

Giornale di **ANMAR**
Associazione Nazionale Malati Reumatici



ANMAR
Associazione Nazionale
Malati Reumatici
onv

Sinergia

1 - 2024



comma 2 NE/PD

Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in abbonamento postale - D.L. 359/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1,



Tina Anselmi

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

segreteria@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 ODV

Con il tuo aiuto possiamo sconfiggere
le malattie reumatiche

Sostienici fai una donazione

Associazione Nazionale Malati Reumatici

ANMAR - ODV

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

COMITATO EDITORIALE

Amicarelli Edmondo
Bini Ilaria
Catera Donatello
Catera Pietro
Grossi Paola
Leonardi Franca
Mascarino Giovanni
Monte Marinella
Mussi Graziano
Padovani Fiorella
Paone Raffaele
Perinetto Teresa
Pisu Maria Grazia
Pugliano Rosario
Rosi Stella
Severoni Sara
Tonolo Silvia
Tuninetti Maria Teresa
Urbano Isabella
Verducci Alessandra
Vellotti Maria
Viora Ugo

COMITATO SCIENTIFICO

Bentivegna Mario
Ciccia Francesco
Ciocci Alessandro
Cutolo Maurizio
De Vita Salvatore
Di Matteo Luigi
Doria Andrea
Ferrucci Maria Grazia
Gerli Roberto
Gerloni Valeria
Grembiale Rosa Daniela
Iagnocco Annamaria
Lubrano di Scorpaniello Ennio
Marotto Daniela
Mela Quirico Marco
Montecucco Carlomaurizio
Rossini Maurizio
Salaffi Fausto
Salvarani Carlo
Scarpa Raffaele
Sebastiani Giandomenico
Sinigaglia Luigi
Tirri Enrico





L'EDITORIALE



di Silvia Tonolo

TUTTI INSIEME PER IL BENE DEL NOSTRO SSN

Mesi importanti, mesi intensi, mesi di lavoro per ANMAR e per tutte le Associazioni aderenti. Eventi, congressi, conferenze stampa, e tutti questi impegni comportano tanta preparazione e tanta pazienza ma anche tante rinunce. Sì, proprio rinunce, perché molti di noi lavorano nella loro "Vita", e dedicano molto tempo come volontari per le nostre associazioni sia per il territorio che per creare, mantenere, stringere contatti con le Istituzioni per collaborare per il bene del Servizio Sanitario e dei pazienti/cittadini, portando criticità e bisogni per trovare soluzioni fattive.

Abbiamo partecipato con orgoglio a molti eventi come relatori, ma essere parte attiva dell'intergruppo parlamentare sulle IMID vuol dire non solo rappresentare i malati reumatologici ma tutti i pazienti cronici affetti da patologie immunomediate.

Non solo, siamo anche parte attiva, a fianco di SIR, del DDL 946 sulle patologie reumatologiche. Sta cambiando qualcosa, la nostra voce si sta facendo sentire e, passo dopo passo riusciremo nel nostro intento di dare il giusto ruolo alla reumatologia. Punti cardine su cui ci siamo sempre battuti e che adesso stiamo vedendo piano piano delinearsi.

Sicuramente la nostra Giornata Mondiale è sempre un importante momento di condivisione con tutti gli attori del Sistema del nostro Servizio Sanitario Nazionale, ANMAR con a fianco il nostro OSSERVATORIO CAPIRE (ringraziando sempre Patrizia Comite e Mauro Galeazzi per essere al nostro fianco e per sostenere anche le attività/problematiche delle Associazioni regionali). Abbiamo voluto affrontare con FIMMG, FEDERFARMA, SIR, CReI, AIFA e Istituzioni, un tema molto "caldo" che ci sta a cuore da sempre, la medicina di prossimità, la medicina del territorio.

Abbiamo cercato di delineare percorsi che devono essere inseriti nei tavoli regionali laddove ci sono e implementati al più presto dove assenti.

Tutti insieme per il bene del nostro SSN. E la mente viaggia all'esempio di Tina Anselmi, il primo Ministro donna della Repubblica Italiana, a cui si deve questo sistema, nato quasi 50 anni fa, che tutto il mondo ci invidia.

Un grazie anche da parte mia a tutta ANMAR, al Consiglio Direttivo, ai Presidenti delle Associazioni Regionali aderenti, all'OSSERVATORIO CAPIRE, ai gruppi social che ci seguono e anche alle Associazioni con cui collaboriamo fattivamente perché "Insieme si può".

- Silvia Tonolo -

In Sinergia
Gennaio 2024Giornale ufficiale dell'Associazione
Nazionale Malati Reumatici ODV
DIRETTORE 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

Agorà: una federazione di
associazioni pazienti dell'Europa
meridionale

5

Giornata Mondiale del Malato
Reumatico: tutte le regioni attivino i
tavoli sulle malattie reumatiche

6

La revisione della medicina di
territorio: associazioni pazienti in
prima linea

I TUOI DIRITTI

7

Invalidità, disabilità ed handicap

L'APPROFONDIMENTO

11

Le Miositi

14

La dermatomiosite

18

Il malato reumatico a tavola

22

Medicina di precisione:
dall'oncologia alla reumatologia

LE GUIDE

24

Le Vasculiti

DALLE REGIONI

26

Agorà: una federazione di associazioni pazienti dell'Europa meridionale



di Alessandra Verducci
Presidente di AMAR Umbria e referente per
ANMAR in Eular

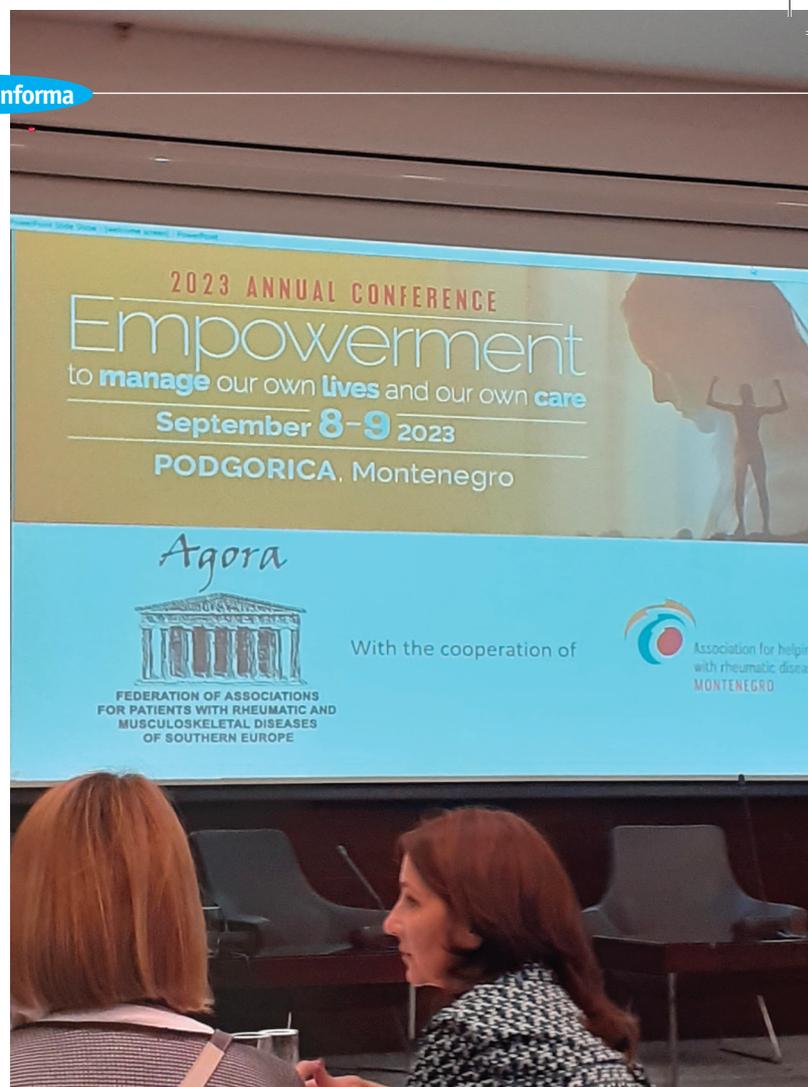
I 2023 ci vede protagonisti in una nuova collaborazione internazionale, nota con il nome di Agora.

Si tratta di una federazione di associazioni di pazienti affetti da malattie Reumatiche dell'Europa meridionale nata da un'idea avuta nel 2008 a Budapest in occasione dell'assemblea annuale di Eular Pare di cui Anmar partecipa fin dalla sua costituzione.

L'idea di una nostra collaborazione, di fatto, è nata a Milano durante il congresso Eular tenutosi dal 1 al 4 Giugno 2023.

Dal 7 al 10 settembre siamo stati invitate all'assemblea nazionale alla quale ho partecipato come delegata Anmar. Ha avuto luogo a Podgorica in Montenegro con la collaborazione dell'associazione nazionale nota con l'acronimo Nvo Ram. Tema dell'incontro "Come autogestirci nella vita quotidiana e nella cura in situazione di malattia cronica autoimmune".

Tra tutti gli argomenti trattati, due quelli a mio parere partico-



larmente importanti:

- l'analisi tematica delle pagine di gruppo di pazienti attraverso i social media
- il progetto di consapevolezza

Dal primo studio, si sono analizzate le chat intercorse nei vari gruppi presenti nei social media dove si affrontano i temi delle malattie reumatiche. Si analizzano le varie richieste, le differenti risposte dei pazienti basate sulla sola esperienza e la frequenza con la quale sono state affrontate e il numero di pazienti che trattavano uno specifico argomento.

Si evince quanto i pazienti abbiano ancora difficoltà ad





affrontare la malattia cronica nel quotidiano, a causa del senso di solitudine, della fatica incontrata nell'affrontare un nuovo percorso di vita e, non ultimo, della sfiducia nei confronti della scienza. Quest'ultima problematica è correlata al fatto che talvolta le informazioni ricevute dal medico sono parziali e incomprensibili, una lacuna che di frequente trae le sue origini dai limiti di tempo imposti alla visita. Questa mancanza di chiarezza ed esaustività alimenta la confusione dei malati e può sfociare in un atteggiamento scorretto, se non dannoso, come sottolineano alcune ri-



sposte, fondate su teorie ben lontane dalla medicina ufficiale.

Il progetto consapevolezza (Mindfulness) che ho apprezzato molto, non è che una potenziale risposta alle problematiche fino a ora citate.

Per quando questo sembri un concetto banale, la realtà è che va maturato un cambiamento complesso, un percorso che porta a prendere consapevolezza di nuove abilità mai sperimentate prima, a riprogrammare la propria vita in base alla mutata situazione, e magari ad essere costretti a cambiare un lavoro che praticato da anni perché non più in grado di eseguirlo.

Complice è anche il pregiudizio: un paziente bisognoso di cure psicologiche viene percepito come appartenente a una categoria di persone emarginate, e nessuno vorrebbe essere considerato tale. Tanto è radicata questa convinzione che neanche il medico di base insiste nell'inserirlo nel percorso diagnostico e di cura.

Eppure, le persone che vi hanno partecipato ne testimoniano l'efficacia: in quasi tutti i casi, è aumentata la soglia di sopportazione del dolore fisico causato dalla patologia.

La collaborazione internazionale è la prova di quanto sia grande ed esteso il problema delle malattie reumatiche. Questo serve da stimolo anche per confrontarci con le istituzioni.

Il prossimo anno, nel corso dell'assemblea di settembre che avrà luogo a Malta, Anmar verrà confermata come associazione nazionale aderente effettiva.



Giornata Mondiale del Malato Reumatico: tutte le regioni attivino i tavoli sulle malattie



di Paola Gregori

Tutte le Regioni e le Province Autonome devono istituire i tavoli e i gruppi di lavoro sulle patologie reumatologiche. Bisogna al più presto coinvolgere i rappresentanti degli oltre 5 milioni e mezzo di pazienti italiani. La denuncia arriva in occasione della Giornata Mondiale del Malato Reumatico. È avanzata da ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici) e dell'Osservatorio CAPIRE, che hanno organizzato a Roma un convegno nazionale a cui partecipano anche i rappresentanti dei clinici e delle istituzioni nazionali e locali. “Quello dei tavoli regionali è solo uno dei punti non attuati della Mozione Unitaria sulle malattie reumatiche approvata oltre un anno e mezzo fa. Finora sono pochissimi i segnali di una concreta e reale presa in carico, da parte del Governo e delle istituzioni territoriali, degli impegni presi dal Parlamento nel marzo del 2022”. È quanto ha affermato Silvia Tonolo, Presidente Nazionale di ANMAR, che ricorda inoltre le altre mancate attuazioni. “L’istituzione del tavolo nazionale presso il Ministero della Salute è improcrastinabile – ha continuato Tonolo -. Le malattie reumatologiche possono essere davvero invalidanti e sono infatti la prima causa di dolore e disabilità in tutta Europa. In Italia, oltre la metà dei pazienti necessita di aiuti per affrontare le attività quotidiane. Oltre il 70% è costretto a cambiare le proprie mansioni lavorative a causa dei sintomi delle patologie. A queste condizioni cliniche già complicate vanno aggiunte le situazioni, a volte davvero drammatiche, che spesso dobbiamo vivere. Malati, familiari e caregiver si trovano senza strutture sanitarie di riferimento se non a chilometri di distanza e a volte addirittura in altre Regioni. Sono perciò costretti ad attendere mesi prima di poter avere una prima visita. Per risolvere tutte queste problematiche è fondamentale, per prima cosa, rendere subito operativi, in tutti e 21 i nostri sistemi sanitari locali, i tavoli e i gruppi di lavoro. Finora ciò è avvenuto solo in quattro Regioni,



anche grazie alle sollecitazioni e all’impegno di ANMAR e delle associazioni territoriali coadiuvate dall’Osservatorio Capire”. “È urgente intervenire, anche a livello normativo, per elaborare linee di indirizzo che diventino vincolanti per le Regioni e le altre istituzioni locali – ha affermato l’Avvocato Patrizia Comite, Responsabile Legale dell’Osservatorio Capire -. L’obiettivo è dare risposte omogenee a tutti i pazienti ed evitare derive interpretative della Legge 232 del 2016 che mortificano il diritto alla continuità terapeutica, alla rimborsabilità di farmaci inseriti nei prontuari AIFA e all’approvvigionamento di farmaci non vincitori di gara. Occorre che la Conferenza Stato Regioni tracci le linee programmatiche per realizzare l’opportuna omogeneità nelle regole di acquisto dei farmaci disponibili. Va tutelata l’autonomia prescizionale del clinico perché così viene soddisfatto il diritto dei malati a ricevere cure terapeuticamente appropriate”. “Da un punto di vista clinico occorre garantire la possibilità di prescrizione di tutti i farmaci autorizzati per fornire al paziente ogni opportunità di cura esistente – ha aggiunto infine il prof. Mauro Galeazzi, responsabile scientifico dell’Osservatorio Capire -. L’omogeneità di regole per l’acquisto dei farmaci è un criterio che non può essere procrastinato sia per ridurre le diversità di accesso alle cure che per evitare ricadute sui diritti dei pazienti. Vanno poi organizzate reti di assistenza che coprano capillarmente il territorio nazionale e servizi di monitoraggio anche attraverso gli strumenti offerti dalla Telemedicina. In questo modo possiamo fermare o comunque limitare le migrazioni sanitarie”. “Ci aspettavamo delle risposte in questi mesi che però non sono ancora arrivate – ha continuato Tonolo -. La Mozione Unitaria aveva suscitato grandi speranze per chi come noi da anni porta avanti battaglie per tutelare i diritti di milioni di pazienti. Auspichiamo che tutti e dodici punti siano resi operativi al più presto sull’intero territorio nazionale”.

