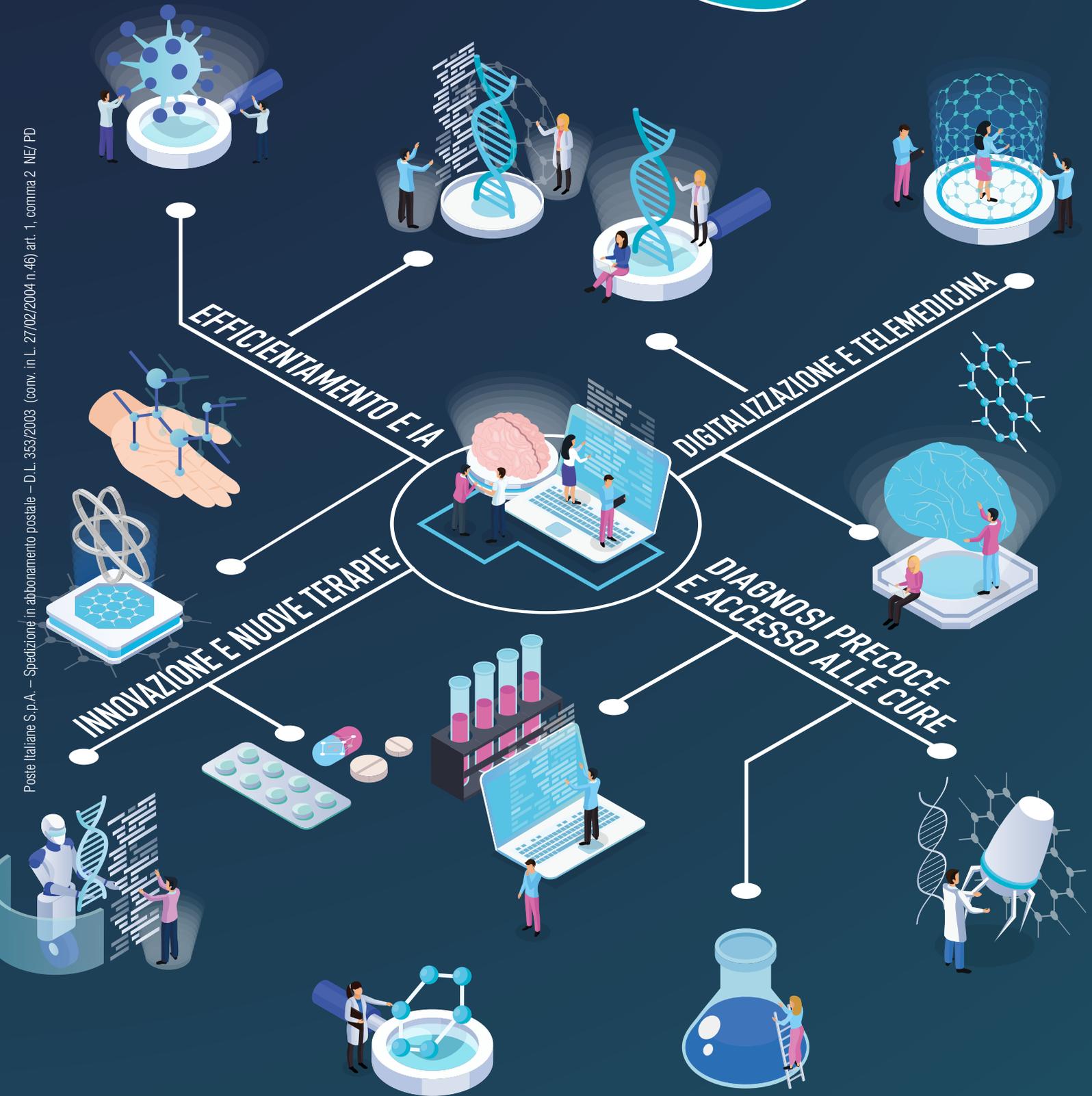




Sinergia

1 - 2025

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



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
Mascarino Giovanni
Monte Marinella
Mussi Graziano
Padovani Fiorella
Paone Raffaele
Perinetta Teresa
Pisu Maria Grazia
Pugliano Rosario
Rosi Stella
Severoni Sara
Tonolo Silvia
Tuninetti Maria Teresa
Urbano Isabella
Verducci Alessandra
Vellotti Maria

COMITATO SCIENTIFICO

Bentivegna Mario
Caporali Roberto Felice
Ciccia Francesco
Ciocci Alessandro
Cutolo Maurizio
Di Matteo Luigi
Doria Andrea
Ferrucci Maria Grazia
Gerli Roberto
Gerloni Valeria
Grembiale Rosa Daniela
Iagnocco Annamaria
Lomater Claudia
Lubrano di Scorpaniello Ennio
Marotto Daniela
Montecucco Carlomaurizio
Rossini Maurizio
Salaffi Fausto
Salvarani Carlo
Scarpa Raffaele
Sebastiani Gian Domenico
Selmi Carlo
Sinigaglia Luigi
Tirri Enrico





L'EDITORIALE



di Silvia Tonolo

UN ANNO DI PROGRESSI E ADVOCACY

Il 2024 è stato un anno significativo per ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici), caratterizzato da iniziative di grande impatto, campagne di sensibilizzazione e strumenti di miglioramento del nostro SSN.

ANMAR ha pubblicato due numeri della rivista ufficiale, Sinergia. Questa pubblicazione continua a essere una risorsa cruciale, fornendo aggiornamenti sulle malattie reumatologiche, terapie innovative e storie personali di pazienti che affrontano queste condizioni, ma anche dando risalto alle attività del territorio con le Associazioni Regionali aderenti ad ANMAR. La rivista, grazie alla sua distribuzione a livello nazionale e agli articoli anche scientifici, è fondamentale nella diffusione della conoscenza e nella promozione di un senso di comunità tra pazienti e professionisti della salute.

Abbiamo organizzato numerose conferenze e webinar durante tutto l'anno, focalizzati su specifiche condizioni reumatologiche e rare, relative anche a complicanze e a comorbidità. Questi eventi hanno riunito esperti di vari settori per condividere intuizioni e progressi, con l'obiettivo finale di migliorare la cura e gli esiti per i pazienti. La collaborazione tra professionisti medici, ricercatori e pazienti a questi eventi ha evidenziato l'importanza di un approccio multidisciplinare nella gestione delle malattie reumatologiche.

L'associazione è stata attivamente coinvolta nella promozione e partecipazione a studi clinici e progetti di ricerca, soprattutto in termini di vaccinazione. Si tratta di un problema cruciale e importante perché alcuni pazienti fragili, anche post pandemia COVID, paiono ancora titubanti ad affrontare vaccinazioni che potrebbero evitare complicazioni serie, anche correlate alle loro patologie.

Questi sforzi mirano a migliorare la comprensione delle malattie reumatologiche e a sviluppare quello che viene definito empowerment, ovvero partecipazione attiva del paziente, consapevolezza e coinvolgimento.

Per aumentare la consapevolezza pubblica sulle malattie reumatologiche, ANMAR ha lanciato diverse campagne durante tutto l'anno. Queste campagne hanno sottolineato l'importanza di diagnosi precoce, di un trattamento adeguato e di equità di accesso, aiutando a educare il pubblico sulle sfide affrontate da coloro che vivono la cronicità.

Implementando la consapevolezza, ANMAR spera di promuovere una comunità più solida e informata.

La nostra giornata Mondiale di ottobre, insieme all'OSSERVATORIO CAPIRE, ha visto la partecipazione non solo dei pazienti, ma anche degli specialisti, dei farmacisti ospedalieri e di comunità, dei medici di medicina generale e delle Istituzioni e la discussione sul prosieguo del DDL946 della Società Italiana di Reumatologia (SIR). Proposto e firmato dalla Senatrice Cantù, questo disegno di legge si è concentrato su vari aspetti dell'assisten-

In Sinergia
Gennaio 2025Giornale ufficiale dell'Associazione
Nazionale Malati Reumatici ODVDIRETTORE 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

La giornata mondiale

5

Forum Risk Management:
l'assistenza tra ospedale e territorio

PRIMO PIANO

8

Manifesto futurista delle malattie
reumatologiche

I TUOI DIRITTI

11

Il pensionamento anticipato

L'APPROFONDIMENTO

13

Terapie classiche e farmaci innovativi
per la dermatomiosite

15

Vaccinazioni nei pazienti con malattie
reumatologiche: le nuove linee guida

17

Malattia interstiziale polmonare
associata a malattia del tessuto
connettivo: che cos'è?

LE GUIDE

19

Spondilite Anchilosante

CONGRESS REPORT

20

Il 61° congresso SIR

22

Congresso Eular PARE Bruxel

DALLE REGIONI

23

za sanitaria, dei diritti dei pazienti e dell'accesso ai trattamenti medici. Nello specifico, il disegno di legge mira ad affrontare le problematiche relative alle malattie rare, promuovendo la disponibilità e l'accessibilità dei farmaci orfani, e garantendo che i pazienti affetti da malattie rare ricevano cure e supporto adeguati.

I punti chiave del DDL 946 includono:

- **Migliorare la diagnosi e il trattamento delle malattie rare** potenziando gli sforzi di ricerca e creando centri sanitari specializzati.
- **Garantire la disponibilità dei farmaci orfani** facilitando il processo di approvazione e fornendo incentivi finanziari alle aziende farmaceutiche.
- **Promuovere il supporto e l'advocacy dei pazienti** istituendo reti per pazienti, famiglie e operatori sanitari.
- **Incoraggiare la collaborazione** tra le diverse istituzioni sanitarie e organizzazioni per migliorare la qualità complessiva delle cure per i pazienti affetti da malattie rare.
- **Implementare programmi educativi e di formazione** per i professionisti sanitari per aumentare la consapevolezza e la conoscenza delle malattie rare.

ANMAR ha continuato a offrire un supporto inestimabile ai pazienti attraverso varie iniziative anche nel territorio, con campagne di screening e di informazione sulle nostre patologie. Fornendo queste risorse, ANMAR mira a migliorare la qualità della vita per i pazienti e le loro famiglie, ma soprattutto a sollecitare le Istituzioni a capire anche gli alti costi sociali delle patologie reumatologiche.

ANMAR è stata una voce attiva nella difesa dei diritti dei pazienti, con il suo OSSERVATORIO CAPIRE. Insieme al Prof Mauro Galeazzi e all'Avv Patrizia Comite, ha collaborato strettamente con istituzioni sanitarie, associazioni di pazienti e responsabili politici per affrontare le disuguaglianze sanitarie e per promuovere un accesso equo alle cure. I nostri sforzi si sono concentrati sulla riduzione delle disuguaglianze, sull'ottimizzazione dell'uso delle risorse e sull'incoraggiamento dell'adozione di terapie innovative.

Anche a livello Europeo (EULAR) ci siamo distinti in partecipazione e condivisione di problematiche relative alle nostre malattie sia in termini di costi sociali che di accesso equo.

In conclusione, le nostre attività nel 2024 hanno contribuito in modo significativo all'avanzamento della comprensione, del trattamento e del supporto ai pazienti con malattie reumatologiche. Attraverso tutte queste attività ANMAR continua a essere un faro di speranza e progresso per la comunità reumatologica. Man mano che si va avanti, il nostro impegno è sempre quello della tutela del malato reumatologico, che continueremo a difendere per un'assistenza sanitaria equa, che rimane il nostro motto anche per il 2025!

- Silvia Tonolo -

La Giornata Mondiale



Paola Gregori

Il Parlamento deve accelerare sull'approvazione del DDL 946 e quindi sulla riorganizzazione e il potenziamento della reumatologia del nostro Paese. È un atto legislativo che può dare risposte importanti all'esigenze socio-sanitarie dei pazienti italiani, in particolare agli oltre 734mila colpiti dalle forme più gravi di malattia reumatologica". L'appello a Camera e Senato è stato avanzato da ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici) e dall'Osservatorio CAPIRE in occasione della Giornata Mondiale del Malato Reumatico.

