti viene sempre più spesso osservato in ambulatori condivisi da dermatologo e Reumatologo che lavorano in stretta collaborazione, assicurando un più completo controllo dei segni e dei sintomi della malattia e un migliore approccio clinico complessivo.

## Bibliografia

- Brodsky V, et al. Efficacy of adalimumab, etanercept, and infliximab in psoriatic arthritis based on ACR50 response after 24 weeks of treatment. *Scand J Rheumatol*. 2008;37:399-400
- Caso F, et al. Simple clinical indicators for early psoriatic arthritis detection. *Springerplus*. 2014;3:759
- Caso F, et al. Pharmacological treatment of spondyloarthritis: exploring the effectiveness of nonsteroidal anti-inflammatory drugs, traditional disease-modifying antirheumatic drugs and biological therapies. *Ther Adv Chronic Dis*. 2015;6:328-3
- Caso F, et al. Psoriatic arthritis and TNF inhibitors: advances on effectiveness and toxicity. *Expert Opin Biol Ther*. 2015;15:1-2
- Caso F, et al. Progress in understanding and utilizing TNF- $\alpha$  inhibition for the treatment of psoriatic arthritis. *Expert Rev Clin Immunol*. 2016;12:315-31
- Caso F, et al. Emerging drugs for psoriatic arthritis. *Expert Opin Emerg Drugs*. 2016;21:69-79
- Caso F, et al. From Autoinflammation to Autoimmunity: Old and Recent Findings. Vol. 37 Springer London: *Clinical Rheumatology*; 2018:2305-2321
- Caso F, et al Pathogenesis of Psoriatic Arthritis. *Crit Rev Immunol*. 2019;39:361-377
- Caso F, et al. Psoriatic Arthritis. In: *Mosaic of Autoimmunity*. Academic Press; 2019:527-540
- Coates LC, et al. Group for Research and Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis 2015 Treatment Recommendations for Psoriatic Arthritis. *Arthritis Rheumatol*. 2016;68:1060-71
- Combe B, et al. Ixekizumab, with or without concomitant methotrexate, improves signs and symptoms of PsA: week 52 results from Spirit-P1 and Spirit-P2 studies. *Arthritis Res Ther*. 2021;23:41
- Gossec L, et al. European League Against Rheumatism (EULAR) recommendations for the management of psoriatic arthritis with pharmacological therapies: 2015 update. *Ann Rheum Dis*. 2016;75:499-510
- Hsu L, et al.. JAK inhibitors: treatment efficacy and safety profile in patients with psoriasis. *J Immunol Res*. 2014;2014:283617
- Kavanaugh A, et al.; PSUMMIT-1 and 2 Study Groups.. Ustekinumab, an anti-IL-12/23 p40 monoclonal antibody, inhibits radiographic progression in patients with active psoriatic arthritis: results of an integrated analysis of radiographic data from the phase 3, multicentre, randomised, double-blind, placebo-controlled PSUMMIT-1 and PSUMMIT-2 trials. *Ann Rheum Dis*. 2014;73:1000-6
- Kavanaugh A, et al. Longterm (52-week) results of a phase III randomized, controlled trial of apremilast in patients with psoriatic arthritis. *J Rheumatol*. 2015;42:479-88
- Lemos LL, et al. Treatment of psoriatic arthritis with anti-TNF agents: a systematic review and meta-analysis of efficacy, effectiveness and safety. *Rheumatol Int*. 2014;34:1345-60
- Lemos LL, et al. Treatment of psoriatic arthritis with anti-TNF agents: a systematic review and meta-analysis of efficacy, effectiveness and safety. *Rheumatol Int*. 2014;34:1345-60
- McInnes IB, al.; FUTURE 2 Study Group. Secukinumab, a human anti-interleukin-17A monoclonal antibody, in patients with psoriatic arthritis (FUTURE 2): a randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 3 trial. *Lancet*. 2015;386:1137-46
- Mease P, et al. Tofacitinib or Adalimumab versus Placebo for Psoriatic Arthritis. *N Engl J Med*. 2017;377:1537-1550
- Saad AA, et al. Risks and benefits of tumor necrosis factor-alpha inhibitors in the management of psoriatic arthritis: systematic review and metaanalysis of randomized controlled trials. *J Rheumatol*. 2008;35:883-90

# Malattie reumatologiche e diritti sociali



di Angela Zeneri  
Segretaria A.Ma.R.V. ODV Associazione  
Malati Reumatici del Veneto

**Q**uando mi è stato proposto di rivedere e aggiornare l'opuscolo di ANMAR "Malattie reumatiche e diritti sociali", non pensavo che sarebbe stato un lavoro così attraente.

Come tanti, neppure io avevo mai letto così attentamente l'opuscolo. A mano a mano che sfogliavo le pagine recuperavo notizie che avevo accantonato. E questa è stata una ricchezza per me. Rivivendo la loro stesura, immediatamente annotavo la loro validità nel presente o la necessità, nei casi specifici di apporre variazioni o introdurre modifiche, o di implementare l'argomento con informazioni nuove.

Per far sì che l'opuscolo rinascesse, occorreva comunque inserire anche qualcosa di extra. Qualche argomento o curiosità di essenziale esigenza per un malato reumatologico. E così è stato.

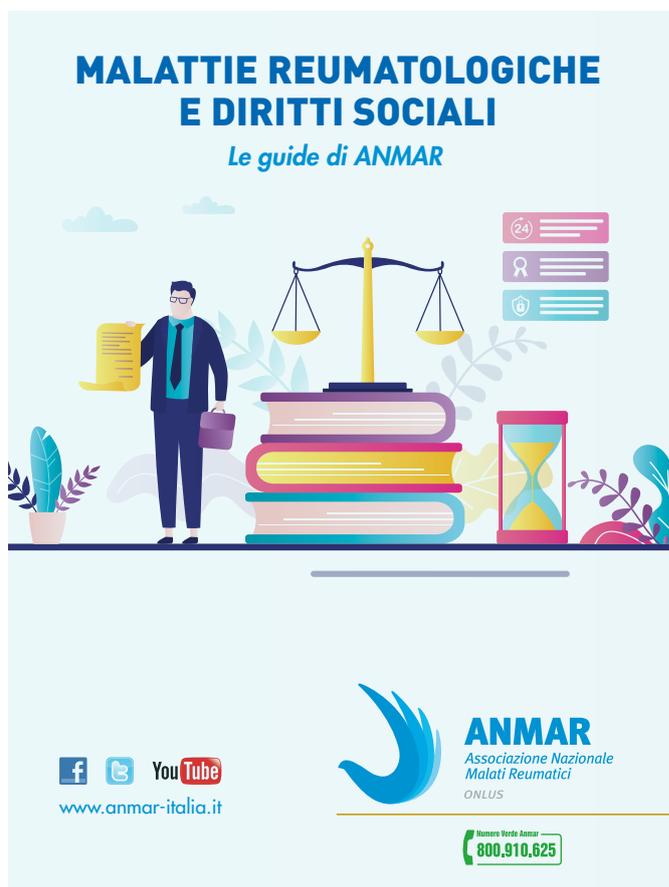
Tutta la revisione e la stesura è stata pensata e vissuta nella visione di fornire al "paziente reumatologico" o al suo caregiver le prime e principali informazioni sui propri diritti sociali. Nella parte specifica riportante i vari interventi dell'INPS negli stati invalidanti dei soggetti, fra i vari tipi di pensioni, assegni mensili, indennità, c'è stata la condivisione dell'argomento e la compartecipazione da parte di alcuni stimati membri dell'associazione AAPRA Onlus del Piemonte.