La revisione della medicina di territorio: associazioni pazienti in prima linea



di Silvia Tonolo

Le associazioni dei pazienti ricoprono un ruolo sempre più centrale e attivo nei processi decisionali sulla revisione della medicina territoriale, che possono portare a risultati significativi nell'assistenza e nella cura.

La medicina territoriale riparte dagli standard organizzativi previsti dal Decreto Ministeriale (DM) 77/22: una Casa di Comunità ogni 40mila-50mila abitanti (cioè 1350 strutture di questo tipo), un infermiere di famiglia ogni 3000 abitanti, una Unità di Continuità Assistenziale ogni 100mila abitanti, una Centrale Operativa Territoriale ogni 100mila abitanti (cioè 600 in totale) e un Ospedale di Comunità dotato di 20 posti letto ogni 100mila abitanti.

Proprio nel DM 77/22, che indica le linee di azione per attuare quanto previsto dal PNRR per lo sviluppo della medicina di prossimità, per la prima volta viene stabilito, per la realizzazione delle Case di Comunità, un ruolo specifico delle Associazioni dei Pazienti, che spazia dalla co-progettazione dei servizi, alla partecipazione costante nella programmazione, fino alla realizzazione e al monitoraggio delle attività promosse. Questi elementi sono considerati standard obbligatori per la realizzazione delle Case di Comunità e rappresentano strumenti non eludibili anche per il finanziamento dei servizi previsti.

Ed è per favorire una sanità partecipata che, il 30 novembre e 1° dicembre a Milano presso Cascina Triulza nell'Area MIND (Milano Innovation District), si è svolta l'ottava edizione del 'Patient Advocacy Network', un'iniziativa formativa rivolta alle Associazioni di pazienti e organizzata dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari (ALTEMS), dell'Università Cattolica, con il supporto incondizionato di AstraZeneca.

A dimostrazione della rilevanza del ruolo dell'advocacy, hanno partecipato all'evento circa 30 Associazioni che rappresentano pazienti con patologie croniche, oncologiche ed ematologiche. Tra queste, ovviamente, ANMAR



ODV (Associazione Nazionale Malati Reumatici).

L'iniziativa nasce con l'obiettivo di coinvolgere le Associazioni di pazienti, attive in diverse aree, per promuovere la formazione e il confronto su temi strategici nell'agenda sanitaria del Paese, contribuendo a rafforzare il loro ruolo di advocacy nei confronti di Istituzioni e decisori.

Tema centrale dell'edizione di quest'anno del 'Patient Advocacy Network' è stata la "La co-progettazione tra Istituzioni e Associazioni: il DM77 nella vita reale".

L'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS), a settembre, ha costituito il gruppo di lavoro per la definizione di linee di indirizzo per l'attivazione e l'attuazione delle Case della Comunità. L'iniziativa si è quindi configurata come un'occasione di dialogo tra le associazioni sul significato di termini come co-creazione e co-progettazione in ambito di advocacy e come occasione di incontro tra il gruppo di lavoro AGENAS e la comunità associativa rappresentata dal 'Patient Advocacy Network'.

La prima giornata ha avuto come focus principale la condivisione da parte di Agenas degli aggiornamenti del gruppo di lavoro dedicato mentre la seconda giornata è stata dedicata all'interazione, mediante workshop in cui i partecipanti si sono confrontati sullo stato dell'arte dei servizi sanitari regionali, sull'implementazione del DM/77 e sulla partecipazione dei cittadini-pazienti alle politiche sanitarie.

INVALIDITÀ, DISABILITÀ ED HANDICAP



Aw. Donatello Catera
Avvocato Cassazionista

Spesso vengono impropriamente usati termini per definire persone affette da gravi patologie come: invalidi, disabili o portatori di handicap.

Ad ognuno di questi termini corrisponde, invece, una precisa definizione, ed è importante chiarire la differenza.

L'invalido civile

Si considera invalido civile il cittadino, affetto da minorazioni fisiche, psiche o sensoriali, che abbia subito una riduzione delle sue capacità lavorative superiore al 33%, oppure il minore e il cittadino ultra sessantasettenne, che abbia difficoltà persistenti a svolgere compiti e funzioni proprie della sua età.

Le summenzionate patologie sono l'una differente dall'altra, di fatto la definizione di invalido civile ci viene data dalla legge L. 118/71 che all' art. 2 che così recita: "Si considerano mutilati e invalidi civili i cittadini affetti da minorazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo, compresi gli irregolari psichici per oligofrenie di carattere organico o dismetabolico, insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo o, se minori di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età. Ai soli fini dell'assistenza socio-sanitaria e della concessione dell'indennità di accompagnamento, si considerano mutilati o invalidi i soggetti ultra-sessantacinquenni che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età".

Per i soggetti maggiorenni l'invalidità è espressa in percentuale e, a seconda della percentuale, possono es-

sere riconosciute provvidenze economiche (assegni, indennità, pensioni) e/o altri benefici (es. ausili e protesi, collocamento lavorativo mirato, ecc.).

Per i minori di età, invece, la minorazione si valuta in relazione alle difficoltà persistenti di svolgere i compiti e le funzioni proprie di quell'età. Essa non si esprime con una percentuale.

Il riconoscimento di invalido civile ha un carattere esclusivamente sanitario, mentre l'accertamento dello stato di handicap segue un criterio sociale oltre che sanitario.

La disabilità

La disabilità è la limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di effettuare un'attività nel modo o nei limiti considerati normali per un essere umano. La disabilità è caratterizzata da eccessi o difetti nelle abituali attività, prestazioni e comportamenti, che possono essere temporanei o permanenti, reversibili o irreversibili, progressivi o regressivi.

Le disabilità possono insorgere come diretta conseguenza di menomazioni o come risposte dell'individuo, particolarmente di tipo psicologico, a una menomazione fisica, sensoriale o di altra natura. La disabilità rappresenta la oggettivazione di una menomazione e come tale riflette disturbi della persona;

L' handicap

L' handicap rappresenta una situazione di svantaggio sociale, conseguente a menomazione e/o disabilità, che limita o impedisce l'adempimento di un ruolo normale per un individuo in funzione di età, sesso e fattori culturali e sociali. L' handicap riguarda il valore attribuito a una situazione o esperienza individuale quando essa si allontana dalla norma. È caratterizzato da una discordanza fra la prestazione e la condizione dell'individuo e le aspettative dell'individuo stesso o del particolare gruppo di cui fa parte.

L' handicap rappresenta l'esternazione di una menomazione o di una disabilità e, come tale, riflette le conseguenze per l'individuo - sul piano culturale, sociale, economico e ambientale - che nascono dalla presenza di tale menomazione e disabilità.

Riconoscimento e relativi benefici

Sono state fornite le definizioni riportate dalla classificazione internazionale delle menomazioni, disabilità ed handicap (icidh) o.m.s. (1980). È quindi importante capire come si ottiene il riconoscimento e i relativi benefici in materia di invalidità civile, cecità, sordità, handicap (Legge n. 104/1992).

Unitamente alla certificazione medica attestante la patologia invalidante, l'interessato deve presentare domanda all'INPS in via telematica.

La domanda per il riconoscimento dell'invalidità si articola pertanto in due fasi. Il medico curante deve compilare il certificato medico attestante le condizioni fisiche del richiedente e inoltrare il suddetto certificato medico all'INPS, successivamente il richiedente ha 90 giorni di tempo,

dall'invio del certificato medico, per inoltrare la domanda per il riconoscimento dell'invalidità civile.

Presentata la domanda, al soggetto interessato verrà comunicata la data di convocazione per la visita, che sarà eseguita da un'apposita commissione medica.

Per i soggetti affetti da patologie oncologiche, la visita avverrà entro 15 giorni dalla domanda.

Ove mai il soggetto non possa recarsi a visita è previsto che ciò avvenga presso il domicilio dello stesso o, addirittura, da qualche anno, è possibile per le commissioni redigere il verbale senza convocare il richiedente, valutando solo gli atti, qualora sia presentata una documentazione sanitaria sufficiente.

Terminata la visita viene redatto il verbale sanitario nel quale vengono riportati, con l'indicazione di patologie che possono comportare o l'esclusione di successive visite di

revisione o l'eventuale necessità di essere sottoposti a visita di revisione.

Ci sono casi in cui il soggetto ha diritto a essere esonerato da future visite di revisione per l'accertamento della permanenza dell'invalidità civile e dell'handicap, e ciò avviene se:

- è affetto da una patologia che determina una grave compromissione dell'autonomia personale che rientra tra quelle indicate nel D.M. 2 agosto 2007;
- è titolare dell'indennità di accompagnamento o dell'indennità di comunicazione

Può accadere di converso che le Commissioni Mediche continuino a prevedere la revisione nei verbali, causando disagi e difficoltà agli interessati, anche a soggetti che si trovano in conclamate situazioni di disabilità, stabilendo che, dopo un certo periodo di tempo o di anni, vengano nuovamente riconvocati a visita, pur nella gravità della loro condizione che è già stata accertata come tale. Nel periodo compreso tra la scadenza del verbale e la nuova pronuncia è prevista la conservazione di tutti i diritti acquisiti in materia di benefici, prestazioni e agevolazioni di qualsiasi natura.

Se ciò dovesse accadere, è utile far presente il proprio diritto e chiedere espressamente alla Commissione l'esonero permanente da visite di revisione. Ove mai ciò venga disatteso è possibile adire la competente Autorità Giudiziaria far valere i propri diritti.

L'invalido, nell'ipotesi in cui dovessero peggiorare le proprie condizioni di salute, può sempre richiedere di essere sottoposto nuovamente a visita, per chiedere un aggravamento del proprio stato di invalidità.

Se l'interessato lo richiede, qualora ci sia un'esigenza legittimamente motivata, in attesa dell'esito dell'accertamento definitivo, può chiedere che venga emesso, al termine della visita, un certificato provvisorio, al fine di poter usufruire dei giorni di permesso e dei congedi dal lavoro. Tale richiesta può essere presentata anche qualora la commissione non si sia espressa entro 45 giorni.

Se il provvedimento definitivo non accerti l'eventuale grave disabilità, si procede al recupero delle somme indebitamente percepite per aver fruito di tali agevolazioni

All'esito dell'accertamento il richiedente può essere riconosciuto al soggetto sottoposto a visita:

- non portatore di handicap;
- portatore di handicap non in situazione di gravità (art. 3, comma 1, L104/92);
- portatore di handicap in situazione di gravità (art. 3, comma 3, L104/92);
- Revisione dell'handicap

Detto ciò proseguiamo focalizzando la nostra attenzione sullo stato di handicap, in particolare sull'art 3 comma 1 legge 104/92 e art.3 comma 3 e sulle agevolazioni riconosciute.

È importante distinguere le due situazioni in quanto, come vedremo in seguito, consentono benefici diversi.

La definizione di handicap ci viene data dalla legge 104/92 che all'art 3 comma 1 che definisce: "... persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione".

I disabili non gravi, quelli che rientrano nell'art. 3 comma 1, non hanno diritto a pensioni specifiche, che invece sono dovute agli invalidi civili, o ai soggetti ciechi o sordomuti, possono però avere agevolazioni detraendo nella misura del 19% i contributi previdenziali e assistenziali che si versano a tutto il personale assistenziale come: babysitter, badanti, assistenti personali e familiari.

Inoltre, è data loro la possibilità di dedurre le spese effettuate per le prestazioni mediche generiche e per l'assistenza fisica specifica, sia fatta direttamente sulla persona invalida sia sui familiari che li hanno a carico fiscalmente.

Per l'acquisto di ausili medici destinati all'uso del soggetto invalido con 104 comma 1 l'IVA va applicata al 4% e la spesa si può detrarre del 19% in dichiarazione dei redditi (730 annuale).

Tra le spese da detrarre al 19% vi rientra anche il trasporto in ambulanza, l'acquisto di arti artificiali, l'acquisto di strumentazione tecnico/informatiche e mezzi per deambulazione.

Un'altra agevolazione di cui godono i disabili comma 1 è l'esenzione del ticket sanitario per chi ha un'invalidità non inferiore al 66% in riferimento alle patologie inerenti.

Anche gli invalidi comma 1 possono accedere ai bonus per l'eliminazione delle barriere architettoniche in casa, per installare ascensori e montacarichi, fino ad un massimo del 36% da calcolare su una spesa di 48mila euro. Tale agevolazione va a sostituire l'acquisto con IVA al 4% per i mezzi di sollevamento.

Altre agevolazioni sono previste in ambito lavorativo, difatti i lavoratori disabili che rientrano nel comma 1 art. 3 legge 104/92, così come per i disabili in situazione d'invalidità grave, possono rifiutare il lavoro notturno qualora la mansione lavorativa lo richieda. Per lavoro notturno s'intende quel periodo di tempo di almeno sette ore che va tra la mezzanotte e le cinque del mattino.

Tra le altre agevolazioni lavorative è previsto nella pubblica amministrazione, dall'articolo 21 della legge 104 del 92 che un soggetto con un grado di invalidità maggiore ai due terzi o con minoranze, iscritto alle categorie prima seconda e terza della tabella A, ha la priorità nella scelta tra le sedi disponibili e la precedenza per effettuare la domanda di trasferimento

Il comma 2 dello stesso articolo 21 della Legge 104/1992

prevede che i medesimi soggetti abbiano la precedenza in sede di trasferimento.

Anche la Corte di Cassazione - sez. Lavoro, con sentenza n. 14624 del 22 giugno 2007 in tema di pubblico impiego, ha sancito: il diritto alla scelta prioritaria nell'assegnazione di sede, riconosciuto alle persone handicappate dall'art. 21 della legge n. 104 del 1992, spetta a chi sia già portatore di handicap al momento in cui venga assunto, senza che sia possibile estendere il diritto alla precedenza di sede al dipendente successivamente divenuto portatore di handicap, il quale può semmai far valere il diverso diritto di essere trasferito con precedenza a domanda. Ciò vale a maggior ragione con riferimento alle posizioni dirigenziali, per le quali il conferimento dell'incarico può essere collegato proprio alla situazione particolare della sede di destinazione, sicché il diritto alla scelta prioritaria, ove riconosciuto al dirigente divenuto portatore di handicap dopo l'assunzione dell'incarico, vanificherebbe il contenuto dell'incarico stesso, imponendo all'amministrazione un obbligo di modifica dell'incarico durante lo svolgimento dello stesso.

In questo modo la Legge 104/92, che tutela i diritti delle persone disabili, garantisce alcune agevolazioni su scelta e trasferimento di sede per i lavoratori disabili con l'obiettivo di ridurre i disagi per le persone in situazione di difficoltà derivanti dalla lontananza tra domicilio e sede di lavoro.

La stessa Legge 104/92 all'art 3 comma 3 definisce lo stato di gravità: "Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici". La legge 104, non dà automatico diritto all'assegno di accompagnamento, anche nel caso in cui sia riconosciuto il possesso del requisito di gravità per richiedere i benefici dell'art. 3, comma 3, perché lo stato di handicap grave serve solo a identificare quali sono i diritti in materia sanitaria e di assistenza del disabile grave, ma non dà automatico diritto a indennità di natura economica.