Per l'evento internazionale si è tenuto a Roma un convegno che vede la partecipazione di rappresentanti dei pazienti, clinici, medici di medicina generale, farmacisti e istituzioni. "La nostra Associazione ha accolto con grande entusiasmo il Disegno di Legge dello scorso marzo" ha affermato Silvia Tonolo, Presidente Nazionale di ANMAR. "Da anni denunciavamo alcune carenze strutturali nell'assistenza a persone interessate da malattie serie e che non possono essere sottovalutate. Soprattutto, lamentiamo la mancata integrazione tra ospedale-territorio inerente al trattamento di patologie come artrite reumatoide, fibromialgia o il lupus sistemico. Si tratta di un problema strutturale che è emerso in tutta la sua gravità durante la pandemia, ma che non è stato ancora risolto. Più in generale, le altre criticità presenti nei vari sistemi sanitari devono essere affrontate attraverso i Tavoli di Lavoro Regionali ai quali devono partecipare anche i rappresentanti dei pazienti".

"Erano previsti da una mozione sull'assistenza reumatologica approvata dal Parlamento nel marzo del 2022" ha sottolineato l'Avvocato Patrizia Comite, Responsabile Legale dell'Osservatorio Capire. "Attualmente sono stati isti-



tutti solo in Umbria, Toscana e Veneto e a breve dovrebbe esserne attivato uno anche in Regione Campania. I Tavoli Regionali rappresentano il “luogo” ideale dove trovare delle soluzioni concrete ai problemi dei pazienti. Con il dialogo con le istituzioni locali è possibile garantire a loro tutti i diritti fondamentali. Tra questi vi è l’accesso alle terapie innovative e a tutti i farmaci inseriti nel prontuario dell’Agenzia Italiana del Farmaco”.

“Quasi tutte le malattie reumatologiche presentano un andamento cronico e si sviluppano attraverso diversi stadi evolutivi” ha aggiunto il prof. Mauro Galeazzi, Responsabile Scientifico dell’Osservatorio Capire. “Ogni singolo paziente ha perciò bisogno di una presa in carico che garantisca il più possibile la continuità di cura e un accesso costante alle prestazioni sanitarie. Per realizzare tutto questo servono dei percorsi diagnostici terapeutici assistenziali, ovvero degli strumenti organizzativi e clinici che devono essere aggiornati tenendo conto delle ultime evidenze scientifiche. Per mettere in pratica tutti i punti previsti dai percorsi sono, infine, necessarie le Reti Reumatologiche Regionali. Sono le strutture sanitarie che consentono l’ottimizzazione delle risorse disponibili per assicurare un’assistenza capillare sull’intero territorio nazionale”.

“Anche in questo caso le Reti non sono presenti in tutta Italia e alcune sono solo state progettate e mai realmente attivate” ha aggiunto Silvia Tonolo. “Anche per questo motivo chiediamo quindi la piena attuazione di tutti i punti previsti della mozione del marzo del 2022 e l’approvazione del DDL 946”. Le malattie reumatologiche interessano in Italia oltre 5,4 milioni di uomini e donne d’ogni fascia d’età.

“È un numero epidemiologico davvero rilevante” ha spiegato il prof. Gian Domenico Sebastiani, Presidente della Società Italiana di Reumatologia (SIR). “Sono patologie che possiamo gestire con buoni risultati grazie ad armi terapeutiche efficaci e in grado di assicurare buone qualità di vita. Uno dei problemi che noi specialisti dobbiamo affrontare sono i forti ritardi diagnostici. A volte possono trascorrere fino a 9 anni dalla comparsa dei primi sintomi prima che la malattia sia individuata. In questi casi risulta davvero difficile assicurare ai pazienti un successo terapeutico. Più in generale vi è una tendenza a sottovalutare queste malattie mentre sarebbe opportuna una maggiore attenzione da parte sia della popolazione che del personale medico-sanitario”.

“Il farmacista del territorio può avere un ruolo nel favorire le diagnosi precoci e invitare in cittadini a non trascurare alcuni persistenti “mal di schiena” ha sottolineato Claudia Pietropoli, Membro del Consiglio di Presidenza di Federfarma Nazionale e Presidente Federfarma Rovigo. “Proprio in Veneto abbiamo avviato dei progetti pilota di sensibilizzazione indirizzati all’intera popolazione e che hanno prodotto interessanti risultati. Un altro momento in cui possiamo



intervenire a sostegno dei pazienti reumatici è la fase della vaccinazione”.

“In previsione delle stagioni influenzali” ha concluso il dott. Silvestro Scotti, Segretario Generale FIMMG-Federazione Italiana Medici di Medicina Generale “è indispensabile proteggere tutti i soggetti fragili, tra cui vi sono le persone colpite da una patologia reumatologica. Anche per quanto riguarda il Covid-19 rinnoviamo l’invito per pazienti e caregiver a sottoporsi regolarmente all’immunizzazioni”.

Forum Risk Management: l'assistenza tra ospedale e territorio



Assunta De Luca*, Sara Severoni, Paola Grossi
*ASLTSE

La tematica della presa in cura dei pazienti reumatologici è di fondamentale rilevanza. Ad Arezzo, a fine novembre, nel corso del Forum Risk Management, si è affrontato il tema della riforma dell'assistenza tra ospedale e territorio di queste persone nella Regione Toscana. Il governo clinico delle malattie croniche reumatologiche può rappresentare un'opportunità a garanzia dell'accesso uniforme alle cure nel territorio.

Il dott. Enrico Desideri, Esperto del Ministro della Salute per la Programmazione, Organizzazione e la Gestione delle Aziende Sanitarie, ha introdotto la sessione, focalizzando l'attenzione su due aspetti principali: la partecipazione attiva dei professionisti e quella dei cittadini.

Tali aspetti, insieme, garantiscono un'efficace presa in carico dei pazienti sia in ambito Ospedaliero sia in quello Territoriale.

A ribadire la fondamentale rilevanza della presa in cura è l'Assessore al Diritto alla Salute e Sanità Regione Toscana Simone Bezzini. Per una corretta gestione di queste patologie e per rispondere ai bisogni dei pazienti sono necessari sia il contributo delle associazioni che quello dei professionisti. Questo tavolo di confronto è stato dunque fondamentale per la promozione dei diritti alla salute.

Il rinnovamento della Sanità Territoriale, attraverso la riforma del DM77/2022, prevede nuovi modelli di presa in carico, nuovi farmaci, e la diagnosi precoce, che risulta di fondamentale importanza nelle patologie reumatiche. La grande sfida è una presa in carico corretta, ed è fondamentale l'integrazione tra il lavoro sul territorio e l'attività degli Specialisti. Ecco perché il tema della Multidisciplinarietà può rappresentare la chiave di volta.

In questo contesto, le Associazioni dei pazienti necessitano maggior attenzione, in quanto possono apporta-



re un importante valore aggiunto.

La Vicepresidente ANMAR, Sara Severoni, ha sottolineato, a questo proposito, il ruolo delle Associazioni e la necessità di lavorare insieme a specialisti ospedalieri, a quelli territoriali e alle ASL al fine di migliorare la presa in carico dei pazienti. Nell'ambito della reumatologia si parla principalmente di patologie croniche e quindi di una cura multidisciplinare. Un'altra priorità è quella di rendere la sanità sostenibile ed equa, motivo per cui è necessario riorganizzare i modelli assistenziali.

L'intervento di Silvia Tonolo, Presidente ANMAR, ha sottolineato come sia necessario puntare su nuovi modelli organizzativi territoriali, focalizzando l'attenzione sulla personalizzazione delle cure: ciascun paziente è diverso dagli altri sia per la patologia che per la sua storia personale. Il Paziente deve essere parte attiva del Sistema Sanitario per rendere sostenibile il percorso di cura. È necessario riattivare il Tavolo Regionale della Reumatologia rendendolo operativo.

Il Presidente ANMAR ha, inoltre, ricordato che la Società Italiana di Reumatologia, in collaborazione con ANMAR, ha firmato un disegno di legge, la 946, che potrà essere uno strumento e un'opportunità sia per i pazienti che per gli stakeholder per far sì che i nuovi modelli possano prendere forma.

I rapporti tra le associazioni Regionali e il Territorio sono

26 NOVEMBRE | Sala VASARI

9:30 - 13:30

LA RIFORMA DELL'ASSISTENZA TRA OSPEDALE E TERRITORIO DELLE MALATTIE REUMATOLOGICHE NELLA REGIONE TOSCANAA cura di 

| | | |
|---|--|--|
| Modera | Enrico Desideri | Esperto del Ministro della Salute per la Programmazione, Organizzazione e la Gestione delle Aziende Sanitarie |
| Coordinano | Assunta De Luca Simone Bezzini Sara Severoni | Direttore Sanitario Azienda USL Toscana sud est Assessore Diritto alla Salute e Sanità Regione Toscana Vicepresidente ANMAR |
| Saluti Istituzionali | Silvia Tonolo ● Gian Domenico Sebastiani ● | Presidente ANMAR Presidente SIR |
| Il governo clinico delle malattie croniche reumatologiche un'opportunità a garanzia dell'accesso uniforme alle cure nella Regione Toscana | | |
| Introduce | Paola Grossi | Presidente ATMAR Toscana, Coordinatrice Gruppo di Lavoro sulle malattie reumatologiche in Toscana |
| I Servizi Sanitari Regionali (SSR) ed Enti del Terzo Settore (ETS): Co-programmazione e Co-progettazione per garantire accessibilità e vicinanza alle cure | | |
| Discussant | Patrizia Comite | Avvocato Osservatorio Capire |
| Tavola Rotonda | Il punto di vista e modelli a confronto delle aziende sanitarie Confronto con i Direttori di Dipartimento del territorio: AUSL nord ovest – sud est – centro | |
| | Simona Dei Alessandro Salvi | Direttore Sanitario Azienda USL Toscana centro Responsabile settore Welfare e Innovazione Sociale |
| Tavola Rotonda | Proposte di sistema integrato multidisciplinare trattamento clinico e assistenziale | |
| | Marta Mosca Mauro Galeazzi ● Serena Guiducci | Professoressa Clinica Universitaria Area Vasta nord ovest Osservatorio Capire Prof. Associato, Direttore SODc Reumatologia, Direttore Scuola di Specializzazione in Reumatologia, Università degli Studi di Firenze, AOU Careggi, Firenze Direttrice UOSD Medicina Interna Reumatologia Ospedale San Donato Arezzo, Azienda USL Toscana sud est |
| Lara Storri | Struttura Ospedaliera Area Vasta nord ovest, Massa Carrara | |
| | Gianluigi Occhipinti Riccardo Cecchetti Emiliano Ceccherini | Direttore UOC Medicina Interna e Reumatologia Ospedale di Portoferraio, Livorno Direttore UOP Riabilitazione Funzionale Area Provinciale Aretina, Dipartimento Professioni Tecniche Sanitarie della Riabilitazione e della Prevenzione, Azienda USL Toscana sud est |

Ore 13:30 • Chiusura lavori



soddisfare, degli interventi a tal fine necessari, delle modalità di realizzazione degli stessi e delle risorse disponibili”.

Tale Articolo prevede la condivisione tra l’Azienda Sanitaria e gli ETS (Enti del Terzo Settore) sia degli obiettivi e sia delle risorse economiche per creare un partenariato che abbia solidità nel tempo.

La Co-Progettazione non è solamente un’iniziativa pubblica, anche le Associazioni possono avanzare istanza di Progettazione. E in tale contesto l’Azienda non può rifiutarla. La Direttrice Sanitaria dell’ASL Toscana Sud Est, la dott.ssa Assunta De Luca ha, quindi, proposto di intraprendere, in questo ambito, dei progetti di Co-Progettazione con le Associazioni e con gli ETS.

La dott.ssa Patrizia Comite, Avvocato dell’Osservatorio Capire, ha sottolineato l’importanza nel riattivare il gruppo di lavoro della Reumatologia istituito nel ‘22, per rendere la salute partecipata (è importante coinvolgere le Associazioni dei Pazienti). La partecipazione trova le radici nella Costituzione Italiana. Il Documento redatto da AGENAS prevede che la partecipazione si estrinsechi in diversi processi: formazione diretta del personale sanitario, informazione diretta ai cittadini/pazienti e la co-erogazione.

Modelli e punti di vista a confronto

Nel corso della prima tavola rotonda vengono messi a confronto punti di vista e modelli delle aziende sanitarie. I Direttori di Dipartimento del territorio (AUSL nord ovest – sud est – centro) comparano i loro vissuti.

