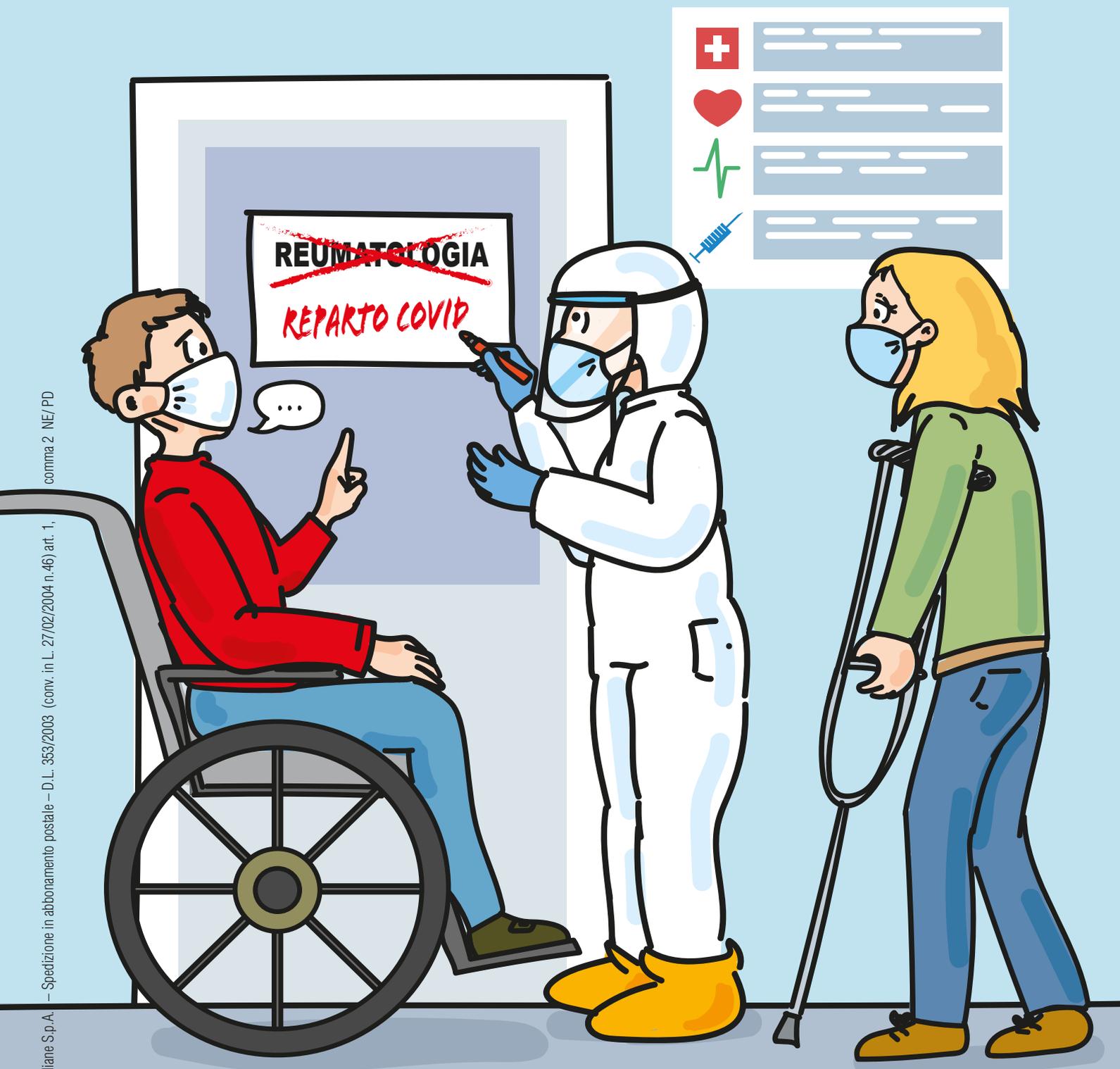




# Sinergia

1 - 2022



comma 2 NE/PD

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

# 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

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  
 Pisu Maria Grazia  
 Pugliano Rosario  
 Rosi Stella  
 Severoni Sara  
 Tonolo Silvia  
 Tuninetti Maria Teresa  
 Urbano Isabella  
 Verducci Alessandra  
 Vellotti Maria

### 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



## Capire - Osservatorio sulle malattie reumatologiche

Prof. Mauro Galeazzi - Responsabile  
 scientifico dell'Osservatorio  
 Avv. Patrizia Comite - Responsabile legale  
 dell'Osservatorio





## L'EDITORIALE



di Silvia Tonolo

GRAZIE A TUTTE LE ASSOCIAZIONI ADERENTI AD ANMAR:  
#INSIEMESIPUÒ

**U**n mio editoriale particolare, dedicato alle Associazioni aderenti ad ANMAR che voglio ringraziare una a una per il loro impegno nel territorio, per il loro lavoro di ogni giorno, per il loro supporto ai pazienti, alle famiglie, ai caregiver, ai reumatologi, a tutti gli OSS e per la loro pazienza.

Un grazie di cuore perché è merito loro se ANMAR è l'associazione nazionale dei malati reumatici che siede ai tavoli istituzionali, che ha creato rapporti con commissioni parlamentari e con politici sensibili alle nostre patologie, che si dirama in tutte le regioni e nelle province più lontane. È un ringraziamento dovuto, perché non hanno mai mollato, nonostante quasi 2 anni di pandemia, offrendo una continua presenza telefonica attraverso il nostro numero verde, i messaggi mediante siti social e whatsapp.

Gli ultimi 6 mesi ci hanno visti presenti anche a molti eventi in presenza, cito per esempio la nostra giornata mondiale e la presentazione del nostro progetto SMART SHARE "TESSERE". Abbiamo potuto rivederci, confrontarci, parlarci, decidere anche come proseguire questo nostro percorso insieme, mettendo sempre in luce il nostro obiettivo, i malati reumatici. Ogni nostro sforzo è mirato al fatto che non vengano né oggi né mai essere messi in secondo piano, che siano consapevoli che possono contare su di noi e che in ANMAR troveranno sempre una porta aperta per qualsiasi necessità e bisogno.

ANMAR è questo, è una grande famiglia che vuole allargarsi sempre di più, e che desidera per questa famiglia il meglio.

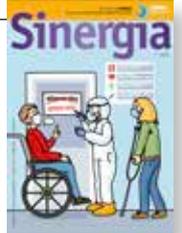
Abbiamo dimostrato anche all'ultimo congresso che siamo un gruppo coeso, unito, con progetti che fanno davvero la storia dei malati reumatici, e che spaziano su numerosi fronti: dal rapporto medico-paziente, allo sport, al benessere, allo spazio ai giovani reumatici che hanno tanta voglia di raccontarsi. A questo si aggiunge il lavoro istituzionale, che mira a riuscire a mettere al tavolo tutti gli attori che percorrono con noi la nostra cronicità per migliorare la nostra qualità di vita.

Infine, va sottolineato il nostro importantissimo ruolo in Europa e in particolare in EULAR, congresso che ci vede come unica associazione italiana presente. Anche in quella sede vogliamo lasciare il nostro segno indelebile di associazione solida, concreta e con tanti progetti da condividere. Inoltre, ANMAR è diventata unico membro italiano della federazione internazionale ASIF.

Cercateci, associatevi, seguitemi sui social, sosteneteci solo così la nostra famiglia sarà quella che diventerà la vostra e insieme ce la faremo!!!

#insiemesipuo'

- Silvia Tonolo -

In Sinergia  
Gennaio 2022Giornale ufficiale dell'Associazione  
Nazionale Malati Reumatici OnlusDIRETTORE RESPONSABILE  
Nicola Ferraro  
COORDINAMENTO EDITORIALE  
Paola GregoriRegistrato al n. 28/07 del 25/10/2007 presso il Registro  
della Stampa del Tribunale di Cagliari

## IN QUESTO NUMERO

2

Editoriale

## ANMAR INFORMA

3

L'OSSEVATORIO CAPIRE (Cure  
Accesso Persone Patologie  
Infiammatorie Reumatiche) di  
ANMAR

7

TUxNOI-II valore solidale della  
vaccinazione

## PRIMO PIANO

9

sospensione degenza e specialistica

## I TUOI DIRITTI

11

Le novità sulla legge 104/92

## L'APPROFONDIMENTO

13

Vaccino contro il COVID-19: i pazienti  
immunocompromessi e l'importanza  
della dose aggiuntiva

## LE GUIDE

16

Guida pratica per pazienti con  
sclerodermia

## CONGRESS REPORT

17

Il congresso della Società Italiana di  
Reumatologia

## DALLE REGIONI

24



# L'Osservatorio CAPIRE (Cure Accesso Persone Patologie Infiammatorie Reumatiche) di ANMAR: uno strumento di ricerca e di tutela che pone al centro i bisogni di cura del paziente reumatologico



di Patrizia Comite  
Avvocato e docente a contratto  
di diritto socio-sanitario presso  
Umanitaria di Milano

## “ Quando è nato l'Osservatorio CAPIRE di ANMAR e con quali obiettivi e finalità? ”

L'Osservatorio CAPIRE lavora da quasi un biennio ed è nato con lo scopo prioritario di sviluppare l'*empowerment* del paziente inteso come rafforzamento della consapevolezza di prerogative e diritti che gli sono propri, secondo parametri attuali. Questo è il presupposto fondamentale per la realizzazione di una salute partecipata e proattiva, per condurre il malato reumatologico a controllare le decisioni e le azioni che lo coinvolgono, sia con riguardo alla relazione con il medico che lo ha in cura sia rispetto alle strutture e le istituzioni sanitarie con le quali si interfaccia, tenendo conto dell'innovazione tecnologica e digitale. L'Osservatorio CAPIRE comporta un'attività intensa, che ci vede quotidianamente impegnati per supportare le esigenze e i bisogni dei pazienti nel loro lungo percorso di cura. Concepito all'interno di ANMAR, l'Osservatorio ne affianca l'attività e contribuisce a promuovere la salute dei pazienti-

persone (tutelandone la qualità di vita prima ancora che la loro malattia) e a realizzare, attraverso la garanzia di tutela di una serie di diritti, quella centralità della persona che è il cardine del nostro ordinamento costituzionale.

L'Osservatorio comporta un'esplorazione clinica e giuridica costante che ha per obiettivo primario quello di soddisfare appieno i bisogni di cura dei pazienti che quotidianamente si rivolgono alle Associazioni, sia a livello nazionale che territoriale, prima fra tutte ANMAR.

Un lavoro di ricerca, oltre che di raccolta ed esame di dati, che ci vede ormai riuniti ogni giorno, insieme al Presidente Silvia Tonolo, e che vede coinvolti, all'occorrenza, altri profili professionali. Ne è testimonianza il progetto TESSERE, piattaforma di Telemedicina che ha reso possibile l'interoperabilità di diversi sistemi, per realizzare compiutamente l'esigenza di multidisciplinarietà nella cura di patologie

reumatologiche, anche gravi. Un progetto di ricerca, al quale ha partecipato anche l'Osservatorio, sorto dalla necessità di sopperire, in un contesto drammatico come è stato quello pandemico da Covid-19, al bisogno di continuità assistenziale e di integrazione tra diversi specialisti medici e sanitari, sia nel momento dell'emergenza che in situazioni di normalità, per garantire sempre cure adeguate e sicure. È un progetto estremamente articolato e

arricchito dal contributo di tanti professionisti: giuristi con esperienze diverse, clinici, esperti di tecnologia digitale, rappresentanti delle istituzioni regionali e nazionali e anche degli enti regolatori. Dopo la presentazione in Commissione semplificazione della bicamerale, oggi è adottato con successo dalla Asl di Rieti e ha riscosso interesse in molti altri territori, vincendo a pieni voti la sfida titanica della *digital health*.

## “ In che cosa si concretizza il supporto giuridico qualificato nel contesto delle attività dell'Osservatorio CAPIRE di ANMAR? ”

L'Osservatorio CAPIRE di ANMAR, nel nostro pensiero, nasce come contesto di confronto e approfondimento tra clinici, giuristi e pazienti per affrontare e risolvere le problematiche che sorgono nel percorso di cura. Ha, inoltre, come scopo anche la sollecitazione alla salute partecipata, che possa condurre all'interazione tra pazienti consapevoli e istituzioni nazionali e regionali per contribuire alla programmazione di politiche socio-sanitarie attive e attente ai bisogni concreti e reali dei pazienti reumatologici. L'obiettivo ambizioso che si pone è quello, dunque, di collaborare proattivamente alla creazione di una salute circolare che rafforzi il paziente-persona, conferendogli la consapevolezza di essere attore protagonista nel processo di cura e colui che darà effettivamente conto della realizzazione degli indicatori qualitativi di salute.

L'Osservatorio, in sintesi, si propone di affiancare e sostenere il paziente, rappresentato dall'Associazione, nell'esercizio del suo diritto di partecipazione ai tavoli di discussione, sia all'interno delle aziende sanitarie che delle istituzioni regionali e nazionali, per concordare, come previsto dall'ordinamento giuridico, programmi comuni che favoriscano l'adeguamento del sistema e delle stesse prestazioni sanitarie alle esigenze dei pazienti-persone.