Per richiedere l'accompagnamento con la legge 104 è necessaria un'apposita visita e, quindi, per aver diritto ad assegni economici erogati dall'INPS è necessario richiedere il certificato di invalidità, che viene redatto dopo aver effettuato una visita specialistica da parte di medici competenti in materia di disabilità e accompagnamento.

Detto ciò vediamo in particolare tutte le agevolazioni a cui ha diritto il disabile grave e il suo familiare, a partire da permessi e congedi della legge 104.

Relativamente ai permessi e al congedo, la legge 104, art. 3 comma 3, dà diritto sia ai familiari che al disabile a per-

messi e a un periodo di congedo retribuito di tre giorni al mese da fruire in modalità continuativa o frazionata.

Tali permessi sono fruibili solo nel caso in cui il familiare disabile non sia ricoverato in strutture di riabilitazione o in ospedale, tranne nei casi di ricovero a tempo pieno per disabili in stato di coma vigile o terminale.

Tra le ultime novità si segnala che dal 13 agosto 2022 è venuta meno la regola del referente unico e i permessi 104 possono essere richiesti anche da parte di più soggetti in relazione al medesimo familiare con disabilità.

Oltre ai permessi di cui sopra, la legge 104, articolo 3 comma 3 dà diritto al congedo straordinario retribuito di un massimo di due anni e l'indennità riconosciuta è calcolata in base all'ultima retribuzione e spetta soltanto nel rispetto del requisito di assenza di ricovero a tempo pieno presso ospedali o strutture simili private o pubbliche.

Legge 104, art. 3 comma 3 concede anche agevolazioni in materia di lavoro e concorsi, infatti i lavoratori con invalidità superiore al 74 per cento hanno diritto a richiedere per ogni anno di lavoro due mesi di contributi figurativi, per andare in pensione anticipata, fino a un massimo di cinque anni.

È previsto anche che il familiare possa scegliere la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio, possono essere esonerati dai turni di lavoro notturno, questo al fine di garantire l'assistenza al parente affetto da disabilità.

Il soggetto che ha un'invalidità superiore al 45 per cento può iscriversi alle liste di collocamento speciali per invalidi civili, previo accertamento delle proprie capacità lavorative, per chi volesse partecipare a concorsi pubblici, la legge prevede inoltre la possibilità di utilizzare ausili tecnici necessari per lo svolgimento delle prove.

È previsto un assegno unico più alto per i figli con disabilità ai quali è stato riconosciuto il diritto alla legge 104/92 art. 3 comma 3.

Novità sono state previste dalla Legge di Bilancio 2023, difatti a partire dal 1° gennaio è corrisposto per i figli disabili senza limiti di età con importi fino a un massimo di 189,20 euro per ISEE inferiore o uguale a 16.215 euro.

Altre agevolazioni sono previste per i disabili gravi ai sensi della legge 104/92, art. 3 comma 3, in ambito fiscale riguardo all'IVA e all'IRPEF, per l'acquisto di sussidi tecnici e informatici. Difatti è prevista l'applicazione dell'aliquota IVA agevolata del 4 per cento sull'acquisto di tali sussidi, strumenti utili per la riabilitazione o per la comunicazione e la scrittura.

Molte altre spese rientrano in quest'agevolazione per i disabili gravi, dai computer, fino ai touch screen, passando per i telefoni cellulare e in genere di tutti gli strumenti che hanno finalità di integrazione e comunicazione.

Tali agevolazioni possono essere richieste anche dai familiari che hanno fiscalmente a carico il soggetto disabile.

Le Miositi



Rosario Foti
 Direttore U.O. Dipartimentale
 di Reumatologia
 A.O.U. Policlinico S. Marco Catania
 Responsabile Centro
 di riferimento Regionale Malattie
 Immunoreumatologiche Rare

Le miopatie infiammatorie idiopatiche (IIM), note anche come miositi, sono un gruppo eterogeneo di malattie autoimmuni con manifestazioni cliniche, risposte al trattamento e prognosi variabili. La debolezza muscolare è solitamente la manifestazione clinica classica accompagnata talvolta da dolore muscolare (mialgie), ma possono essere colpiti anche la pelle, le articolazioni, i polmoni, il cuore e l'intestino.

La debolezza muscolare coinvolge generalmente la muscolatura prossimale degli arti, determinando difficoltà nei movimenti del cingolo scapolare e pelvico (ad esempio: fatica ad alzare le braccia al di sopra delle spalle, difficoltà a sedersi o alzarsi da una sedia, fatica a scendere dal letto). Possono essere coinvolte anche la muscolatura del collo, determinando un difficile controllo della postura della testa, e più raramente la muscolatura distale degli arti, causando difficoltà nei movimenti più fini come abbottonare una camicia o scrivere. La presentazione clinica varia in relazione ai gruppi muscolari principalmente interessati. In alcuni casi vengono coinvolte la muscolatura responsabile della deglutizione, determinando difficoltà nella gestione del bolo alimentare (in particolare nell'atto deglutitorio), o la muscolatura respiratoria, determinando esaurimento respiratorio. Altri sintomi, suggestivi ma anche in questo caso non diagnostici, sono febbre, affaticamento, dolori articolari (artralgie, ma in alcuni casi anche vera e propria infiammazione articolare, cioè artrite, identificabile in circa il 25-30% dei casi) e perdita di peso. Può anche verificarsi un fenomeno vascolare per cui le dita di mani e/o piedi diventano improvvisamente molto pallide oppure violacee

in risposta al freddo o ad alterazioni emotive, il cosiddetto fenomeno di Raynaud.

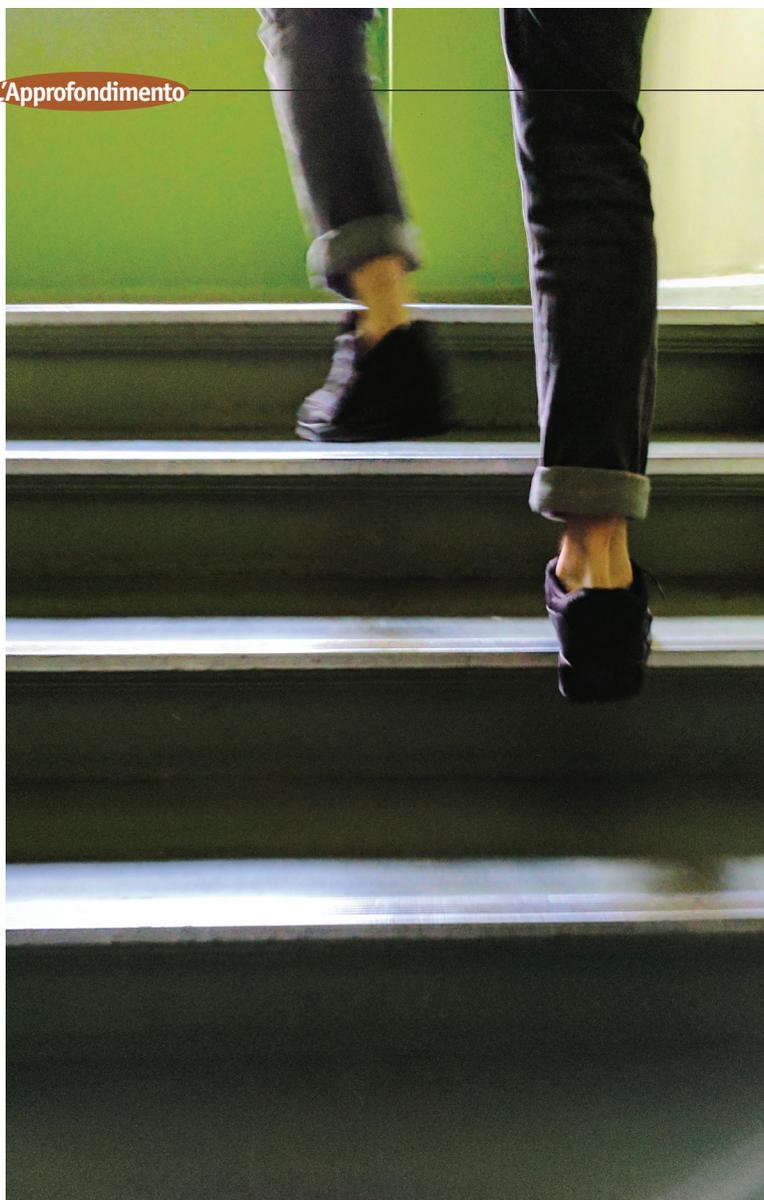
Epidemiologia

Le miositi sono riconosciute come malattie rare, avendo un'incidenza pari a 5-10 casi/anno ogni 1.000.000 di abitanti e una prevalenza pari a 50-100 casi per 1.000.000 di abitanti. Colpiscono gli adulti, generalmente in un'età compresa tra i 40 e i 60 anni, ma anche i bambini tra i 5 e 15 anni di età (forma giovanile). Negli adulti, il rapporto maschio:femmina è 1:2. La Dermatomiosite ha una prevalenza di circa 7 casi ogni 100.000 persone.

La Polimiosite colpisce ogni anno tra i 4 e 7 persone ogni milione di abitanti, con una prevalenza stimata di 7-10 casi ogni 100.000 persone.

L'eziologia è tutt'oggi sconosciuta, la patogenesi è autoimmune, vi è cioè un coinvolgimento del sistema immunitario che sviluppa una risposta immunitaria contro antigeni presenti nei muscoli.

Negli adulti, la risposta autoimmune può essere scatenata, nel 10-20% dei casi, da un tumore. In questo caso si



parla di miosite paraneoplastica, in quanto la miosite rappresenta un fenomeno associato al tumore, tuttavia non direttamente legato alla sua gravità, tipologia o estensione. Sono stati identificati diversi autoanticorpi specifici della miosite e, sulla base delle caratteristiche cliniche, istopatologiche e sierologiche, le miositi possono essere classificate in miosite a corpi inclusi, miopatia necrotizzante immunomediata, sindrome da anticorpi antisintetasi, polimiosite.

La miosite a corpi inclusi

È una forma particolare che esordisce generalmente dopo i 50 anni ma può manifestarsi anche prima della V decade. I segni iniziali sono caratterizzati da debolezza o, nei casi più gravi, da atrofia dei muscoli quadricipiti o dei flessori delle dita delle mani, con conseguenti cadute e difficoltà nel rialzarsi dalla sedia o dal suolo, difficoltà nel camminare sulle scale, nell'afferrare, alzare e usare gli oggetti. I muscoli flessori sono coinvolti in modo più grave rispetto ai muscoli estensori dell'avambraccio, soprattutto nelle fasi iniziali della malattia. Con il progredire della patologia, vengono coinvolti altri gruppi di muscoli, come i flessori del gomito, dell'anca, del ginocchio o del collo e quelli dorsali della cavaglia, che sono responsabili dei piedi cadenti. I pazienti presentano spesso una lieve debolezza dei muscoli facciali, fatta eccezione per i muscoli extraoculari. La disfagia può manifestarsi in circa il 66% dei pazienti nella fase avanzata della malattia e in alcuni casi può essere grave. La biopsia muscolare permette di identificare questa forma ma necessita la valutazione presso centri di riferimento. I risultati di laboratorio non sono specifici, in quanto la creatinina chinasi nel siero è solo leggermente aumentata in alcuni casi e la negatività del quadro autoanticorpale può aiutare nella diagnosi.

La miopatia necrotizzante immunomediata da statine

Si manifesta in rarissimi casi in pazienti trattati con statine (2-3 pazienti su 100.000 trattati). È caratterizzata da debolezza muscolare, evidenza di necrosi muscolare alla biopsia. È dovuta, in genere, alla comparsa di anticorpi diretti contro l'idrossimetilglutaril-CoA (HMA-CoA)-reduktasi, enzima chiave per la sintesi del colesterolo o la particella di riconoscimento del segnale (SRP). La diagnosi va sospettata nei pazienti in trattamento con statine che presentano grave sintomatologia muscolare ed elevati livelli di CPK. È importante sottolineare che le statine sono farmaci preziosi nel ridurre l'incidenza di patologie cardiovascolari e il loro profilo di sicurezza è considerato molto buono. Nella mag-

gior dei casi, basta sospendere l'assunzione del farmaco per far regredire i disturbi muscolari.

La Sindrome da Anticorpi anti-Sintetasi

Si caratterizza per la presenza di questi particolari anticorpi a livello del sangue (il più comune dei quali è l'anti-Jo-1) che si accompagnano a miosite, artriti non deformanti, patologie interstiziali del polmone, "mani da meccanico" (tipico ispessimento della cute della mano che tende a screpolarsi desquamare e fessurarsi con ragadi dolenti) e fenomeno di Raynaud. Colpisce tutte le fasce d'età ed è più comune nelle femmine rispetto ai maschi, con un rapporto 3:2.

La miopatia infiammatoria interessa di solito i polmoni, soprattutto a livello interstiziale; può essere grave nella fase iniziale, oppure progressiva. All'inizio si manifesta con tosse secca e dispnea. La miosite è una caratteristica costante, ma la sua gravità varia e può essere secondaria al coinvolgimento polmonare. In alcuni casi la miosite si associa a disfagia. L'interessamento articolare varia dalle poliartralgie a forme di artrite vere e proprie. Il fenomeno di Raynaud si riscontra soprattutto nelle fasi iniziali della malattia, ma raramente in forma grave. L'individuazione degli anticorpi anti-Jo-1 deve essere seguita dall'esame clinico, per verificare il coinvolgimento polmonare, sia valutando la funzione respiratoria, sia eseguendo una TAC ad alta risoluzione, che è raccomandata alla prima diagnosi.

La Dermatomiosite (DM) e la Polimiosite (PM)

Sono patologie infiammatorie muscolari a eziologia ignota appartenenti allo spettro delle miositi infiammatorie idiopatiche (IIM). Alla base di queste malattie vi è un'alterata attivazione del sistema immunitario che determina quadri di malattia variegati ma accumulati solitamente dall'interessamento muscolare. Presentano quadri eterogenei, ma sono accumulate dal coinvolgimento, graduale e simmetrico, della muscolatura degli arti superiori, braccia e inferiori, cosce.

Nel caso della DM l'interessamento muscolare si accompagna a quello cutaneo, con la comparsa di segni tipici come il rash eliotropo, un eritema violaceo simmetrico che interessa le regioni periorbitarie e la fronte, spesso accompagnato da edema di grado variabile e seguito da una desquamazione furfuracea che conferisce alla facies dei pazienti con DM un caratteristico aspetto "di chi ha pianto da poco"; le papule di Gottron, lesioni rilevate, circoscritte del diametro di pochi cm, piatte e lievemente depresse al centro, violacee, isolate o raggruppate, localizzate alle superfici estensorie delle articolazioni metacarpofalangee,

interfalangee, ai gomiti, alle ginocchia e in generale in tutte le superfici cutanee sovrastanti una sporgenza ossea; e il segno di Gottron, un eritema violaceo, lineare a limiti abbastanza netti in corrispondenza delle superfici estensorie degli arti, dei malleoli e soprattutto sulle superfici dorsali delle dita delle mani e dei metacarpi. Può esservi anche un rash cutaneo a livello delle aree esposte alla luce solare e comparsa di teleangectasie (dilatazioni dei capillari) a livello della regione intorno alle unghie. In alcuni casi possono essere anche presenti ulcerazioni cutanee e calcificazioni cutanee. L'interessamento cutaneo può precedere o seguire quello muscolare, e in alcuni casi i sintomi correlati possono presentarsi da soli. Come nelle altre miositi i pazienti con DM, si possono avere altre manifestazioni quali artriti, patologie cardiache, patologie polmonari. La diagnosi si basa sull'esame clinico, l'aumento (incostante) degli enzimi muscolari (creatina fosfochinasi - CPK- e aldolasi), il riscontro di tipici auto-anticorpi, l'elettromiografia e, soprattutto, la biopsia muscolare o cutanea, che mostra quadri tipici di lesioni muscolari con infiltrati di cellule mononucleate e fenomeni degenerativi necrotici e rigenerativi a carico delle fibre muscolari.