Nel riportare i tanti dati, mi sovvenivano le decine di richieste formulate al numero verde nazionale 800.910.625, o a quelli regionali. In quelle telefonate, sempre di più, si rileva la necessità di avere informazioni sui propri diritti.

I nostri associati, i nostri amici pazienti, i loro familiari, hanno il diritto di avere una sorte di "linee guida" semplici che li aiuti ad essere informati. **Un paziente informato è il nostro obiettivo!**

C'è bisogno sempre più di pazienti informati e pronti a impegnarsi contro le ingiustizie che spesso si riscontrano nel percorso della propria malattia.

Sono convinta che un paziente ben informato, validamente preparato, possa sentirsi anche più sereno. Possa affrontare con meno paura l'avvicinarsi degli handicap



e della condizione sfavorevole che spesso si presentano quando meno se lo aspettano.

Ascoltando i nostri associati, non è così raro apprendere che un soggetto abbia acquistato ausili a suo carico perché non era a conoscenza che avrebbe potuto averne diritto gratuitamente nel caso di riconoscimento, dietro specifica domanda, di una invalidità superiore al 34%, nel cui verbale venga correlata la diagnosi.

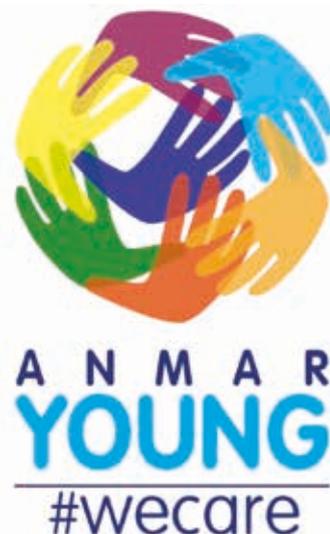
Troppe volte viene palesata la confusione fra l'acquisizione di "invalidità civile" con le sue varie percentuali di gravità e l'acquisizione di handicap in base alla Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con disabilità. La cosiddetta Legge 104/1992. Ecco perché questa fattispecie viene ben curata ed evidenziata nel nuovo opuscolo. **Essere informati è un diritto, e informarsi è una necessità!**

Nella società contemporanea, sempre più digitalizzata, il diritto all'informazione assume un'importanza via via crescente. L'attività di informare e di informarsi oggi non si realizza con l'impiego di un unico canale, ma con strumenti e mezzi diversificati che cambiano continuamente anche il modo di comunicare. L'informazione è sicuramente un importantissimo strumento per l'educazione e la cultura dei cittadini, in assenza del quale non ci sarebbe confronto di idee, ma nel nostro caso l'informazione è necessaria per diventare un "PAZIENTE INFORMATO". A mio personale parere le associazioni devono fare la propria parte. E ANMAR con l'opuscolo allegato a questa rivista, ne dà testimonianza.

# Pandemia e Giovani: le dirette social come risposta all'isolamento del giovane paziente reumatico



di Ilaria Bini e Giovanni Mascarino



**Q**uest'ultimo anno e mezzo di pandemia ha rappresentato una grande sfida per tutte le associazioni, noi compresi.

Essendo abituati al continuo confronto con i pazienti durante i Congressi nazionali, i seminari e workshop sul territorio e negli eventi in piazza, il fatto di non poter più vivere quel contatto con le persone, ci ha davvero spiazzati e per un po' non sapevamo come gestire questa nuova modalità.

La nostra domanda è stata: come fare a rendere interessante un webinar "medico" per ragazzi o giovani adulti?

La nostra risposta risiedeva non nei contenuti e nella loro qualità, che grazie alla collaborazione sia con i reumatologi di SIR YOUNG che con professionisti esterni, è rimasta alta, ma nella modalità di esposizione e di confronto.

Abbiamo voluto affrontare le nostre dirette un po' come vorremmo si svolgesse un consulto con il nostro medico di fiducia, in un contesto informale, di empatia e con una dose di simpatia, laddove possibile, fornendo spiegazioni comprensibili a tutti.

La sfida dei webinar è cominciata l'anno scorso con la prima diretta di luglio, nella quale ci siamo presentati e abbiamo descritto le finalità del Gruppo ANMAR Young e i nostri eventi passati. Al secondo incontro ha partecipato anche ANMAR con alcune associazioni affiliate, una scelta effettuata per far risaltare la sinergia fra le varie realtà interne ad ANMAR, marcando sia l'importanza della proposizione dei progetti a livello nazionale, sia la necessità di considerare la vicinanza territoriale.

Dopo questo rodaggio iniziale abbiamo proseguito con temi sempre diversi: scuola/lavoro, sesso e gravidanza, sport, transition e tanti altri.

Questi temi sono stati la svolta delle nostre dirette, alle quali abbiamo invitato alcuni medici, grazie alla splendida sinergia con SIR Young, i quali ci hanno aiutato ad affrontare le problematiche emerse nel corso dei webinar anche sotto un profilo medico e scientifico.

Il contributo di tutti gli esperti è stato molto prezioso!

Più volte è stata sottolineata l'importanza della comunicazione tra paziente e personale sanitario, ancor di più se si tratta del Reumatologo.

L'idea di assistere i pazienti solo attraverso le terapie risulta insufficiente, e noi siamo lieti di aver sentito più volte - da parte del personale sanitario in primis - la necessità di creare una maggior empatia tra curante e paziente.

Se ci pensiamo bene gran parte delle decisioni della nostra vita sono assoggettate alla terapia: l'esempio più evidente è la maternità, perché per affrontare questo percorso è inevitabile un confronto con i medici, ma sono molti i casi in cui è necessario un dialogo aperto e sincero con i reumatologi.