Il supporto giuridico che ho fornito all'Osservatorio CAPIRE di ANMAR si è quindi orientato, in questo primo biennio, all'eliminazione delle forti differenze esistenti, tra le diciannove regioni e le due province autonome, quanto all'accesso ai farmaci per garantire continuità di cura ai malati già in trattamento, alla corretta informazione rivolta al paziente ed alla doverosa garanzia di segnalazione degli eventi avversi allo scopo di ottenere cure sempre più sicure e adeguate alla persona assistita. Tematiche che rappresentano, per i pazienti reumatologici affetti da patologie croniche, ancora forti criticità. Le politiche sanitarie regionali sono infatti molto diverse tra loro e, spesso, tale disparità rappresenta il presupposto di discriminazioni e talvolta di abusi.

Ho, quindi, svolto un'intensa attività interpretativa di norme, di ricerca di sentenze e richiami ai principi che sono alla base del fondamentale diritto alla salute per sollecitare le istituzioni, attraverso il paziente consapevole, ad una politica attenta ai bisogni di cura dei malati.

Il mio lavoro si è quindi concentrato nell'elaborazione di documenti di supporto informativo per fornire al paziente il materiale giuridico necessario per chiedere alle istituzioni regionali e nazionali il rispetto di tutti i diritti che realizzano pienamente il criterio della centralità del paziente-persona anche in un'epoca complicata come quella attuale. La pandemia da Covid-19 ha richiesto infatti una consapevolezza ed un rafforzamento diversi rispetto alla normalità e questo perché a vecchie problematiche si sono aggiunte le nuove come per esempio il diritto a vaccinazioni prioritarie per gli immunodepressi, condizione in cui si trovano molti malati reumatologici. Le pretese di oggi sono quelle di vedersi garantiti il diritto a una diagnosi tempestiva, anche in epoca Covid-19, e cure adeguate alle caratteristiche particolari di ognuno in ossequio al principio per il quale ogni paziente ha diritto di ricevere la miglior cura nel momento giusto in relazione alla propria storia clinica. I malati affetti da patologie reumatologiche sono numerosi e le disabilità connesse alla malattia possono essere limitate o addirittura eliminate solo se il sistema è pronto a garantire assistenza e cure sicure anche in corso di pandemia.

Grande attenzione è stata riservata all'innovazione tecnologica che rappresenta ormai un contributo essenziale per la sanità digitale. In tale contesto, la Telemedicina costituisce uno strumento prezioso di erogazione delle prestazioni sanitarie e di interconnessione multidisciplinare tra diversi specialisti. Un'opportunità che non viene ancora colta appieno dalle aziende sanitarie e che ci ha visti fortemente impegnati con l'elaborazione di un articolato progetto che rende possibile l'interoperabilità tra sistemi al fine di garantire al paziente reumatologico la comparte-



cipazione di tanti professionisti sanitari per rispondere alle molteplici esigenze del malato, spesso affetto da altre comorbidità. Modalità che, tuttavia, comporta la necessità di tenere conto dei rischi connessi alle telecomunicazioni, all'informatica e al trattamento sanitario in sé erogato a distanza. È emersa, dunque, la necessità di garantire il

diritto alla riservatezza, il diritto ad usufruire di piattaforme sicure, dispositivi a norma e, naturalmente, cure sicure e sicurezza della persona assistita.

Il dialogo con le istituzioni regionali e nazionali si è quindi arricchito della consapevolezza di questi diritti per riequilibrare le posizioni.

## **“ In relazione all’approvvigionamento dei farmaci disponibili per la cura delle patologie reumatologiche, qual è stato il supporto giuridico fornito dall’Osservatorio CAPIRE? ”**

L’approvvigionamento del farmaco indicato dal reumatologo è uno dei temi che più frequentemente mi hanno vista impegnata nel contesto delle attività dell’Osservatorio. Spesso le Regioni attuano una politica sanitaria rivolta più al risparmio che alla tutela del fondamentale diritto alla salute. I decisori di spesa sono, dunque, orientati a indurre i clinici a scelte di cura meno costose sotto l’egida dell’appropriatezza prescrittiva e della sostenibilità del sistema cui sono chiamati a partecipare sia per obbligo legislativo che deontologico. In tale contesto l’Osservatorio CAPIRE è intervenuto per riportare il focus sul paziente e, riguardo ai malati già in trattamento in condizioni cliniche stabili, per sottolineare il rischio rappresentato dallo switch, o addirittura da molteplici cambi di terapia, dettati dal mancato approvvigionamento del farmaco indicato in ricetta dal medico e, quindi, per ragioni non cliniche. Il mio intervento, in questi casi, ha per obiettivo quello di riportare l’attenzione sulla necessità di garantire scelte di cura che siano terapeuticamente appropriate e adeguate al paziente. Il clinico, infatti, ha indubbiamente l’obbligo di prescrivere il farmaco meno costoso laddove questo sia ugualmente efficace e sicuro rispetto a quello a maggior costo ma, laddove invece il rapporto beneficio/rischio, in relazione alle peculiarità anamnestiche del paziente, rendono opportuno propendere per una scelta terapeutica diversa e più costosa, questa deve essere indubbiamente

privilegiata a fronte di adeguata motivazione.

Si tratta infatti di tutelare il diritto alla continuità delle cure e il fondamentale diritto alla salute.

Il mio contributo si concretizza nel richiamo alle sentenze della Corte Costituzionale e di altri organi giudicanti, che da un lato hanno più volte ritenuto prevalente il diritto alla personalizzazione delle cure rispetto a quello della sostenibilità del sistema, e dall’altro hanno espressamente ribadito l’importanza di garantire l’autonomia prescrittiva del medico con l’unico bilanciamento dell’obbligo motivazionale. Nell’elaborazione dei documenti informativi a supporto dei diritti dei pazienti reumatologici, così come nel contesto dei tavoli di discussione, già avviati in alcune regioni, ho inoltre sottolineato che i giudici amministrativi, in ossequio ai principi di autonomia prescrittiva e di continuità terapeutica, hanno ritenuto legittimo, anche recentemente, l’approvvigionamento e la rimborsabilità di tutti quei farmaci che, seppur non ammessi o non vincitori di gara, siano ritenuti dal medico la miglior scelta per quel paziente e in quel momento della malattia.

Qualunque strategia di politica sanitaria o pratica che vada in una direzione diversa rispetto a tali garanzie costituisce un pregiudizio sia per il paziente, che vede leso il proprio diritto alla salute che per il medico, che risulta impedito nell’esercizio delle proprie prerogative a tutela del malato stesso.



## “ Che cosa c'è ancora da fare in direzione dell'empowerment del paziente? ”

Occorre lavorare in primo luogo per rendere consapevole il paziente circa i propri diritti di informazione. Uno degli aspetti più carenti della relazione tra medico e paziente è infatti quello che ruota intorno alla comunicazione che sta alla base dell'alleanza terapeutica. Ricordo infatti che, in base alla Legge 219 del 2017, la comunicazione è tempo di cura. In tale contesto, il paziente ha il diritto di essere informato in modo completo, comprensibile e aggiornato sulla terapia indicata dal medico, sui rischi del trattamento farmacologico indicato, sulle conseguenze in caso di rifiuto, sulle possibili alternative terapeutiche e sui rischi che queste ultime comportano.

In relazione alle particolarità dei farmaci biotecnologici assunti ha inoltre il diritto di essere informato sul significato di biosimilarità, sul diritto alla continuità delle cure assunte e alla non sostituibilità automatica da parte del farmacista, sul significato di estrapolazione delle indicazioni terapeutiche, sulle motivazioni cliniche che rendono opportuno, a giudizio del medico, un cambio della terapia ricevendo contestualmente un aggiornamento sulle caratteristiche del nuovo farmaco, sull'esistenza di studi clinici specifici

sulla sicurezza ed efficacia del farmaco, sui miglioramenti auspicabili e sugli eventuali rischi prevedibili ma non evitabili che la nuova assunzione comporta.

Qualora si verificassero eventi avversi, ovvero inefficacia del nuovo farmaco prescritto o riacutizzazione della malattia con peggioramento delle disabilità, oltre ad avere diritto a cure adeguate, ha il diritto di ottenere informazioni riguardo alla segnalazione di un evento avverso a cura del medico e di ottenere documentazione attestante la segnalazione stessa.

Il paziente ha inoltre il diritto di essere informato sulle modalità di trattamento dei suoi dati personali e particolari e di ricevere tutte le informazioni che la Legge sulla privacy, così come aggiornata dal GDPR, impone specialmente con riguardo all'erogazione della prestazione sanitaria attraverso lo strumento della Telemedicina.

Un lungo elenco di diritti il cui rispetto contribuisce a realizzare pienamente la centralità del paziente-persona che vede interagire tra loro malati, medici e politica sanitaria per generare un'azione che si potrebbe codificare nel motto “Tutti per la salute, la salute per tutti”.



# “TUXNOI-IL VALORE SOLIDALE DELLA VACCINAZIONE”



di Sara Severoni

**A**NMAR, in collaborazione con GILS-Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia, ha contribuito alla realizzazione del progetto “*TuXNoi-il valore solidale della vaccinazione*”, con l’obiettivo di promuovere una maggiore consapevolezza sul valore della vaccinazione sia come protezione individuale sia come scelta solidaristica di tutela delle persone più fragili.

La presa in cura di una persona con patologie reumatologiche comprende anche la prevenzione delle malattie infettive prevenibili da vaccino, un importante obiettivo del Piano Nazionale Prevenzione Vaccinale '17-'19- PNPV (in fase di aggiornamento). Nonostante il PNPV abbia sottolineato l’importanza, *in primis*, di proteggere le persone fragili con patologie croniche garantendo il diritto di gratuità per una serie di vaccinazioni, ad oggi non sono stati raggiunti gli obiettivi di copertura vaccinale prefissati e le persone con cronicità non sono adeguatamente immunizzate.

I principali ostacoli che sono emersi da un’indagine conoscitiva elaborata con il contributo di alcune associazioni di pazienti cronici (AIP-Immunodeficienze Primitive, Diabete Italia, BPCO Onlus,) sono la mancata informazione da parte della classe medica (Medico Medicina Generale

e Specialisti) e la scarsa consapevolezza sul valore delle vaccinazioni tra i pazienti.

Noi pazienti abbiamo difficoltà a districarci tra le fake news, la disinformazione e la mis-informazione, generando una “scarsa consapevolezza sul valore delle vaccinazioni” e una scarsa cultura vaccinale.

Di qui la necessità e l’importanza di implementare un percorso di cultura vaccinale che consideriamo l’unico vero strumento di prevenzione primaria.

Nel progetto “*TuXNoi-il valore solidale della vaccinazione*” è stata prevista la realizzazione di una serie di videoclip e materiali informativi (Poster e agenda vaccinale) sulle vaccinazioni raccomandate e gratuite dal Ministero della Salute per le persone con patologie reumatologiche. Queste verranno divulgate sui nostri canali social a partire da gennaio 2022.

Il progetto ha visto la partecipazione attiva dei pazienti e in particolare della Vicepresidente Nazionale ANMAR Sara Severoni e di Ilaria Galletti di GILS nella costruzione della campagna informativa, in modo da rispondere ai nostri bisogni informativi, ai dubbi e curiosità sulle vaccinazioni, quali il rischio infettivo legato alle patologie reumato-



logiche, le malattie prevenibili da vaccino (Pneumococco, Herpes-Zoster o Fuoco di Sant'Antonio, Meningite meningococcica ACWY e B, Influenza, difterite-tetano-pertosse), le vaccinazioni raccomandate e gratuite, i vaccini innovativi quali il vaccino ricombinante-adiuvato anti-Herpes Zoster, il timing delle vaccinazioni rispetto alle terapie biologiche, le video domande dei pazienti, etc.

Per rispondere a tutti i nostri dubbi sulle vaccinazioni sono stati coinvolti il Prof. Lopalco (Docente di Igiene-Sanità Pubblica Università di Lecce,) noto esperto e divulgatore sul valore delle vaccinazioni e sulle reumatologie, e le Prof.sse Mosca e Di Franco, che hanno evidenziato le specificità legate alle nostre patologie.

Favorire la cultura vaccinale per noi significa arginare la disinformazione e rendere tutti i pazienti reumatici informati/formati e protagonisti nella cultura vaccinale, nonché consapevoli del maggior rischio di sviluppare le forme severe e le complicità delle malattie infettive prevenibili da vaccino e della validità degli strumenti di prevenzione vaccinale.

Il messaggio finale del progetto divulgativo sulle vaccinazioni per le persone con patologie reumatologiche è stato un richiamo alla raccomandazione dei nostri **conviventi**, allo scopo di creare quello scudo protettivo verso la nostra fragilità. *“Vaccinarsi protegge te e le persone che ti sono vicine. Ricordalo anche ai tuoi cari”*

Nell'implementazione delle vaccinazioni per noi pazienti reumatologici, oltre a una maggiore consapevolezza sul valore delle vaccinazioni, sottolineiamo il ruolo dei reumatologi nel counseling vaccinale e nell'interazione con i referenti igienisti dei centri vaccinali in modo da garantire l'attivazione di percorsi vaccinali a noi dedicati e di personalizzare i calendari vaccinali in base allo stato vaccinale e alle terapie.