Le miositi possono a volte associarsi ad altre malattie, in particolare ad altre patologie autoimmuni e ai tumori (soprattutto della mammella, dell'utero o dell'ovaio nelle donne; dell'epitelio bronchiale, della prostata o del tubo digerente negli uomini), che devono essere ricercati sistematicamente nel decorso della malattia.

Può anche verificarsi il cosiddetto fenomeno di Raynaud per cui le dita di mani e/o piedi diventano improvvisamente molto pallide oppure violacee in risposta al freddo o a alterazioni emotive.

La diagnosi di miosite si basa su elementi clinici (sintomi compatibili e segni rilevabili all'esame obiettivo da parte del medico, specifici o suggestivi), dati di laboratorio ed esami strumentali. Tra i dati di laboratorio, quelli di maggior significato clinico sono gli enzimi muscolari che, dosati nel sangue, danno informazioni circa la severità del coinvolgimento muscolare, anche se possono essere normali (forme amio-patiche o ipomiopatiche).

Un importante progresso nel campo delle miopatie infiammatorie idiopatiche è rappresentato dalla scoperta di autoanticorpi specifici per le miositi, chiamati autoanticorpi miosite specifici (MSA; presenti fino al 60% dei pazienti con miositi), che risultano utili per stabilire una diagnosi. Raramente le miositi possono insorgere in soggetti affetti da un'altra malattia reumatica autoimmune come il lupus eritematoso sistemico, la sindrome di Sjogren o la sclerosi sistemica. In questo caso verranno ricercati altri tipi di autoanticorpi chiamati miosite associati (MAA).

In generale, gli autoanticorpi, se presenti, facilitano il percor-

so diagnostico. Tuttavia, non si riscontrano in tutti i pazienti affetti da miosite e quindi rappresentano un elemento diagnostico utile ma da soli non permettono una diagnosi certa. Generalmente, un paziente affetto da miosite presenta un singolo anticorpo miosite-specifico, la cui tipologia aiuta a indirizzare verso una delle quattro tipologie sopra citate.

Tra gli esami strumentali che possono essere effettuati quando insorge la malattia vi sono: l'elettromiografia che valuta l'attività elettrica dei muscoli, la risonanza magnetica nucleare (RMN) della muscolatura, che valuta la presenza di infiammazione muscolare (rilevata come edema muscolare o perimuscolare) e di sostituzione fibro-adiposa (cioè la sostituzione di parte delle fibre muscolari con tessuto adiposo, come risultato dell'intensa infiammazione muscolare); la spirometria con il test di diffusione del monossido di carbonio per valutare un eventuale coinvolgimento polmonare, che può essere approfondito successivamente con una TAC del torace ad alta risoluzione.

La TAC può essere eseguita anche nel sospetto di una forma secondaria a un tumore (paraneoplastica) e in questo caso la TAC è finalizzata alla ricerca del tumore stesso. In alcuni casi può essere eseguita una PET (positron mission tomography), che può essere utile nella ricerca di un tumore occulto. Possono essere suggeriti altri approfondimenti, ad esempio mammografia, valutazioni endoscopiche (colonscopia o gastroscopia) e dosaggio antigene prostatico (PSA).

Risulta utile nell'iter diagnostico anche l'esecuzione di una biopsia muscolare, ovvero il prelievo di un campione di tessuto muscolare tramite incisione della cute di pochi centimetri, generalmente effettuata a livello degli arti inferiori. Tuttavia, una biopsia mirata può essere eseguita utilizzando le indicazioni della RMN muscolare. L'analisi istologica del muscolo permette un migliore inquadramento della malattia, oltre che fornire utili indicazioni per eventuali diagnosi alternative (ad esempio, malattie di interesse neurologico).

La prognosi delle miopatie immunomediate, le risposte al trattamento e le manifestazioni a carico degli organi variano tra questi gruppi, implicando meccanismi fisiopatologici diversi in ciascun sottotipo. In alcuni pazienti, le manifestazioni extramuscolari dominano il quadro clinico e la debolezza muscolare può essere assente; diagnosticare la malattia in questi pazienti può essere particolarmente difficile.

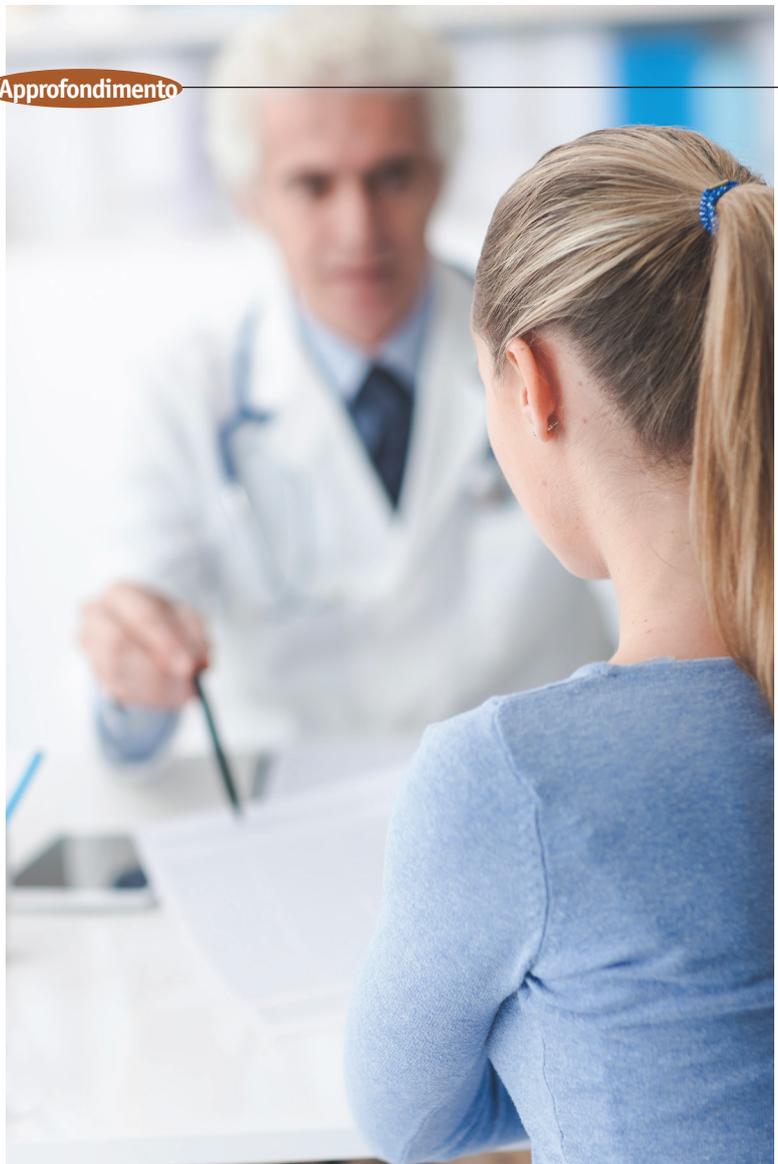
La terapia delle miositi prevede l'utilizzo di corticosteroidi, immunosoppressori tradizionali, alcuni farmaci biotecnologici, immunoglobuline. I corticosteroidi sono efficaci nel 70% dei pazienti mentre gli agenti immunosoppressori come Micofenolato Mofetil, Methotrexate, Tacrolimus e Immunoglobuline endovena sono usati per il mantenimento e per limitare gli effetti collaterali degli steroidi.

Fortunatamente, un numero crescente di nuove terapie è attualmente in fase di studio.

La dermatomiosite



Marzia Caproni
Direttore SOS Malattie Rare
Dermatologiche, Azienda USL
Toscana Centro, ERN-SKIN Member,
Dipartimento di Scienze della Salute,
Università degli Studi di Firenze



La dermatomiosite (DM) è una malattia infiammatoria cronica caratterizzata da manifestazioni cutanee patognomoniche che si associa abitualmente a una miopatia infiammatoria simmetrica dei muscoli scheletrici prossimali. La DM è attualmente considerata una malattia autoimmune determinata dall'associazione di fattori genetici predisponenti e di fattori ambientali scatenanti (virus, farmaci). La DM, insieme alla polimiosite (PM) e alla miosite da corpi inclusi (MCI), appartengono al gruppo delle dermato-miopatie infiammatorie idiopatiche. La più recente classificazione delle patologie del gruppo PM/DM è riportata nella **Tabella I**.

Tabella I

Classificazione delle PM/DM

- I PM idiopatica dell'adulto
- II DM idiopatica dell'adulto
- III PM o DM paraneoplastica
- IV PM o DM infantile
- V PM o DM associata a connettivopatie
- VI DM amiotopica
- VII DM farmaco-indotta.

Come si può rilevare, alle prime cinque forme, precisate già da Bohan e Peter nel 1975 si aggiungono due varietà

di più recente acquisizione: la DM amiotopica e la DM farmaco-indotta.

La Dermatomiopatie (DM), la Polimiosite (PM) e la Sindrome da Anticorpi anti-Sintetasi (aSS) sono patologie infiammatorie muscolari ad eziologia ignota appartenenti allo spettro delle miositi infiammatorie idiopatiche (IIM). Alla base di queste malattie vi è un'alterata attivazione del sistema immunitario che determina quadri di malattia variegati ma accumulati solitamente dall'interessamento muscolare.

La "DM amiotopica" (DM sine myositis) è una varietà di DM caratterizzata da specifiche e patognomoniche manifestazioni cutanee e, per almeno 6 mesi, dall'assenza di segni clinici e di alterazioni sierologiche, indici di impegno muscolare. Sono criteri di esclusione per questa forma l'assenza di trattamenti immunosoppressori per almeno 2 mesi e l'uso di farmaci capaci di provocare o scatenare un quadro di DM.

La "DM farmaco-indotta" è una forma di DM del tutto sovrapponibile alla forma classica, indotta o esacerbata da alcuni farmaci, soprattutto idrossiurea (50%), penicillamina (14%), statine (8%), ma anche ciclofosfamide, vaccino BCG, fibrati, fenitoina, etoposide, etanercept e IFN- α .

Ricerche recenti hanno documentato che le statine

possono non soltanto provocare una DM o una PM ma anche un quadro definito miopatia necrotizzante autoimmune per la presenza di caratteristici reperti istopatologici a livello muscolare e cioè la presenza di numerose miofibre in preda a fenomeni necrotici insieme a fibre in fase di rigenerazione. Inoltre, indagini istochimiche eseguite su sezioni muscolari dimostrano che le fibre muscolari non necrotiche presentano un'iper-espressione di molecole MHC di I classe. In un'elevata percentuale di questi pazienti (83%) è presente uno specifico anticorpo circolante rivolto contro l'enzima idrossi-3-metil-glutaril-coenzima A-reduttasi (HMGCR), che è considerato il target farmacologico delle statine. Questa attività enzimatica è determinante per la differenziazione muscolare in vivo, ed è espressa in elevata concentrazione dalle fibre muscolari in rigenerazione. Le ricerche epidemiologiche della DM risultano tuttora incomplete e non completamente attendibili per 2 motivi:

1. l'introduzione di nuovi subset e la revisione dei criteri diagnostici;
2. la carenza di studi su casistiche controllate.

Gli elementi ritenuti fondamentali per formulare la diagnosi di DM sono rappresentati dalla dimostrazione di alcune manifestazioni cutanee ritenute patognomoniche e al rilievo clinico di un'astenia simmetrica dei muscoli prossimali degli arti, con o senza disfagia o coinvolgimento dei muscoli respiratori. Altri criteri sono l'accertamento delle alterazioni istopatologiche dei muscoli interessati, associate o meno a quelle cutanee.

Chi si ammala

Sono patologie rare, in genere colpiscono soggetti sotto i 60 anni e interessano dalle 2 alle 3 volte più frequentemente le donne.

La DM colpisce ogni anno tra 5 e 10 persone per milione di abitanti ed ha una prevalenza di circa 7 casi ogni

100.000 persone. Può colpire a qualsiasi età, ma presenta due picchi di incidenza, uno tra i 5 e 15 anni e un secondo tra i 50 e 60 anni.

L'incidenza della DM infantile è di 3,2 nuovi casi/milione abitanti/anno, con rapporto F:M = 3:1.

La DM amiotatica (15-20% delle forme di DM) colpisce nel 73% le femmine con età media all'esordio di 47 anni.

Negli ultimi anni si è registrato un aumento della frequenza e dell'incidenza di DM con un particolare



aumento delle segnalazioni di DM farmaco-indotta e di DM esacerbate dall'esposizione solare (50% dei pazienti). Anche un'incidenza stagionale correlata a fattori scatenanti infettivi è stata recentemente confermata.

La DM è più frequente della PM; la MCI più frequente della PM.

Segni e sintomi: le manifestazioni cutanee

Uno degli elementi determinanti per la diagnosi è rappresentato dalla dimostrazione di specifiche manifestazioni cutanee. Quest'ultime, nella DM, sono state distinte in patognomoniche (presenti solo nella DM), caratteristiche (se riscontrabili anche in altre connettivopatie) e compatibili. Le manifestazioni cutanee patognomoniche sono le papule di Gottron (rilievi solidi, circoscritti, del diametro di pochi cm, piatti e lievemente depressi al centro, violacei, isolati o raggruppati, localizzati alle superfici estensorie delle articolazioni metacarpofalangee, interfalangee, e il segno di Gottron (un eritema violaceo, lineare a limiti abbastanza netti in corrispondenza delle superfici estensorie degli arti, sui malleoli e soprattutto sulle superfici dorsali delle dita delle mani e delle articolazioni metacarpofalangee). L'eritema eliotropo è una manifestazione cutanea caratteristica rappresentata da un eritema violaceo simmetrico che interessa le regioni periorbitarie e la fronte. È spesso accompagnato da edema di grado variabile e seguito da una desquamazione furfuracea che conferisce alla facies dei pazienti con DM un caratteristico aspetto "di chi ha pianto". Altre manifestazioni cutanee caratteristiche sono le teleangectasie periungueali che spesso si associano ad alterazioni distrofiche della cuticola che appare ipercheratosica, un eritema violaceo che interessa alcune superfici cutanee fotoesposte. Le cosiddette mani da meccanico (lesioni ipercherotiche, con microragadi nerastre delle superfici interdigitali o più raramente palmari) sono attualmente ritenute un marcatore clinico della cosiddetta sindrome anti-sintetasi (caratterizzata da artrite, fenomeno di Raynaud, malattia polmonare interstiziale e dalla presenza di anticorpi circolanti antisintetasi Jo-1). Sono ritenute infine manifestazioni cutanee compatibili con la DM il cosiddetto "poichiloderma atrophicans vascolare" (associazione di atrofia, discromie e teleangectasie a livello delle superfici fotoesposte degli arti superiori, del collo e del terzo superiore del tronco), l'eritema flagellato (eritemi lineari sottili e allungati che si intersecano tra di loro, abitualmente localizzati a livello della superficie posteriore del tronco) e un'alopecia non cicatriziale diffusa che si accompagna

a un eritema violaceo e a una desquamazione furfuracea del cuoio capelluto.