Nonostante questo bisogno sia denunciato da entrambe le parti, tutt'oggi ci troviamo di fronte a un sistema che ostacola questa comunicazione.

Le persone hanno bisogno di tempo per creare fiducia e per affrontare con serietà i problemi insorti, ma spesso ci troviamo di fronte a visite mediche programmate per la durata massima di 15 minuti e senza sapere il nome del medico con il quale ci confronteremo alla visita successiva. Nei webinar sull'alimentazione e sullo sport è emersa anche l'importanza della comunicazione tra i vari professionisti che, oltre al Reumatologo, si occupano dell'assistenza del paziente: dietista/nutrizionista, psicologo, fisioterapista, endocrinologo, ecc. Per esempio, il dietista/nutrizionista ha bisogno di comunicare con i medici e viceversa, per stabilire un percorso alimentare corretto e il più possibile efficiente.

Vale lo stesso per gli allenatori sportivi, soprattutto quando si ha a che fare con commissioni mediche internazionali per partecipare a diverse competizioni.

Il discorso può toccare anche altre situazioni, più comuni, come affrontare la commissione di invalidità.

È stato riconosciuto il problema di comunicazione fra medici e commissioni mediche, soprattutto quando bisogna certificare in modo univoco alcuni parametri di invalidità spesso di difficile comprensione per tutti, come il dolore.

In questo percorso la cosa più importante per noi è stata, oltre il trattare temi rilevanti per i giovani, anche il trattarli a 360°, cercando di coinvolgere varie figure professionali, non solo pazienti e reumatologi.

Il risultato è stato un grande riscontro da parte dell'utenza e un aumento di follower (+136% del precedente anno) e interazioni (+136% del precedente anno), con un aumento del 477% di persone raggiunte rispetto all'anno precedente.

Quindi lo scopo delle dirette è stato quello di discutere

apertamente e liberamente svariati temi, e come effetto hanno prodotto importanti riflessioni da proporre nell'impegno quotidiano che le associazioni e i professionisti devono affrontare.

Insomma, la strada da fare è molta, ma proprio per questo ANMAR, insieme alle realtà a essa affiliate, vuole portare queste esigenze di fronte ai legislatori e alle istituzioni.

Dal nostro canto noi, come gruppo Young, continueremo nei prossimi mesi a proporre questa modalità di interazione che si è rivelata interessante e coinvolgente.

## EULAR PARE 2021



di Silvia Tonolo, Alessandra Verducci



**A**nche quest'anno, per la seconda volta a causa Pandemia non abbiamo avuto il piacere di incontrarci di persona, tuttavia gli organizzatori del gruppo pazienti, il PARE, non si sono scoraggiati e hanno trattato una varietà di argomenti.

A causa dell'accesso via web, la nostra attenzione si è focalizzata maggiormente su questa sezione, lasciando la parte scientifica agli esperti.

Tutte le associazioni Nazionali hanno presentato il loro contributo prestato agli associati durante il periodo Covid-19.

I diversi progetti hanno fatto emergere quello che ANMAR sostiene da sempre:

- la telemedicina per avvicinare i contatti tra pazienti e medici specialistici
- il supporto psicologico anche se non specialistico attraverso l'ascolto dei problemi dei pazienti.

Per supporto non specialistico si intende quello dell'assi-

stenza primaria che le associazioni locali e nazionali dei pazienti possono compiere in prima istanza: saper ascoltare. Non è detto che l'ascoltatore abbia la soluzione, ma saper ascoltare può permettere a chi si racconta di analizzarsi ad alta voce e trovare esso stesso la giusta strada da percorrere.

Un paziente che ha già effettuato il percorso, inoltre, può aiutare, integrando le conoscenze dell'altro.

Perché, nonostante i problemi, durante il Covid-19 abbiamo avuto tanto tempo, una sensazione ormai persa da anni. Ed è proprio questo che il paziente richiede alla fine: che gli siano dedicati più attenzione e tempo.

Questi due aspetti sono gli obiettivi che ANMAR rinnova ogni anno nei progetti: prestare attenzione rinnovandosi sempre nella comunicazione e collaborare costantemente con gli specialisti per trovare soluzioni e mezzi per dedicare più tempo ai pazienti.

**“Vorrei ringraziare Alessandra Verducci per aver seguito i lavori in Eular. Inoltre, vorrei fare le mie congratulazioni a Ilaria Bini, referente per ANMAR Young, che è stata eletta Chair Elected del Pare in Eular. Ottimo traguardo, ottimo lavoro svolto e, soprattutto, una tenacia infinita per essere riuscita a seguire lavori e progetti, e per aver organizzato, anche per noi in Italia, eventi online per i giovani malati reumatologici, toccando argomenti importanti come alimentazione, psicologia e altro, per riuscire a catturare l'attenzione di tanti giovani che, soprattutto nell'ultimo anno e 2 mesi, si sono sentiti soli.**

*Silvia Tonolo*



## DALLE REGIONI

### Associazione Ammalati Reumatici Autoimmuni (AAPRA ONLUS)

**Reumatologia 2.2.** Il 16 marzo si è tenuto il webinar organizzato da AAPRA-Onlus sulla multidisciplinarietà in reumatologia. Tutti i professionisti coinvolti lavorano presso l'Azienda Ospedaliera Mauriziano di Torino, dove da anni l'approccio interdisciplinare viene praticato con buoni risultati di management clinico.

Ad aprire i lavori, dopo una breve introduzione del presidente di AAPRA, è il Direttore Generale dell'ospedale Mauriziano, il Dr. Maurizio Dall'Acqua.

Il DG nel suo discorso annuncia la trasformazione della SSD Reumatologia in SCD universitaria di cui, la professoressa Iagnocco, sarà responsabile. Con la nascita della SCD universitaria la reumatologia del Mauriziano diventa una struttura dedicata anche alla didattica e alla ricerca, con la possibilità di attivare, in futuro, una scuola di specializzazione in reumatologia, di cui, attualmente il Piemonte risulta sprovvisto.

Il DG inoltre dichiara che il Mauriziano diventerà sede di una nuova Scleroderma Unit, finanziata dal GILS e destinata alla gestione multidisciplinare della Sclerodermia.

Dopo i saluti di Silvia Tonolo, Presidente di ANMAR, e di Carla Gargagnati, presidente di GILS, interviene la prof.ssa Iagnocco, Presidente eletto EULAR. Come si evince dalle slides raccontate dalla professoressa, la missione di EULAR, - attraverso migliori cure e assistenza, ricerca, progetti educazionali e confronto con il Parlamento Europeo - è porre il paziente al centro affinché il peso della patologia si riduca per il paziente stesso, ma anche per la società. L'intervento della reumatologa, la dott.ssa Lomater, successivo a quello della Iagnocco, si focalizza sulle spondiloartropatie infiammatorie, ponendo l'accento sulla necessità di interdisciplinarietà per una presa in carico non lacunosa, e sulla diagnosi precoce per ridurre non solo i costi sanitari, ma anche quelli sociali di queste

patologie. La dott.ssa Lomater inoltre ribadisce l'importanza delle cure appropriate, scegliendo in modo opportuno fra cortisonici, DMARDs, biotecnologici e le "small molecules".