Il progetto è stato realizzato in collaborazione con la direzione medica di Glaxo-Smith-Kline vaccini, che ha supportato in questa attività di promozione della cultura vaccinale.

# Le cure reumatologiche fondamentali vanno garantite anche in epoca pandemica



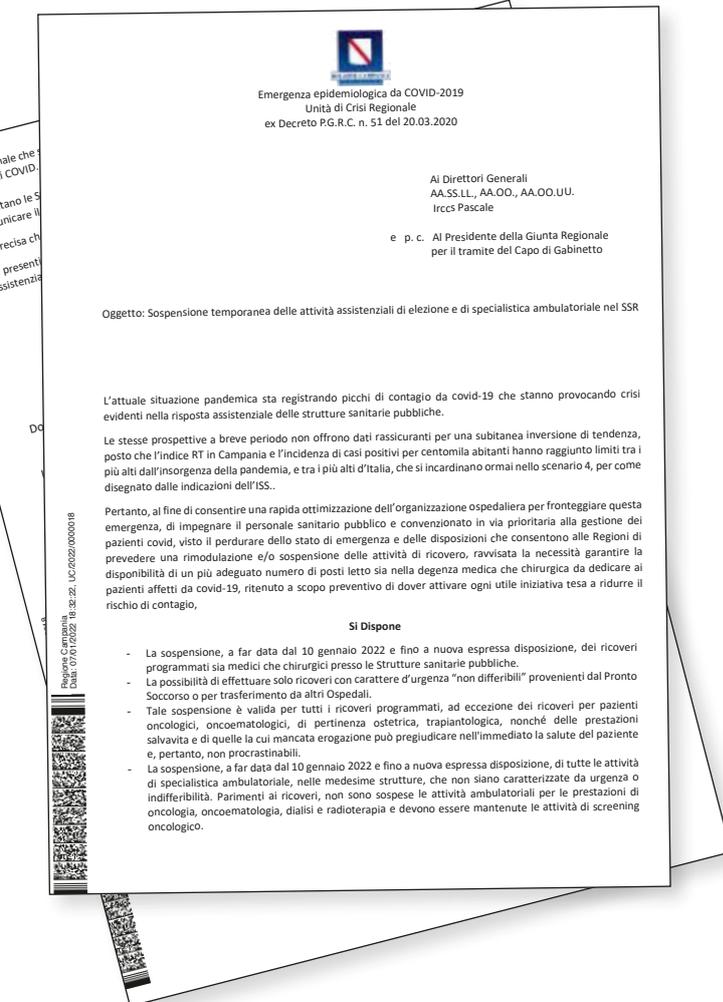
di Silvia Tonolo

**L**a cura della malattia Covid-19 è una priorità, ma non può avvenire a discapito delle prestazioni indispensabili agli altri pazienti. Tra i tanti che si sentono trascurati a causa della nuova ondata di contagio provocata dalla variante Omicron ci sono anche quelli reumatici. A due anni dall'inizio della pandemia, infatti, di nuovo i reparti e gli ambulatori di reumatologia sono in sofferenza. A denunciarlo è l'Associazione Nazionale Malati Reumatici che riceve ogni giorno segnalazioni da parte di pazienti e caregiver di casi in cui stanno saltando visite di controllo e la somministrazione di terapie.

Siamo in piena quarta ondata come purtroppo dimostrano tutti gli ultimi dati epidemiologici disponibili. Come un anno fa, siamo di nuovo a chiedere alle istituzioni sanitarie, locali e nazionali, uno sforzo maggiore per non interrompere l'assistenza ai milioni di uomini e donne, residenti nel nostro Paese, con una patologia reumatologica. Siamo pienamente consapevoli del momento estremamente difficile che sta vivendo l'intero sistema sanitario nazionale. Al tempo stesso però il diritto alla salute va garantito per tutte quelle persone che sono già alle prese con malattie croniche e che possono essere molto pericolose. Soprattutto è necessario assicurare sempre un monitoraggio costante e un intervento terapeutico tempestivo.

Il rischio concreto è che nei prossimi mesi potremmo assistere a un aumento delle remissioni delle forme più gravi di artriti o altre malattie.

ANMAR, su questo fronte, è sempre in prima linea a difesa dei pazienti. A testimoniarlo, l'esempio positivo recentemente accaduto in Campania, dove, a inizio gennaio, con una delibera è stata annunciata la sospensione tempora-



nea delle attività assistenziali di elezione e di specialistica ambulatoriale nel SSR, in modo da poter assistere le persone colpite da Covid 19 e per tentare di ridurre la curva dei contagi.

La risposta dei pazienti e dei medici non si è fatta attendere. Le hanno dato voce il coordinamento associazioni con SIR e CREI Campania, che hanno inviato lettera agli organi responsabili.

Questi hanno prontamente deciso di tenere conto delle giuste preoccupazioni, rispondendo con una nota di chiarimenti.

Nel documento si precisa che la sospensione non possa riguardare ricoveri e attività specialistiche per pazienti affetti da malattie rare e patologie immunologiche, per i pazienti trapiantati, così come per pazienti cronici e fragili, per quelli che presentano comorbidità, e comunque per tutti quelli che potrebbero ricevere un danno di salute a seguito della disposta sospensione e previa valutazione medica.

Inoltre, si sottolinea che le visite di controllo, finalizzate a consentire la continuità del piano terapeutico di riferimento e alla prescrizione o somministrazione di farmaci per i quali l'accesso alla cura è consentito solo per il tramite dei centri di riferimento accreditati, non si intende sospesa. Si tratta di una doverosa precisazione.

08 gennaio 2022

Oggetto: Sospensione temporanea delle attività assistenziali di elezione e di specialistica ambulatoriale nel SSR

Ai sig.ri Dirigenti  
 Dott. Ugo Trama  
 Dott. Pietro Buono  
 Dott.ssa Maria Rosaria Romano  
 Al D.G. Tutela Salute e Coordinamento SSR, Avv. Antonio Postiglione  
 Al Coordinatore dell'Unità di Crisi Dott. Italo Giulivo

Gent.mi,  
 apprendiamo della decisione presa dalla Unità di crisi Regionale per l'emergenza COVID-2019 della Regione Campania di sospendere temporaneamente le attività assistenziali di elezione e di specialistica ambulatoriale nel SSR.  
 Siamo consapevoli della necessità di intervenire, prontamente e con grande forza, per assistere le persone colpite da Covid 19 e per tentare di ridurre la curva dei contagi.  
 Al contempo va presa consapevolezza che tale necessità va avanti ormai da due anni e ha di fatto comportato delle scelte che hanno messo da parte i soggetti affetti da patologie croniche come quelle reumatologiche.  
 Scelte che hanno generato un'importante lacuna nella gestione e nel trattamento dei cittadini-pazienti, che hanno visto e subito, il venir meno del diritto alla salute garantito dalla nostra Costituzione.  
 I reports dell'Istituto Superiore di Sanità dedicati ai bisogni in corso di pandemia delle persone "fragili", a cui appartengono anche i pazienti affetti da malattie croniche reumatologiche, hanno già ben evidenziato le difficoltà e i problemi verificatisi sull'assistenza sanitaria, il sostegno socio-sanitario e l'accesso ai servizi socio-sanitari(1).  
 Le analisi statistiche inerenti la mortalità della pandemia hanno dimostrato la maggiore vulnerabilità a forme gravi e letali di Covid-19 nei pazienti con pregresse patologie croniche, non solo a carico dell'apparato respiratorio, ma anche a carico di altri organi e apparati. Non si può non considerare come il mancato accesso tempestivo alle diagnosi e alle cure da parte di pazienti con gravi patologie abbia comportato un aumento non solo delle forme più severe di patologia, ma anche conseguenti aumenti dei costi sanitari.  
 La sospensione delle attività specialistiche nella prima ondata di infezione ha determinato un ulteriore aumento delle tempistiche delle liste di attesa per i pazienti reumatologici.  
 L'adeguata gestione delle cronicità è fondamentale per contenere l'impatto della pandemia.  
 Pertanto chiediamo l'inserimento delle prestazioni di assistenza reumatologica tra le prestazioni necessarie al pari di quelle onco-ematologiche e oncologiche e di screening.  
 Certi di un vostro riscontro vi ringraziamo anticipatamente per l'attenzione.



CRel Collegio reumatologi Italiani  
 Sezione Campania  
 Dott.ssa Patrizia Amato

SIR Società Italiana di Reumatologia  
 Sezione Campania  
 Dott.ssa Luisa Costa

Le Coordinatrici delle Associazioni delle patologie reumatologiche immunologiche e rare Silvia Tonolo e Maddalena Pelagalli

**ASSOCIAZIONI FIRMATARIE AFFERENTI AL COORDINAMENTO**

ABAR Associazione Bresciana Artrite Reumatoide

È una buona notizia e speriamo che le Regioni, in cui ci sono problemi simili, prendano il buon esempio. Come Associazione di pazienti siamo pronti a collaborare con le istituzioni e ad assicurare il nostro sostegno. Le malattie reumatologiche non possono essere sottovalutate e vanno sempre contrattate nonostante la terribile tempesta, chiamata Covid-19, contro la quale stiamo tutti lottando da ormai due anni.



**Emergenza epidemiologica da COVID-2019**  
 Unità di Crisi Regionale  
 ex Decreto P.G.R.C. n. 51 del 20.03.2020

-Ai Direttori Generali  
 AA.SS.LL., AA.OO., AA.OO.UU., IRCCS

E p.c. Al Presidente della Giunta Regione Campania  
 per il tramite del Capo di Gabinetto

**Oggetto: nota UdC n. 18 del 7.1.2022 "Sospensione temporanea delle attività assistenziali di elezione e di specialistica ambulatoriale del SSR" – chiarimenti.**

Con riferimento alla nota evidenziata in oggetto, alla luce delle numerose segnalazioni e richieste di chiarimenti e di intervento sulla situazione delle attività di specialistica ambulatoriale, sorge la necessità di fornire direttive e delucidazioni, come di seguito riportate.

In primis si ribadisce che il primario intento della detta disposizione è quello di consentire una migliore risposta organizzativa e di potenziamento delle strutture ospedaliere chiamate a ricoverare pazienti positivi al covid-19 e che gli interventi richiesti nelle attività di specialistica ambulatoriale – soprattutto nelle strutture ospedaliere – sono previste al medesimo fine.

Tuttavia, è di chiara evidenza che nell'annoverare i campi di intervento delle eccezioni alla sospensione (urgenze, terapie indifferibili, oncologia, oncoematologia, dialisi, radioterapia) essi non costituiscono un elenco tassativo ma sono utili a significare che qualunque attività di specialistica che possa provocare, a giudizio medico, un danno o un mancato sollievo assistenziale non può essere soggetta a sospensione.

Inoltre, a prosieguo di esempio, la richiamata sospensione non può riguardare ricoveri e attività specialistiche per pazienti affetti da malattie rare e patologie immunologiche, per pazienti trapiantati, per i pazienti cronici e fragili, per quelli che presentano comorbilità, e comunque per tutti quelli che potrebbero ricevere un danno di salute a seguito della disposta sospensione previa valutazione medica.

In riferimento ai chiarimenti, si precisa che le visite di controllo, finalizzate a consentire la continuità del piano terapeutico di riferimento ed alla prescrizione o somministrazione di farmaci per i quali l'accesso alla cura è consentito solo per il tramite dei centri di riferimento accreditati, non si intende sospesa.

Regione Campania  
 Direzione Regionale  
 Data: 08/01/2022  
 Uff. Leg. 17/6908  
 Uff. Leg. 17/6908

Per l'Unità di Crisi Regione Campania  
 ex D.P.G.R.C. n. 51/2020

Il Dirigente  
 Dott. Ugo Trama f.to

Il Dirigente  
 Dott. Pietro Buono f.to

Il Dirigente  
 Dott. Roberta Santaniello f.to

D.G. Tutela Salute e Coordinamento SSR  
 Avv. Antonio Postiglione f.to

Il Coordinatore dell'Unità di Crisi  
 Dott. Italo Giulivo f.to

# Le novità sulla legge 104/92



di Donatello Catera  
Avvocato Cassazionista -  
Collegio dei probiviri ANMAR



I titolari della legge 104/92 in seguito allo scoppio della pandemia da coronavirus hanno goduto dello *Smart working*, ossia della possibilità di lavorare da remoto da casa, inoltre hanno ottenuto un maggior numero di permessi retribuiti pari a 12 giorni al mese fino a dicembre 2021. Oltre a questi benefici introdotti con provvedimenti governativi, si sono avute anche altre novità sul versante delle prestazioni economiche, quali: il bonus INPS *Home Care Premium* destinato ad alcuni titolari della legge 104 che fanno parte nell'ambito pubblico e il bonus INPS per i genitori di figli con disabilità anche per i genitori iscritti all'Enasarco.

Restano invece invariate e riconfermate le altre agevolazioni e benefici riconosciuti per legge la legge 104 è del 1992 introdotta dal governo Andreotti che ha ad oggetto agevolazioni benefici e tutele per le persone con disabilità e dei loro familiari o caregiver, con questo termine si intendono le persone che si prendono cura della persona con disabilità.