La dott.ssa Simona Dei, Direttore Sanitario dell’Azienda USL Centro, ha descritto la propria esperienza. Il principale caposaldo è l’assistenza di prossimità, realizzabile grazie alla collaborazione multidisciplinaria dei professionisti per una presa in cura dei casi complessi. Nel contesto dell’Assistenza Territoriale sono stati attivati ambulatori di prossimità di primo livello nelle Case della Comunità ed è stato incrementato il day service sia nei Territori (nelle CdC) che negli Ospedali.



L'esempio della CdC delle Piagge ha previsto anche un briefing che coinvolga anche più specialisti. La Gestione di casi complessi prevede la centralizzazione nei centri di Secondo livello e nell'AOU di Careggi.

Salvi Alessandro, Responsabile settore Welfare e Innovazione Sociale, si occupa di politiche sociali. Ha focalizzato il suo intervento sui seguenti aspetti: la dimensione etica della co-progettazione, la responsabilità di chi siede ai tavoli (pubblica amministrazione, Enti del Terzo Settore e le associazioni di volontariato che testimoniano il punto di vista di paziente). La Co-programmazione e Co-progettazione rappresentano un'opportunità di incontro di più titolarità. Altro aspetto è l'interesse generale e il valore aggiunto nelle Partner Pubblico Privato.

Assunta De Luca, Direttrice Sanitaria dell'ASL TSE, ha presentato l'esperienza dell'ASL nell'ambito dell'area vasta. Nella Regione Toscana si applica la Sanità di Iniziativa tramite il Chronic Care Model che rappresenta un modello di auto cura e presa in carico a 360 gradi.

Altro strumento di fondamentale importanza per la Presa in Carico è il PDTA, come quello Aziendale per la fibromialgia redatto con l'Associazione ATMAR. Nel contesto di queste patologie gli obiettivi da porre sono: la riduzione delle liste di attesa, la cartella informatizzata e in rete, il

miglioramento dell'appropriatezza prescrittiva e il corretto utilizzo delle risorse.

Il sistema integrato multidisciplinare

Nella seconda Tavola Rotonda sono state effettuate proposte di sistema integrato multidisciplinare trattamento clinico e assistenziale.

Marta Mosca, Professoressa Clinica Universitaria Area Vasta Nord Ovest ha posto attenzione sulla stesura di PDTA che rappresentano percorsi "patient centred". Molto utile è l'implementazione di un modello Hub e Spoke in area vasta Nord Ovest, con l'intervento di professionisti dell'Hub di Terzo livello che visitano pazienti in ambito territorio.

Serena Guiducci, Prof. Associato - Direttore SODc Reumatologia, Direttore Scuola di Specializzazione in Reumatologia, Università degli Studi di Firenze, AOU Careggi, Firenze - ha sottolineato l'importanza di rendere pienamente consapevoli i pazienti rendendoli partecipi delle scelte in modo da aumentare l'aderenza terapeutica. È in corso la collaborazione tra ASL e AOU Careggi per l'apertura delle agende di prenotazione. Altro strumento importante è l'utilizzo del teleconsulto tra lo Specialista e il MMG.

Lara Storri, Direttrice UOSD Medicina Interna Reumatologia Ospedale San Donato Arezzo, Azienda USL Toscana sud est, ha sottolineato come i pazienti e le relative famiglie necessitano di una presa in carico a 360 gradi: non solo clinica, ma anche sulla qualità di vita, sull'ambito lavorativo e su quello sociale.

Per Gianluigi Occhipinti, Struttura Ospedaliera Area Vasta nord ovest, Massa Carrara, fondamentale è la messa in campo di una rete reumatologica capillare: nell'ambito dell'ASL TNO, in ciascun PO, è presente una figura reumatologica di riferimento.

Riccardo Cecchetti, Direttore UOC Medicina Interna e Reumatologia Ospedale di Portoferraio, Livorno, ha parlato del progetto THE in collaborazione con la Scuola Superiore Sant'Anna: gli IFeC supportano i pazienti sul territorio dell'Isola d'Elba, gestendoli a livello ambulatoriale, per evitare il ricorso a visite specialistiche ospedaliere.

Emiliano Ceccherini, Direttore UOP Riabilitazione Funzionale Area Provinciale Aretina, Dipartimento Professioni Tecniche Sanitarie della Riabilitazione e della Prevenzione, Azienda USL Toscana sud est, ha posto l'attenzione sul tema della riabilitazione come elemento di prevenzione.

La sessione si è infine conclusa con l'intervento della dott.ssa De Luca che ha richiesto che venga riattivato il tavolo di lavoro regionale della reumatologia.

Manifesto futurista delle malattie reumatologiche



Silvia Tonolo

Il “Manifesto Futurista delle Malattie Reumatologiche” è stato presentato il 31 ottobre 2024 presso l’Auditorium Cosimo Piccinno del Ministero della Salute. Questo documento, frutto del lavoro della Rheuma Care Academy (RCA) e di altre associazioni, si concentra su cinque aree chiave per il futuro delle malattie reumatologiche in Italia.

Le aree principali

1. **Diagnosi precoce:** cruciale per un trattamento tempestivo ed efficace.
2. **Digitalizzazione:** migliorare il monitoraggio e la personalizzazione delle cure.
3. **Accesso alle terapie:** garantire un accesso equo e diffuso alle terapie.
4. **Rafforzamento dei servizi sul territorio:** potenziare la rete territoriale per una gestione ottimale delle patologie.
5. **Partecipazione attiva dei pazienti:** coinvolgere attivamente i pazienti nel loro trattamento.



Questo manifesto mira a trasformare la gestione delle patologie reumatologiche complesse e meno conosciute, come l’artrite psoriasica e la spondiloartrite assiale.

La diagnosi precoce

La diagnosi precoce delle malattie reumatologiche è fondamentale per garantire un trattamento efficace e migliorare la qualità di vita dei pazienti. Essa:

1. consente una riduzione del dolore e dell’infiammazione: iniziare le terapie mirate in fase iniziale, consente di ridurre il dolore e l’infiammazione prima che la malattia progredisca
2. consente una prevenzione delle disabilità: si può prevenire la progressiva disabilità che può derivare da una gestione ritardata
3. consente un miglioramento della qualità della vita, permettendo di mantenere una maggiore indipendenza e funzionalità
4. viene agevolata da mediante utilizzo di metodologie avanzate: tecniche diagnostiche avanzate, come

l’ecografia muscoloscheletrica con Power Doppler, possono aiutare a identificare precocemente le patologie articolari e muscolotendinee

5. richiede formazione di medici di medicina generale, farmacisti di comunità
6. viene agevolata da informazione e screening diretti alla popolazione

La diagnosi precoce è quindi essenziale per una gestione ottimale delle malattie reumatologiche, soprattutto per gli importanti costi sociali legati a una diagnosi tardiva, che spesso non sono visti dalle Regioni, perché i loro budget sono legati solo alla parte farmacologica e/o di ospedalizzazione.

Dunque, nel sottolineare l’importanza della diagnosi precoce, va rimarcato l’impatto significativo dei costi diretti e indiretti sulla spesa sociale. I costi diretti, cioè quelli

che includono le spese per visite specialistiche, esami di laboratorio e radiografici, ricoveri e farmaci per le malattie reumatiche croniche superano i 4 miliardi di euro all'anno. I costi indiretti sono principalmente legati alla perdita di produttività dovuta alle giornate di lavoro perse. Questi ultimi ammontano a circa 1 miliardo 739 milioni di euro all'anno.

I costi sociali



Le malattie reumatologiche:

- sono responsabili di oltre 23 milioni di giornate di lavoro perse ogni anno, con un calo di produttività di quasi 3 miliardi di euro
- rappresentano la causa più comune di invalidità temporanea e la seconda causa di invalidità permanente
- circa il 27% delle pensioni di invalidità è attribuibile a queste patologie.

Questi numeri sottolineano l'importanza di una diagnosi precoce e di un trattamento efficace per ridurre l'impatto economico e sociale delle malattie reumatologiche.

La digitalizzazione

La digitalizzazione delle cure per le malattie reumatologiche sta rivoluzionando il modo in cui i pazienti vengono monitorati e trattati.

Ecco alcuni dei principali sviluppi:

1. telemonitoraggio: l'uso di dispositivi digitali per monitorare i parametri clinici dei pazienti in tempo reale. Questo permette ai medici di avere una visione continua della salute del paziente e di intervenire rapidamente in caso di anomalie
2. videoconsultazioni: le videochiamate con gli specialisti reumatologi sono diventate sempre più comuni, specialmente durante la pandemia. Questo permette ai pazienti di ricevere cure senza dover recarsi di persona in clinica
3. App per il monitoraggio della salute: ci sono sempre più app che permettono ai pazienti di registrare i loro sintomi, seguire i loro trattamenti e comunicare direttamente con i loro medici. Queste app possono anche raccogliere dati sui risultati riportati dai pazienti (PROMs) e misurare il livello di coinvolgimento del paziente nel percorso clinico (PHE-S)
4. teleriabilitazione: servizi di riabilitazione offerti a distan-

za, che permettono ai pazienti di seguire esercizi fisici e ricevere supporto senza dover recarsi in clinica.

Questi sviluppi stanno migliorando l'accesso alle cure, riducendo i tempi di attesa e migliorando la qualità della vita dei pazienti con malattie reumatologiche.

L'accesso alle terapie

L'accesso alle terapie per le malattie reumatologiche è un aspetto cruciale per migliorare la qualità della vita dei pazienti.

1. Terapie innovative: l'accesso a farmaci biologici e mirati è essenziale per trattare efficacemente le malattie reumatologiche. Questi farmaci possono ridurre significativamente l'infiammazione e il dolore
2. Riduzione dei tempi di attesa: è importante garantire che i pazienti abbiano accesso tempestivo alle terapie, riducendo i tempi di attesa per le visite specialistiche e i trattamenti.
3. Formazione continua dei medici: la formazione avanzata dei medici di medicina generale e degli specialisti è fondamentale per una diagnosi precoce e una gestione efficace delle malattie.
4. Supporto psicologico e riabilitativo: oltre ai trattamenti farmacologici, è importante includere terapie di supporto psicologico e riabilitazione per aiutare i pazienti a gestire meglio la loro condizione
5. Digitalizzazione: l'uso di tecnologie digitali, come il monitoraggio a distanza e le video consultazioni, può migliorare l'accesso alle cure e la personalizzazione dei trattamenti.

L'efficientamento

Il rafforzamento dei servizi sul territorio è essenziale per garantire una gestione ottimale delle malattie reumatologiche. A seguire alcuni modi in cui questo può essere realizzato:

1. centri di eccellenza: creazione di centri di eccellenza regionali dedicati alle malattie reumatologiche, con team multidisciplinari specializzati
2. rete di specialisti in reumatologia: sviluppo di una rete capillare per garantire che i pazienti possano accedere a cure di alta qualità vicino alla loro residenza
3. coordinamento tra medici di base e specialisti: migliorare la comunicazione e la collaborazione per una gestione integrata del paziente
4. supporto domiciliare: offerta di servizi per i pazienti con limitazioni di mobilità, inclusi fisioterapia e monitoraggio a distanza
5. programmi di educazione e prevenzione: l'implementazione aumenta la consapevolezza delle malattie reumatologiche e promuove la diagnosi precoce.



Questi interventi possono migliorare significativamente l'accessibilità e la qualità delle cure per i pazienti con malattie reumatologiche, riducendo al contempo i costi sanitari e migliorando i risultati clinici.

La partecipazione

La partecipazione attiva dei pazienti con malattie reumatologiche è fondamentale per migliorare la gestione della loro condizione e qualità della vita. Ecco alcuni modi in cui i pazienti possono essere coinvolti attivamente:

1. educazione del paziente: i pazienti informati e consapevoli della loro malattia e delle opzioni di trattamento

possono prendere decisioni più consapevoli riguardo alla loro salute

2. autogestione: promuovere l'autogestione dei sintomi attraverso l'uso di app per il monitoraggio della salute, diari dei sintomi e programmi di esercizi personalizzati

3. comunicazione con i medici: incoraggiare una comunicazione aperta e continua con i medici per discutere i sintomi, le preoccupazioni e i progressi del trattamento

4. gruppi di supporto: la partecipazione, sia online che di persona, può aiutare i pazienti a condividere esperienze, ricevere consigli e trovare sostegno emotivo

5. coinvolgimento nella ricerca: partecipare a studi clinici e ricerche può contribuire a migliorare le conoscenze sulle malattie reumatologiche e lo sviluppo di nuovi trattamenti

6. advocacy: i pazienti possono diventare ambasciatori della loro causa, sensibilizzando l'opinione pubblica e le istituzioni sulle esigenze e le sfide delle persone con malattie reumatologiche.