A completare la carrellata delle specialità che di concerto operano con la SSD Reumatologia, parlano, in ordine temporale:

- il dottor Daperno, gastroenterologo, spiega come la storia clinica, i dati endoscopici, istologici, e quelli di imaging rappresentino i cardini della diagnosi delle malattie infiammatorie gastrointestinali associate alle patologie reumatiche nel 5% dei casi.
- il dottor Daperno fa un interessante accenno allo sviluppo, presso la SC di Gastroenterologia, della telemedicina e del machine learning
- la dottoressa Rosso, medico ortopedico, descrive in maniera dettagliata le problematiche degli interventi protesici ai pazienti reumatici, soffermandosi sulla necessità di interfacciarsi con i reumatologi, per l'inquadramento clinico, la modulazione terapeutica, e le complicanze perioperatorie e postoperatorie.
- la dott.ssa Monasterolo, fisiatra, ribadisce quanto, anche dal punto di vista riabilitativo, sia fondamentale la precocità della presa in carico, sostenendo inoltre che outcome positivi siano legati: alla personalizzazione dei trattamenti, alla continuità delle sedute fisioterapiche, all'assenza del dolore nel momento del trattamento e alla costruzione di un percorso educazionale e motivazionale.
- Le dott.sse Laezza e Voci, psicologhe, illustrano il continuo scambio con i reumatologi, utile a individuare i disagi nei pazienti reumatici. Questi non sempre devono essere trattati ma anche solo colti, per aiutare chi deve convivere con patologie croniche, sistemiche e a volte invalidanti, per sviluppare alleanza con i curanti, adattamento alla condizione di malattia, e per individuare un significato associato alla patologia.

### Associazione Veneta Malati Reumatici (A.Ma.R.V.)

AMaRV, per causa di forza maggiore, ha utilizzato tutti gli strumenti a disposizione per cercare, in questo anno e mezzo, di non far mancare la sua presenza agli associati, ai pazienti e ai loro familiari, anche con il numero verde attivo dal lunedì al venerdì. In particolare, si segnala l'evento online, avvenuto il 28 maggio, organizzato da A.Ma.R.V ODV: "Covid-19 e reumatologia. La Sindrome post-Covid e il Malato Reumatologico ai tempi del Covid". Questa iniziativa, dedicata a pazienti, familiari e cittadini, è frutto della collaborazione fattiva degli specialisti dell'Aulss 9 Veneto - Sara Lombardi, Annacarla Finucci, e Bruno Lucchino - ed è stato moderato da Silvia Tonolo. L'evento è stato patrocinato dalla

AULSS 9 e dal comune di San Bonifacio.

In questo incontro virtuale sono state affrontate alcune delle principali problematiche che possono interessare gli oltre 5 milioni d'italiani colpiti da una patologia reumatologica durante questo difficile periodo di pandemia. Un problema particolarmente sentito in Veneto, dove il 17% della popolazione è affetta da una patologia reumatologica. Gli argomenti più caldi sono stati la gestione della patologia in epoca Covid e la vaccinazione per i malati reumatici. Silvia Tonolo ringrazia tutti i volontari nel territorio per aver dato supporto e sostegno anche a distanza per questa e altre iniziative.



## DALLE REGIONI

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

In questo inizio dell'anno 2021, anche se il COVID-19 ha creato diverse difficoltà, soprattutto nel contatto diretto con i nostri soci, in Friuli Venezia Giulia A.Ma.Re è stata capace di rappresentare ugualmente per loro un punto di riferimento programmando anche a distanza, viste le disposizioni di legge, delle occasioni di incontro tramite piattaforme web a cui hanno partecipato gli associati.

Il coronavirus ha generato molta preoccupazione e portato con sé diversi dubbi, in particolare nei soggetti più fragili, come i pazienti reumatologici. Alle domande più comuni intercettate dalla nostra segreteria e dallo sportello di Aiuto Psicologico attivato lo scorso maggio, l'Associazione ha risposto programmando degli incontri via web focalizzando l'attenzione su tre macro aree:

- Covid-19 e malattie reumatologiche
- malattie reumatologiche e invalidità civile
- approccio multiprofessionale nella gestione del dolore per migliorare la qualità della vita dei pazienti reumatologici

L'obiettivo è stato quello di fornire risposte e occasioni di confronto, interpellando e richiedendo l'aiuto diversi specialisti quali reumatologi, psicologi, psicoterapeuti, psichiatri e anche specialisti nel settore previdenziale.

**Covid-19 e malattie reumatologiche (6/02/21).** Dopo l'introduzione della Presidente Marinella Monte circa il Ruolo dell'Associazione, il Prof. Luca Quartuccio, reumatologo della Clinica Reumatologica ASUFC ha risposto alle domande più frequenti riguardo gli effetti e le problematiche, anche vaccinali, avvertite dai pazienti reumatologici.

**Malattie reumatologiche e invalidità civile (18/02/21).** Le con-

dizioni di fragilità e cronicità determinati dalla malattia reumatica comportano particolari esigenze di tipo sociale ed economico.

Il Dr. Ezio Casagrande, Presidente ANMIC Pordenone e la Consigliere A.Ma.Re. FVG, Annamaria Mezzarobba, hanno sottolineato come nella pratica giornaliera le necessità di cura e assistenza di questi pazienti a non si esauriscano con i trattamenti terapeutici. Hanno di conseguenza illustrato quanto sia importante, per questi ammalati, conoscere le tutele giuridiche e i benefici economici previsti dal nostro ordinamento.

**Gestire il dolore e migliorare la qualità di vita nel malato reumatologico: un approccio multiprofessionale (11/3/21).** Il Dr. Giorgio Siro Carniello, reumatologo, il Dr. Mario Di Pietro, psicologo e psicoterapeuta, e la Dr.ssa Grazia Cardella, psichiatra, hanno interessato i Soci, proponendo nelle loro relazioni molti contenuti riguardanti la necessità di interventi multiprofessionali non solo nella gestione del dolore ma anche parte relativa alla diagnosi, trattamento e cura delle diverse malattie reumatologiche, chiedendo, inoltre, il concetto di dolore cronico e del suo impatto sulla qualità di vita dei pazienti.