Nel corso degli anni la legge 104/92 non ha subito interventi di modifica e solo con lo scoppio della pandemia nel marzo 2020 il legislatore è stato indotto ad apportare se

pur in via temporanea una serie di modifiche per aumentare le tutele nei confronti di persone affetti da disabilità. È stato introdotto lo *smart working* - lavoro agile o da casa per tutta la durata della pandemia che attualmente dovrebbe terminare il 31 dicembre 2021, ma che sicuramente verrà esteso anche per i successivi mesi e fino a marzo 2022. Ci si è chiesto cosa poteva accadere relativamente a permessi che la legge 104 riconosce che hanno la durata di 3 giorni o anche usufruibili in misura di due ore al giorno, non solo dalla persona soggetta alla disabilità ma anche dalla familiare convivente. Ci si è chiesto se chi svolge lavoro *Smart Working* da casa poteva continuare a usufruire dei tre giorni al mese come permessi retribuiti. Su questa circostanza è intervenuto l'ispettorato Nazionale del Lavoro con la modifica numero 7.152 del 26 aprile 2020 il quale ha chiarito che il beneficio dei permessi retribuiti è garantito anche durante lo *smart working*. Non si esclude che nella prossima legge di bilancio 2020 lo *smart working* possa diventare una nuova forma di beneficio della legge 104 diventando una misura strutturale.

Ci si chiede cosa accadrà dei permessi retribuiti previsti

dalla legge 104. In quest'ambito si è avuto una modifica che è tuttora in atto. Come ben sappiamo la legge 104/92 prevede tre giorni di permesso retribuito al mese, tali permessi servono per assistere la persona con disabilità. Il decreto decreto legge, rilancio del 19 maggio 2020, ha aumentato i giorni di permesso a 12 solo relativamente per i mesi di maggio e giugno 2020 facendo sì, quindi che chi usufruisce di questi permessi arrivasse a 18 giorni di permesso retribuito con la possibilità di frazionarli anche in ore. Draghi con la legge numero 133 del 2021 ha confermato i 12 giorni di permessi retribuiti fino a dicembre 31 dicembre 2021, introducendo anche il principio per cui l'assenza dal lavoro viene equiparata a ricovero ospedaliero e quindi deve continuare a essere remunerata. La legge 104 ha subito anche novità per chi lavora part time. È previsto, infatti, che la persona con disabilità possa svolgere la propria attività lavorativa con riduzione dell'orario di lavoro attraverso il meccanismo del part-time. Questa riduzione del numero delle ore lavorative potrebbe far ipotizzare che porti anche a una riduzione delle ore di permesso retribuito riconosciuto dalla legge 104. Su ciò è intervenuta la Corte di Cassazione che ha stabilito che i permessi retribuiti sono calcolati per intero se il part time verticale è superiore al 50%. Tali modifiche hanno stabilito che:

- i lavoratori con contratto part-time orizzontale hanno diritto ai 3 giorni di permesso retribuiti, senza altre modifiche;
- lavoratori con contratto part-time verticale o misto (fino al 50%) hanno diritto ai 3 giorni di permesso con diritto di retribuzione;
- i lavoratori con contratto part-time verticale o misto con solo alcuni giorni al mese di attività lavorativa, subiscono un ricalcolo dei giorni concessi di permesso tramite una formula fissa determinata dal rapporto dell'orario medio per i 3 giorni di permesso con l'orario medio settimanale eseguibile a tempo pieno.

Inoltre, è stato pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 30 novembre 2021 il decreto 12 ottobre 2021 avente per oggetto il contributo che viene riconosciuto in favore di genitori disoccupati o con meno reddito che fanno parte di nuclei familiari monoparentali con figli a carico con una disabilità non inferiore al 60%. Il contributo può arrivare a un massimo di €500,00 mensili netti per gli anni 2021, 2022 e 2023, beneficio che viene corrisposto dall'INPS attraverso la domanda presentata dal genitore interessato. Nella riformulazione della legge 104/92, è stato previsto un bonus INPS, in favore dei genitori che devono accudire un figlio disabile. Tale bonus è nato con il secondo governo Conte nella legge di bilancio del 2021, il quale

portava con sé alcune limitazioni, infatti era previsto per la sola mamma single con figli disabili escludendo di fatto il papà single di figli disabili, nonché entrambi i genitori. Il bonus è stato modificato ed è stato così concesso a nuclei familiari al cui interno c'è uno o più figli con disabilità. Il bonus è destinato a genitori, così come previsto da del decreto 12 ottobre 2021, pubblicato in Gazzetta ufficiale il 30 novembre 2021:

1. disoccupati o monoreddito, percettori di reddito da lavoro dipendente non superiore a 8.145 euro o 4.800 euro in caso di lavoro autonomo
2. in un nucleo familiare monoparentale, con ISEE non superiore a 3.000 euro (Isee minorenni in presenza di figli minori)
3. con figlio con disabilità accertata non inferiore al 60%. Per i figli maggiorenni, il bonus spetta fino a 24 anni, se hanno reddito entro i 4000 euro, oltre i 24 anni se il reddito è al massimo 2850 euro annui.

L'importo del bonus è di 150 euro mensili per ogni figlio disabile, fino a un massimo di 500 euro per genitore.

Il diritto al bonus decade in caso di:

1. decesso del figlio
2. perdita della potestà genitoriale
3. affidamento del figlio a terzi o ricovero presso una struttura residenziale di cura a carico dello Stato.

Oltre a ciò, un'altra nuova integrazione alla legge 104/92 riguarda il bonus Inps per chi è iscritto alla gestione unitaria delle prestazioni creditizie e unitarie, che spetta agli utenti della gestione dipendenti pubblici, oppure figli di personale che lavora nei pubblici uffici. A costoro spetta un bonus, collegato al programma *Home Care Premium*. Per ottenere tale bonus va presentata la domanda all'Inps, corredata all'ultima dichiarazione sostitutiva Unica Isee 2021. Questa va presentata entro e non oltre il 31 gennaio 2022 attraverso:

1. il servizio online Inps: domande welfare in un click, con le credenziali Inps del beneficiario,
2. il contact center dell'Inps ai numeri 803164 da telefono fisso e 06164164 da telefono cellulare a pagamento,
3. un ufficio zonale di patronato, che inserirà il numero di protocollo dell'Isee inviato e gli estremi del verbale della commissione medica di invalidità civile.

L'importo riconosciuto arriva al massimo a 1.050 euro al mese.

# Vaccino contro il COVID-19: i pazienti immunocompromessi e l'importanza della dose aggiuntiva



di Nicoletta Luxi, Alexia Giovanazzi, Giuliana Petrelli, Gianluca Trifirò  
Dipartimento di Diagnostica e Sanità Pubblica, Sezione di Farmacologia - Università degli Studi di Verona



## 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 la **dose di richiamo o la terza dose** di vaccino.



**covidvaccine**  
monitor.eu/it



Partecipa allo studio, vai su [www.covidvaccinemonitor.eu/it](http://www.covidvaccinemonitor.eu/it) e contribuisci con noi alla sicurezza dei vaccini contro il COVID-19!

Questo studio è coordinato dall'Università degli Studi di Verona. I tuoi dati personali saranno trattati con riservatezza. I loghi dei partner italiani partecipanti al progetto possono essere trovati sul sito [covidvaccinemonitor.eu/it](http://covidvaccinemonitor.eu/it)

**A** partire da dicembre 2020 sono stati immessi in commercio in Europa quattro vaccini contro il COVID-19, grazie all'enorme sforzo collettivo internazionale di agenzie regolatorie, aziende farmaceutiche e comunità scientifiche. Campagne di vaccinazione di massa sono iniziate in tutti i Paesi Europei immediatamente dopo l'immissione in commercio dei vaccini a mRNA.

Tuttavia, tutti i vaccini fino a ora commercializzati sono stati inizialmente autorizzati dall'European Medicines Agency (EMA) sulla base del cosiddetto "conditional marketing authorisation". Ciò significa che l'approvazione dei suddetti vaccini è avvenuta rapidamente sulla base di dati meno completi rispetto a quelli normalmente richiesti per la valutazione di efficacia e sicurezza di un farmaco o vaccino. In Italia la campagna vaccinale ha inizialmente dato priorità

alla vaccinazione contro il COVID-19 nei soggetti immunocompromessi, per i quali c'è evidenza che la malattia da SARS-CoV-2 si potrebbe manifestare nelle sue forme più gravi e di fatto il beneficio di ricevere il vaccino potrebbe superare il rischio delle conseguenze di un eventuale contagio da COVID-19.

Nei soggetti immunocompromessi rientrano tutti coloro con sistema immunitario indebolito a causa di una malattia (es. tumori maligni, trapianti, infezione da HIV) o perché in terapia con farmaci riconosciuti come potenzialmente immunosoppressivi. Pazienti affetti da malattie reumatiche (es. artrite, vasculite sistemica, lupus eritematoso), che sono in trattamento con farmaci con potenziale attività immunosoppressiva, rientrano pertanto nella categoria degli immunocompromessi. L'assunzione dei

suddetti farmaci, e il conseguente possibile indebolimento del sistema immunitario, potrebbero essere degli ostacoli nel raggiungimento o nel mantenimento nel tempo di un livello adeguato di protezione contro il virus dopo vaccinazione contro il COVID-19. Il primo ciclo di vaccinazione dovrebbe quindi essere integrato con una dose aggiuntiva di vaccino.

A tal proposito, a ottobre 2021, il Comitato per i Medicinali per Uso umano (CHMP) dell'EMA e la Commissione Tecnico Scientifica (CTS) di AIFA hanno raccomandato la somministrazione di una dose addizionale di vaccino contro il COVID-19 a mRNA ai soggetti fragili/immunocompromessi a partire da 28 giorni dall'ultima dose somministrata con lo scopo di indurre una sufficiente risposta anticorpale. Inoltre, per assicurare un prolungamento dell'efficacia del vaccino nella popolazione generale di età pari o superiore ai 18 anni, è stata raccomandata la somministrazione di una dose di richiamo a distanza di almeno 6 mesi dall'ultima dose ricevuta. Le suddette raccomandazioni riguardano anche chi ha ricevuto in precedenza uno dei vaccini ad adenovirus.

Al fine di facilitare l'identificazione dei soggetti per cui è raccomandata una dose aggiuntiva di vaccino COVID-19, e con riferimento alla circolare del Ministero della Salute\*, AIFA ha pubblicato l'elenco dei principali farmaci ad attività immunosoppressiva o immunomodulante. L'assunzione concomitante o nei sei mesi antecedenti alla somministrazione del primo ciclo vaccinale di uno dei farmaci inclusi in questa lista, potrebbe infatti aver ridotto la risposta anticorpale del soggetto. Questa lista, insieme a una valutazione clinica che tenga conto della specifica diagnosi, della storia clinica e dello stato attuale del singolo paziente, sarà da considerare nella selezione dei soggetti per i quali è raccomandata tale dose addizionale.

Considerate le nuove raccomandazioni relative alla dose addizionale e l'importanza di valutare il profilo di sicurezza dei vaccini contro il COVID-19, EMA ha incoraggiato il monitoraggio delle possibili reazioni avverse nell'ambito di alcuni progetti di sorveglianza attiva, tra cui il progetto "Covid-Vaccine-Monitor (CVM)".

"Covid-Vaccine-Monitor" è un progetto promosso e fi-

nanziato dall'EMA, coordinato dall'Università di Utrecht (UMCU), che vede coinvolti 17 Paesi Europei. Il progetto è attivo anche in Italia, dove viene svolto in collaborazione con AIFA ed è supportato da un apposito network italiano, coordinato dall'Università degli Studi di Verona, che coinvolge diversi centri vaccinali, centri accademici, ASL, Centri Regionali di Farmacovigilanza, insieme alla Società Italiana di Farmacologia (SIF) e di Medicina Generale (SIMG) e all'Associazione Nazionale dei Malati Reumatici (ANMAR). In aggiunta all'obiettivo iniziale del progetto, cioè quello di stimare l'incidenza di sospette reazioni avverse a breve, medio e lungo termine insorte dopo la somministrazione di vaccini contro il COVID-19 attualmente in commercio nella popolazione generale e in particolare in categorie speciali di vaccinati, si aggiunge quello di stimare la frequenza delle possibili reazioni che vengono sperimentate dopo aver ricevuto la dose addizionale (terza dose/dose richiamo). Tra le categorie speciali di vaccinati di particolare interesse per il progetto rientrano i soggetti immunocompromessi, i soggetti allergici, quelli con precedente infezione da SARS-CoV-2, le donne in gravidanza o in allattamento e i bambini/adolescenti.

Gli effetti collaterali attesi dopo la dose addizionale di vaccino contro il COVID-19 sono di lieve/moderata entità e di breve durata e i più comuni sono: reazioni in sede di iniezione (dolore, rossore, gonfiore), stanchezza, mal di testa e dolori muscolari. Tuttavia, potrebbero verificarsi reazioni inattese o a oggi non note. Che siano state sperimentate o meno reazioni avverse possibilmente correlate al vaccino, tutti possono contribuire ad aumentare le conoscenze sulla sicurezza della dose addizionale dei vaccini contro il COVID-19 aderendo allo studio Covid-Vaccine-Monitor.