Segni e sintomi: le manifestazioni muscolari

Le manifestazioni dermatologiche della DM nel 60% dei casi decorrono insieme alle manifestazioni muscolari, nel 40% circa dei casi le precedono di settimane o mesi, si accompagnano a prurito di variabile intensità e si dimostrano fotosensibili.

L'impegno muscolare si esprime sotto forma di un'ipostenia progressiva e spesso simmetrica dei muscoli prossimali degli arti con difficoltà crescente ad alzarsi da sedere, salire le scale, sollevare pesi, pettinarsi. È interessante sottolineare che i movimenti "fini" (cucire, scrivere, abbottonarsi) che dipendono dalla forza dei muscoli distali sono risparmiati per molto tempo e che è presente con notevole frequenza un impegno dei muscoli faringei e dei muscoli flessori del collo con disfagia e difficoltà a tenere la testa eretta.

I riflessi tendinei sono conservati a lungo (fino a che non sopravviene un'atrofia muscolare) e la sensibilità è normale o aumentata.

Valutazione dell'impegno muscolare nella DM (e nelle varie forme di polimiosite)

La valutazione può essere obiettiva e attraverso:

- l'aumento degli enzimi muscolari [creatinfosfochinasi (CPK), transaminasi, aldolasi, latticodeidrogenasi]
- l'elettromiografia a riposo e durante il movimento volontario
- la biopsia muscolare (infiltrati di linfociti T perivasculari nei setti interfascicolari e attorno ai fasci muscolari, degenerazione delle fibre muscolari situate alla periferia delle strutture connettivali del perimisio e che evolve verso l'atrofia fascicolare).
- Recenti metodiche non invasive (valutazioni ancora più approfondite):
 - risonanza magnetica, utile anche per la scelta della sede della biopsia muscolare,
 - ecografia,
 - spettroscopia con P31 associata a RM.



Segni e sintomi: l'impegno sistemico

Nella DM è frequentemente dimostrabile un impegno sistemico in particolare artralgie, artrite, contrazioni articolari (20-40%), disfagia e disturbi gastroenterici (20%), disturbi cardiaci. Una polmonite interstiziale (caratterizzata da dispnea, tosse non produttiva) indice prognostico di gravità evolutiva della malattia, è presente nel 60% dei pazienti con PM e nel 15% dei pazienti con DM. Due varietà cliniche devono essere sinteticamente ricordate: la "DM infantile" e la "DM paraneoplastica". La DM infantile rappresenta il 15% di tutte le DM, interessa soggetti di età 7-11 anni e si caratterizza per una particolare frequenza di calcinosi cutanee (50-70%), di teleangectasie non solo periungueali ma anche palpebrali e gengivali, di lesioni vasculitiche (caratteristiche della forma di Banker e Victor a decorso fulminante), lipoatrofie e lipodistrofie. Una particolare incidenza di neoplasie solide (ovaio, mammella, polmone, stomaco, colon-retto e prostata) e di linfomi non Hodgkin si associa a tutte le forme di DM (compresa la variante infantile e la forma amiotopica, 12% dei casi). Queste neoplasie possono precedere, accompagnare o seguire le manifestazioni cutaneo-mucose della DM.

Il decorso

Si ritiene che non ci siano indici predittivi sicuri per una DM paraneoplastica anche se la presenza di necrosi cutanee e/o mucositarie circoscritte (polpastrelli, area periungueale) o diffuse, un decorso fulminante, un brusco aumento degli enzimi muscolari, possono essere considerati indicativi. Il decorso della DM è cronico con fasi di riacutizzazione e fasi di remissione. Accanto a forme che presentano un decorso subdolo e indolente sono descritti casi a decorso fulminante (come la forma infantile di Bunker e Victor). Anche la risposta alla terapia è variabile: circa il 50% dei pazienti risponde favorevolmente al trattamento mentre gli altri casi risultano più resistenti. La forma amiotopica ha un decorso abitualmente più favorevole, così come le forme infantili associate a calcinosi. La sopravvivenza a 5 anni nei pazienti in trattamento è di circa il 95%; quella a 10 anni è dell'80%. La morte sopravviene solitamente per complicanze polmonari o cardiache. Una prognosi particolarmente grave è documentabile, nelle forme a esordio acuto, nei soggetti con disfagia e/o difficoltà respiratorie, nei pazienti diagnosticati con grande ritardo e negli anziani con comorbidità. La prognosi è inoltre correlata alla coesistenza di una neoplasia (DM paraneoplastica) e all'impegno sistemico (gastroenterico, cardiaco e soprattutto polmonare).

Come si riconosce

La diagnosi di DM è correlata alla dimostrazione delle manifestazioni cutanee patognomoniche (papule e segno di Gottron) e al rilievo clinico di un'astenia simmetrica dei muscoli prossimali degli arti con o senza disfagia o coinvolgimento dei muscoli respiratori. Altri criteri sono l'accentramento delle alterazioni istopatologiche dei muscoli interessati associate o meno a quelle cutanee, l'aumento degli enzimi muscolari sierici (CPK, aldolasi, transaminasi, LDH), la presenza di alterazioni elettromiografiche tipiche (pattern miopatico). La diagnosi viene definita certa se sono presenti almeno 4 criteri, probabile se sono presenti almeno 3, possibile se sono presenti solo 2 criteri. Nella DM amiotopica sono presenti le manifestazioni cutanee patognomoniche mentre sono assenti tutti i segni clinici, sierologici ed elettromiografici dimostrativi dell'impegno muscolare (almeno per un periodo di tempo superiore a 6 mesi).

Sono presenti quadri eterogenei, ma sono accumulati dal coinvolgimento, graduale e simmetrico, della muscolatura di braccia e cosce. Ciò si manifesta come debolezza, frequentemente i pazienti riferiscono difficoltà ad alzarsi da seduti, salire le scale o sollevare pesi. In alcuni casi più gravi possono essere interessati i muscoli faringei con difficoltà a deglutire. Meno frequentemente può comparire dolore muscolare.

L'interessamento cutaneo può precedere o seguire quello muscolare, e in alcuni casi i sintomi cutanei possono presentarsi da soli. I pazienti affetti da miositi possono inoltre avere molte altre manifestazioni quali artriti, patologie cardiache, patologie polmonari sia in alcuni casi per polmoniti da aspirazione di cibo (dovute a problemi di deglutizione) sia per infiammazione (interstiziopatia polmonare).

Negli ultimi anni accanto a queste classiche sindromi è stata individuata una nuova sindrome, chiamata "Sindrome da Anticorpi anti-Sintetasi", dentro la quale sono stati riclassificati molti dei pazienti descritti in precedenza come PM. Caratteristica fondamentale è la presenza di questi particolari anticorpi a livello del sangue che li accompagnano a miosite, artriti non deformanti, patologie interstiziali

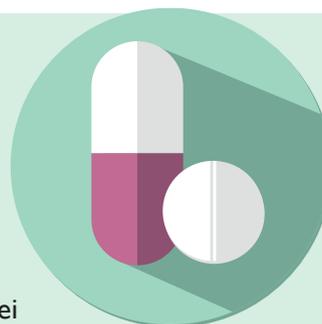
del polmone, "mani da meccanico" (tipico ispessimento della cute della mano che tende a screpolarsi e spaccarsi) e fenomeno di Raynaud (fenomeno vasospastico per cui le estremità, esposte a sbalzi di temperatura, impallidiscono per poi diventare intensamente rosse e doloranti).

La diagnosi si basa sull'esame clinico, l'aumento (incoostante) degli enzimi muscolari (creatina fosfochinasi - CPK e aldolasi), il riscontro di tipici auto-anticorpi, l'elettromiografia e, soprattutto, la biopsia muscolare o cutanea, che mostra quadri tipici di lesioni muscolari con infiltrati di cellule mononucleate e fenomeni degenerativi necrotici e rigenerativi a carico delle fibre muscolari.

Nel caso della DM sono tipici gli infiltrati infiammatori perivascolari B e CD4 e depositi di immunocomplessi nella membrana endoteliale, mentre in corso di PM si ritrovano linfociti T e macrofagi a livello delle guaine muscolari. Le miositi possono a volte associarsi ad altre malattie, in particolare ad altre patologie autoimmuni e ai tumori (soprattutto della mammella, dell'utero o dell'ovaio nelle donne; dell'epitelio bronchiale, della prostata o del tubo digerente negli uomini), che devono essere ricercati sistematicamente nel decorso della malattia.

Come si cura

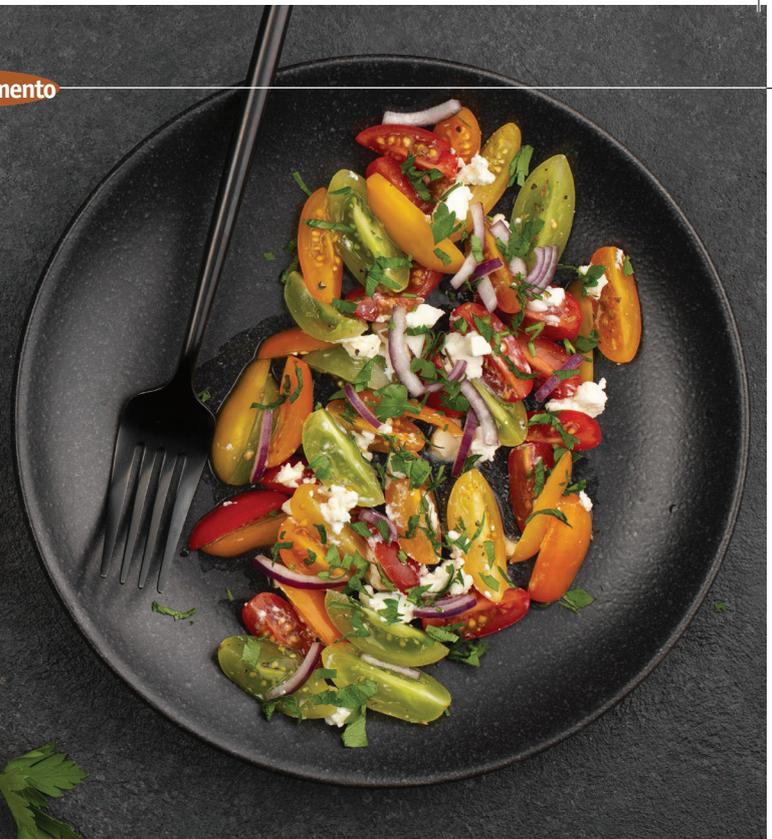
La terapia delle miositi si avvale di terapie immunosoppressive e antiinfiammatorie. I principali farmaci su cui si basa la terapia sono i corticosteroidi, efficaci nel 70% dei pazienti. Per trattare i casi resistenti e per evitare l'eccessivo uso di steroide, sono state sperimentate numerosi agenti immunosoppressori, come Micofenolato Mofetil, Methotrexate, Tacrolimus e Immunoglobuline endovena. Attualmente numerosi farmaci innovativi come i monoclonali, ad esempio il Rituximab, un farmaco anti-cellule B.



Il malato reumatico a tavola



Maurizio Cutolo
 Laboratori di Reumatologia Sperimentale
 e Clinica Reumatologica,
 Dipartimento di Medicina Interna
 e Specialità Mediche (DiMI),
 Università di Genova.
 IRCCS Policlinico Ospedale San Martino,
 Genova



nutrienti introdotti a tavola con la dieta incontrano nell'intestino la flora batterica (microbioma), vengono metabolizzati e a secondo della loro natura, favoriscono una flora microbica pro o anti-infiammatoria (vedi figura).

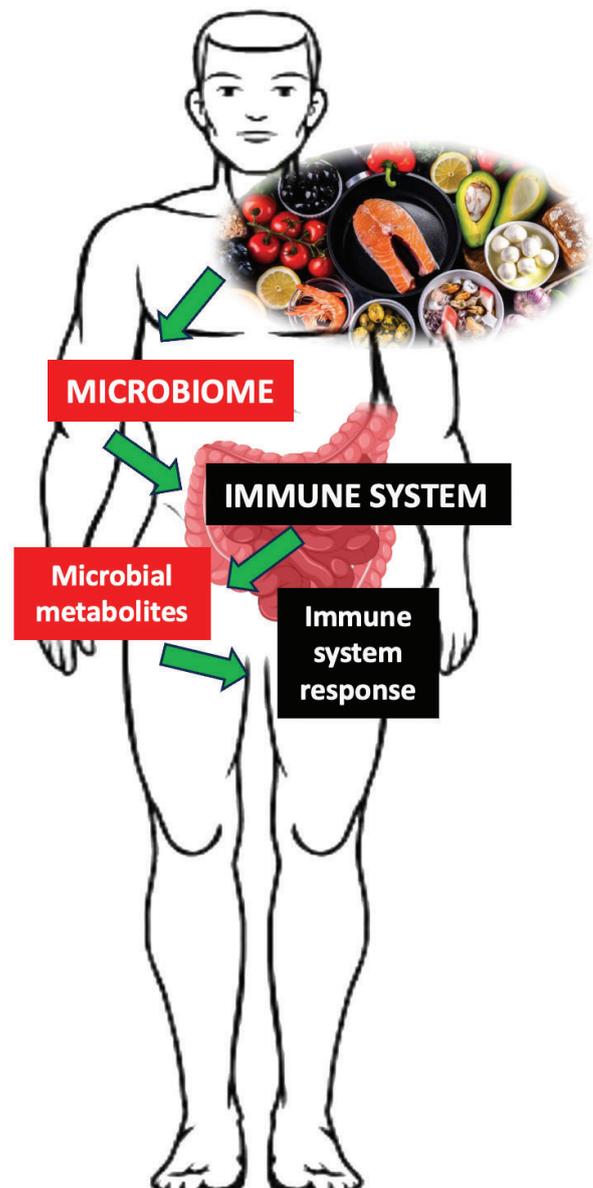
Nell'intestino umano si trova circa il 70% del sistema immunitario, quindi a seconda del tipo di metaboliti prodotti dalle popolazioni intestinali, si favorisce o inibisce una risposta immune/infiammatoria.

I prodotti della risposta immune/infiammatoria intestinale possono produrre una reazione locale (vedi malattie infiammatorie intestinali e/o allergie) ovvero, se passano la parete intestinale (microcircolo) e sono assorbibili dal circolo sanguigno sistemico, possono indurre malattie infiammatorie sistemiche (vedi gotta, spondiloartriti etc).