Infatti, le malattie reumatologiche sono caratterizzate da un dolore non occasionale, che influenza fortemente la vita quotidiana di chi ne soffre. Le conseguenze di tali condizioni sono molto rilevanti sia in termini di disturbi specifici e più in generale, di peggioramento della qualità di vita del paziente.

L'intervento psicologico ha come finalità quella di esaminare questi aspetti, al fine di migliorare le strategie personali di gestione del dolore e dello stress a esso associato.

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



**Lunedì 21 dicembre 2020**, nell'ambito del Master in Comunicazione Medico-Scientifica e dei Servizi Sanitari diretto dal Prof. Luca Toschi del Center for Generative Communication dell'Università di Firenze, è stato organizzato un Webinar dal titolo **“La medicina ad un bivio. Intelligenze vecchie per tecnologie nuove?”**.

L'evento ha visto la partecipazione di ricercatori, medici, associazioni attive nel campo della salute e della sanità e aziende per discutere sul ruolo delle nuove tecnologie nell'ambito medico-scientifico e dei servizi sanitari.

Ogni relatore ha presentato i punti di forza e le criticità che l'innovazione tecnologica sta portando nei diversi settori. La convinzione alla base del webinar è che per progettare tecnologie realmente efficaci sia necessario prima di tutto pensare ai bisogni a cui rispondono, riportando gli utenti ad avere un ruolo attivo. In questo contesto, Paola Grossi, Presidente, Associazione Toscana Malati Reumatici (ATMAR) ha presentato la tecnologia Smart Share: un sistema creato sulle esigenze degli associati che permette il dialogo e la condivisione di dati medici a 360 gradi tra tutti gli attori interessati fino al singolo paziente.



## DALLE REGIONI

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

L'A.C.Ma.R è solito pubblicare nel periodico "Sinergia" articoli inerenti le attività svolte di recente dall'associazione, commentandone i risultati. Questa volta intendiamo descrivere una nostra iniziativa al fine di poter seguire gli ammalati e loro familiari, in un periodo decisamente difficile che il mondo intero sta attraversando: la pandemia Covid.

I pazienti affetti da malattie di interesse reumatologico presentano una qualità di vita notevolmente ridotta, sia se la si considera in rapporto alla popolazione generale, sia in rapporto ad altre patologie croniche. Infatti, a differenza di altre patologie croniche come l'insufficienza renale, il diabete, la cardiopatia ischemica o la broncopneumopatia cronica ostruttiva, le malattie reumatologiche interessano mediamente soggetti più giovani e spesso danno segno di sé attraverso modifiche dei tratti somatici (alopecia nel lupus, riduzione della rima orale nella sclerosi sistemica, deviazione ulnare delle dita nell'artrite reumatoide evolutiva e così via).

Nonostante le attuali strategie terapeutiche permettano di controllare l'attività di malattia nella maggior parte dei pazienti affetti da malattie autoimmuni sistemiche di interesse reumatologico, i pazienti vivono quotidianamente il peso di avere una diagnosi di patologia cronica sviluppando disturbi di ansia, riduzione del tono dell'umore, disturbi del sonno, senso di inadeguatezza, che trovano la loro radice in aspetti che esulano dalla semplice attività infiammatoria.

Tra i fattori noti che determinano tale stato, un ruolo assolutamente di primo piano è stato identificato nella paura del paziente (spesso eccessiva e infondata) delle conseguenze che la malattia in sé e il relativo trattamento possono provocare nel medio-lungo termine. Questo timore che, come sottolineato, spesso è eccessivo e causa stessa di malessere, è spesso conseguenza di una scarsa conoscenza della propria malattia, del ruolo dei farmaci e della reale eventuale tossicità che dal loro uso cronico ne deriva. Nell'attuale periodo caratterizzato dalla pandemia Covid, con le misure di prevenzione che limitano i rapporti sociali e le difficoltà di accesso presso le strutture sanitarie, appare evidente che il malato reumatico viva un periodo di profonda solitudine, aggravandone sia le condizioni fisiche sia quelle psicologiche.

L'A.C.Ma.R, per stare vicina al malato reumatico, si pone l'obiettivo di attuare incontri di informazione per i pazienti, al fine di fornire agli stessi i mezzi per convivere con la propria patologia minimizzando l'impatto psicologico della stessa e dei trattamenti che necessita.

A ragione di ciò, saranno organizzati incontri, in modalità Meet, al fine di identificare le problematiche che accomunano i pazienti affetti da malattie reumatologiche, fornire il sostegno necessario, cercando di colmare la solitudine derivante dallo stato di impotenza e di incomprendimento.

### Associazione Lombarda Malati Reumatici (A.Lo.Ma.R.)

**Vicini ai soci.** ALOMAR ha proposto due corsi online: Mindfulness e Qi Gong, pratiche che aiutano a migliorare il benessere psicofisico. Gratuiti e a cadenza settimanale, pensati per persone che vivono con patologie reumatologiche, tenuti da esperte che collaborano da anni con ALOMAR, hanno avuto molto seguito.

**Mindfulness.** L'insegnante Ilaria Negri lavora su respiro, visualizzazione e movimento consapevole poiché è provato che si hanno benefici dal miglioramento dell'umore alla diminuzione del dolore cronico; è un approccio orientale al Corpo e alla Vita stessa. Con la pratica si ottengono elasticità articolare, miglioramento della salute fisica e dell'autostima, riduzione di stress, ansia e depressione. Lo scopo di ciascun incontro è far comprendere la trasversalità che caratterizza questa disciplina in cui il corpo e la mente sono un tutto indiviso e in relazione con l'ambiente.

**Qi Gong.** L'insegnante Alessia Sarrapochiello propone una disciplina orientale che deriva dalla medicina tradizionale cinese. La parola qi significa sia aria sia spirito sia energia, esprimendo così un concetto di "soffio vitale". Il Qi Gong è una disciplina fatta da una serie di pratiche e di esercizi, sia statici sia dinamici, come il rilassamento, la concentrazione mentale e il controllo della respirazione. Qi Gong offre tanti benefici a chi lo pratica con regolarità: questa tecnica cinese può aiutare ad esempio a ridurre lo stress e l'ansia e a migliorare la concentrazione e il riposo notturno; inoltre si possono riscontrare benefici anche nella riduzione della pressione sanguigna, nella salute degli apparati muscolo scheletrico, cardiovascolare e polmonare oltre che nella prevenzione di alcuni problemi di salute. Il Qi Gong aiuta a gestire anche rabbia,

depressione e confusione mentale riportando equilibrio nella persona.