Per partecipare, il vaccinato ricevente la dose aggiuntiva dovrà collegarsi al sito [www.covidvaccinemonitor.eu/it](http://www.covidvaccinemonitor.eu/it) e seguire la procedura di registrazione. Dopo aver compilato un questionario di base, seguirà l'invio temporizzato di altri 5 questionari fino a tre mesi dal ricevimento dell'ultima dose.

\*Ministero della Salute del 14/09/2021

(0041416-14/09/2021-DGPREDGPRE-P) relativa alle indicazioni preliminari sulla somministrazione di dosi addizionali durante la campagna vaccinale anti COVID-19



## Hai ricevuto la terza dose o la dose di richiamo del vaccino contro il COVID-19? Puoi segnalarci qualunque effetto collaterale, è importante!

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

### Partecipare è semplice

**Hai ricevuto la terza dose o la dose di richiamo** del vaccino contro il COVID-19 **da meno di 48 ore**? La dose di richiamo contro il COVID-19 viene somministrata dopo aver completato un ciclo vaccinale, normalmente dopo 6 mesi dall'ultima somministrazione di vaccino contro il COVID-19. In caso di severa compromissione del sistema immunitario, la terza dose può essere invece somministrata già a partire da 28 giorni dall'ultima somministrazione di vaccino contro il COVID-19.

Partecipa allo studio registrandoti al sito web: [covidvaccinemonitor.eu/it](https://www.covidvaccinemonitor.eu/it).

Sul sito troverai tutte le informazioni necessarie per partecipare. Dopo la registrazione riceverai una e-mail con le indicazioni per compilare un questionario di base. Riceverai cinque questionari di follow-up nei tre mesi successivi.

### Partecipa allo studio, vai su

[www.covidvaccinemonitor.eu/it](https://www.covidvaccinemonitor.eu/it)

## e contribuisce con noi alla sicurezza dei vaccini contro il COVID-19!

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

I loghi dei partner italiani partecipanti al progetto possono essere trovati sul sito: [covidvaccinemonitor.eu/it](https://www.covidvaccinemonitor.eu/it)

### Rendere i vaccini più sicuri

I vaccini contro il COVID-19 sono stati studiati a fondo e soddisfano tutti i requisiti di sicurezza previsti per qualsiasi altro vaccino. Tuttavia, potrebbero ancora verificarsi effetti collaterali inattesi. Non si sa con quale frequenza questi potrebbero verificarsi o se alcune persone hanno maggiori probabilità di sperimentarli. Sarà in particolare condotto un monitoraggio della risposta alla vaccinazione nei **vaccinati che ricevono la terza dose o la dose di richiamo** che hanno come obiettivo quello di migliorare il livello di protezione contro il COVID-19. Partecipando a questo studio puoi aiutarci a raccogliere importanti informazioni per rendere l'uso dei vaccini ancora più sicuro. Tutte le informazioni raccolte saranno condivise con i sistemi di farmacovigilanza di EMA e AIFA e confrontate con quelle degli altri paesi.

### Cosa vogliamo sapere

Nei questionari troverai domande sulla tua salute e sui possibili effetti collaterali che potrebbero essere insorti dopo la vaccinazione. La compilazione di ogni questionario non impiegherà più di 10 minuti; ricorda che è possibile partecipare **fino a 48 ore** dopo aver ricevuto la **terza dose o la dose di richiamo del vaccino**. Se dovessi cambiare idea, nessun problema: puoi decidere di ritirarti ed interrompere la partecipazione allo studio in qualsiasi momento, senza bisogno di fornire nessuna giustificazione e senza nessuna conseguenza.

# Guida pratica per pazienti con sclerodermia



di Francesca Ingegnoli  
Università degli Studi di Milano

In un tempo in cui la comunicazione è facile e rapida, e le informazioni a volte eccessive, incontrollate e fuorvianti può essere molto utile per i “non addetti ai lavori” ricorrere a una fonte di informazione chiara, attendibile e possibilmente scritta nel modo più semplice possibile.

L'intento di questa guida pratica sulla sclerosi sistemica è quello di chiarire i dubbi e informare su quello che si sa concretamente su questa malattia, per comprendere i tanti disturbi che la malattia può provocare e spiegare i termini medici più complicati in maniera comprensibile. In queste pagine sono raccolte le domande che più comunemente vengono rivolte al medico, con la speranza di riuscire, almeno in parte, a far luce sui molti aspetti che compongono la malattia.

La guida non ha in nessun modo la pretesa di sostituirsi alla visita medica dello specialista, ma si propone come un ausilio al paziente.

In particolare, questo è utile per la sclerosi sistemica,

malattia rara che può ma-

nifestarsi con diversi sintomi e segni

che necessitano di indagini di-

verse. In questo libretto, si

parte infatti dalla descrizione dei

sintomi più comuni (fenome-

no di Raynaud, teleangectasie

ecc.) e degli accertamenti necessari

per studiarli. Viene spie-

gata la classificazione delle

## GUIDA PRATICA PER PAZIENTI CON SCLERODERMIA



[www.anmar-italia.it](http://www.anmar-italia.it)



**ANMAR**  
Associazione Nazionale  
Malati Reumatici  
ONLUS

Numero Verde Anmar  
800.910.625

varie forme di sclerosi sistemica, e come si arriva alla diagnosi.

Infine, si affronta il tema della terapia, che si è notevolmente arricchita negli ultimi anni, consentendo un miglior decorso e approccio delle varie manifestazioni.

Questo opuscolo è nato da una concreta esigenza dei pazienti, coscienti che la conoscenza dei “potenziali” sintomi e segni sia fondamentale nella gestione della patologia perché, come ricordato nella prefazione: “conoscere il proprio nemico aiuta a vincerlo”.

Da queste motivazioni è nata l’esigenza di una guida allo scopo di trasmettere in modo efficace al paziente la consapevolezza di alcuni sintomi iniziali come il fenomeno di Raynaud che troppo spesso viene sottovalutato e affrontato troppo tardi.

Le guide pratiche specifiche per patologia sono uno strumento fondamentale per le persone con malattie reumatiche e la possibilità di consultarle gratuitamente attraverso le associazioni le rende ancora più importanti. In questo libro, ora aggiornato, mi auguro che le persone affette da sclerosi sistemica possano trovare una risposta a molte delle domande che li assillano, ed essendo più consapevoli di cosa sia e cosa faccia la malattia sappiano affrontarla con il giusto equilibrio.

# Il congresso della Società Italiana di Reumatologia



di Silvia Tonolo

Il Congresso della Società Italiana di Reumatologia (SIR) è stato un po' sottotono quest'anno, nonostante fosse in presenza dopo aver saltato l'anno scorso causa Covid. Ciononostante, gli argomenti, come sempre, sono stati interessanti. Una sessione importante e molto sentita dal coordinamento delle associazioni pazienti con patologie reumatologiche immunologiche e rare. La nostra presenza era prevista per un solo rappresentante di associazione proprio a causa della pandemia, con tutte le misure del caso. Il virus non ci ha fermati e la sessione, oltre ad essere dedicata agli argomenti come reti PDTA e transizione, ci ha dato la possibilità di confrontarci e di portare alla luce come poter insieme portare avanti obiettivi comuni e di supporto ai pazienti.

ANMAR ha inoltre presentato 5 poster, che sono stati tutti approvati e discussi.

Uno dedicato ai **webinar di ANMAR YOUNG**, che Giovanni Mascarino e Ilaria Bini hanno organizzato nell'ultimo anno. La soluzione più semplice e immediata per stare vicino ai pazienti giovani risiedeva nei webinar, che ora rappresentano la totalità degli eventi e che vengono proposti quotidianamente.

Tuttavia, in base agli interessi e all'età delle persone che avrebbero dovuto vederli, abbiamo voluto proporre delle dirette social che fossero meno strutturate e più informali, per andare incontro alle esigenze dei giovani.

Una grande attenzione è stata rivolta alle tematiche affrontate: abbiamo raccolto i temi che più spesso, nel corso degli ultimi anni, ci sono stati richiesti quando ci confrontavamo con i giovani pazienti reumatici.

Tra i vari temi, sono stati trattati: sessualità e gravidanza, transition, genitorialità, alimentazione, psicologia e sport, ma non solo.

La cosa più importante per noi è stata, oltre il trattare temi rilevanti per i giovani, anche trattarli a 360°, cercando di coinvolgere varie figure.

Un altro progetto, voluto fermamente da Alessandra Ver-

## 58° Congresso Nazionale Società Italiana di Reumatologia

24/27 Novembre 2021 • Rimini



ducci, Presidente di AMAR Umbria, nonché referente per ANMAR in Eular, ha riguardato **l'idrokinesiterapia per i pazienti reumatologici in epoca Covid**. Non solo farmacoterapia, ma anche movimento e riabilitazione di gruppi di pazienti in acqua, possono rappresentare un importante aiuto per superare anche momenti di depressione e di sconforto.

Il terzo poster e quello a cui abbiamo dedicato anche un momento di confronto con la FIMMG e reumatologi è stato dedicato al **ruolo del MMG nelle nostre patologie**. Questo progetto ha previsto l'inserimento nel portale netmedicaitalia (FIMMG) in 2 regioni, Veneto e Campania, di un questionario con *red flags* che il MMG doveva compilare con il paziente qualora venissero riferiti dei sintomi ed inviare quanto prima allo specialista. Si attendono risultati su grado di conoscenza rispetto ai sintomi del "mal di schiena", individuazione delle *red flags* e invio allo specialista, individuare diagnosi di SPA.

Il quarto poster è relativo all'**interoperabilità dei sistemi e delle piattaforme sanitarie**. Se implementato, sarebbe di fondamentale importanza in questo momento storico. Si tratta di un progetto pilota che ANMAR ha voluto condividere e progettare con la ASL di Rieti grazie al supporto della DG dott.ssa Marinella D'Innocenzo, con la collaborazione tecnica di IT-LAB, in partnership con



FIMMG SIR FEDERFARMA e la supervisione dell'ISS. L'obiettivo principale è stato quello di contribuire alla realizzazione della continuità assistenziale ai pazienti reuma attraverso l'integrazione tra i vari livelli di cura, in particolare tra specialista di riferimento e MMG, con un collegamento per via informatica delle diverse strutture assistenziali. Quindi delle interazioni tra centri di eccellenza e presidi ospedalieri ambulatoriali e di ricovero, tra specialisti territoriali e di medicina generale, attraverso sistemi operativi condivisi, tracciabilità clinica dei pazienti con patologia cronica-infiammatoria e con dolore correlato alla patologia di base. Tutto questo permetterebbe anche:

- la verifica del percorso diagnostico-terapeutico dei pazienti,
- il permettere al paziente, in caso di necessità o di impossibilità di movimento, di interfacciarsi con i MMG e con lo specialista di riferimento,
- il monitoraggio dei flussi dei pazienti all'interno della rete assistenziale intra ed extra regione,
- il facilitare un percorso di cura condiviso tra specialista e MMG che permetta la gestione del paziente, di norma,

da parte del MMG e il supporto dello specialista quando ritenuto utile

- la possibilità di avere un contatto con il MMG e/o specialista da parte del paziente in caso di necessità o programmato, secondo protocollo operativo condiviso.

Il quinto poster è dedicato al **progetto reumamico 2.0**, e continua a perseguire l'obiettivo di riuscire a far capire quanto sia importante il rapporto che si crea all'interno dell'ambulatorio reumatologico. Il coinvolgimento del paziente nel suo percorso di cura lo rende proattivo, e affrontare argomenti non solo legati alla farmacoterapia, fa sì che il paziente si senta preso in carico a 360gradi.

Si tratta di un programma di sensibilizzazione per incentivare il reumatologo nel suo dialogo col paziente, per aiutarlo nel convivere al meglio con la patologia considerandola non solo per la parte farmacologica ma anche per quanto riguarda l'impatto nella qualità di vita.

È importante convivere e condividere con consapevolezza e serenità la patologia cronica. Spesso il paziente si aspetta delle domande dallo specialista, e questo progetto vuol suggerire al reumatologo di affrontare argomenti importanti come l'impatto psicologico della patologia, la gestione della stessa, la gestione del dolore, le relazioni affettive e lavorative.

Un grazie ai componenti del CD di ANMAR, ai nostri ragazzi di ANMAR YOUNG, Giovanni Mascarino e Ilaria Bini, e ad Alessandra Verducci per il supporto e l'aiuto per la creazione di questi poster che ci hanno dato una grande visibilità in SIR come associazione che presenta progetti destinati ai pazienti che spaziano dalla cura, alla presa in carico, pensando ai rapporti fra specialisti e MMG, con una attenzione al territorio e alle diverse necessità dei pazienti.