Questi approcci non solo migliorano la gestione della malattia, ma possono anche aumentare la fiducia e il senso di controllo dei pazienti sulla loro salute.

Finalmente il paziente è protagonista della propria cura e presente nei tavoli di lavoro, perché non si parla solo di farmacoterapia o necessità di cura, ma anche di comprendere i bisogni relativi alla necessità di salute, che significa avere un'equa accessibilità in tutte le Regioni italiane, di avere un reumatologo che ci ascolti, e soprattutto

individuare quelle patologie che possono avere delle comorbidità importanti come nel caso dell'artrite psoriasica che può avere un impegno articolare e/o dermatologico e comprendere che la multidisciplinarietà della presa in carico del paziente è fondamentale.

Il processo di cura deve vedere tutti gli attori allo stesso tavolo, specialisti, esperti del mondo della salute, pazienti, farmacisti ospedalieri, farmacisti di comunità, medici di medicina generale. I bisogni, se condivisi, possono diventare strumento di una riorganizzazione sanitaria che riuscirebbe a dare un servizio sanitario sostenibile ed equo.

IL PENSIONAMENTO ANTICIPATO



Avv. Donatello Catera
Patrocinante in Cassazione



In Italia, i malati reumatici possono accedere alla pensione anticipata se la loro condizione è significativamente compromessa per la loro capacità lavorativa. In particolare, se la riduzione della capacità lavorativa è pari o superiore all'80%, è possibile richiedere la pensione anticipata.

A seguire alcune opzioni di pensionamento anticipato per i malati reumatici.

- 1. Pensione anticipata per invalidità:** i lavoratori con un'invalidità riconosciuta pari o superiore all'80% possono accedere alla pensione anticipata senza limiti di età.
- 2. APE Sociale:** questo sussidio è stato introdotto per i lavoratori che non possono più lavorare a causa di una malattia cronica o invalidità. È un sostegno economico per un periodo di 13 mensilità fino al raggiungimento dell'età pensionabile.
- 3. Maggiorazione contributiva:** i lavoratori invalidi possono beneficiare di una maggiorazione contributiva, che permette di accumulare contributi più rapidamente per accedere alla pensione.

Per i nostri malati reumatici ecco una panoramica delle principali possibilità.

- 1. Ape Sociale:** Questo sussidio è destinato ai lavoratori con un'invalidità definitiva pari o superiore al 74%. Per accedere all'Ape Sociale, è necessario avere almeno 30 anni di contributi e aver compiuto 63 anni e 5 mesi di età.
- 2. Quota 41 per lavoratori precoci:** Questa misura permette di andare in pensione anticipata senza limite di età, purché si abbiano almeno 41 anni di contributi, di cui i primi 12 mesi versati entro il compimento del 19°

anno di età.

- 3. Opzione Donna:** disponibile solo per le lavoratrici, consente di andare in pensione anticipata a 61 anni di età, con almeno 41 anni di contributi.
- 4. Pensione di vecchiaia anticipata per invalidità:** i lavoratori con un'invalidità riconosciuta pari o superiore all'80% possono accedere alla pensione di vecchiaia anticipata.
- 5. Assegno ordinario di invalidità:** l'assegno ordinario di invalidità (AOI) è una prestazione economica fornita dall'Istituto Nazionale della Previdenza Sociale (INPS) ai lavoratori con una riduzione della capacità lavorativa a causa di malattie o infermità, compresa l'invalidità reumatologica.

A seguire alcuni dettagli importanti.

I requisiti dell'assegno di invalidità

- 1. Riduzione della capacità lavorativa:** Pari o superiore a 1/3 (almeno il 67%).
- 2. Contributi:** almeno 5 anni di contributi versati, di cui almeno 3 negli ultimi 5 anni precedenti la domanda.
- 3. Importo:** l'assegno varia in base alla contribuzione versata e al reddito del beneficiario. L'importo viene calcolato in base ai contributi versati e può essere rivalutato annualmente.
- 4. Durata:** L'assegno è erogato per un periodo di 3 anni. Può essere rinnovato su richiesta del beneficiario e previo accertamento medico. Dopo tre rinnovi consecutivi, l'assegno viene trasformato automaticamente in pensione di inabilità.
- 5. Compatibilità:** L'assegno ordinario di invalidità è compatibile con altre attività lavorative. Tuttavia, il beneficiario deve comunicare eventuali variazioni lavorative all'INPS.

- 6.** Domanda: la domanda deve essere presentata all'INPS, completa di certificazione medica attestante l'invalidità.

L'Ape Sociale

L'Ape Sociale (Anticipo Pensionistico per Esigenze Sociali) è un sussidio economico introdotto dalla Legge di Bilancio del 2017. È stato prorogato fino al 31 dicembre 2025. È pensato per i lavoratori che non possono più lavorare a causa di una malattia cronica o invalidità e che non hanno ancora maturato i requisiti per la pensione ordinaria. L'Ape Sociale è accessibile anche ai malati di malattie reumatiche che soddisfano i requisiti necessari. Per essere idonei, i malati di malattie reumatiche devono avere una riduzione della capacità lavorativa pari o superiore al 74% e almeno 30 anni di contributi.

Ecco alcuni dettagli importanti sull'Ape Sociale:

- 1.** età minima: 63 anni e 5 mesi
- 2.** requisiti contributivi: almeno 30 anni di contributi per la maggior parte dei beneficiari, elevati a 36 anni per i lavoratori impegnati in attività particolarmente pesanti
- 3.** importo: l'assegno mensile corrisponde alla pensione maturata al momento della domanda, ma non supera i 1.500 euro lordi
- 4.** durata: l'assegno viene erogato per 12 mensilità annue, senza tredicesima, fino all'età prevista per il conseguimento della pensione di vecchiaia, ovvero fino al conseguimento di un trattamento pensionistico diretto anticipato o conseguito anticipatamente rispetto all'età per la vecchiaia
- 5.** beneficiari: include lavoratori con disabilità riconosciuta pari o superiore al 74%, caregiver, disoccupati di lungo corso e lavoratori impegnati in attività particolarmente pesanti
- 6.** decorrenza: decorre dal primo giorno del mese successivo alla presentazione della domanda di accesso al beneficio laddove a tale data sussistano tutti i requisiti e le condizioni previste dalla legge, previa cessazione dell'attività lavorativa
- 7.** monitoraggio: al fine di valutare se le risorse finanziarie stanziare risultino sufficienti a copertura del beneficio rispetto al numero degli aventi diritto, si procede al monitoraggio. Il monitoraggio viene effettuato sulla base della maggiore prossimità al requisito anagrafico di vecchiaia e, a parità di requisito, sulla base della data di presentazione della domanda di riconoscimento delle condizioni).

La maggiorazione contributiva

La maggiorazione contributiva è un'opportunità molto vantaggiosa per i lavoratori con invalidità, inclusi quelli affetti da malattie reumatologiche, per accelerare l'accesso alla pensione. Si tratta di un aumento del periodo contributivo calcolato ai fini pensionistici, riconosciuto ai lavoratori con

invalidità certificata pari o superiore al 74%. Per ogni anno di lavoro, viene riconosciuto un periodo aggiuntivo di contributi.

Come funziona:

- 1.** calcolo dei contributi: ad esempio, per ogni anno di servizio effettivo prestato come lavoratore, viene aggiunto un mese di contributi
- 2.** limite massimo: la maggiorazione può arrivare fino a un massimo di cinque anni di contribuzione aggiuntiva
- 3.** requisiti: oltre all'invalidità pari o superiore al 74%, è necessario che il lavoratore abbia effettivamente prestato attività lavorativa.

I vantaggi:

- 1.** accesso anticipato alla pensione: con la maggiorazione, i lavoratori possono raggiungere più rapidamente i requisiti contributivi necessari per la pensione
- 2.** maggiore importo della pensione: la maggiorazione contribuisce anche ad aumentare l'importo della pensione finale.

La maggiorazione contributiva può essere molto vantaggiosa per i malati reumatici che hanno un'invalidità certificata pari o superiore al 74%.

Questo beneficio consente di ottenere un incremento dei contributi previdenziali, che può tradursi in una pensione più elevata o in un accesso anticipato alla pensione. È uno strumento importante per supportare economicamente chi affronta condizioni di salute difficili e migliorare la loro qualità della vita.

La maggiorazione contributiva funziona come un beneficio aggiuntivo per determinate categorie di lavoratori con invalidità. Ecco come:

- 1.** riconoscimento dell'invalidità: prima di tutto, l'invalidità deve essere certificata da una commissione medica ufficiale, e deve essere pari o superiore al 74%
- 2.** richiesta del beneficio: una volta ottenuta la certificazione dell'invalidità, si può presentare una richiesta per la maggiorazione contributiva all'ente previdenziale, come l'INPS
- 3.** calcolo dei contributi: la maggiorazione contributiva permette di aumentare il numero di contributi figurativi che vengono accreditati nel conto previdenziale. Questo significa che i periodi di lavoro effettivamente svolti vengono aumentati artificialmente di una percentuale specifica (spesso il 50%), migliorando così l'importo della pensione futura o permettendo di andare in pensione anticipatamente
- 4.** vantaggi: i lavoratori con invalidità possono così beneficiare di una pensione più elevata rispetto a quella che avrebbero ottenuto senza la maggiorazione contributiva, o possono raggiungere i requisiti per la pensione prima del tempo.

Terapie classiche e farmaci innovativi per la dermatomiosite



Angela Ceribelli*, Carlo Selmi**

*Reumatologia, IRCCS Humanitas;

**Humanitas University



La terapia della dermatomiosite si basa su un approccio personalizzato che mira a controllare l'infiammazione, migliorare i sintomi muscolari e cutanei, e a prevenire complicanze con interessamento d'organo (per es. cuore e polmone). I farmaci immunosoppressori rappresentano il pilastro del trattamento, per modulare l'azione del sistema immunitario a carico dei tessuti e degli organi bersaglio, e nel presente articolo verranno elencate le principali terapie oggi utilizzate.

Il primo step

Come terapia di prima scelta nella fase acuta della dermatomiosite vengono utilizzati i glucocorticoidi / cortisonici per via endovenosa od orale, in particolare il prednisone o il metilprednisolone, che rappresentano ancora la terapia fondamentale in fase di esordio di malattia, sopprimendo la risposta infiammatoria anomala. Una volta ottenuto un miglioramento, la dose dei glucocorticoidi viene gradualmente ridotta per minimizzare gli effetti collaterali, in un periodo variabile di settimane o mesi, a seconda della risposta clinica. È molto importante prestare attenzione all'utilizzo a lungo termine dei corticosteroidi che possono causare complicanze quali osteoporosi, diabete mellito, ipertensione arteriosa, aumento di peso, cataratta e aumento del rischio di infezioni. A tale scopo monitoriamo attentamente i pazienti e adottiamo misure preventive, quali per esempio l'utilizzo di terapie anti-osteoporosi, supplementi di calcio e vitamina D.

Il proseguimento del trattamento

In un secondo momento, una volta avviata la terapia con glucocorticoidi, vengono introdotti in contemporanea farmaci immunosoppressori che permettano di ridurli in modo efficace, e tra queste terapie si includono le seguenti.

1- Azatioprina

È un farmaco antimetabolita che interferisce con la sintesi del DNA nelle cellule immunitarie, indicato soprattutto nei pazienti con coinvolgimento polmonare o resistenza ai glucocorticoidi. Tra gli effetti collaterali vi sono mielosoppressione (riduzione dei globuli bianchi e rossi), tossicità epatica e aumento del rischio di infezioni, per cui sono necessari moni-

toraggi regolari dell'emocromo e degli esami di funzionalità epatica.