**ANCH'IO FIORISCO.** È la raccolta fondi online che ha in parte sostituito la distribuzione di Giacinti Blu; svoltasi dal 26/4 al 2/5 ha permesso di sostenere le attività delle Sezioni a favore di chi vive con patologie reumatologiche.





## DALLE REGIONI

### Associazione Malati Reumatici delle Marche (A.Ma.R. Marche ODV)

**Costituzione di due sezioni provinciali nelle Marche.** Il 5 giugno 2021, si è tenuta l'**Assemblea annuale dei Soci di A.Ma.R. Marche ODV**. Una occasione per ritrovarsi finalmente in presenza, pur nel rispetto dei regolamenti imposti dalla pandemia da Covid-19.

Tra i punti all'ordine del giorno, l'approvazione del **Regolamento per le sezioni provinciali**, redatto in conformità con quelli già presenti in altre Regioni e l'istituzione della **Sezione provinciale di Ascoli Piceno** (presso l'Ospedale di San Benedetto del Tronto), che avrà come referenti Ofelia Cossignani, Candida Esposito, Daniela Lattanzi e della **Sezione provinciale di Fermo** (presso l'Ospedale di Fermo) che avrà come referenti Fabrizio Ciarpella, Antonella Farina, Nadia Ripa. Un caloroso benvenuto ai nuovi soci. Insieme per essere sempre più vicini ai malati reumatici.

**#Reuma-on air.** In collaborazione con Radio FM1 e Cronache Fermane, il 3 giugno è iniziato un ciclo di cinque appuntamenti radiofonici (che potranno essere seguiti anche in diretta Facebook dalla pagina dell'emittente radiofonica, in streaming scaricando l'app di Radio FM1 o dal sito [www.radiofermo1.it](http://www.radiofermo1.it)) per parlare di malattie reumatiche con alcuni professionisti dell'Area Vasta 4. Ogni incontro è diviso in due parti. La prima è dedicata all'approfondimento medico-scientifico di una serie di argomenti di scottante attualità, mentre nella seconda parte gli ascol-

**A.Ma.R. Marche-ODV**  
ASSOCIAZIONE MALATI REUMATICI DELLE MARCHE

**3 Giugno ore 17.00**  
**VACCINAZIONI COVID IN REUMATOLOGIA**  
G. Ciarrocchi, A. Farina, M. Fioretti, S. Rosi

**10 Giugno ore 17.00**  
**L'ESERCIZIO FISICO NEI PAZIENTI CON MALATTIE REUMATICHE**  
A. Farina, D. Martufi, S. Rosi

**17 Giugno ore 17.00**  
**MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE INTESTINALI E ALIMENTAZIONE IN REUMATOLOGIA**  
A. Farina, G. Macarri, P. Panitanetti, S. Rosi

**24 Giugno ore 17.00**  
**LA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE REUMATICO, UNA MOSSA VINCENTE**  
A. Cognigni, A. Farina, L. Mastroianni, S. Rosi

**1 Luglio ore 17.00**  
**LA TELEMEDICINA, UNA GRANDE ALLEATA**  
S. Angelici, A. Farina, M. Galeazzi, S. Rosi, S. Tonolo

Offerto da  
**NOVARTIS** | *Integrating Medicine*

tatori possono intervenire in diretta (chiamando il numero 0734 620707, tramite la diretta Facebook dalla pagina Radio FM1 e con whatsapp al 334 2275000), per sottoporre ai medici presenti in studio dubbi e domande al fine di ottimizzare il percorso di cura attraverso una migliore conoscenza della propria malattia.

Gratissima ospite della prima puntata la Dott.ssa Nadia Storti, Direttore generale dell'ASUR Marche, oltre al Dott. Ciarrocchi – Direttore Servizio di Igiene e Sanità pubblica AV4, al Dott. Fioretti – Direttore Servizio Farmaceutico AV 4, alla Dott.ssa Antonella Farina – Servizio di Reumatologia – UO Medicina interna Ospedale di Fermo e alla Presidente di A.Ma.R. Marche ODV Stella Rosi. Tema dell'incontro la vaccinazione anti-Covid 19 SARS2 nei malati reumatici.

Nelle successive puntate si parlerà di attività fisica e malattie reumatiche, malattie infiammatorie croniche intestinali e alimentazione in Reumatologia; presa in carico del malato reumatico (vedi locandina).

Nell'ultimo incontro di questo primo ciclo si affronterà il tema della Telemedicina con la partecipazione accanto al Dott. Stefano Angelici, Direttore dell'UO di Medicina Interna dell'Ospedale di Fermo, alla sua collaboratrice Dott.ssa Farina Reumatologo, al Prof. Mauro Galeazzi, in rappresentanza della SIR e a Silvia Tonolo, Presidente ANMAR Italia.

### Associazione Umbra Malati Reumatici (A.MA.R. Umbria)

**Idrofisiokinesi terapia.** In questo periodo di lockdown durato più di un anno, il fatto di non potersi muovere per i malati reumatici poteva costituire grossi problemi di rigidità.

Fortunatamente per i livelli essenziali di assistenza, le strutture di riabilitazione fisioterapica sono rimaste aperte.

Questa terapia è fondamentale, anche per mantenere un buon equilibrio psicofisico in questo periodo particolare. Come spiega la fisioterapista Giziana Agostinelli: "l'idrokinesiterapia nelle malattie reumatiche rappresenta un valido approccio riabilitativo nella gestione dei sintomi e dei danni derivanti dalle stesse. L'acqua consente maggiore mobilità e facilità di esecuzione dei movimenti e delle compressioni articolari dovute al lavoro "in scarico gravitativo", grazie anche all'analgesia provocata dalla temperatura dell'acqua. Il lavoro è stato svolto in un gruppo non numeroso e in completa osservanza delle normative anti Covid 19".

Il percorso ha reso ai partecipanti autonomia di movimento, tanto che

per alcuni è parso che anche i farmaci fossero maggiormente efficaci. Il trattamento è utile anche verso le rigidità mattutine.

Si auspica che il progetto venga esteso il più possibile.





## DALLE REGIONI

### Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMAR APS)

Nell'ultimo riordino ospedaliero del gennaio 2019, l'ASIMAR APS è stata determinante per fare inserire, come Unità Dipartimentali, la maggior parte dei centri ospedalieri. Il momento attuale, a causa dell'emergenza Covid-19, ha reso difficoltosa non solo l'attuazione completa del programma, ma anche l'assistenza ambulatoriale, interessando tutte le varie patologie reumatologiche. Questo ha spinto le Associazioni che rappresentano le varie realtà a definire, con unità di intenti, il C.A.S.M.A.R. (Coordinamento Associazioni Siciliane Malattie Autoimmuni Reumatiche) in modo da presentarsi compatti nel dialogo con le istituzioni e soprattutto per assicurare ai pazienti un supporto uniforme su tutto il territorio regionale. Grande plauso ha manifestato il Presidente della SIR Prof. Roberto Gerli, pronto a collaborare in sinergia con i referenti regionali SIR: Dott. Giuseppe Provenzano consigliere nazionale e Dott. Mario Bentivegna delegato regionale.