## WEBINAR DESTINATI AI GIOVANI PAZIENTI REUMATOLOGICI IN EPOCA COVID

**Autori: Silvia Tonolo, Sara Severoni, Ilaria Bini, Giovanni Mascarino, Alessandra Verducci**



### ABSTRACT:

L'ultimo anno ha rappresentato, per tutti noi, una grande sfida. Come tutte le associazioni, anche noi eravamo abituati ad avere un costante confronto con i pazienti e con i professionisti della salute, attraverso i Congressi e gli eventi pubblici che periodicamente venivano organizzati dalle associazioni regionali e nazionali e a cui noi, come Gruppo ANMAR Young, partecipavamo con piacere, vivendole come esperienze di condivisione e di apprendimento. La pandemia e la doverosa riorganizzazione della vita di ognuno di noi ci ha costretti a trovare un'alternativa che potesse essere interessante e piacevole per chi partecipava, e che potesse favorire in parte un maggiore engagement dell'utenza che si rivolgeva a noi: ragazzi e giovani adulti dai 18 ai 35 anni.

### METODO:

La soluzione più semplice ed immediata risiedeva nei webinar, che ora rappresentano la totalità degli eventi e che vengono proposti quotidianamente. Tuttavia, in base agli interessi e all'età delle persone che avrebbero dovuto vederli, abbiamo voluto proporre delle dirette social che fossero meno strutturate e più informali, per andare incontro alle esigenze dei giovani.

Una grande attenzione è stata rivolta alle tematiche affrontate: abbiamo raccolto i temi che più spesso, nel corso degli ultimi anni, ci sono stati richiesti quando ci confrontavamo con i giovani pazienti reumatici.

Tra i vari temi abbiamo trattato: sessualità e gravidanza, transition, la genitorialità, l'alimentazione, la psicologia, lo sport, ecc..

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

### RISULTATI:

Il risultato è stato un grande riscontro da parte dell'utenza e un aumento di follower (+136% del precedente anno) ed interazioni (+136% del precedente anno), con un aumento del 477% di persone raggiunte rispetto all'anno precedente. Ovviamente questo risultato è stato raggiunto anche grazie alla inestimabile collaborazione e grandissima professionalità dei reumatologi di SIR YOUNG, con i quali è stato realizzato il progetto. Nei prossimi mesi continueremo a proporre questa modalità, aspettandoci ulteriori risultati.



### KEYWORDS:

- GIOVANI PAZIENTI REUMATOLOGICI
- SUPPORTO
- CONFRONTO



**ANMAR ONLUS**  
**ASSOCIAZIONE NAZIONALE MALATI REUMATICI**

## L'IDROKINESITERAPIA PER I PAZIENTI REUMATOLOGICI IN EPOCA COVID

**Autori: Silvia Tonolo, Sara Severoni, Fiorella Padovani, Alessandra Verducci, Paola Grossi**

### PREMESSA

In epoca Covid abbiamo subito, come pazienti reumatologici, oltre all'impossibilità di contattare il nostro specialista, alla messa in secondo piano dell'assistenza per le nostre patologie, anche le carenze di farmaci. Il lockdown ha avuto effetti negativi anche sull'attività fisica che serve per mantenere una buona funzione articolare. Il dolore si è accentuato, come anche un senso di solitudine e di allontanamento dalle attività quotidiane che sono state di aiuto e supporto a tutti i nostri pazienti. Gruppi di incontro, auto mutuo aiuto, gruppi di cammino e terapie presso piscine. Dolore fisico e mentale che possono essere aiutati nel miglioramento grazie appunto a sport e attività fisica. Unici centri aperti per i pazienti reumatologici erano le terme e le piscine riabilitative, unica possibilità di gestione del dolore e dell'attività motoria.

### METODO:

L'idrokinesiterapia nelle malattie reumatologiche 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 allo 'scarico' gravitativo, grazie anche all'analgesia provocata dalla temperatura dell'acqua. La Rieducazione in acqua o Idrokinesiterapia nell'ambito delle indicazioni terapeutiche è sempre più spesso considerata grazie al rinnovato interesse da parte degli operatori della riabilitazione ed alla reale possibilità di ottimizzare potenzialità motorie residue o raggiungere risultati altrimenti inaspettati. Presupposto fondamentale è uno strumento sia di valutazione sia di riabilitazione. L'indicazione al trattamento mediante idrokinesiterapia nasce proprio dalla valutazione funzionale del paziente, dalla considerazione dello stato fisico generale (ad esempio in pazienti con cardiopatie scompensate) e da fondamentali avvertenze che il terapeuta dovrà conoscere nella gestione oltre che rieducativa, anche

logistica nei confronti del paziente dell'ambiente in cui opera. L'approccio al paziente passa quindi dalla considerazione di un lavoro che adatterà schemi di esercizi mediante il lavoro globale adattati al paziente e non viceversa. In questo caso consideriamo sempre l'approccio ai singoli esiti di patologie e non una generica attività in acqua al solo scopo di "far muovere" una persona. Al livello dell'apparato muscolo-scheletrico ha un effetto mio-rilassante e di linfodrenaggio dovuto all'acqua, con un aumento di ampiezza dei movimenti dovuto al decontrarsi della muscolatura e un effetto rapido sul ritorno al carico.

### OBIETTIVI:

Incontri di gruppo organizzati dalle nostre associazioni all'interno di piscine che hanno aiutato i nostri pazienti a mantenere il movimento per il corpo e anche un momento di incontro con altre persone con simili patologie che hanno potuto confrontarsi e condividere momenti di sconforto e di depressione per superarli insieme. **Mente e corpo: un trattamento per il benessere di entrambi**

### KEYWORDS

1. IDROKINESITERAPIA
2. MOVIMENTO/RIABILITAZIONE
3. ANTIDEPRESSIONE



**ANMAR ONLUS**  
**ASSOCIAZIONE NAZIONALE MALATI REUMATICI**

## IL RUOLO DEL MEDICO DI MEDICINA GENERALE NELLE PATOLOGIE REUMATOLOGICHE

**Autori: Silvia Tonolo, Sara Severoni, Fiorella Padovani, Paola Grossi, Graziano Mussi**

### PREMESSA

#### Spondilite Anchilosante in Europa

8 anni per avere una diagnosi, 7 persone su 10 senza lavoro e disagio psicologico per oltre il 60% dei pazienti. A rivelarlo i dati dell'European Map of Axial Spondyloarthritis (EMAS) un sondaggio condotto tra persone con spondiloartriti in 13 Paesi europei.

#### La Spondilite Anchilosante in Italia

La spondilite anchilosante (SA) colpisce più di 40.000 persone solo in Italia. È una patologia dolorosa e spesso progressivamente invalidante, causata da un'infiammazione della colonna vertebrale che può determinare danni irreversibili. Si tratta di una patologia che colpisce maggiormente i soggetti giovani di sesso maschile e di età superiore ai 25 anni<sup>1,2</sup>. Fino al 70% dei pazienti che soffrono della forma severa di SA sviluppa, nel corso di qualche anno, fusione dei corpi vertebrali con significativa riduzione della mobilità della colonna<sup>3</sup>. Depressione, ansia e isolamento sono conseguenze, spesso inevitabili, per chi soffre di questa patologia<sup>4,5,6</sup>.

Riferimenti bibliografici

- 1) Sieper J et al. Ankylosing spondylitis: an overview. *Ann Rheum Dis* 2002; 61 (Suppl III):iii8-iii18
- 2) Braun J et al. Prevalence of spondylarthropathies in HLA-B27 positive and negative blood donors. *Arthritis Rheum* 1998; 41(1):58-67.
- 3) Barkham N et al. The unmet need for anti-tumour necrosis factor (anti-TNF) therapy in ankylosing spondylitis. *Rheumatology* 2005; 44(10):1277-81.
- 4) Liu J-T et al. Psoriatic arthritis: Epidemiology, diagnosis, and treatment. *World J Orthop* 2014; 5(4):537-543.
- 5) Lee S et al. The Burden of Psoriatic Arthritis: A Literature Review from a Global Health Systems Perspective. *Pharmacy and Therapeutics* 2010; 35(12):680-689
- 6) Martindale J et al. Disease and psychological status in ankylosing spondylitis. *Rheumatology* 2006; 45(10):1288-93

### DESCRIZIONE

ANMAR grazie al supporto del proprio comitato scientifico e con la revisione e approvazione della SIR:

- ✓ Realizzerà un breve questionario /red flags che avrà molteplici obiettivi:
  - Empowerment dei MMG sulle nostre patologie
  - Invio al più presto allo specialista
  - Diagnosi precoci di patologie che avvengono troppo tardi
- ✓ FIMMG attraverso i risultati della campagna con ANMAR si individuano:
  - Quanti pazienti sono stati inviati alla visita reumatologica
  - Cosa si può fare per sensibilizzare anche le Istituzioni sull'importanza della diagnosi precoce di patologie così impattanti e invalidanti per la vita delle persone

### OBIETTIVI

Riconoscere i sintomi da parte del MMG attraverso delle red flags che possano far in modo che il paziente venga inviato al più presto dallo specialista per la diagnosi, la presa in carico e la cura più appropriata

**Il questionario/red flags che ha molteplici obiettivi:**

- 1) Semplificherà la diagnosi del MMG che si trova di fronte a pazienti che lamentano il «mal di schiena» e che verranno indirizzati a fare una visita reumatologica
- 2) Velocizzare la diagnosi precoce - la compilazione permetterà di capire il volume di pazienti intercettati dal MMG grazie alla campagna

- 3) Garantire l'accesso alle terapie nel minor tempo possibile

#### Esempio di questionario

- Soffri di mal di schiena da + di 3 mesi?
- Ti svegli per il mal di schiena?
- Hai mal di schiena dopo il riposo?
- Il tuo dolore si è sviluppato gradualmente nel tempo?
- Hai notato cambiamenti nella mobilità da + di 3 mesi?
- Soffri di rigidità mattutina per oltre 30 min ?
- I sintomi migliorano con il movimento?
- I sintomi si sono manifestati prima o dopo i 45 anni?
- Il tuo mal di schiena migliora con l'uso dei farmaci?



### METODOLOGIA

Caricato **le red flags** sulla piattaforma **NetMedicalitalia** ovvero la piattaforma (intranet) utilizzata dai MMG nelle 2 regioni scelte inviando newsletter ai MMG del territorio (anche con richiami ogni 15 giorni per la durata dal 15 giugno al 30 settembre 2021)

- **Monitorato** da un'azione successiva di ricognizione degli accessi dal MMG da parte di Pazienti che hanno individuato e successivamente ricevuto l'alert e l'invio al Reumatologo.
- **Misurato** attraverso la quantificazione della diffusione da parte dei MMG dei pazienti che abbiano lamentato un mal di schiena generico.
- Per capire le **esigenze del MMG** in merito alla conoscenza di MR/SPA, potremmo inserire in coda al questionario/red flag, 2 domande rivolte allo stesso MMG:

- 1) Vorresti seguire un ECM di approfondimento su queste patologie? Sì/No
- 2) Ti piacerebbe ricevere materiale informativo su queste patologie realizzato da ANMAR da condividere con i tuoi assistiti? Sì/No

### RISULTATI ATTESI

- il grado di conoscenza rispetto ai sintomi del «mal di schiena»
- Individuazione delle red flags per l'invio allo specialista
- percentuale di diagnosi di SPA

### KEYWORDS

- MEDICO DI MEDICINA GENERALE
- RED FLAGS
- DIAGNOSI PRECOCE



**ANMAR ONLUS**  
**ASSOCIAZIONE NAZIONALE MALATI REUMATICI**

**INTEROPERABILITÀ DEI SISTEMI/PIATTAFORME SANITARIE****Autori: Silvia Tonolo, Sara Severoni, Fiorella Padovani, Paola Grossi, Graziano Mussi****ABSTRACT:**

ANMAR ha realizzato una partnership con ASL RIETI-SIR-FIMMG-FEDERFARMA) allo scopo di realizzare un progetto PILOTA che utilizzando gli strumenti di telemedicina, x assicurare equità di accesso alle cure nei territori remoti. La proposta SMART SHARE proposta da ITLAB è avvenuta a conclusione di un processo di valutazione che ha compreso l'audizione in Commissione bicamerale di GIUGNO 2020 SMARTHARE si distingue da altre soluzioni per i seguenti elementi di valore:

- I dati acquisiti adattabili a tutte le esigenze e dispositivi Interoperabilità con altri sistemi e dispositivi Scalabilità della soluzione Informazioni sulla sicurezza, l'accessibilità e la stabilità non risultano altre proposte in grado di integrare tutti i dispositivi medici e soluzioni testate per la condivisione e la manipolazione di diversi formati di dati medici.

In partnership da ANMAR -ASL RIETI-SIR-FIMMG-FEDERFARMA, con la supervisione dell'ISS che assume il ruolo di ADVISOR del progetto.

INTEROPERABILITA' tra le piattaforme utilizzate dai professionisti sanitari e degli Enti operanti nel SSN x gestione della cronicità. sistema alimentato dagli operatori sanitari e sociali e dagli stessi cittadini pur conservando e mantenendo la piena autonomia dei SISTEMI GESTIONALI GIA' ESISTENTI, SPECIFICI DI OGNI AMMINISTRAZIONE; ognuno accede secondo le proprie credenziali, con viste ed autorizzazioni, gestite dalla PA, adattate al proprio profilo.