2- Metotrexato

Si tratta di uno degli immunosoppressori più utilizzati, efficace soprattutto nelle forme con predominanza di debolezza muscolare e artrite. Può essere somministrato per via orale o sottocutanea, può associarsi a effetti collaterali quali nausea, tossicità epatica e soppressione del midollo osseo per cui anche in corso di terapia con metotrexato è essenziale il monitoraggio degli enzimi epatici e l'uso concomitante di acido folico per ridurre gli effetti collaterali.

3- Micofenolato mofetile

Questo farmaco è utilizzato in particolare nei pazienti con coinvolgimento polmonare (malattia interstiziale polmonare), presenta un buon profilo di sicurezza, ma in alcuni pazienti può causare diarrea, abbassamento dei globuli bianchi (leucopenia) e un aumento del rischio di infezioni.

4- Ciclofosfamide

Impiegata nei casi più gravi o non responsivi alle altre terapie immunosoppressive, soprattutto quando è presente un coinvolgimento polmonare significativo, la ciclofosfamide deve essere monitorata attentamente dallo specialista perché può causare cistite emorragica, mielosoppressione e un aumento del rischio di tumori a lungo termine.

La frontiera del biologico

Come in altre malattie reumatologiche negli ultimi anni sono state utilizzate anche nella dermatomiosite le terapie biologiche, una frontiera relativamente nuova nel trattamento delle malattie infiammatorie croniche e autoimmuni sistemiche, riservata ai casi che non rispondono ai trattamenti immunosoppressivi convenzionali che abbiamo descritto. Tra le terapie biologiche che oggi possiamo utilizzare nei pazienti con dermatomiosite includiamo il rituximab, un anticorpo monoclonale che agisce eliminando i linfociti B, un tipo di cellula immunitaria coinvolta nell'attivazione dell'infiammazione. Si tratta di un farmaco particolarmente utile nei pazienti con dermatomiosite resistente ai corticosteroidi e agli immuno-

soppressori convenzionali, somministrato per via endovenosa in due infusioni separate da due settimane. Anche per questa terapia è fondamentale la gestione specialistica per ridurre al minimo il rischio di effetti collaterali, tra cui infezioni, reazioni all'infusione, rare complicanze neurologiche.

Inoltre, sono in fase di studio altre terapie biologiche, che possono rappresentare opzioni future per i pazienti con malattia refrattaria e che sono già in uso in altre malattie reumatologiche, tra cui tocilizumab (un anticorpo monoclonale contro l'interleuchina-6, citochina pro-infiammatoria coinvolta nella patogenesi della dermatomiosite) e belimumab (farmaco biologico che inibisce l'attivazione dei linfociti B).

Le immunoglobuline endovena

Sono entrate a far parte dell'armamentario terapeutico della dermatomiosite anche le immunoglobuline endovena, preparati plasmatici altamente purificati contenenti anticorpi policlonali umani, somministrati per via endovenosa e utilizzati in diverse patologie. Per esempio, esse trovano impiego principalmente nei pazienti con immunodeficienze primarie, dove la produzione di anticorpi è insufficiente o assente, garantendo una protezione contro infezioni batteriche e virali. Inoltre, esse sono utilizzate in ambito immunologico come terapia immunomodulante in malattie autoimmuni quali appunto la dermatomiosite. Nel caso dei pazienti con dermatomiosite, le immunoglobuline endovena sono utilizzate in situazioni cliniche quali debolezza muscolare persistente, che non migliora con corticosteroidi e immunosoppressori; coinvolgimento polmonare con malattia interstiziale polmonare severa o progressiva; manifestazioni cutanee gravi quali rash cutaneo esteso o ulcerazioni non rispondenti ad altre terapie; complicanze cardiache, interessamento del sistema nervoso o coinvolgimento gastrointestinale grave; controindicazioni ai farmaci immunosoppressori, per esempio nei pazienti con rischio elevato di infezioni. Le immunoglobuline endovena vengono somministrate per via endovenosa ogni 4-6 settimane, con un dosaggio di 2 g/kg di peso corporeo, suddivisi in 2-5 giorni consecutivi, per una durata di trattamento che varia fino al raggiungimento di un miglioramento clinico, spesso per diversi mesi.

La somministrazione di immunoglobuline endovena è generalmente sicura, utilizzabile in pazienti con elevato rischio di effetti collaterali da altri farmaci o di infezioni, ma anche questa terapia può essere associata a effetti collaterali per cui la somministrazione deve essere eseguita sotto stretta supervisione di un medico specialista, con un'adeguata valutazione preliminare dei rischi e dei benefici di tale terapia. Per esempio, le immunoglobuline endovena possono causare effetti collaterali comuni (cefalea, febbre e brividi, nausea, affaticamento), reazioni all'infusione (orticaria, ipotensione o ipertensione transitoria), reazioni allergiche (rare) e rischi più

gravi come tromboembolia (il trattamento può aumentare la viscosità del sangue, con rischio di trombosi venosa profonda, embolia polmonare o ictus, specialmente nei pazienti con fattori di rischio preesistenti), insufficienza renale acuta (in pazienti con preesistenti patologie renali) e anemia emolitica.

Numerosi studi clinici e case report hanno dimostrato l'efficacia delle Immunoglobuline Endovena nella dermatomiosite e in particolare uno studio pubblicato nel 2022 sul *New England Journal of Medicine* ha valutato l'efficacia delle immunoglobuline endovena nel trattamento della dermatomiosite attiva di pazienti adulti. Dopo 16 settimane, il 79% dei pazienti che avevano ricevuto immunoglobuline endovena ha raggiunto un punteggio di miglioramento totale di almeno 20 (indicante un miglioramento minimo) alla settimana 16, senza deterioramento clinico confermato fino a quel momento, rispetto al 44% nel gruppo che riceveva placebo. Durante le 40 settimane di osservazione, nel gruppo di pazienti che hanno ricevuto immunoglobuline endovena sono stati riportati eventi avversi come cefalea (42% dei pazienti), febbre (19%) e nausea (16%), in 9 casi eventi avversi gravi. Questi risultati hanno portato all'approvazione da parte delle autorità degli USA (FDA) dell'uso delle immunoglobuline endovena come terapia per la dermatomiosite, in seguito approvata anche a livello europeo e italiano.

Il PDTA

In generale, la scelta della terapia adatta nei pazienti con dermatomiosite varia a seconda della fase di malattia (acuta, cronica, remissione) e dell'interessamento di cute, muscoli e organi interni, allo scopo di evitare le complicanze sistemiche di malattia. Per esempio, nei pazienti con dermatomiosite circa il 30% sviluppa la malattia polmonare interstiziale (ILD), che può essere grave e progressiva, per cui in tali casi si può intervenire con farmaci quali micofenolato oppure ciclofosfamide. Invece, nei pazienti con complicanze cardiache, tra cui miocardite, aritmie e insufficienza cardiaca, le terapie riguardano la gestione sintomatica con farmaci cardiaci specifici, come beta-bloccanti o ACE-inibitori. Un capitolo a parte è rappresentato dalla presenza di calcinosi nella dermatomiosite, caratterizzata da depositi di calcio nei tessuti molli, una complicanza comune soprattutto nei bambini, per la quale sono stati utilizzati molti trattamenti purtroppo con scarsa efficacia. Quanto finora descritto è stato definito in Regione Lombardia nel Percorso Diagnostico, Terapeutico e Assistenziale (PDTA) per la dermatomiosite, una guida per la gestione della patologia per quanto riguarda la definizione e classificazione della malattia e i suoi criteri diagnostici, l'approccio terapeutico, il monitoraggio e follow-up dei pazienti. Tale documento è stato redatto dagli specialisti dei Presidi della Rete Regionale delle Malattie Rare della Lombardia, ed è stato aggiornato più volte con un'ultima revisione nel 2018.

Vaccinazioni nei pazienti con malattie reumatologiche: le nuove linee guida



Mauro Galeazzi, Patrizia Comite, Silvia Tonolo
Osservatorio CAIRE



La Società Italiana di Reumatologia (SIR) ha elaborato e pubblicato le nuove linee guida sulle vaccinazioni nei pazienti affetti da malattie reumatologiche. Il dott. Nicola Ughi, dell'Ospedale Niguarda di Milano, ha scritto e pubblicato su questa stessa rivista lo scorso luglio, le informazioni riguardanti queste linee guida. Nel presente lavoro vogliamo aggiungere alcune note utili a chiarire gli aspetti di carattere medico-legale connesse con l'inserimento delle sopra citate linee guida nel SNLG dell'ISS che impone al clinico il dovere di valutare, secondo legge, l'applicabilità di queste raccomandazioni.

L'obbligo vaccinale viene considerato da molti un'imposizione dittatoriale, tale opinione viene condivisa, non solo in Italia, anche da forze politiche che hanno responsabilità di governo.

Questo modo di pensare, che invade i social e la comunicazione, non è sostenuto da evidenze scientifiche ma è espressione di pericolose opinioni personali tanto più gravi allorché ad affermarle siano medici o altri addetti alla gestione della sanità pubblica. Per questo è necessario che il paradigma a tale riguardo venga ribaltato, dobbiamo renderci conto, infatti, una volta per tutte, che **la vaccinazione è un diritto dei cittadini**, corollario del diritto alla salute, e va considerata da tutti come tale e non come parte integrante di un programma politico.

Altro punto che molti dimenticano, o addirittura non conoscono, è che le raccomandazioni contenute nelle linee guida, elaborate da una società scientifica come la SIR, accreditata e abilitata secondo criteri ministeriali (Decreto del Ministero della Salute 2 agosto 2017), approvate dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) attraverso una delicata, garantista e complessa procedura e pubblicate sul Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG) (Decreto del Ministero della Salute del 27 febbraio 2018) diventano un punto di riferimento fondamentale per la valutazione della responsabilità dell'esercente una professione sanitaria.

Non è un caso, infatti, che nei contenziosi tra malati e me-

dici o tra aziende sanitarie e medici, la prima cosa che i giudici fanno, prima di emettere una sentenza, è quella di verificare se il medico, nelle sue prescrizioni o espletamento delle attività, si sia attenuto o no alle raccomandazioni contenute nelle linee guida, approvate dall'Istituto Superiore di Sanità e pubblicate nel Sistema Nazionale Linee Guida. Per quanto riguarda le linee guida di cui stiamo trattando, elaborate dalla SIR, la pubblicazione si è verificata il 12 giugno 2024 e sono state portate a conoscenza dell'opinione pubblica il 5 agosto in una conferenza stampa. Ciò vuol dire che i medici tutti debbono conoscere il contenuto di tali raccomandazioni, che debbono applicarle integralmente, salve le specificità del caso concreto, come stabilito dall'art. 5 della legge 24 del 2017.

Devono inoltre provvedere, previa informazione completa e comprensibile, con riferimento alle capacità di comprensione del paziente che trattano (Legge 219 del 2017), ad indicare in modo intelleggibile la prescrizione della vaccinazione ritenuta opportuna per quel malato. Solo in questo modo il paziente può esercitare, come prescritto dalla normativa sul consenso informato, sopra citata, un valido consenso all'atto medico. Indicazioni come "Se fossi in lei...", "Se fosse mio figlio...", "Ho visto un caso...", "Ho letto un articolo...", "Si suggerisce...", "Farei questo o quello" sono indubbiamente fonte di responsabilità nell'ipotesi in cui il paziente, non vaccinato, dovesse subire un peggioramento delle proprie condizioni di salute in ragione della propria malattia reumatologica o in relazione alla tipologia di farmaci che assume e dei prevedibili effetti collaterali. Questo modo di fare non ha nulla di scientifico, crea solo confusione nei malati che debbono invece avere informazioni precise e scientificamente supportate e non opinioni personali che non hanno nessun valore medico e, all'occorrenza, giuridico/legale. I malati da parte loro debbono ascoltare soltanto quello che il medico riferisce e debbono smetterla di leggere le notizie sui social che non sono assolutamente attendibili e che possono nascondere i più disparati interessi.

Sulla necessità della elaborazione di linee guida per la regolamentazione delle vaccinazioni anche per i malati reumatologici, ha ampiamente scritto il collega Nicola Ughi, noi, in questa breve nota, vogliamo soltanto riaffermare che la SIR nello scrivere queste linee si è anche giovata del contributo delle più importanti associazioni di malati e di società scientifiche autorevoli quale quella di igiene e delle malattie infettive, per tali ragioni esse non debbono rimanere chiuse nei cassetti dei burocrati o di pochi eletti, ma piuttosto debbono trovare la massima diffusione mediatica e la più frequente utilizzazione possibile.