La dieta e il suo impatto sulle malattie reumatologiche infiammatorie

Per comprendere meglio i “passaggi” che possono portare diete e/o singoli alimenti ad esercitare una “azione antiinfiammatoria” e quindi essere consigliati nei pazienti con malattie reumatiche (MR) infiammatorie bisogna specificare:

1. Il primo “passaggio” cruciale iniziale di ogni *dieta* o *singolo alimento* è l'incontro con il *microbiota intestinale* (10-100 trillions di batteri), la cui popolazione elabora i nutrienti assunti e, in base alla loro natura, tende a far prevalere cloni batterici pro- (ie. *Prevotella copri*) o antiinfiammatori (ie. *Bacteroides*)



2. Il secondo "passaggio" è appunto l'interazione tra i "prodotti" della elaborazione degli alimenti da parte della popolazione microbica prevalente (metaboliti microbici) e il sistema immunitario/infiammatorio a livello della parete intestinale (circa 70% del sistema immunitario è ivi localizzato)
3. Il terzo "passaggio" è la risposta del sistema immunitario (infiammazione on-off) dovuta al tipo e concentrazione dei mediatori pro- o antiinfiammatori rilasciati sia localmente (ie. colonpatie infiammatorie), sia diffusi a livello sistemico dal circolo sanguigno, anche per alterata permeabilità intestinale (ie. effetti sulle MR infiammatorie, *in primis* le spondiloartriti assiali).

In sostanza, gli alimenti mettono in "connessione operativa" il microbiota intestinale con il sistema immunitario e influenzano l'andamento (ma possibilmente anche il rischio) per MR infiammatorie.

D'altra parte, se una MR infiammatoria è già presente, la sintomatologia clinica potrà risentire, in tempi differenti, degli effetti negativi o positivi del tipo di combinazione alimentare concomitante (cibi e bevande).

Quindi, se, per esempio, alimenti ricchi di fibre vegetali (come frutta e verdura) subiscono una fermentazione intestinale e inducono un aumento delle popolazioni Bacteroidetes (antinfiammatorie, come di *Bacteroides fragilis*), che producono alte concentrazioni di "short-chain fatty acids" (SCFAs), questi ultimi sono assolutamente antiinfiammatori ed esercitano meccanismi molecolari oggi noti nei dettagli (butyrate *in primis*, meno propionate and acetate).

Inoltre, i SCFAs regolano la risposta immune riducendo il reclutamento e la migrazione delle cellule immunitarie (macrophages, neutrophils and dendritic cells), nonché la differenziazione dei linfociti, sia T sia B.

In aggiunta, gran parte di frutta e verdura è in genere ricca di carotenoidi (pigmenti colorati come lycopene, β -carotene, α -carotene, zeaxanthin) che esercitano anche una azione antiossidante (sui radicali liberi proinfiammatori) e quindi una ulteriore azione antiinfiammatoria.

A questo livello, quindi, le diete mediterranee, vegana o vegetariana, per quanto riguarda la loro componente vegetale, potrebbero agire similmente in senso preventivo e adiuvante

antinfiammatorio nelle MR infiammatorie.

Tuttavia, la L.carnitina, presente nella carne rossa, altera la composizione del microbiota in senso proinfiammatorio, attraverso la selezione di ceppi batterici (come *segmented filamentous bacteria* (SFB) che promuovono infiammazione e autoimmunità, per esempio inducendo linfociti T follicular helper (Thf) a livello dei centri germinativi o promuovendo prostaglandine proinfiammatorie.

Quindi questa condizione potrebbe promuovere e far preferire maggiormente le diete vegetariane e vegane, prive di "carni", in quanto caratterizzate da un migliore effetto "co-terapeutico" antinfiammatorio nelle MR, con risultati anche migliori rispetto alla dieta mediterranea, che contempla appunto l'uso di proteine animali.

Invece, la dieta mediterranea, alla fine, viene "rinforzata" come dieta antinfiammatoria doc dall'incremento "biochimico" ben noto, legato all'uso del pesce con il suo contenuto di acidi grassi polinsaturi (Omega-3 PUFA), degli acidi grassi monoinsaturi vegetali e dell'olio di oliva (EVO con polifenoli antiossidanti), tutti altamente antiinfiammatori. Del resto il condimento GARUM, amato dagli antichi romani, e costituito da un mix di interiora fermentate spesso del tonno e aggiunto ad olio di oliva ed erbe (oggi forse noto come colatura di alici), era stato già scoperto come "miracolosa dieta" anche per i legionari.

A tal proposito, è interessante riportare che un recente lavoro metodologicamente perfetto, ha dimostrato su una ampia casistica italiana, che l'uso regolare della pizza margherita (concentrato di dieta mediterranea) gustata una/due volte alla settimana, produce nella artrite reumatoide miglioramenti clinici statisticamente significativi verso un suo uso sporadico.



Che bevanda non dovrebbe mancare sulla tavola di un malato reumatologico: quali le bevande da evitare?

Il ruolo dell'acqua

Sulla tavola di ognuno non dovrebbe mai mancare l'acqua quale bevanda "fisiologica" da accompagnare agli alimenti e compagna "sana" del vino (*in aqua salus* nonche *salus per aquam* dicevano i romani).



Il ruolo del vino

D'altra parte il vino rosso nelle persone con malattia reumatica sembra poter esercitare in termini di "co-terapia" una azione teoricamente antiinfiammatoria.



In fatti, tale azione, come noto, si lega ad una sostanza chimica con proprietà antiossidanti e antinfiammatorie che si chiama resveratrolo, presente in alte concentrazioni anche nel vino rosso (oltre che per esempio nella buccia dei frutti di bosco).

Il resveratrolo esercita i suoi effetti immunomodulatori ed antiinfiammatori in numerosi modi oggi noti. Certamente, nei modelli *in vivo* di artrite, il resveratrolo riduce significativamente i segni patologici e clinici dell'artrite reumatoide, mentre gli studi clinici sull'uomo (che sono effettivamente pochi), sembrano comunque supportare il consumo di resveratrolo come adiuvante della terapia farmacologica convenzionale, almeno nella AR.

In effetti, una meta-analisi su un totale di 195.029 partecipanti, inclusi 1.878 casi di AR, ha mostrato che il consumo di alcol (basso-moderato) sembra inversamente associato allo sviluppo di AR in un periodo dose-dipendente e tempo-dipendente.

Senz'altro, uno *studio randomizzato controllato* su 100 pazienti con AR ha dimostrato che coloro che avevano ricevuto una capsula giornaliera di resveratrolo da 1 g, insieme al trattamento farmacologico convenzionale per 3 mesi, presentavano una significativa diminuzione dei marcatori clinici di malattia e clinimetrici (come DAS28) e dei marcatori biochimici (ad esempio, proteina C-reattiva e VES), rispetto a coloro che non avevano assunto resveratrolo.

Tuttavia, anche il tipo di vino più ricco di resveratrolo (ie. Pinot grigio) potrebbe soddisfare tale azione antiinfiam-

matoria solo e almeno alla dose di 4-8 litri al giorno: cosa che potremmo dire azzardata.

A tavola del malato con MR si al vino rosso, non essendo proinfiammatorio, ma con uso moderato, e senza pensare di curare in tal modo l'artrite.

Infatti, con l'uso regolare, a lungo e moderato dell'alcool, per esempio 13,2 gr di una bottiglia di birra pari ai 10,4 gr di un bicchiere di vino, si sono rilevati inversamente correlati (uso giornaliero) almeno con il rischio di Lupus.

Le bevande zuccherate

Queste assolutamente devono mancare a tavola e lontano dai pasti, in quanto il loro uso regolare aumenta il rischio di MR infiammatorie e autoimmuni (come AR).

A questo proposito, uno studio epidemiologico su larga scala basato sul Nurses' Health Study (NHS) iniziato nel 1976, con oltre 121.000 infermiere registrate, ha dimostrato che il consumo regolare di bevande zuccherate, è associato a un aumento del rischio di AR sieropositiva, senz'altro nelle donne, indipendentemente da altri fattori dietetici e dello stile di vita. Questa associazione può essere in parte dovuta all'eccesso di fruttosio libero (EFF) che, quando non viene assorbito, contribuisce alla formazione di prodotti finali di glicazione avanzata, come si trova nella componente caramellata della soda.

Questi componenti non assorbiti si accumulano in vari tessuti, come il tessuto sinoviale, contribuendo potenzialmente all'artrite autoimmune. In effetti, uno studio trasversale negli Stati Uniti ha mostrato che i soggetti di 20-30 anni che consumavano qualsiasi combinazione di bevande ad alto contenuto di EFF oltre le 5 volte a settimana, avevano tre volte più probabilità di contrarre artrite, indipendentemente da fattori come l'attività fisica, altri componenti dietetici, la glicemia e il fumo.



Il caffè

Quando si considera l'effetto del caffè sull'insorgenza e nella progressione, per esempio della AR, la caffeina che è l'ingrediente principale, ha dimostrato di posse-



dere proprietà immunomodulatorie e antinfiammatorie. Tuttavia, dati più recenti, suggeriscono una correlazione inversa tra il consumo di caffè (anche decaffeinato, a causa di composti chimici usati nella sua lavorazione) e lo sviluppo di AR sieropositiva, sebbene ciò non si osservi nell'AR sieronegativa.

Quindi, usare il caffè espresso, ma non oltre 2-4 tazzine/die, non sembra dannoso nei pazienti con MR infiammatorie in atto, anzi, in genere tale uso sembra addirittura associato a una riduzione della mortalità per tutte le cause, rispetto al suo mancato consumo.

D'altra parte, va notato, che la caffeina, in qualità di metilxantina e adenosina, possiede anche proprietà proinfiammatorie, per esempio come antagonista del recettore del metotrexato, ed è stato dimostrato in diversi studi che ne diminuisce l'efficacia terapeutica (con almeno 10 mesi di trattamento con MTX e sopra i 180 mg di caffeina). Infine, la caffeina è stata segnalata in grado di modificare l'assorbimento e il metabolismo di diversi inibitori delle tirosin-kinasi quali farmaci immunomodulatori usati nelle MR. Quindi, in caso di uso di MTX, non oltre 3 tazzine, in quanto un caffè espresso, in media contiene 65mg di caffeina (per la moka bisogna permettere solo una tazzina, infatti ne contiene circa 150 mg).

Il tè

Non è stata osservata nessuna associazione significativa tra il consumo di tè e il rischio di AR, anzi, in un recente studio, è stato dimostrato che il consumo di tè è inversamente proporzionale al rischio di AR, riducendolo comunque di circa il 35%.

Il tè verde (*Camellia sinensis* L) è noto per essere ricco di polifenoli, tra i quali l'epigallocatechina-3-gallato (EGCG) che esercita attività antinfiammatorie nella MR attiva, essendo in grado di ridurre la espressione di citochine proinfiammatorie (come TNF alfa, IL1, IL6), chemochine, metalloproteinasi della matrice (MMP), radicali ossidativi (ROS), ossido nitrico (NO), cicloossigenasi-2 (COX-2) e prostaglandina E2 (PGE2).

Quindi una azione profonda e antiinfiammatoria. Rispetto a quello nero, il tè verde è più povero in caffeina (circa il 50% in meno), ma vanta maggiori proprietà antiossidanti. Un uso regolare ed a lungo di 2-3 tazze di tè verde al giorno, nelle MR infiammatorie, sembrerebbe poter funzionare come co-terapia antiinfiammatoria.



Bibliografia:

- Beverages in Rheumatoid Arthritis: What to Prefer or to Avoid. Dey M, Cutolo M, Nikiphorou E. *Nutrients*. 2020 Oct 15;12(10):3155. doi: 10.3390/nu12103155.
- Nutrition and Diet in Rheumatoid Arthritis. Cutolo M, Nikiphorou E. *Nutrients*. 2022 Feb 19;14(4):888. doi: 10.3390/nu14040888.
- A Posteriori Dietary Patterns and Rheumatoid Arthritis Disease Activity: A Beneficial Role of Vegetable and Animal Unsaturated Fatty Acids. Edefonti V, Parpinel M, Ferraroni M, Boracchi P, Schioppo T, Scotti I, Ubiali T, Currenti W, De Lucia O, Cutolo M, Caporali R, Ingegnoli F. *Nutrients*. 2020 Dec 17;12(12):3856. doi: 10.3390/nu12123856.
- Nutrition in RMDs: is it really food for thought? Focus on rheumatoid arthritis. Alunno A, Nikiphorou E, Philippou E, Daien C, Wiek D, Kouloumas M, Cutolo M. *BMC Rheumatol*. 2020 Mar 10;4:10. doi:10.1186/s41927-020-0113-4
- Interactions between microbiota, diet/nutrients and immune/inflammatory response in rheumatic diseases: focus on rheumatoid arthritis. Paolino S, Pacini G, Patanè M, Alessandri E, Cattelan F, Goegan F, Pizzorni C, Gotelli E, Cutolo M. *Reumatologia*. 2019;57(3):151-157. doi: 10.5114/reum.2019.86425.
- Does Pizza Consumption Favor an Improved Disease Activity in Rheumatoid Arthritis? De Vito R, Parpinel M, Speciani MC, Fiori F, Bianco R, Caporali R, Ingegnoli F, Scotti I, Schioppo T, Ubiali T, Cutolo M, Grosso G, Ferraroni M, Edefonti V. *Nutrients*. 2023 Aug 4;15(15):3449. doi: 10.3390/nu15153449.

Medicina di precisione: dall'oncologia alla reumatologia



di Paola Gregori

Nonostante l'aumento dei farmaci disponibili per i pazienti affetti da artrite reumatoide (AR), la capacità di prevedere quale farmaco possa essere il migliore per ciascun paziente rimane una sfida. Tuttavia, l'oncologia ha creato una strategia per la medicina di precisione attraverso la profilazione molecolare dei tumori che i ricercatori si augurano di poter applicare alla reumatologia. Se ne è parlato in un incontro tenutosi lo scorso novembre alla American College of Rheumatology Convergence 2023 tenutosi in San Diego, California.

Le analisi genetiche

Dal momento in cui i pazienti affetti da cancro si sottopongono a biopsie, gli operatori sanitari che si occupano del loro trattamento possono accedere all'analisi genetica della biopsia del tumore per facilitare un approccio mirato. "Non limitandosi più a raggruppare tutti i tumori del polmone o della mammella, ma scegliendo il trattamento con precisione, la risposta alla terapia e la sopravvivenza sono migliorate", ha dichiarato il dottor Goodman, professore di medicina clinica presso la Weill Cornell Medicine, direttore del Centro di eccellenza di reumatologia e ortopedia integrativa, capo medico e direttore della ricerca del Programma combinato per l'artrite e medico in servizio presso l'Hospital for Special Surgery. "In reumatologia, attualmente prescriviamo terapie altamente mirate ma senza il supporto del profilo molecolare che si potrebbe ottenere attraverso le biopsie sinoviali".

Questi progressi sollevano l'allettante prospettiva di migliorare i tassi di risposta abbinando l'uso di agenti specifici alle vie bersaglio che potrebbero essere alla base di particolari sottotipi di malattia in gruppi specifici di pazienti. Per raggiungere questo obiettivo sono necessari approcci innovativi alla sperimentazione clinica, incentrati sul paziente e guidati dalla patologia molecolare. Sebbene i progressi siano evidenti, è importante sottolineare che questo campo è ancora agli inizi e che esistono numerosi ostacoli potenziali alla realizzazione delle premesse degli studi clinici incentrati sul paziente.