**OBIETTIVI**

Contribuire alla realizzazione della continuità assistenziale ai pazienti reuma attraverso l'integrazione dei vari livelli di cura, in particolare tra specialista di riferimento e MMG collegamento per via informatica delle diverse strutture assistenziali: centri di eccellenza-presidi ospedalieri ambulatoriali e di ricovero – specialisti territoriali medicina gen attraverso sistemi operativi condivisi Tracciabilità clinica dei pazienti con patologia cronica infiammatoria, con dolore correlato alla patologia di base. Verifica del percorso diagnostico-terapeutico dei pazienti  
Permettere al paziente, in caso di necessità o di impossibilità di movimento, di interfacciarsi con i MMG e con lo specialista di riferimento Monitorare i flussi dei pazienti all'interno della rete assistenziale ed intra ed extra regione

**METODOLOGIA**

Analisi, progettazione, realizzazione, installazione e collaudo di un sistema sicuro che garantisca la privacy del paziente. che gestisca l'autenticazione e il riconoscimento del paziente con dolore presso il centro di cura tramite l'accesso da parte del medico curante, l'assegnazione di eventuali terapie con salvataggio dei dati per la costruzione della storia clinica del paziente, Collegamento tra specialista e MMG e tra specialista, MMG e paziente. L'esecuzione avverrà con la supervisione di ISS e la supervisione dell'Information Technology ASL Rieti

**RISULTATI ATTESI**

Facilitazione di un percorso di cura condiviso tra specialista e MMG che permetta la gestione del paziente, di norma, da parte del MMG ed il supporto dello specialista quando ritenuto utile  
Possibilità di avere contatto con il MMG e/o specialista da parte del paziente in caso di necessità o programmato, secondo protocollo operativo condiviso (orari-giorni stabiliti)

**KEYWORDS:**

- **INTEROPERABILITA'**
- **SISTEMA SALUTE**
- **GESTIONE CRONICITA'**



**ANMAR ONLUS**  
**ASSOCIAZIONE NAZIONALE MALATI REUMATICI**

## REUMAMICO 2.0

SILVIA TONOLO, SARA SEVERONI, FIORELLA PADOVANI, GRAZIANO MUSSI, PAOLA GROSSI

### OBIETTIVI

Programma di sensibilizzazione per incentivare il reumatologo nel suo dialogo col paziente, per convivere al meglio la patologia considerandola non solo per la parte farmacologica ma anche di impatto nella qualità di vita

### METODO

Programma di supporto al paziente nel suo rapporto con il suo medico, per convivere e condividere con consapevolezza e serenità la patologia cronica.

Spesso il paziente si aspetta delle domande dallo specialista, e questo progetto vuol essere un monito per il reumatologo per affrontare argomenti importanti come l'impatto psicologico della patologia, la gestione della stessa, la gestione del dolore, le relazioni affettive e lavorative.

Il progetto prevede:

- Questionario breve destinato ai pazienti sia che hanno trovato sul nostro sito, sui social quali facebook, instagram e twitter
- Realizzazione di una pagina dedicata all'interno del nostro house organ "SINERGIA" destinato a tutti i soci ANMAR, alle associazioni regionali, agli ambulatori e alle Istituzioni
- Realizzazione di 4 pillole web (video) con 4 argomenti principali:
  - diagnosi precoce
  - gestione della patologia
  - gestione del dolore e disagio psicologico
- Webinar dedicato ai pazienti/reumatologi alla presenza di un rappresentante SIR
- Comunicato stampa di chiusura



### CONCLUSIONI

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 ad 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.

### KEYWORDS:

- RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE
- CONDIVISIONE
- CONSAPEVOLEZZA



ANMAR ONLUS  
ASSOCIAZIONE NAZIONALE MALATI REUMATICI



## DALLE REGIONI

### Associazione Abruzzese Malati Reumatici “M.Alberti” (A.A.Ma.R. Onlus)

Doppio appuntamento in Abruzzo con le attività congressuali di Reumatologia. Nelle giornate del 22 e del 23 Ottobre presso Villa Maria Hotel a Francavilla al Mare (CH), si è realizzato il Congresso “La Reumatologia in riva all’Adriatico: la multidisciplinarietà nelle malattie reumatologiche” a cura del Dott. Marco Gabini e nelle giornate del 29 e 30 Ottobre presso Manhattan Village Hotel a Sulmona (AQ) si è realizzato il Congresso “V Giornate Ovidiane di Reumatologia”, a cura del Dott. Luigi Aloisantonio. In entrambe le iniziative, Medici, Istituzioni e pazienti abruzzesi hanno avuto modo di confrontarsi sulla necessità di revisione del PDTA sulle patologie reumatologiche, che dovrà essere aggiornato e implementato. Nel saluto dell’Associazione Abruzzese Malati Reumatici ONLUS “Maria Alberti” è stata rivolta, in entrambe le occasioni, una particolare attenzione all’importanza della gestione multispecialistica delle patologie reumatologiche e all’importanza della resilienza.

Nell’ambito delle collaborazioni, l’A.A.Ma.R. ONLUS fa parte del Coordinamento Regionale delle Malattie Rare, Referente Dott.ssa Silvia Di Michele, presso la ASL di Pescara. Tra le priorità di intervento è prevista la realizzazione del PDTA per i pazienti affetti da Malattie Rare.

L’Associazione ha inoltre contribuito con un comunicato stampa, insieme con ANMAR, con il Comitato Fibromialgici Uniti Italia e Abruzzo nel monitoraggio della chiusura delle Terme di Caramanico. È fondamentale riaprire l’impianto per garantire l’accesso alle prestazioni termali utili sia come prevenzione che come integrazione delle cure prescritte ai pazienti.



### Associazione Ammalati Reumatici Autoimmuni (AAPRA ONLUS)

MMG come mulini a vento. La lotta contro i mulini a vento nel botta e risposta tra Franco Ripa, responsabile della Programmazione dei Servizi Sanitari e Socio-sanitari della regione Piemonte e Roberto Venesia, segretario regionale della FIMMG Piemonte...

“Guardi bene la signoria vostra, soggiunse Sancio, che quelli che colà si discuoprono non sono altrimenti giganti, ma mulini da vento, e quelle che le pajono braccia sono le pale delle ruote, che percosse dal vento, fanno girare la macina del mulino. — Ben si conosce, disse don Chisciotte, che non sei pratico di avventure; quelli sono giganti, e se ne temi, fatti in disparte e messi in orazione mentre io vado ad entrar con essi in fiera e disuguale tenzone”

La pandemia ha sicuramente sancito l’importanza del medico di famiglia, una figura che da anni noi associazioni di pazienti reumatologici definiamo cardine nella diagnosi e nella gestione delle patologie croniche. Nel percorso di malattia di un paziente reumatologico, infatti, il management clinico multidisciplinare, come anche tutti i progetti di reti socio assistenziali, coinvolgono il medico di medicina generale. Come associazione di pazienti reumatici ci sentiamo, quindi, di soste-

nere quanto denunciato da Venesia in risposta alle accuse di Ripa, che imputano alle eccessive prescrizioni dei MMG, i frequenti blocchi delle prenotazioni delle visite e degli esami effettuati tramite CUP regionale. “Un’operatività del medico di medicina generale più snella, efficace e veloce” sostiene Venesia, “necessità non solo di maggiore strumentazione e supporti tecnologici con cui rispondere alle esigenze e ai disagi dei pazienti, ma anche di piani per la cronicità meglio strutturati e definiti”.

Come associazioni ci sentiamo di aggiungere, inoltre, che i nostri pazienti non hanno bisogno di fazioni o scorciatoie per la risoluzione dei problemi, né tanto meno di “mulini a vento” da combattere... hanno bensì bisogno di un confronto costruttivo che coinvolga tutti i portatori di interesse, a cominciare da chi la cronicità la vive sulla propria pelle. Gentile dottor Ripa, noi associazioni piemontesi auspichiamo un “incontro” di tutti gli attori della cronicità e non accuse fini a se stesse. Auspichiamo un dialogo costruttivo che possa determinare un sostanziale cambio di rotta nella gestione e governabilità delle patologie croniche, garantendo sempre e comunque un Servizio Sanitario moderno ed efficace, i cui principi rimangono l’universalità, l’uguaglianza e l’equità.



## DALLE REGIONI

### Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR)

#### Ottobre 2021, Giornata Mondiale del Malato Reumatologico: un Webinar con ALOMAR e Motore Sanità.

In occasione della Giornata Mondiale del Malato Reumatologico che si è celebrata il 12 ottobre 2021, ALOMAR ODV, in sinergia con Motore Sanità, il 15 ottobre ha organizzato un webinar su tematiche di grande rilevanza per i pazienti reumatologici lombardi.

Insieme a interlocutori nazionali e regionali abbiamo voluto fare il punto su quanto successo nell'ultimo difficile anno, proiettandoci però insieme verso il futuro, anche attraverso le domande poste in diretta dai partecipanti al webinar.

Ci siamo concentrati infatti su due tematiche centrali per chi vive con una malattia reumatologica, ovvero la riforma sanitaria lombarda e la terza dose di vaccinazione anti-COVID per i soggetti fragili.

Sono intervenuti al webinar: Fabiola Bologna (Segretario XII Commissione Affari

Sociali e Sanità, Camera dei Deputati), Carlo Borghetti (Vicepresidente Consiglio Regionale, Componente III Commissione Sanità e Politiche Sociali, Regione Lombardia), Fiorenzo Corti (Vice Segretario Nazionale FIMMG), Carla Garbagnati Crosti (Presidente GILS ODV Lotta alla Sclerodermia),

Maria Grazia Pisu (Presidente ALOMAR ODV Associazione Lombarda Malati Reumatici), Luigi Sinigaglia (Past President della Società



Italiana di Reumatologia SIR), Silvia Tonolo (Presidente ANMAR ODV Associazione Nazionale Malati Reumatici), Claudio Zanon (Direttore Scientifico Motore Sanità).

Per quanto riguarda il tema della riforma sanitaria lombarda si è partiti dall'osservazione di come le associazioni di pazienti, i clinici e la medicina territoriale necessitano di una riorganizzazione dei percorsi assistenziali dedicati a chi vive con una malattia reumatologica, enfatizzando la necessità di una presa in carico multidisciplinare per questo tipo di condizioni. Tale riorganizzazione potrà attuarsi mediante l'implementazione di una rete reumatologica regionale. Ciò favorirà diagnosi precoci, riduzione delle liste d'attesa, terapie mirate e migliore gestione del *follow-up* – anche attraverso una sempre più accurata sinergia con i medici di medicina generale.

In adesione con le linee guida emanate da

SIR, si è inoltre ribadito che risulta consigliabile la vaccinazione anti-COVID a tutti i pazienti affetti da una patologia reumatologica, in particolar modo se stanno seguendo terapie immunosoppressive, con la previsione di una terza dose da eseguirsi a sei mesi di distanza dalla seconda dose.

Il webinar è visibile dall'Area Archivio Eventi del sito di Motore Sanità (<https://www.motoresanita.it/archivio-eventi/>).

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

Nel corso dell'ultimo semestre AMARV ODV ha organizzato un evento online molto importante cercando di fare delle richieste direttamente alle Istituzioni con il supporto dei nostri reumatologi.

Abbiamo invitato il Dottor Luciano Flor, direttore generale dell'Azienda Zero della Regione Veneto, il dott. Francesco Benazzi, Direttore Generale della ULSS2 Marca Trevigiana, il dott. Edgardo Contato, Direttore Generale della ULSS3 Serenissima, la dott.ssa Claudia Pietropoli, consigliera nazionale e vice presidente regionale FEDERFARMA, la prof.ssa Roberta Ramonda, dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova e il dott. Antonio Marchetta, Direttore del Reparto di Reumatologia dell'Ospedale IRCSS Negrar.

Ha moderato l'incontro la presidente regionale Silvia Tonolo, portando alla luce delle necessità e dei bisogni dei pazienti reumatologici. La

prof.ssa Ramonda ha dato una descrizione delle nostre patologie, il dott. Marchetta ha descritto velocemente le terapie per i nostri pazienti. Si sono affrontati argomenti come la vaccinazione per i fragili, le liste di attesa, la diagnosi precoce e la presa in carico.

Un webinar interessante che ha confermato la condivisione fra Associazione, medici e Istituzioni di obiettivi comuni e l'importanza di lavorare insieme per il bene dei malati e del nostro SSN.

A dicembre abbiamo ricominciato i nostri banchetti nell'Alto Vicentino con i nostri lavori e il supporto ai pazienti, ai cittadini con grande successo e felicità dei nostri associati.

La speranza è che, nel 2022, potremo nuovamente ritornare nelle piazze con i nostri appuntamenti di screening reumatologici e ai nostri eventi in presenza.



## DALLE REGIONI

A.Ma.R. Marche ODV

**Giornata del Malato reumatico nelle Marche 16 e 17 ottobre 2021, San Benedetto del Tronto (AP).** Sabato 16 ottobre e domenica 17 ottobre a San Benedetto del Tronto, si è svolta la *Giornata del Malato Reumatico delle Marche*, due giorni di screening, informazione e sensibilizzazione sul mondo delle malattie reumatiche. La manifestazione ha avuto il supporto logistico del CISOM ed è stata inserita nel circuito *Il filo della Reumatologia*, che ha toccato le principali città italiane.