Per le raccomandazioni, in senso stretto, rimandiamo il lettore all'opuscolo esplicativo e alla apposita pubblicazione del dott. Ughi. Rammentiamo soltanto che, preliminarmente

te alla prescrizione dei vaccini, vanno osservati i seguenti principi di carattere generale:

1. è importante anticipare, ove possibile, qualsiasi vaccinazione prima di intraprendere una terapia immunosoppressiva nel paziente affetto da malattia reumatologica;
2. per i membri del nucleo familiare, i conviventi e gli altri congiunti che hanno contatti frequenti con i pazienti con malattie reumatologiche e in terapia immunosoppressiva sono raccomandate alcune vaccinazioni al fine di facilitare l'effetto *cocooning* e la protezione del paziente con malattia reumatologica secondo quanto indicato nel PNPV vigente.

La vaccinazione nel paziente con malattia reumatologica



SIR
Società Italiana
di Reumatologia

L'opuscolo

“I pazienti reumatologici sono esposti a un aumentato rischio di infezioni, soprattutto se in trattamento con farmaci immunosoppressori, in grado di ridurre la capacità del nostro organismo di contrastare efficacemente gli agenti infettivi come virus e batteri.

Le infezioni nei pazienti reumatologici rischiano di essere più gravi che nei soggetti sani, di qui la necessità di prevenirle tramite le vaccinazioni.

A tutela della salute della persona affetta da malattia reumatologica, la Società Italiana di Reumatologia (SIR) ha prodotto le nuove raccomandazioni sulle vaccinazioni nelle malattie reumatologiche, pubblicate sul Sistema Nazionale Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità a giugno 2024.

Questo opuscolo vuole fornire una sintesi delle raccomandazioni sulle vaccinazioni nel paziente con malattia reumatologica, allo scopo di sensibilizzare la popolazione sull'importanza dei vaccini”.

Per maggiori informazioni è possibile consultare le raccomandazioni:

<https://www.iss.it/-/vaccinazioni-in-pazienti-affetti-da-malattie-reumatologiche>

Malattia interstiziale polmonare associata a malattia del tessuto connettivo: che cos'è?



Silvia Tonolo

Le **malattie del tessuto connettivo** (CTD) sono un gruppo di disturbi autoimmunitari cronici. Questo significa che il sistema immunitario combatte contro le cellule del corpo stesso, nello specifico contro i tessuti connettivi (ossia quei tessuti con funzione di riempimento e supporto per altri tessuti, che legano insieme le strutture del corpo).

La **malattia interstiziale polmonare** (ILD) è una possibile complicanza – piuttosto comune – delle CTD, a causa di una particolare condizione chiamata fibrosi (ossia l'accumulo patologico di collagene e tessuti cicatriziali nei polmoni). Questo processo compromette la corretta funzione dei polmoni di garantire lo scambio tra l'ossigeno (O₂) che inspiriamo e l'anidride carbonica (CO₂) che emettiamo. Questa complicanza può essere diagnosticata con specifici test di funzionalità polmonare, che valutano la capacità o meno del paziente di respirare in maniera corretta. I sintomi associati all'ILD possono essere dispnea, tosse e affaticamento. Essi influiscono sulla qualità della vita.

Un nuovo studio clinico è in arrivo...

L'**obiettivo principale** di questa nuova ricerca è valutare un nuovo approccio di trattamento per l'ILD associata alle CTD. Il trattamento prevede l'impiego di un nuovo farmaco che 1) prende di mira una proteina specifica nel sistema di difesa dell'organismo (sistema immunitario) e 2) cerca così di ripristinare la corretta funzionalità dell'organismo, in aggiunta ai farmaci che i partecipanti stanno già assumendo per gestire la loro ILD e/o la loro CTD di base (terapia standard).

Lo studio valuterà se il trattamento dei partecipanti affetti da CTD-ILD con il nuovo farmaco comporterà la stabilizzazione e/o il miglioramento della funzionalità polmonare, nonché migliorerà i sintomi associati all'ILD con un profilo di sicurezza accettabile.

I partecipanti possono essere inclusi in questo studio se:

- Sono adulti e hanno almeno 18 anni
- Presentano malattia polmonare interstiziale collegata ad una delle seguenti malattie che colpiscono il tessuto connettivo, quali:
 - **Artrite Reumatoide**
 - **Lupus Eritematoso Sistemico**
 - **Miosite** (infiammazioni del muscolo)
 - **Sindrome di Sjögren** (che causa secchezza degli occhi e della bocca)
 - **CTD mista** (combinazione di diverse condizioni)

Stanno attualmente ricevendo una terapia standard stabile per gestire l'ILD e/o la CTD di base

Per ulteriori informazioni, puoi trovare il centro clinico coinvolto più vicino a questo link [<https://maps.app.goo.gl/NrWzuyrir5aFZNyz5>] oppure puoi contattarci a info@anmar-italia.it.

Che cos'è una sperimentazione clinica?

Per sperimentazione clinica si intende qualsiasi studio sull'uomo finalizzato a scoprire o verificare gli effetti di un nuovo farmaco o di un farmaco già in commercio ma con nuove indicazioni terapeutiche, con l'obiettivo di accertarne la sicurezza e l'efficacia. Le persone che prendono parte agli studi clinici sono i veri eroi di questo processo.

Perché un paziente dovrebbe partecipare a uno studio clinico?

Il paziente che partecipa a uno studio clinico ha l'opportunità di ricevere un nuovo trattamento. Se il nuovo trattamento si dimostra efficace o più efficace rispetto a quello convenzionale, i pazienti ammessi allo studio possono essere tra i primi a trarne beneficio. Inoltre, con il suo contributo, il paziente ha la possibilità di aiutare altri malati e di supportare il progresso della medicina.

Perché le sperimentazioni cliniche sono importanti?

Senza sperimentazione clinica non vi sarebbero terapie innovative per curare malattie e altri tipi di disturbi. È attraverso questi studi condotti sull'uomo che si valutano potenziali nuovi trattamenti medici.

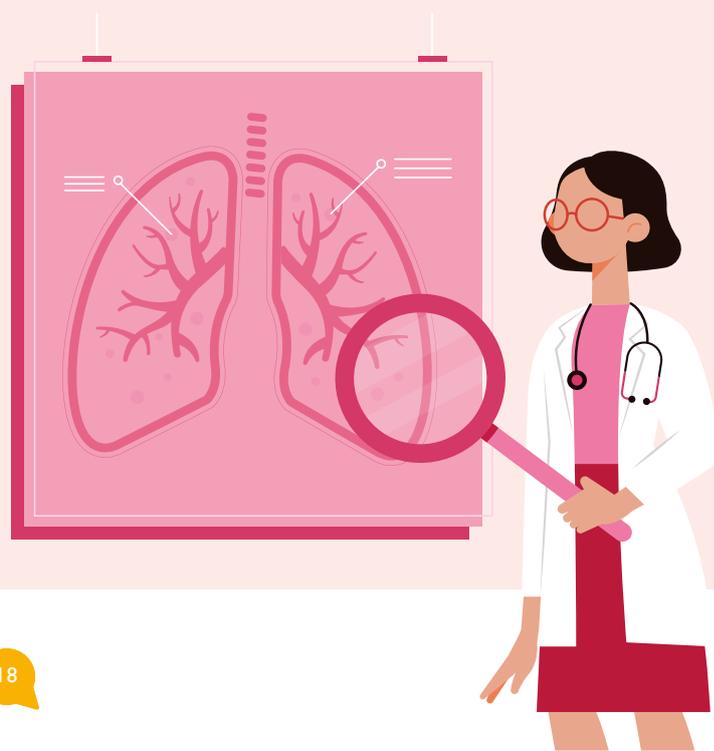
Le definizioni della Ricerca Clinica

Fasi di uno studio clinico: la sperimentazione clinica avviene attraverso diverse fasi, con scopi e tempistiche diversi. Gli studi di fase 2 hanno lo scopo principale di valutare la sicurezza del farmaco sperimentale, mentre gli studi di fase 3 si concentrano sulla sua efficacia.

Randomizzazione: il paziente verrà assegnato in maniera casuale o al trattamento sperimentale o al placebo. **Perché?** Ciò è necessario affinché nei due gruppi di trattamento siano presenti pazienti dalle caratteristiche omogenee, al fine di garantire la validità scientifica dello studio ed evitare la creazione di gruppi di trattamento troppo diversi e quindi non paragonabili.

Doppio cieco: né il paziente né il medico di studio sono a conoscenza del gruppo di trattamento a cui il paziente è stato assegnato (in maniera casuale). **Perché?** Questo serve affinché né il paziente né il medico di studio abbiano pregiudizi nei confronti del trattamento, che potrebbero compromettere l'integrità scientifica dello studio. Esempio: il medico sa che il paziente riceve il placebo, quindi tende a dare una valutazione clinica più negativa per quel paziente; oppure il paziente sa di ricevere il farmaco sperimentale, quindi riporta al medico un miglioramento percepito ma non reale.

Placebo: è una sostanza priva di alcuna azione farmacologica, che viene usata negli studi clinici per fare appropriati confronti con sostanze farmacologicamente attive. **Perché?** Il placebo serve per quantificare in maniera concreta il beneficio derivante dal trattamento sperimentale. Il placebo viene utilizzato solo se è considerato eticamente accettabile.



Spondilite Anchilosante



Prof Raffaele Scarpa
Ordinario fuori ruolo di Reumatologia
Università Federico II - Napoli

Quando negli anni '80 cominciai a interessarmi alla Reumatologia, la Spondilite Anchilosante era una malattia rara. Ciò non perché essa fosse poco frequente, ma perché probabilmente era poco riconosciuta e diagnosticata. Si individuavano, frequentemente, i casi conclamati, quelli cioè in cui il danno articolare era molto avanzato e quindi, purtroppo irreversibile. Una inversione di tendenza si è avuta con l'introduzione di tecniche di imaging, quali la tomografia computerizzata, la risonanza magnetica e l'ecografia muscolo-scheletrica che hanno permesso di riconoscere gli ammalati in una fase clinica più precoce rispetto a quella evidenziabile con la radiologia tradizionale. Quasi contemporaneamente la ricerca farmacologica ha fornito al Reumatologo farmaci molto più efficaci per cui oggi è sempre più possibile il raggiungimento con le nuove terapie di risultati che prima erano sicuramente impensabili.

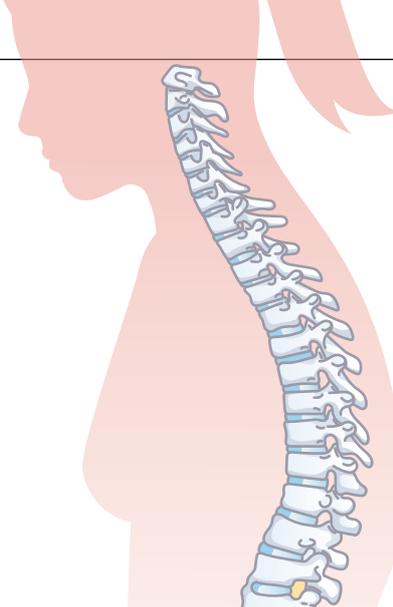
Ho accettato quindi con entusiasmo l'invito di ANMAR a redigere questo opuscolo dedicato alla Spondilite Anchilosante, spinto essenzialmente da un motivo: l'importanza di una corretta informazione.

Noi Medici, oggi, nella nostra quotidiana attività professionale, non possiamo ignorare che gli ammalati, sempre più consapevoli, richiedono maggiori informazioni sulla loro malattia, sulla sua evoluzione e sulla possibile risoluzione terapeutica.

Vivendo nella contemporaneità, frequentemente il medico viene spiazzato dai social networks i cui contenuti, purtroppo, non sono controllati.