L'artrite reumatoide

Il trattamento dell'AR è stato trasformato dall'introduzione di farmaci diretti contro i mediatori (per esempio, gli inibitori del fattore di necrosi tumorale (TNF) e i bloccanti dell'IL6R,) le cellule immunitarie (per esempio, i linfociti B) e le vie di segnalazione intracellulare (inibitori della Janus chinasi). Tuttavia, circa il 40% dei pazienti non risponde ai singoli agenti, mentre il 5-20% è resistente a tutti i farmaci attuali. I motivi della mancata risposta sono in gran parte sconosciuti e, a differenza di altri campi medici come il cancro, dove la patologia molecolare guida l'uso di terapie mirate, mancano ancora biomarcatori in grado di prevedere la risposta a specifici agenti. Poiché la AR è altamente eterogenea, è plausibile che nei singoli pazienti siano attivi percorsi diversi. Ad esempio, poiché circa il 50% dei pazienti affetti da AR presenta una bassa/assente presenza

di cellule B CD20+ nel tessuto articolare malato (sinovia), bersaglio dell'anticorpo monoclonale anti-CD20 rituximab, è stato ipotizzato che il livello di cellule B sinoviali/vie correlate alle cellule B influenzasse la risposta al trattamento con rituximab.

“La comprensione delle diverse cellule e delle interazioni cellulari nella sinovia che producono la malattia altamente eterogenea che noi tutti riconosciamo come artrite reumatoide ha conosciuto uno straordinario sviluppo”, ha dichiarato il Dr. Goodman. “Ad aggiungere complessità alla realtà reumatologica, è la possibile presenza di plasticità nelle popolazioni cellulari della sinovia, che suggerisce che un determinato trattamento potrebbe essere efficace in alcuni momenti della malattia del paziente, ma non in altri”.

Sono importanti l'analisi del tessuto malato riguardo ai meccanismi che guidano l'eterogeneità della risposta al trattamento nell'AR nonché l'integrazione delle sequenze di patologia molecolare predittiva negli algoritmi clinici per ottimizzare l'uso dei farmaci esistenti. L'identificazione dei geni e dei tipi di cellule associati alla resistenza multifarmaco potrebbe favorire lo sviluppo di nuovi farmaci per i pazienti refrattari nei quali i farmaci attuali che mirano alle vie immunitarie classiche non sono efficaci. Si auspica che l'uso di routine delle biopsie sinoviali potrebbe facilitare un approccio centrato sul paziente alla gestione dell'AR, allontanandosi così dall'attuale prescrizione di farmaci per tentativi ed errori verso un'era emergente in cui la selezione del farmaco ottimale si basa sulle firme genetiche della biopsia sinoviale.

“Con l'aumento della disponibilità di studi basati sulla biopsia sinoviale, i reumatologi dovrebbero prevedere un ap-

proccio alle scelte terapeutiche cliniche che includa l'analisi molecolare della sinovia”, ha spiegato il Dr. Goodman. “L'evoluzione di un approccio personalizzato in reumatologia dovrebbe migliorare la risposta al trattamento, come è avvenuto in oncologia”.

I bisogni insoddisfatti nelle artropatie infiammatorie croniche

- ▶ Manca una piena comprensione dei diversi meccanismi patogenetici alla base dell'eterogeneità della malattia a livello di singolo paziente
- ▶ La malattia è definita in modo impreciso, principalmente sulla base di sintomi e segni, e la patologia molecolare non è inclusa negli algoritmi di gestione
- ▶ I biomarcatori attualmente utilizzati per la diagnosi, la prognosi, il monitoraggio della malattia e la risposta alla terapia non sono sufficientemente accurati
- ▶ Non è possibile prevedere gli specifici meccanismi che determinano la malattia nei diversi pazienti; di conseguenza, le terapie mirate continuano a essere utilizzate sulla base di tentativi ed errori
- ▶ Negli studi di efficacia convenzionali, una percentuale considerevole di pazienti ha una risposta inadeguata al trattamento, e non sono stati stabiliti i meccanismi di risposta (e/non risposta) nonché l'uso ottimale e la sequenza dei trattamenti disponibili. Gli studi clinici devono invece ovviare a tutto questo

La ricerca

“È ora di cambiare le modalità nelle quali vengono condotti gli studi clinici, allontanandoci da approcci univoci, per comprendere come selezionare i pazienti da sottoporre a una determinata terapia in base alla probabilità di risposta alla stessa” ha spiegato Costantino Pitzalis, Head of Centre for Experimental Medicine & Rheumatology - EULAR Centre of Excellence 2023-2028 - Faculty of Medicine & Dentistry, Londra, specialista in prima linea negli sviluppi che mirano ad applicare la stessa precisione alla reumatologia.

Nonostante il successo delle terapie mirate nel trattamento delle artriti infiammatorie, la mancanza di biomarcatori predittivi porta a un approccio “per tentativi ed errori” nell'assegnazione del trattamento, con risposte variabili e/o insoddisfacenti. La profonda conoscenza del tessuto sinoviale dell'artrite reumatoide, dell'artrite psoriasica e delle spondiloartriti sta portando nuove conoscenze sulle diverse caratteristiche cellulari e molecolari di queste malattie e sui loro potenziali legami con i diversi fenotipi clinici e di risposta al trattamento.



Le vasculiti



di Franco Schiavon,
Roberto Padoan

Le vasculiti costituiscono un gruppo di malattie infiammatorie della parete dei vasi del nostro organismo. Possono coinvolgere tutti i vasi e quindi manifestarsi con una poliedricità di sintomi. Questi possono essere, specie all'esordio, talmente aspecifici da rendere la diagnosi difficile, altre volte invece la malattia ha un andamento più rapido e i sintomi sono invece più severi, specie se a essere coinvolti sono organi come rene, polmone, cuore. La prognosi è variabile, estendendosi da forme a risoluzione spontanea a malattie in grado di provocare gravi danni viscerali e/o la morte del paziente se non riconosciute e rapidamente e adeguatamente trattate.

Negli ultimi anni sono aumentate notevolmente le nostre conoscenze nell'ambito dei meccanismi patogenetici coinvolti nello sviluppo di queste malattie. Questo ha permesso la creazione di nuovi farmaci, o talvolta di utilizzare medicinali già in uso in altre malattie reumatiche, con importante miglioramento della prognosi quoad vitam ma anche sul mantenimento di una adeguata funzionalità degli organi colpiti.

Manca invece, o è quantomeno carente, una adeguata informazione per i pazienti su questo tipo di malattie. Le vasculiti sono in gran parte malattie rare, con una prevalenza, **intesa come il numero di casi presenti su una data popolazione, che non supera la soglia dello 0,05 per cento, quindi non più di un caso ogni 2000 persone**. Una volta avuta la diagnosi, data la loro scarsa "notorietà", per cui viene spesso a mancare l'esperienza di altri malati simili nell'ambito del cerchio familiare o dei conoscenti, il malato si trova a vagare tra i vari siti Internet, che danno spesso informazioni fuorvianti, o a chiedere notizie al pro-

LE VASCULITI

Le guide di ANMAR

www.anmar-italia.it

ANMAR
Associazione Nazionale
Malati Reumatici
ODV

Numero Verde Anmar
800.910.625

prio medico di medicina generale, spesso poco informato su questo tipo di malattie e sulle terapie più innovative proprio per la loro rarità.

Ho quindi accettato con entusiasmo l'invito dell'ANMAR a redigere, assieme al dott. Padoan che mi ha sostituito come responsabile dell'Ambulatorio per le vasculiti sistemiche dell'UOC di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliera di Padova, un volumetto agile e di pratica consultazione per i pazienti affetti da queste malattie nel quale i malati potranno trovare informazioni sui sintomi più frequenti, sulle cause, se note, sulle terapie più aggiornate e sulla prognosi delle vasculiti.

Gli autori

Il dott **Franco Schiavon** è stato Dirigente Medico presso l'UOC di Reumatologia dell'Azienda Ospedale-Università di Padova dal 1990 al 2021, vice direttore di tale Unità Operativa dal 2018 al 2022, Responsabile ambulatorio dedicato alle vasculiti sistemiche dal 2012 al 2022, Professore a contratto presso la Scuola di specializzazione di Reumatologia con insegnamento sulla diagnosi e terapia delle vasculiti.

Il dott **Roberto Padoan** è Dirigente Medico presso l'Unità Operativa di Reumatologia dell'Azienda Ospedale-Università di Padova, Responsabile dell'Ambulatorio dedicato alle Vasculiti Sistemiche UOC Reumatologia, Azienda Ospedale Università Padova, Professore a contratto presso la Scuola di Specializzazione in Reumatologia, Università di Padova



DALLE REGIONI

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

Il 23 giugno 2023 si è svolto, organizzato dall'Atmar Toscana, un seminario online interattivo (webinar) dal titolo "L'Organizzazione della Sanità a tutela dell'equità di accesso alle cure e alle terapie". L'evento, che si è tenuto su una piattaforma di e-learning, ha consentito la partecipazione in diretta e quindi la possibilità di comunicare, presentare e condividere informazioni in tempo reale. Il Presidente dell'Atmar (Associazione Toscana Malati Reumatici) Avv. Paola Grossi ha aperto i lavori indicando come moderatore il Prof. Riccardo Cecchetti reumatologo, direttore del reparto di medicina interna dell'Ospedale dell'Isola d'Elba e membro del tavolo regionale di reumatologia. Hanno partecipato il Dr. Andrea Delle Sedie, reumatologo dirigente della Clinica Ospedaliera di Pisa, la Prof.ssa Valentina Dini, dermatologa dell'Ospedale di Santa Chiara di Pisa e la Dr.ssa Chiara Tani, reumatologa della Clinica Universitaria del Santa Chiara di Pisa diretta dalla Prof.ssa Marta Mosca.

L'evento ha visto la partecipazione di medici e associazioni attive nel campo della salute e della sanità. Gli interventi sono stati divisi in due parti: la prima congressuale di tipo medico e l'altra in cui è stato sviluppato il punto di vista del paziente. In quest'ultima seconda parte hanno relazionato la Dr.ssa Silvia Tonolo Presidente Anmar (Associazione Nazionale Malati Reumatici) e la Dr.ssa Sara Severoni Vice Presidente Anmar.

Ciascun relatore ha presentato i punti di forza e le criticità delle prestazioni erogate dal servizio nazionale, il cui criterio guida deve essere dato dal principio di appropriatezza come prestazione più efficace ma anche legata ad un consumo controllato di risorse senza dimenticare la presa in carico del paziente a livello multidisciplinare.

A questo evento ne seguirà un altro previsto per il mese di novembre, che svilupperà le tematiche del convegno già svolto.



Associazione Umbra Malati Reumatici (A.MA.R. UMBRIA)

Il giorno 12 Ottobre, in occasione della giornata del Malato Reumatico, come rappresentante di regione federata ad ANMAR, AMAR ha partecipato alla conferenza avuta luogo a Roma presso L'hotel Nazionale.

Tra i partecipanti all'evento, oltre ai rappresentanti di medici di Medicina generale, Reumatologi, membri del parlamento, era presente per l'Umbria l'assessore alla Sanità Sig. Luca Coletto.

Poiché uno dei punti della mozione parlamentare presentata nel 2022 era quello di adeguare l'assistenza territoriale, abbiamo chiesto quali iniziative si stanno portando avanti in Umbria.

A tutt'oggi, nonostante tutte le nostre richieste, il personale medico e infermieristico risulta ancora insufficiente così come sono inadeguati gli ambulatori territoriale nei quali recarsi a visita.

L'assessore, che è molto sensibile a queste tematiche avendo nel suo curriculum la creazione della rete Reumatologica nella regione Veneto, ha comunicato di aver recepito il progetto di Rete Reumatologica presentato dalla Società Italiana di Reumatologia (SIR) in tutte le regioni Italiane allo scopo di trattare i pazienti in modo equo e provvederà a istituire i tavoli di lavoro regionali dove saremo invitati a partecipare in rappresentanza dei pazienti Umbri. Sarebbe un rosso passo avanti visto che in questi ultimi tempi siamo chiamati e girovagare in lungo e in largo per tutta la regione per semplici esami diagnostici. Rimaniamo in attesa di convocazione.

Tutti gli sviluppi verranno comunicati nel nostro sito (www.amarumbria.org) e sulla pagina FB [amarumbriaonlus](https://www.facebook.com/amarumbriaonlus).



DALLE REGIONI

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

Da Napoli Congresso SIR-Crei: la nuova sfida della Sanità. Il 29 e 30 settembre si è tenuto a Napoli, presso l'Hotel Excelsior, il terzo Congresso Regionale Campano congiunto della Società Italiana di Reumatologia (SIR) e del Collegio dei Reumatologi Italiani (Crei). Tutti noi malati reumatici ben sappiamo come le patologie reumatiche rappresentino la condizione clinica cronica più diffusa in Italia con elevato impatto sociale. Esse costituiscono, infatti, la prima causa di assenza dal lavoro e la seconda per le derivate condizioni di invalidità, con elevati costi per la comunità. I lavori del SIR-Crei rassicurano positivamente i malati reumatici mettendo in evidenza alcuni punti cruciali. La conoscenza sempre più approfondita delle patogenesi delle malattie reumatiche, le diagnosi e le cure precoci, i nuovi farmaci a disposizione, come le small molecules e i farmaci biotecnologici, permettono oggi di ottenere sempre più frequentemente la bassa attività di malattia

e anche la remissione, consentendo di proporre la medicina di precisione.

È noto a tutti come la recente pandemia di Covid-19 abbia segnato molto anche i pazienti reumatologici, evidenziando la necessità di un sempre maggiore ricorso a nuove soluzioni digitali per la gestione della salute dei pazienti. L'innovazione ha permesso, infatti, di facilitare la diagnosi e di profilare correttamente il paziente, valutando la terapia più idonea.

Di fronte alla complessità crescente della Sanità moderna, gli stakeholder stanno mettendo a punto un sistema di governance condiviso in grado di accogliere le sfide che vengono dal mondo delle tecnologie, compresa l'intelligenza artificiale. Ovviamente, per sostenere tale trasformazione, è necessario promuovere un cambiamento culturale che investa sempre di più nella sanità e che rappresenti la nuova sfida del futuro.

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

Mercoledì 6 dicembre a Udine presso il Centro culturale Paolino d'Aquileia si è tenuto il convegno "Malattie reumatiche, il medico di famiglia, lo specialista reumatologo e l'Associazione dei malati: alleanza ineludibile per una vera centralità del cittadino - paziente".

Dopo i saluti istituzionali sono intervenuti: il Prof. Luca Quartuccio (Reumatologo nella Clinica Reumatologica

Universitaria dell'Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale) che ha relazionato su "benefici clinici nelle terapie con farmaci biologici nei pazienti reumatologici"; a seguire il Dr. Stefano Celotto (Mmg) ha relazionato su "diagnosi precoce e presa in carico del paziente reumatologico da parte del medico di medicina generale".

Al termine delle relazioni mediche la presidente Marinella Monte ha parlato del ruolo dell'associazione dei malati reumatici. A moderare l'incontro il Dr. Giorgio Siro Carniello, Internista-reumatologo, già Direttore del Dipartimento di Medicina Interna di AsFO.

Progetto biomusica. L'uso del suono sul corpo, l'emozione e l'energia. "Attraverso l'uso cosciente della voce e della musica, di esercizi energetici, attività ludiche ed esperienze introspettive, Biomusica agisce su tre aree intimamente collegate: l'organismo, l'emozionalità e il campo bioenergetico della persona, aspetti inseparabili nella costruzione del benessere" spiega Mario Corradini (musicista, docente e musicoterapista), ideatore della Biomusica come una disciplina evolutiva. Finalità. Il progetto è stato avviato tre anni fa, è rivolto ai Soci dell'Associazione e vuole contribuire al benessere psicofisico della persona,



stimolando le funzioni cognitive, emozionali e di coordinamento motorio, attraverso l'uso della voce, della musica, del movimento, del gioco, al fine di potenziare la capacità di essere in armonia con sé e con gli altri.