Dalle Sezioni provinciali:

È trascorso più di un anno dall'inizio della pandemia e da allora tutto si è fermato: niente eventi in presenza, convegni, riunioni ecc... Ma l'attività di ASIMAR APS con le sue sezioni provinciali - Agrigento, Catania, Enna, Palermo, Ragusa, Siracusa e Trapani - è continuata senza sosta. Abbiamo ricevuto parecchie richieste d'aiuto, supporto, da tanti pazienti reumatologici che sono stati accolti e sostenuti, con impegno e comprensione. All'inizio le difficoltà sono state tante, per esempio la prenotazione per una prima visita piuttosto che il rinnovo del piano terapeutico. È stato sfruttato al massimo l'uso dei social per le attività d'informazione, sensibilizzazione e divulgazione, in particolare per il tema vaccini e terapie in ambito reumatologico, con le raccomandazioni delle linee guida SIR, tramite incontri in webinar e altri mezzi d'informazione

Nonostante la pandemia, il costante impegno di ASIMAR APS ha portato alla nascita di due nuove sezioni: Enna e Siracusa. È nostro auspicio, viste le richieste di pazienti di Caltanissetta e Messina, la creazione anche lì di sezioni provinciali ASIMAR APS, perché l'esistenza delle Associazioni nell'intero territorio è di primaria importanza, e i pazienti chiedono tutela e servizi a loro beneficio.

Lo scorso febbraio si è costituita nel territorio ennese l'ASIMAR APS – Sezione di Enna, voluta fortemente dalla neo Presidente Antonia Cinzia Messina che, nonostante le difficoltà del momento, ha riunito persone motivate sinergicamente con l'obiettivo principale di far conoscere la complessa realtà delle malattie reumatiche e fornire informazioni e assistenza a tutta la collettività, soprattutto a coloro che sono affetti da queste patologie. Il Consiglio Direttivo è composto da Antonina Cinzia Messina (Presidente), Valeria Adamo (Vice Presidente), Emilia Maria Ru-

golo (Segretaria), Anna Maria Capizzi (Tesoriera), e i Consiglieri Roberta Maria Di Salvo, Roberto Maria Sebastiano La Ferla e Maria Antonella Samperi. L'Associazione è già al lavoro per attivare convenzioni con Farmacie, Laboratori di Analisi, Centri di Riabilitazione, Medici Specialisti, al fine di garantire delle agevolazioni per la fruizione di questi servizi.

Un evento importante per la reumatologia trapanese, grande soddisfazione ha espresso Teresa Perinnetto, Presidente regionale ASIMAR APS e presidente provinciale ASIMAR APS sezione di Trapani, esprimendo vivo ringraziamento al Commissario Straordinario ASP Trapani Dott. Paolo Zappalà per l'attenzione e sensibilità dimostrate ai bisogni dei pazienti reumatologici del territorio di Trapani. Nonostante la pandemia in corso il Suo operato è stato sempre fattivo, in piena collaborazione con l'Associazione per riorganizzare i servizi ospedalieri che territoriali potenziando così la "Rete reumatologica".

L'ASIMAR APS sezione di Siracusa guidata da Lucia Zappulla si sta dibattendo per l'assunzione di un nuovo reumatologo, a tal proposito l'ASP della stessa città ha pubblicato di recente la delibera per tale assunzione presso l'ospedale di Siracusa, dove da circa due anni ne è sprovvisto, causa pensionamento del precedente medico specialista in reumatologia.

La sezione ASIMAR APS di Ragusa, il cui presidente Maria Lucia Volante, partecipa grazie ad APFIACO – Fondazione Corazza, in collaborazione con ALTEMS, a un corso online formativo per i pazienti psoriasici, dal titolo "PATIENT INVOLVMENT SCHOOL".

Il corso suddiviso in otto incontri settimanali in modalità webinar, coadiuvati dai docenti ed esperti dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma.

Giovedì 1 Luglio 2021 si è svolto presso la Sala Gialla del Palazzo dei Normanni Assemblea Regionale Siciliana un importante Seminario dal titolo "Le patologie croniche: un modello assistenziale che garantisca la qualità dell'accesso alle cure e alle sua sostenibilità. Lo scopo è stato quello di confrontarsi su un'ipotesi di miglioramento per la gestione delle patologie croniche visto l'impatto avuto durante l'emergenza Covid, ancora oggi parzialmente risolta. Sono intervenuti l'Assessore alla salute regione Sicilia Ruggero Razza, funzionari del settore farmaceutica e farmacovigilanza dell'Assessorato, il Presidente dell'ordine dei medici di Palermo Dott. Salvatore Amato, Teresa Perinnetto in rappresentanza dei malati reumatici siciliani, esponenti Sir Dott. Giuseppe Provenzano e Dott. Mario Bentivegna, per il Crel il Dott. Aldo Molica Colella.

# 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



ANMAR  
Associazione Nazionale  
Malati Reumatici  
ONLUS

Numero Verde 800.910.825



www.anmar-italia.it

Guida pratica  
per pazienti con  
Artrite Reumatoide



ANMAR  
Associazione Nazionale  
Malati Reumatici  
ONLUS

Numero Verde 800.910.825



www.anmar-italia.it

Una guida  
per le attività  
quotidiane

OPUSCOLO INFORMATIVO  
SULLA PROTEZIONE ARTICOLARE  
NELL'ARTRITE REUMATOIDE



ANMAR  
Associazione Nazionale  
Malati Reumatici  
ONLUS

Numero Verde 800.910.825



www.anmar-italia.it

Conoscere  
l'Artrosi



ANMAR  
Associazione Nazionale  
Malati Reumatici  
ONLUS

Numero Verde 800.910.825



www.anmar-italia.it

# ASSOCIAZIONI REGIONALI

## Elenco delle Associazioni regionali aderenti ad ANMAR

### ABRUZZO

Associazione Abruzzese Malati Reumatici (A.A.MA.R.)  
Presidente: Fiorella Padovani - cell. 3347682988  
Sede dell'Associazione: c/o Ospedale Civile - Divisione di Reumatologia  
Via Paolini, 47 - 65100 Pescara  
Tel. 085.4251 -Rep. 085.4252448  
E-mail: info.aamar@libero.it - sito: www.aamar.it