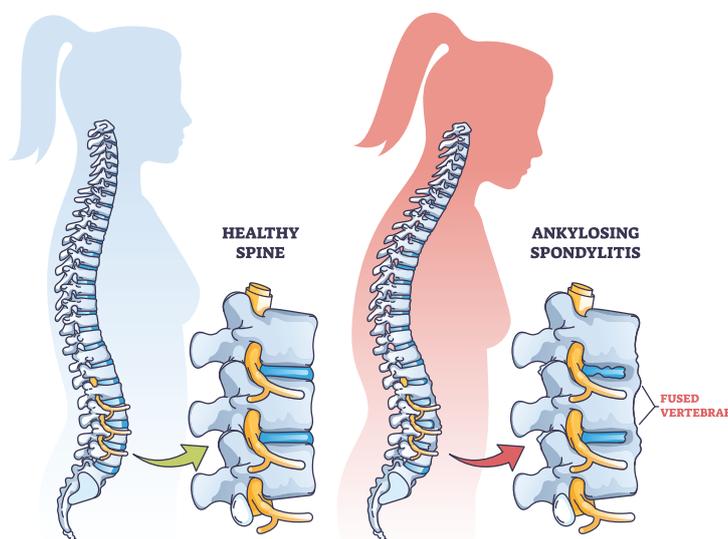
Ciò genera, spesso, nei pazienti che leggono, lo sviluppo di opinioni inappropriate.

Questo opuscolo è quindi una risposta a tutte le più frequenti domande degli Ammalati di Spondilite Anchilosante. Esso è volutamente semplice, per essere più immediato, nella speranza di poter aiutare i pazienti a vivere in maniera più serena le diverse problematiche quotidiane.



Guida pratica per pazienti con Spondilite Anchilosante

Le guide di ANMAR



ANMAR
Associazione Nazionale
Malati Reumatici
ODV

f t YouTube
www.anmar-italia.it

Numero Verde Anmar
800.910.625

Il 61° congresso SIR



Silvia Tonolo

Il 61° Congresso Nazionale della Società Italiana di Reumatologia (SIR) si è svolto a Rimini dal 27 al 30 novembre 2024. Questo evento annuale è un'importante occasione per i professionisti del settore per incontrarsi, condividere le ultime ricerche e discutere le migliori pratiche cliniche e diagnostiche. Anche per noi associazioni pazienti - come di consueto presenti con desk ricchi di materiali vari dedicati alle patologie reumatiche - rappresenta una preziosa occasione confronto e di coinvolgimento.

Il programma del congresso include sessioni scientifiche dedicate alle principali malattie reumatologiche, trattazioni approfondite sulla fisiopatologia e patogenesi, nonché discussioni clinico-diagnostiche e terapeutiche. La nostra Associazione è stata coinvolta in più incontri e conferenze stampa, la prima dedicata alla presentazione dell'opuscolo dedicato alla vaccinazione del paziente reumatologico, che ci ha visti non solo patrocinanti

2024 RIMINI

61°

CONGRESSO NAZIONALE DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI REUMATOLOGIA

ANMAR
Associazione Nazionale Malattie Reumatiche

LA KINESIOFOBIA COME BARRIERA ALLA RIABILITAZIONE NELLE MALATTIE REUMATOLOGICHE

Rimini, 27-30 Novembre 2024

AUTORI

- Silvia Tonolo
- Pietro De Zorzi
- Alessandra Bortoluzzi
- Mauro Galeazzi
- Patrizia Comite
- Sara Severoni

È quindi fondamentale identificare e trattare la kinesiofobia per prevenire la progressione della malattia e migliorare la qualità della vita. Le cause della kinesiofobia sono varie e includono esperienze traumatiche e l'influenza di figure sociali e sanitarie che, seppur involontariamente, possono rinforzare i comportamenti evitanti.

In questi 333 pazienti con condizioni reumatologiche, il punteggio medio del TSK (paura del movimento) è stato 35,86, appena sotto la soglia critica di 37, ma il 47% ha riportato un punteggio pari o superiore a 37. Le sottoscale TSK-1 (evitamento dell'attività) e TSK-2 (focus sul rischio di danno) hanno mostrato che i pazienti temono maggiormente il rischio di aggravare la condizione piuttosto che il dolore stesso.

CONTESTO

La kinesiofobia, ovvero la paura di muoversi o di svolgere attività fisica per timore di dolore o infortuni, è una barriera significativa nella riabilitazione di pazienti con malattie reumatologiche (MR). Questa paura può causare un declino della forza muscolare, flessibilità e resistenza, compromettendo la qualità della vita e il recupero funzionale. La kinesiofobia è la paura del movimento e colpisce molti pazienti con malattie reumatologiche, che, a causa del dolore cronico, evitano le attività fisiche per timore di peggiorare il dolore. Questo comportamento, però, può portare a conseguenze come atrofia muscolare, perdita di flessibilità e resistenza, peggiorando ulteriormente i sintomi della malattia.

OBBIETTIVI

- Diagnosi e gestione della kinesiofobia: fondamentale per migliorare il recupero dei pazienti.
- Formazione ed educazione: necessarie per ridurre la paura del movimento.
- Campagne di sensibilizzazione e gruppi di supporto: strumenti per supportare i pazienti reumatologici.

DATI

Il 40,82% dei partecipanti è stato classificato come "poco attivo", mentre il 14,69% come "sedentario". Interessante notare che il 50% ha dichiarato di aver interrotto l'attività fisica a causa della propria condizione.

RISULTATI

- Circa 50% dei pazienti soffre di kinesiofobia.
- La paura del movimento limita significativamente l'attività fisica e il benessere.
- Sono essenziali i programmi terapeutici personalizzati e un maggiore sostegno del Sistema Sanitario Nazionale (SSN).

PAROLE CHIAVE

- Kinesiofobia
- Attività fisica
- Malattie reumatologiche

La vaccinazione del paziente reumatologico, le linee guida

1. **Importanza delle vaccinazioni:** i pazienti con malattie reumatologiche e quelli in terapia immunosoppressiva sono a maggior rischio di infezioni. Le vaccinazioni sono quindi cruciali per ridurre questo rischio.
2. **Tipi di vaccini:** i vaccini inattivati (come quelli per l'influenza, pneumococco, epatite A e B, papilloma virus umano, ecc.) sono raccomandati per la popolazione generale e sono particolarmente importanti per i pazienti con malattie reumatologiche.
3. **Valutazione prima della vaccinazione:** prima di somministrare qualsiasi vaccino, è importante effettuare un controllo clinico e laboratoristico per valutare lo stato di attività della malattia ed eventuali controindicazioni.
4. **Modifiche alla terapia:** in alcuni casi, potrebbe essere necessario modificare temporaneamente la terapia anti-reumatica per ottimizzare la risposta ai vaccini.
5. **Consultazione con lo specialista:** è consigliabile consultare un reumatologo o un medico di medicina generale prima di procedere con la vaccinazione, soprattutto se il paziente è in terapia immunosoppressiva.



2024 RIMINI 61° CONGRESSO NAZIONALE DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI REUMATOLOGIA

DAL FARMACISTA AL MMG PER ARRIVARE AL REUMATOLOGO PER NON SOTTOVALUTARE IL MAL DI SCHIENA

Il progetto promuove una RETE tra farmacisti di comunità, medici di medicina generale e reumatologi per migliorare la diagnosi e la gestione del mal di schiena cronico, distinguendo tra cause meccaniche e infiammatorie. Mira ad educare i pazienti sull'importanza di evitare l'automedicazione con FANS e di rivolgersi tempestivamente ai professionisti sanitari per una diagnosi precoce e un trattamento adeguato, riducendo così i danni a lungo termine e l'impatto sulla qualità di vita. Un questionario guida i pazienti a riconoscere i sintomi e a consultare il medico per eventuali approfondimenti reumatologici.

VALUTA IL TUO MAL DI SCHIENA

- Il tuo mal di schiena si è sviluppato gradualmente?
- La mattina avverti una sensazione di rigidità che dura almeno 30 minuti?
- Il mal di schiena migliora con l'esercizio fisico?
- Il mal di schiena è presente anche di notte o al mattino presto e migliora con il risveglio?
- Ti capita di svegliarti nella seconda parte della notte per il dolore?
- Hai un dolore localizzato nella regione delle natiche, spesso alternante dx-sx, che scende posteriormente sulle cosce?
- Il tuo mal di schiena non migliora con il riposo?

Se hai risposto Sì ad almeno 4 di queste domande, rivolgiti al tuo Medico di Medicina Generale. Dopo un'attenta valutazione, potrebbe prescriverti una terapia adeguata o consigliarti una visita reumatologica.

Autori
Silvia Tonolo
Patrizia Comite
Mauro Galeazzi
Paola Grossi
Sara Severoni
Alessandra Verducci

capire Osservatorio sulle Malattie Reumatologiche

ANMAR Associazione Nazionale Malati Reumatici

2024 RIMINI 61° CONGRESSO NAZIONALE DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI REUMATOLOGIA

OSSERVATORIO CAPIRE: STRUMENTO DI TUTELA E DI RICERCA CLINICA E GIURIDICA CHE PONE AL CENTRO I BISOGNI DI CURA DEI PAZIENTI REUMATOLOGICI

Attività Principali

- Supporto ai pazienti: Informazione ed educazione per una diagnosi tempestiva, comprensione delle terapie e prevenzione delle complicanze.
- Sicurezza delle cure: Monitoraggio regolare, accesso a farmaci sicuri ed efficaci e prevenzione di infezioni.
- Approccio multidisciplinare: Collaborazione tra reumatologi, medici di base, fisioterapisti e altri specialisti per una gestione integrata della malattia.

Risultati Raggiunti

- Coinvolgimento nei processi decisionali: Sostegno alla partecipazione attiva delle Associazioni dei pazienti nelle politiche sanitarie regionali e nazionali.
- Continuità terapeutica: Garanzia dell'accesso a terapie come i farmaci biologici e JAK inibitori, grazie a interventi presso AIFA e altre istituzioni.
- Uniformità nei LEA: Collaborazione per eliminare disparità regionali nell'accesso ai Livelli Essenziali di Assistenza.

Impegni Futuri

La semplificazione della distribuzione dei farmaci biologici mira a ridurre la burocrazia, garantendo cure personalizzate senza disagi. Una rete nazionale per le malattie reumatologiche rafforzerà prevenzione, diagnosi precoce e trattamento integrato. La promozione della telemedicina, infine, punta a migliorare il monitoraggio e il supporto terapeutico attraverso l'uso di strumenti digitali.

Autori
Silvia Tonolo
Patrizia Comite
Mauro Galeazzi
Paola Grossi
Sara Severoni
Graziano Mussi
Fiorella Padovani

ANMAR Associazione Nazionale Malati Reumatici

capire Osservatorio sulle Malattie Reumatologiche

ma anche partecipi alla stesura delle linee guida. Queste ultime sono basate su evidenze scientifiche, sono adattate alla realtà sanitaria italiana e sono state pubblicate dall'ISS. Abbiamo anche presenziato a un incontro a porte chiuse con il Consiglio Direttivo della SIR per la prosecuzione del DDL 946 sulle malattie reumatologiche, e discusso un documento SIR sull'importanza della prevenzione primaria e secondaria. Entrambi sono temi fondamentali per migliorare la salute pubblica, sebbene concentrati su obiettivi diversi.

La prevenzione primaria si concentra sulla prevenzione dell'insorgenza delle malattie prima che si verifichino. Questo approccio include strategie e interventi che riducono i fattori di rischio e promuovono uno stile di vita sano.

La prevenzione secondaria riguarda l'individuazione e il trattamento precoce delle malattie per prevenirne la progressione. Questo approccio si basa sullo screening e il monitoraggio di condizioni asintomatiche o precliniche.

Entrambe le forme di prevenzione giocano un ruolo cruciale nel migliorare la salute della popolazione e ridurre la

morbilità e la mortalità. La combinazione di prevenzione primaria e secondaria può portare a una vita più lunga e sana.

L'incontro si è svolto anche alla presenza di Onorevoli e Senatori, e anche tecnici del Ministero della Salute.

Era prevista anche la possibilità di inviare e poi pubblicare dei poster e noi di ANMAR abbiamo inviato 3 poster che sono stati tutti ammessi (si vedano le figure).

Insieme alle associazioni presenti abbiamo creato 4 gruppi di lavoro con 4 reumatologi indicati dal Consiglio Direttivo della SIR:

- disegno di legge 946
- malattie rare
- transizione
- tavolo sui LEA (Livelli Essenziali Di Assistenza).

Sicuramente questi incontri aiutano tutte le associazioni a confrontarsi e a creare obiettivi nel breve, medio e lungo periodo supportati anche da SIR, questo dà modo di poter portare avanti insieme tematiche in cui anche le Istituzioni ci vedono uniti per il bene non solo dei pazienti reumatologici, ma di tutta la reumatologia.