Esiste una stretta relazione tra corpo, emozioni e suono, tanto che lavorare su uno di questi elementi influenza l'altro. La melodia nasce dalle inflessioni della

voce emozionata e l'uso spontaneo della voce, unito al movimento del corpo, è fin dalla prima infanzia un modo per scaricare tensioni e comunicare il proprio vissuto all'esterno. Anche il ritmo nasce dal corpo, dai suoi ritmi biologici, come il battito cardiaco, la respirazione, il movimento locomotorio. Quando ci allontaniamo dai nostri ritmi naturali ci troviamo a disagio, mentre quando li recuperiamo è come ritornare nella nostra casa, ai suoni che abbiamo sentito fin da piccoli e che ci hanno accompagnato quando ancora eravamo nella pancia della mamma.

Obiettivi. Il progetto si propone di creare uno spazio in cui la persona, attraverso la musica, il gioco e il canto possa ricaricarsi, lasciando andare tensioni ed emozioni in eccesso, relazionarsi in maniera divertente con gli altri, muovere il corpo, educare il respiro, usare l'immaginazione e la creatività, stimolare la memoria e la coordinazione dei movimenti.

Il corso viene proposto due volte all'anno, si articola in n. 10 incontri a cadenza settimanale e rientra tra le attività dell'Associazione a favore dei propri Soci. È tenuto dal Dr. Luca Casale responsabile e docente della scuola di Biomusica di Udine.



DALLE REGIONI

Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR)

Il convegno annuale di ALOMAR. Il 6 ottobre 2023 si è svolto in presenza a Milano presso Palazzo Pirelli il nostro convegno annuale, per la prima volta in presenza dopo la pandemia da COVID-19. Abbiamo scelto il titolo “Reumatologia: qualità di cura e qualità di vita”, per portare l’attenzione sullo stretto rapporto che intercorre tra tali due dimensioni. Il convegno è stato proposto come occasione preziosa per approfondire, informarsi, porre domande, condividere e dialogare in modo costruttivo con l’Associazione, con gli specialisti e con le Istituzioni regionali.

Il convegno è incominciato con i saluti istituzionali di: Carlo Borghetti (Consigliere Regionale Commissione Sanità), Guido Bertolaso (Assessore Welfare Regione Lombardia), Maria Grazia Pisu (Presidente ALOMAR ODV); Silvia Ostuzzi (Direttrice Generale ALOMAR ODV).

Siamo poi entrati nel vivo del convegno con l’aiuto del moderatore Luigi Sinigaglia (Specialista in Reumatologia e Medicina Interna, Past President Società Italiana di Reumatologia, Referente Scienti-



fico ALOMAR ODV). Durante il pomeriggio sono intervenute: Maria Chiara Gerardi (MD Specialista Reumatologia, S.C. di Reumatologia, ASST G.O.M. Niguarda Milano) che ha affrontato il tema delle vaccinazioni; Maria Gerosa (MD Specialista Reumatologia, Professore Associato Dipartimento di Scienze Cliniche e di Comunità, Università degli Studi di Milano; Clinica Reumatologica, ASST Pini/CTO) che ha proposto un focus sulle connettiviti; Laura Meani (Dirigente Medico Fisiatra, Specialista Reumatologia, UOC Medicina Fisica e Riabilitazione Specialistica ASST Pini/CTO) che ha parlato dell’importanza della riabilitazione.

Nella seconda parte del convegno ha moderato Silvia Ostuzzi e abbiamo seguito l’intervento del nostro Gruppo Giovani “Asteroidi” e quelli dei Responsabili delle Sezioni Territoriali ALOMAR che hanno parlato della nostra vita associativa.

Ci ha fatto molto piacere la presenza del Consigliere Carlo Borghetti fino alla fine del convegno: ha preso nota delle nostre istanze per dare seguito alle parole con i fatti.

Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMAR APS)

Domenica 8 Ottobre presso il Baglio Elena a Misiliscemi (TP) si è svolta la “30° Giornata del Malato Reumatico”, con il consueto appuntamento annuale dell’Assemblea dei Soci e dei loro familiari, durante il quale si sono condivise e raccolte proposte programmi imminenti e futuri, ripercorrendo insieme i traguardi raggiunti a beneficio dei pazienti reumatici nel corso dell’ultimo trentennio.

Il 14 e 15 ottobre si è svolta a Palermo la penultima tappa del Tour della Salute, edizione 2023, dove sono stati effettuati vari screening. Fra i promotori, ricordiamo il CRel, che ha coinvolto i propri rappresentanti siciliani, supportati dal CASMAR coordinato da Teresa Perinnetto che, in Piazza Verdi, accanto al teatro Massimo, ha esposto il proprio materiale divulgativo sulle malattie reumatiche.

Il 28 ottobre si è svolto a Palermo un Convegno, organizzato dal Gruppo LES Italiano ODV, dal titolo “LES: cosa c’è di nuovo? I medici incontrano”. All’incontro ha partecipato il Presidente di ASIMAR APS Teresa Perinnetto invitata dal Responsabile scientifico Dott. Giuseppe Provenzano Segretario generale della SIR.

Il 5 Dicembre vi è stato Motore Sanità, evento patrocinato anche da ASIMAR APS, focalizzato su “L’Accesso regionale alle terapie innovative, l’esempio della regione Sicilia”. L’evento ha avuto luogo a Palermo presso Villa Magnisi, sede dell’Ordine dei Medici. Teresa Perinnetto è intervenuta portando la voce dei pazienti siciliani, sottolineando come vengono distribuiti i farmaci nei centri prescrittori, in modo capillare e soddisfacente, evidenziando l’annoso problema

delle liste d’attesa e del basso numero dei reumatologi nell’isola. Da quell’incontro è emerso un progetto che vedrà la sua probabile attivazione a gennaio: verrà istituito un sistema informatico per i malati reumatici, allo scopo di limitare liste d’attesa e migrazione sanitaria.

Il 2023 non poteva esser chiuso senza festeggiare il 30° anniversario della fondazione dell’Associazione ASIMAR APS – Sezione di Trapani. A questo proposito è stato organizzato un evento di beneficenza presso l’auditorium dell’Istituto Comprensivo “G. Pagoto”, sito nel Comune di Erice. A portare in scena la commedia brillante “Straziarmi...ma di baci saziarmi” è stata la Compagnia dei Mirtilli, la cui regista è Paola Stabile. Una serata all’insegna dell’allegria, con vasta partecipazione di pubblico. Il Presidente Teresa Perinnetto ha voluto ricordare le attività svolte, negli anni, in favore dei malati reumatici e ha ringraziato l’Amministrazione del Comune di Erice, sempre presente alla nostra realtà associativa.

Il 15 dicembre si è svolto, a Trabia (PA), il Convegno dal titolo “LES: Reumatologi e Nefrologi a confronto nella gestione della nefrite lupica” Responsabile è stato il Delegato regionale SIR Prof.ssa Giuliana Guggino, che ha invitato la presidente Teresa Perinnetto ad aprire i lavori congressuali

ASIMAR APS ha, infine, patrocinato il Convegno “Imaging e Clinimetria in Reumatologia” svoltosi a Catania il 15 e 16 dicembre, Responsabile scientifico è stato il Prof. Rosario Foti.



DALLE REGIONI

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

Nel 2023 l'A.Ma.R.V. ha vissuto grandi momenti di formazione e informazione rivolti a medici e cittadini. Appuntamenti rivolti ai cittadini come quello all'Ospedale di S. Bonifacio (VR) e a Verona presso il centro San Massimo dell'Ospedale Sacro Cuore, e presso il Circolo Sottufficiali Marina Militare a Venezia, dedicando anche uno spazio allo screening reumatologico.

Il progetto, basato sulla prossimità e sulla diagnosi precoce, svoltosi nel 2023 e conclusosi a ottobre, ha visto ben quasi 600 consulti effettuati. Si è svolto nella provincia di Treviso, e ha visto aderire i Comuni insieme alla Conferenza dei Sindaci ULSS2 della Marca e alla stessa ULSS con il DG Benazzi. È stata fatta informazione e sensibilizzazione, nonché screening nei vari Comuni. L'elevata adesione ha dimostrato che i nostri progetti sul territorio hanno sempre una marcia in più e che chi delibera e decide, dovrebbe considerarci come un braccio armato anche per l'abbattimento delle liste di attesa. Infatti, grazie allo screening è emerso che molti dei partecipanti hanno altre problematiche di salute, quindi non dovranno fare una visita reumatologica. Al contrario altri dovranno effettuarla a breve, come sottolineato dai controlli.

Fra gli incontri invece di formazione specifica per il nostro "personale", abbiamo partecipato a settembre 2023, presso il Centro Studi "Achille ne Linda Lorenzon" dell'Università Cattolica a Treviso, alla II° Edizione della Summer School di ALTEMS 2023 Patient Advocacy Camp. Master a livello europeo, studiato e dedicato alle Associazioni impegnate in ambito sanitario. Alla base della ricerca dell'ALTEMS sono il valore delle associazioni che si occupano di tutela dei diritti dei pazienti e la misurazione del capitale sociale che esse producono.

Rappresentanti Istituzionali e Docenti Universitari si sono confrontati con i rappresentanti dei pazienti facenti parte di 26 Associazione Venete, fra cui A.Ma.R.V. OdV, per un percorso di Sanità partecipata che consenta di rafforzare la loro preparazione e migliorare la collaborazione rispetto alle attività dell'Assessorato alla Sanità della Regione Veneto, allo scopo di favorirne il coinvolgimento nelle politiche sanitarie.

Obiettivi: creare uno spazio di apprendimento e di dialogo tra le associazioni e gli interlocutori istituzionali, mediante un programma denso di eventi. Contemporaneamente alla formazione tenuta alle Associazioni

partecipanti, parlamentari, organizzazioni civiche, istituzioni e ricercatori del Patient Advocacy Lab (PAL) di ALTEMS si sono confrontati per far emergere quali elementi sono alla base del mondo associativo, quali ostacoli, qual è il lavoro da fare per il futuro.

Le associazioni hanno lavorato sulle sfide da accettare, sulla progettazione di piani di azione comuni, sulla costruzione del percorso per realizzarli, sulle competenze da acquisire per costruire capitale sociale tangibile collaborativo. Ostacoli emersi: gestire le differenze e i conflitti, pianificare, costruire, esercitare leadership, ma con umiltà. Penso che, alla fine, comunque ne sia derivato un quadro positivo che ha mostrato che è possibile costruire e misurare un capitale sociale

partendo dal grande patrimonio associativo. Lavorando insieme, consapevoli delle proprie identità ma anche del lavoro dell'altro e delle differenze. Si è sottolineata l'importanza che venga riconosciuto il contributo che arriva al Servizio Sanitario Nazionale dall'attivismo civico. Le associazioni dei pazienti e dei cittadini (come tutte le associazioni in ANMAR) possono dare un contributo centrale in questo sforzo agendo non solo a difesa del proprio diritto di veder tutelata la salute, ma anche sostenendo il processo di rinnovamento dei servizi offerti da parte del sistema ai cittadini.

Le associazioni potranno sempre dare un grande esempio multidisciplinare portando le loro esperienze e le esigenze di cittadini e pazienti generando quel valore sociale gratuito e inestimabile.

Nel frattempo, nelle sezioni Provinciali o/e territoriali, i volontari hanno provveduto a far crescere e conoscere A.Ma.R.V. Odv in modi diversi. Sono

continuati momenti di condivisione del materiale informativo, dei giornali regionali e nazionali con i cittadini, sono continuati gli incontri di A.M.A. e quelli "del benessere" con gruppi di sostegno psicologico per il trattamento del dolore e anche incontri di musicoterapia in programma fino a dicembre 2023. Un bel lavoro di team e di gruppi, dove ciascuno è invitato a "regalare" un po' di sé per il suo vicino che ne ha bisogno. Il tavolo regionale sulle patologie reumatologiche sta attendendo la delibera ufficiale per iniziare i lavori, ma nel frattempo abbiamo avuto l'incarico di rappresentare dei pazienti nella rete reumatologica Veneta a seguito della nomina della nuova coordinatrice la Prof.ssa RAMONDA Roberta.

2023 AUTUNNO DI PREVENZIONE
GIOVEDÌ 26 OTTOBRE 2023
 ore 20.30
 Auditorium di Maserada sul Piave
SCREENING REUMATOLOGICO:
UNO STRUMENTO PER LA DIAGNOSI PRECOCE DELLE PATOLOGIE REUMATOLOGICHE
 Relatrice
dott.ssa SILVIA TONOLO
 Presidente Veneto A.Ma.R.V.
► SCREENING GRATUITO
SABATO 28 OTTOBRE 2023 dalle ore 9.00 alle ore 12.00
 Sala Consiliare di Spresiano
 prenotazione obbligatoria
 telefonica: MARTEDÌ e GIOVEDÌ ore 9.00/11.00 - tel. 0422.723442
 e-mail: servizisociali@comune.spresiano.tv.it

 Tel: 0422/723426 - 0422/723442
servizisociali@comune.spresiano.tv.it
www.comune.spresiano.tv.it

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 la revisione grafica e interna di tutti i nostri opuscoli informativi.

Scarica gratuitamente gli altri dal sito:

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



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: avv. Donatello 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: avvdonatellocatera@gmail.com

Associazione Malati Reumatici Benevento
(A.Ma.Re.Pro.Bene)
Presidente Maria Vellotti
Sede: Via Pace Vecchia 10 - 82100 Benevento
Cell. 3466493004
E-mail: vellottiarchitetto@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.)
Sede dell'Associazione: c/o Servizio di Reumatologia - Osp. S. Francesco Caracciolo
Viale Marconi, 20 - 86081 Agnone (IS)
E-mail: amomareumatici@gmail.com
Edmondo.amicarelli@gmail.com
- associazionemolisnamalatioreumatici@pec.it

PIEMONTE

Associazione Malati Reumatici del Piemonte -AMaR Piemonte
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

SICILIA

Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMAR APS)
Presidente: Teresa Perinetti - cell. 340.8081636
Sede dell'Associazione: Via Cap. Fontana, 25
- 91100 Trapani
asimar.sic@gmail.com - teresa.perinetti@libero.it
asimaraps@legalmail.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. 3471372722
Sede legale: Via Giovanni Papini 35
06081 Assisi - Perugia
E-mail: amarumbria@libero.it

VENETO

Associazione Malati Reumatici del Veneto (A.Ma.R.V. OdV)
Presidente: Silvia Tonolo - cell. 3403770688
Sede dell'Associazione: Via Barche, n.30/B
30035 Mirano (VE)
Numero Verde: 800608519
E-mail: amarv@libero.it - sito: www.amarv-veneto.it



Silvia Tonolo, Presidente ANMAR
Mauro Galeazzi, Referente Medico-Scientifico
Patrizia Comite, Referente Legale

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 PROVVISORI:

Catera Pietro
Rosi Stella
Verducci Alessandra



www.anmar-italia.it

Numero Verde Anmar
800.910.625

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 ODV:
Via R R Garibaldi 40, 00145 Roma

IMPAGINAZIONE:
Géraldine D'Alessandris

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