A.Ma.R. Marche ODV ha scelto per l'edizione 2021 la città di San Benedetto del Tronto non a caso: è qui che si è costituita la Sezione provinciale di Ascoli Piceno ed è presso l'Ospedale di San Benedetto che si trova l'UOS di Immunoreumatologia dell'Area Vasta 5.

Nei due giorni dedicati allo screening si è avuta una importante partecipazio-



zione della popolazione e, grazie alla collaborazione di alcuni specialisti, sono stati effettuati 150 colloqui e altrettanti esami strumentali (ecografie articolari e muscoloscheletriche, densitometrie ossee e capillaroscopie).

Alla conferenza stampa hanno partecipato le autorità locali politiche e sanitarie e da parte del Direttore dell'AV5 Dott. Milani e del rappresentante della Regione Marche, è stato preso formale impegno per la risoluzione dei gravi problemi che riguardano l'assistenza ai malati affetti da sclerosi sistemica e ai pazienti che periodicamente si sottopongono a terapie infusionali. Purtroppo, infatti, risulta sempre più difficile garantire a questi pazienti una adeguata presa in carico ma, soprattutto, la continuità terapeutica. Questo problema esiste già da diversi anni ed è degenerato a causa della pandemia di COVID-19.

## Associazione Laziale Malati Reumatici (ALMAR)

**A.L.M.A.R. in collaborazione con A.N.A.P.P. organizza incontri dedicati alle persone affette da malattie reumatiche e per i familiari.** L'associazione Laziale Malati Reumatici onlus per dare vita alla nuova sede di via Rosa R. Garibaldi in condivisioni con associati, sostenitori e tutta la collettività che necessita di risposte ai propri bisogni, sta organizzando delle attività di supporto psicologico e percorsi bio-psico-sociali. L'utilità di accompagnare il paziente e la famiglia, evidenziata nella pandemia, trova oggi un riscontro proattivo nelle progettualità di Almar mirate a supportare il paziente con le corrette informazioni, grazie all'utilizzo della App Care Giver net, nell'aderenza dei piani terapeutici, con i gruppi di supporto psicologico e attività motoria a basso impatto fisico.

I gruppi di sostegno si terranno una volta ogni



15 giorni dalle 18.30 alle 20.00 presso la sede di Almar di via Rosa Raimondi Garibaldi 40, Roma.

Il gruppo prevede un minimo di 5 partecipanti fino a un massimo di 10.

Gli incontri saranno coordinati e mediati da psicologi-psicoterapeuti qualificati dell'ANAPP.

Per poter accedere al gruppo o per avere informazioni, potete chiamare il numero 371.353625 (se non siamo raggiungibili lasciate un messaggio in segreteria e sarete richiamati), oppure potete scrivere all'indirizzo email [segreteria@anapp.it](mailto:segreteria@anapp.it). Le attività di Pilates e yoga vengono invece svolte a Rieti in presenza e via web due volte alla settimana, tutte le informazioni posso essere richieste al numero verde Almar o scrivendo a [segreteriaalmar@gmail.com](mailto:segreteriaalmar@gmail.com).



## DALLE REGIONI

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

**Un gradito premio ad A.C.Ma.R.** Nonostante le misure restrittive dovute all'emergenza Covid, l'associazione A.C.Ma.R. ha sempre continuato a operare con la sua presenza a tutte le iniziative che si sono svolte in favore dell'ammalato reumatico, come il "Congresso sul farmaco biosimilare", svoltosi il 24 settembre 2021 a Salerno, alla presenza del Presidente e del Vice Presidente Pietro e Donatello Cartera. Durante l'evento, l'Associazione A.C.Ma.R. ha ricevuto un graditissimo premio per l'attività di volontariato operata dai soci. Il premio ricevuto ha rappresentato per A.C.Ma.R. una motivazione ulteriore per continuare a essere partecipe, nonostante le varie difficoltà, alle iniziative svoltesi pochi giorni dopo, come l'incontro della "Giornata mondiale del malato reumatico" di Roma del 06 e 07 ottobre 2021 ove si è discusso di problematiche amministrative associative e si è

dedicato un intero giorno al tema del mantenimento della continuità terapeutica.

Il 21 ottobre del 2021, il Presidente, con il Vice Presidente e la Presidente nazionale ANMAR Silvia Tonolo, sono stati ricevuti dal Direttore Generale della A.O. Federico II – Avv. Iervolino, per affrontare le problematiche dei borsisti del reparto di reumatologia della Federico II, su richiesta del prof. Antonio Del Puente, che sono in scadenza di contratto a fine dicembre 2021, con grave situazione per il prosieguo dell'assistenza presso il reparto di reumatologia.

Infine, l'associazione l'A.C.Ma.R. ODV è stata presente al Convegno della SIR – CREI nei giorni 22-23 ottobre 2021 presso l'hotel S. Lucia a Napoli, dove il Presidente è stato relatore in una discussione su: Covid 19 e malati reumatici.





## DALLE REGIONI

### Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMAR APS)

La Sezione ASIMAR APS di Enna, nata a febbraio di quest'anno, è composta da Antonia Cinzia Messina, Presidente, Valeria Adamo, Vice Presidente, Emilia Maria Rugolo, Segretaria, Anna Maria Capizzi, Tesoriere, e il team di Consiglieri Roberta Maria Di Salvo, Roberto Maria Sebastiano La Ferla e Maria Antonella Samperi.

Si è messa subito a lavoro, attivando Convenzioni con Farmacie e Centri di Riabilitazione, al fine di garantire delle agevolazioni per la fruizione di questi servizi. L'obiettivo principale è quello di portare nella nostra Provincia Medici Specialisti al fine di evitare ai malati di doversi spostare in altre Regioni per poter ricevere le cure adeguate.

Sebbene questo anno e mezzo sia stato segnato dall'emergenza COVID-19 che ci ha impedito di avere qualsiasi contatto umano, abbiamo cercato nella distanza di essere vicini e non far sentire soli chi già vive in una condizione di "dolore e solitudine". La Pandemia, ha cambiato sicuramente il *modus operandi*, ma non la voglia e la determinazione di far conoscere le varie patologie reumatiche.

È proprio in occasione della Giornata Mondiale dedicata alle Malattie Reumatiche, istituita dal 1996, il 12 Ottobre, che l'ASIMAS APS-sezione di Enna, attraverso la realizzazione di un cortometraggio, dal Titolo "Il Sogno di Alice nel labirinto delle malattie reumatiche", ispirato alla storia di "Alice nel paese delle meraviglie", ha voluto far conoscere alcune delle patologie reumatiche.

Sempre nel mese di ottobre, nei giorni dal 15 al 17 l'Associazione ha avuto il piacere di partecipare alle giornate del Volontariato Siciliano presso l'Aula Magna dell'Università Kore, un'opportunità che ha permesso un confronto a cuore aperto tra le Associazioni attraverso le testimonianze dei rappresentanti e le Istituzioni a livello Nazionale e Regionale.

In particolar modo, nella mattinata del 15 Ottobre, diversi sono stati gli interventi da parte degli esponenti delle Istituzioni che hanno affrontato il volontariato dal punto di vista socio-economico, ponendo l'attenzione sulla riforma del Terzo Settore nonché l'istituzione di un Registro Unico Nazionale (Runts), la cui attivazione è prevista il 23 Novembre 2021. Ciò è importante perché determina una crescita inclusiva, permettendo alle Associazioni di acquisire la qualifica di Ente e offrire così maggiore trasparenza da un punto di vista giuridico ed economico, prevedendo maggiori garanzie fiscali. Nel pomeriggio, invece, si è parlato del Volontariato in ambito socio-sanitario. A tale riguardo, è stato importante l'intervento dell'Assessore alla Salute Ruggero Razza, il quale si è soffermato sul ruolo fondamentale che svolgono le Associazioni nel rapporto tra paziente e famiglia. L'incontro e il confronto tra queste figure sono cruciali nel caso di malattie croniche e nelle disabilità di ogni genere.

La Presidente e i soci dell'associazione della sezione di Enna auspicano che il loro servizio possa essere di aiuto e sostegno a quante più persone soffrono di patologie reumatiche anche invalidanti.

Nel mese di Ottobre, ASIMAR APS-Associazione Siciliana Malati Reumatici ha patrocinato e partecipato attivamente a due eventi in Sicilia. Il primo ai Giardini Naxos (ME), nei giorni 8-9, dove ha avuto luogo il "6° Congresso regionale CRel" organizzato dal Consigliere Dr. Aldo Molica

Colella, durante il quale, come da programma, c'è stato un Talk Show con tutte le Associazioni presenti per discutere l'attuale stato della Reumatologia in Sicilia, il ruolo dei pazienti, gli importanti stakeholder di fronte alle Istituzioni. Il secondo evento, dal titolo "Up to Date sulla terapia delle malattie reumatologiche autoimmuni", si è svolto a Palermo, il 22-23, Il Responsabile è stato il Dr. Giuseppe Provenzano, Consigliere SIR. Vi è stato un grande apprezzamento dei partecipanti fra clinici e Istituzioni, pronti all'ascolto dei pazienti sulle novità positive e sulle criticità.

Teresa Perinetta, Presidente ASIMAR APS-Associazione Siciliana Malati Reumatici, ha organizzato presso "Villa Magnisi", sede dell'Ordine dei Medici-Chirurghi e degli Odontoiatri a Palermo, una Tavola Rotonda dal titolo "Malattie reumatologiche: medici e pazienti a confronto". I lavori si sono aperti con la sessione "Diagnosi e trattamento precoce con i farmaci biologici, personalizzazione della terapia" in cui sono intervenuti alcuni fra i più importanti reumatologi ospedalieri e territoriali della regione Sicilia. Quindi, come da programma, è seguito un acceso dibattito fra medici e pazienti (rappresentanti del CASMAR) per discutere e trovare una soluzione al fine di instaurare un dialogo più incisivo e costruttivo verso i Decisori politico-sanitari.

Con il conferimento dell'incarico da parte del Dott. Paolo Zappalà, Commissario dell'ASP di Trapani, al Dott. Carmelo DeBilio, come Responsabile della U.O.S.D. presso il P. O. "Sant'Antonio Abate" Trapani, nell'ambito del Dipartimento di Medicina dal primo Dicembre u.s., la reumatologia trapanese è adesso pronta all'auspicata svolta. Una notizia importante e particolarmente attesa dai pazienti, nonché motivo di grande soddisfazione per Teresa Perinetta, Presidente di ASIMAR APS Sezione di Trapani, per essere riuscita dopo anni, e grazie alla grande umanità e vicinanza del Commissario ASP Trapani Paolo Zappalà, a dare risposte concrete alle problematiche dei malati reumatologici.

L'1 e il 2 dicembre ha visto la città di Palermo come sede conclusiva dell'itinerante iniziativa "Il Filo di Dermatologia e Reumatologia" che, promossa da CISOM ANMAR, APIAFCO, in collaborazione con ASIMAR APS, si è svolta presso il Policlinico "P. Giaccone". È stata un'iniziativa ben riuscita, a conferma dell'ottima sinergia realizzata fra tutti gli stakeholder coinvolti. Durante le due giornate di attività sono stati effettuati circa 180 consultazioni gratuite da parte del team di Dermatologi e Reumatologi, diretti rispettivamente dalla Dott.ssa Maria Rita Bongiorno e dalla Dott.ssa Giuliana Guggino. Un importante supporto è stato offerto dal CASMAR (Coordinamento Associazioni Siciliane Malattie Autoimmuni e Reumatiche), nel distribuire opuscoli informativi sulle varie patologie reumatologiche ai pazienti che afferivano nelle tensostrutture per gli screening gratuiti.

L'ASIMAR APS ha patrocinato il Congresso "Imaging e Clinimetria in Reumatologia", che si è svolto a Catania il 3-4 Dicembre. Responsabile scientifico, come sempre, è stato il Dott. Rosario Foti. Fra i tanti interventi, vi è stato quello di Letizia Grifò, Presidente di ASIMAR APS Sezione di Catania, che ha relazionato sul tema "Il ruolo delle Associazioni dei pazienti nell'aderenza terapeutica in periodo pandemico".

# 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



800.910.825



www.anmar-italia.it

Guida pratica  
per pazienti con  
Artrite Reumatoide



800.910.825



www.anmar-italia.it

Una guida  
per le attività  
quotidiane

OPUSCOLO INFORMATIVO  
SULLA PROTEZIONE ARTICOLARE  
NELL'ARTRITE REUMATOIDE



800.910.825



www.anmar-italia.it

Conoscere  
l'Artrosi



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 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 legale dell'Associazione: Via Sidoli , 25 - 20129 Milano  
Sede operativa 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: amarmarcheonlus@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

Sede nord Sardegna:  
Sassari - C.so V. Emanuele, 179 - 07100 Sassari  
E-mail: info@reumaonline.it  
- pec:asmar@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  
asimaraps@legalmail.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 E ILLUSTRAZIONE IN COPERTINA:

Géraldine D'Alessandris

### STAMPA:

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