### BASILICATA

Associazione Lucana Malati Reumatici - Onlus (A.Lu.Ma.R.)  
Presidente: Lugi Berardi - Tel. 334 1168301  
Sede operativa: Via R. Leoncavallo, 1 - 85100 Potenza.  
Tel. e fax 0971 411008 - 09711941966  
Sede Legale: Ospedale S. Carlo - U.O. Reumatologia  
Contrada Macchia Romana - 85100 Potenza  
E-mail: l.berard@tiscali.it - luberpz@gmail.com  
sito: - www.alumarassociazione.it

Associazione Basilicata Malati Reumatici (A.BA.MA.R.)  
Presidente: Isabella Urbano - cell. 3281976805 - 3495315850  
E-mail: abamar2015@gmail.com

### CALABRIA

Associazione Calabrese Malati Reumatici (A.CAL.MA.R.)  
Presidente: Rosario Pugliano - cell. 3316422153  
Sede legale dell'Associazione: via F. Crispi, 115 -88046 Catanzaro  
E-mail: (pugliano.rosario@gmail.com) www.acalmar.it  
Numero Verde: 800168272

### CAMPANIA

Associazione Campana Malati Reumatici (A.C.Ma.R.)  
Presidente: Pietro Catera - cell. 338.9456569  
Tel. 081.7410957 (abitazione)  
Sede dell'Associazione: c/o Istituto Reumatologia Federico II  
Via Pansini, 5 -80131 Napoli  
Tel. 081.7462126  
E-mail: pietro.catera@libero.it

Associazione Malati Reumatici Benevento  
(A.Ma.Re.Pro.Bene)  
Presidente Maria Vellotti  
Sede: Via Pace Vecchia 10 - 82100 Benevento  
Cell. 3466493004 - E-mail: vellottiarchiteto@gmail.com

### FRIULI VENEZIA GIULIA

Associazione Malati Reumatici Friuli Venezia Giulia  
(A.Ma.Re. FVG)  
Presidente: Marinella. Monte - cell. 331.2564312 -  
Sede dell'Associazione: Centro Polifunzionale "Micesio"  
Via Micesio, 31 - 33100 Udine  
tel: 0432.501182  
E-mail: info@malatireumaticifvg.org  
sito: www.malatireumaticifvg.org

### LAZIO

Associazione Laziale Malati Reumatici (ALMAR)

Presidente: Sara Severoni  
Sede operativa e legale dell'Associazione:  
Via R.R.Garibaldi 40 -00145 Roma  
Cell. 3921704992  
Numero Verde: 800038488  
E-mail: info@almar.org - sito: www.almar.org

### LIGURIA

Associazione Ligure Malati Reumatici (A.L.Ma.R.)  
Presidente: Graziano Mussi  
Sede dell'Associazione: via Del Castello, 7  
- 16036 Avegno (Ge)  
Cell. 3391627111  
E-mail: almar.liguria@libero.it

### LOMBARDIA

Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR)  
Presidente: Maria Grazia Pisu - cell. 329.0285611 -  
Sede operativa e legale dell'Associazione:  
ASST PINI-CTO (c/o Cattedra di Reumatologia)  
P.zza Cardinal Ferrari, 1 - 20122 Milano  
tel e fax: 02.58315767 con segreteria  
E-mail: info@alomar.it -presidenza.alomar@gmail.com  
alomar@pec.it - sito: www.alomar.it

### MARCHE

Associazione Malati Reumatici delle Marche (A.Ma.R. Marche ODV)  
Presidente: Stella Rosi - cell. 3471279566  
Sede dell'Associazione: c/o Clinica Reumatologica -  
P.O. Carlo Urbani -Via A. Moro, 25 -60035 Jesi -(Ancona)  
E-mail: amarmartheonlus@gmail.com

### MOLISE

Associazione Molisana Malati Reumatici (A.MO.MA.R)  
Presidente: Giuseppe Campolieti- cell. 3460915561  
Sede dell'Associazione: c/o Servizio di Reumatologia - Osp.  
S. Francesco Caracciolo  
Viale Marconi, 20 - 86081 Agnone (IS)  
E-mail: amomareumatici@gmail.com  
- associazionemolisanaumatireumatici@pec.it

### PIEMONTE

Associazione Malati Reumatici del Piemonte -AMaR  
Piemonte Onlus-  
Presidente: Maria Teresa Tuninetti  
Disponibile cell.Ugo Viora -cell. 3519142604  
Sede legale dell'Associazione: Corso Trapani, 49 -10139 Torino  
E-mail: info@ amarpiemonte.org  
- posta@pec.amarpiemonte.org  
Sito: www.amarpiemonte.org- facebook: Amarpiemonte -  
Twitter: Amarpiemonte1

Associazione Ammalati Pazienti Reumatici Autoimmuni  
(AAPRA ONLUS)  
Sede c/o Studio del Carmine  
- Via Alberto Nota, 7 - 10122 Torino  
Presidente Raffaele Paone

Cell. 3312867028 -3770824267 - 3408264980  
E-mail: segreteria@aapra-onlus.it  
- www.aapra-onlus.it

### SARDEGNA

Associazione Malattie Autoimmuni e Reumatiche  
(ASMAR ODV)  
Presidente: Ivo Picciau  
Numero Verde: 800090395  
Sede legale e operativa: Via Baccelli,7 -09126 Cagliari

Sede nord Sardegna:  
Sassari - C.so V. Emanuele, 179 - 07100 Sassari  
E-mail: info@reumaonline.it  
- pec:asmr@pec.reumaonline.it  
sito: www.reumaonline.it

Associazione IDEA Onlus  
Sede: Via Monselice 3 - Cagliari  
Presidente: Maria Del Piano - Cell. 3895577358

### SICILIA

Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMAR APS)  
Presidente: Teresa Perinnetto - cell. 340.8081636  
Sede dell'Associazione: Via Cap. Fontana, 25  
- 91100 Trapani  
asimar.sic@gmail.com - teresa.perinnetto@libero.it

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

### TOSCANA

Associazione Toscana Malati Reumatici (A.T.Ma.R.)  
Presidente: Paola Grossi -cell. 3475353912  
Sede legale: Policlinico Le Scotte, via Bracci 53100 Siena  
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. 3471372272  
Sede legale: Via Giovanni Papini 35  
06081 Assisi - Perugia  
E-mail: amarumbria@libero.it  
Sito: www.amarumbria.org

### VENETO

Associazione Malati Reumatici del Veneto (A.Ma.R.V.)  
Presidente: Silvia Tonolo - cell. 3403770688  
Sede dell'Associazione: Via Porara 120 -30035 Mirano (VE)  
Numero Verde: 800608519  
E-mail: amarv@libero.it  
Sito: 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