Congresso Eular PARE Bruxel



Alessandra Verducci

Dal 26 al 30 Novembre 2024 presso Brussel, si è rinnovato il confronto tra i rappresentanti ANMAR e le altre associazioni Europee. In questa occasione, i lavori si sono svolti in due parti. Nella prima, nel Volunter Training, i membri volontari attivi dei diversi gruppi di lavoro del PARE, hanno partecipato al corso di moderatore. Si sono focalizzati in importantissimi aspetti molto importanti, soprattutto per ciò che riguarda l'empatia, l'attenzione e la gestione del tempo per una corretta comunicazione. Nella seconda parte, che ha visto coinvolti i rappresentanti di associazioni Europee anche se non ancora attivi nel Pare, si è affrontato un altro argomento fondamentale: l'ingaggio dei pazienti nei progetti di ricerca scientifica. Si tratta di un argomento molto delicato, soprattutto perché, in primo impatto, il paziente può percepire se stesso come cavia. La realtà, invece è ben diversa: essere coinvolti nella ricerca, non sempre prevede "sperimentare" farmaci o esami o quant'altro. Ad esempio, in un progetto al quale partecipai tanto tempo fa, mi veniva richiesto di "raccontare" l'impatto con la diagnosi, le fobie nell'assunzione dei farmaci, le sensazioni dei colori del packaging e così via. Tutto questo è particolarmente utile per determinare sia le scelte di percorsi terapeutici che la programmazione sanitaria della presa in carico del paziente. E così il senso di "cavia" si trasforma nel "sentirsi utili" e parte attiva come persona "informata dei fatti", perché solo chi la vive può conoscere tutte le eventuali dinamiche emotive che possono insorgere durante il percorso sia diagnostico che terapeutico. In conclusione, quest'anno ci siamo portati a casa un altro bel tema, importante per implementare, a livello nazionale, il lavoro che già viene svolto da tempo con AIFA.





DALLE REGIONI

Associazione Laziale Malati Reumatici (ALMAR)

Viterbo, 16 Novembre 2024: l'associazione ALMAR, in collaborazione con i Reumatologi dell'Ospedale di Belcolle di Viterbo, ha promosso "l'incontro educativo dedicato ai Malati Reumatici".

Una sala gremita dei tanti Pazienti e sostenitori che hanno voluto incontrare il team Multidisciplinare Coordinato dal Dottor Santoboni; presenti e intervenuti la Dott.ssa Marciani, il Dottor Meschini e il Dottor Angrisiani, oltre agli specialisti Dott.ssa Mazzanti e Infermiere Storti, uno degli infermieri storici che gestisce il day-hospital di Reumatologia, i dottori Scolastici e Bonucci e, infine, la sessione moderata dai Dott. De Simone e Bocci, con gli interventi degli Specialisti Dott.ssa Carnevale e Dott. Pellegrini, le Dott.sse Tupini e Longo, ultime citate, ma preziosissime, le nostre socie Stefania e Rita, sempre presenti e punti di riferimento per il tutti.

In questa occasione, l'Associazione Laziale Malati Reumatici e l'Associazione Libellule Libere hanno preso un impegno importante con questo territorio e con tutti i pazienti Reumatici e Fibromialgici: quello di presentare alla ASL di Viterbo e alla Regione Lazio una proposta di riorganizzazione della Rete Territoriale per la cura delle Malattie Reumatiche, fibromialgiche e immunomediate. L'obiettivo è quello di dare una risposta importante a pazienti e clinici che, ad oggi, non hanno un percorso di presa in carico istituzionalizzato in una Struttura di Reumatologia dedicata, e di farsi carico di gestire i pazienti multidisciplinari attraverso la buona opera clinica per rispondere in modo equo ed accessibile al bisogno dei pazienti.

Grazie all'importante lavoro fatto dalle Associazioni del Tavolo di Sanità Partecipata della Regione Lazio, rappresentanti le associazioni di Fibromialgia, malattie reumatiche e dermatologiche, oltre le Malattie croniche intestinali e il Sostegno della Pastorale della Salute del Lazio, è stato aperto un tavolo tecnico per la redazione del PDTA della Fibromialgia nel Lazio. Questa importante iniziativa della Regione Lazio sarà monitorata di lavoro verso la Riorganizzazione della Rete territoriale per i Pazienti Reumatici. La conferma di quanto anticipato in apertura del tavolo tecnico della Fibromialgia è stato annunciato in data 30 Gennaio 2025, in sede di riunione in Regione Lazio alla presenza del Presidente Rocca, del Direttore Urbani e di tutti i Funzionari coinvolti che Ringraziamo da Parte di Tutte le Associazioni e prima di tutti da parte dei tanti Pazienti che hanno atteso per tanti anni questo momento.

Roma. Colgo l'occasione di questa stampa che arriverà in modo capillare su tutto il Lazio e a Voi iscritti e sostenitori, per invitarVi a voler partecipare nel mese di Aprile all'Assemblea dei sostenitori che si terrà a Roma presso la sede dell'Associazione Almar di Via Rosa Raimonda Garibaldi. Sarà un'occasione per condividere un momento associativo e di socialità tra i sostenitori e per rinnovare le cariche per nuovi volontari che vorranno essere di aiuto e sostegno alle attività dell'associazione. La vita dell'Associazione dipende dalla forza dei volontari e sostenitori che credono nonostante il bagaglio della malattia di poter donare

un po' del proprio tempo al prossimo e alle battaglie che ogni giorno l'associazione porta avanti in Sanità.

Rieti. Si ringrazia il gruppo delle volontarie, con le insostituibili "Prof" Vanessa Rucci e Pina Scappa, che, forti e coese, dal 2014, partecipano alle attività di pilates e ginnastica dolce. Grazie al loro lavoro si sono raggiunti importanti risultati sulla gestione e mantenimento della funzionalità motoria di ogni persona partecipante del gruppo oltre a un fortissimo spirito di appartenenza.

Ricordiamo a tutti i soci che è attivo il numero verde e una mail per richiedere supporto e informazioni, Donate il 5x1000 ad Almar fonte di supporto e sostegno dell'Associazione!





DALLE REGIONI

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

Si è svolto ad Arezzo, dal 26 al 29 novembre 2024 nell'ambito del Forum Risk Management in Sanità, l'evento dedicato alla riforma dell'assistenza tra ospedale e territorio per le malattie croniche reumatologiche nella regione Toscana. La sessione, organizzata dall'Associazione Nazionale Malati Reumatici



(ANMAR), ha visto la partecipazione di rappresentanti del mondo sanitario Toscano, tra questi il Dottor Enrico Desideri, esperto del Ministro della Salute per la programmazione, organizzazione e la gestione delle Aziende Sanitarie e l'Assessore alla Sanità Toscana Dottor Simone Bezzini.

Il messaggio che si è voluto dare è quello di garantire accessibilità e vicinanza alle cure, anche attraverso proposte di sistema integrato multidisciplinare del trattamento clinico e assistenziale.

Il Forum Risk ha visto anche la partecipazione del Ministro della Salute Orazio Schillaci con un intervento centrato sui finanziamenti del Governo alla Sanità Pubblica e una particolare riflessione sulla prevenzione e cura solidale ed equa delle persone fragili croniche e indigenti. Non è mancato il saluto da parte del Prof. Ennio Lubrano, Vicepresidente della SIR, di Silvia Tonolo, Presidente ANMAR, della Dottoressa Sara Severoni, Vicepresidente dell'ANMAR e dell'Avv. Paola Grossi, Presidente ATMAR Toscana e Coordinatrice Gruppo di lavoro sulle malattie reumatologiche in Toscana. L'incontro è stato

un'occasione importante anche per aumentare la consapevolezza dell'importanza del confronto dei modelli adottati dalle aziende sanitarie intervenute, in un'ottica sinergica di rete tra i Professionisti della Salute.

Alla sessione hanno partecipato: Patrizia Comite, Avvocato Osservatorio Capire, Simona Dei Diretto-

re Sanitario Azienda USL Toscana centro, Assunta De Luca Direttore Sanitario Azienda USL Toscana sud est, Alessandro Salvi Responsabile settore Welfare e Innovazione Sociale, Professoressa Marta Mosca Clinica Universitaria Area Vasta nord ovest, Professoressa Serena Guiducci, Direttore SODc Reumatologia, Direttore Scuola di Specializzazione in Reumatologia, Università degli Studi di Firenze, AOU Careggi, Firenze, Dottor Gianluigi Occhipinti Struttura Ospedaliera Area vasta nord ovest, Massa Carrara, Dottor Riccardo Cecchetti Direttore UOC medicina Interna e Reumatologia Ospedale di Portoferraio, LI, Dottoressa Lara Storri Direttrice UOSD Medicina Interna Reumatologia Ospedale San Donato Arezzo, Azienda USL Toscana sud est, Prof. Mauro Galeazzi Osservatorio Capire, Dott. Emiliano Ceccarini, Direttore UOP Riabilitazione Funzionale Area Provinciale Aretina, Dipartimento Professioni Tecniche Sanitarie della Riabilitazione e della Prevenzione Azienda USL Toscana sud est. Prof. Alceste Santuari Dipartimento di Sociologia e Diritto dell'Economia Università di Bologna.

Associazione Lombarda Malattie Reumatologiche (ALOMAR ODV)

Convegno ALOMAR 2024 "Reumatologia: insieme per prenderci cura". Il 18 ottobre a Milano presso Palazzo Pirelli, si è svolto il nostro convegno annuale dal titolo "Reumatologia: insieme per prenderci cura". Abbiamo affrontato due tematiche molto rilevanti per chi vive con una patologia reumatologica: la prima parte dell'incontro ha esplorato il tema della Rete Reumatologica in Lombardia, mentre la seconda parte è stata dedicata al tema delle vaccinazioni per i pazienti reumatologici. L'incontro è un appuntamento annuale per noi significativo per vederci, approfondire, aggiornarci, dialogare con gli specialisti e con le Istituzioni.

Ecco il Video Reportage in PDF a cura di Pharmastar con le interviste alle relatrici e ai relatori al link <https://www.alomar.it/articoli/video-reportage-convegno-alomar-2024/910/>.

La trasmissione "Eccellenze italiane". Il 31 ottobre la Presidente Maria Grazia Pisu e la Direttrice Generale Dott.ssa Silvia Ostuzzi hanno parlato di ciò che ALOMAR si impegna a fare al fianco dei pazienti lombardi dal 1986 e del convegno associativo svoltosi a Milano lo scorso 18 ottobre nel corso della trasmissione TV "Eccellenze italia-



ne", un modo per dare voce alle malattie reumatologiche e raccontare il pomeriggio di lavoro con pazienti, Istituzioni e Specialisti.

A questo link è possibile vedere la puntata: <https://medicina365.it/2024/11/01/maria-grazia-pisu-e-la-dott-ssa-silvia-ostuzzi/>.

Mercatini solidali. Alcune Sezioni ALOMAR hanno allestito mercatini di Natale per raccogliere fondi a sostegno di attività dedicate a chi sul territorio vive con una malattia reumatologica. Numerosi gli oggetti di artigianato preparati dai

nostri volontari, oltre a prodotti locali quali miele e molto altro. Abbiamo potuto presentare possibili doni solidali in occasione delle feste natalizie con un ottimo riscontro; inoltre abbiamo distribuito il nostro materiale divulgativo e ci siamo messi a disposizione del pubblico per informare le persone sulle attività di ALOMAR.

ALOMAR al Congresso SIR. La nostra Presidente Maria Grazia Pisu e alcune volontarie hanno partecipato al Congresso Nazionale SIR di Rimini. Siamo stati presenti ai tavoli di lavoro portando la voce della nostra realtà associativa e abbiamo potuto farci ulteriormente conoscere da tutti i presenti.



DALLE REGIONI

Associazione Calabrese Malati Reumatici (A.CAL.MA.R.)

Il 25 novembre 2024 è stato inviato il seguente documento, con oggetto "Rete Reumatologica Integrata Territorio-Ospedale" al Dott. Roberto Occhiuto, Presidente di Regione con delega alla Sanità e a tutto il suo staff, i sub Commissari Iole Fantozzi ed Ernesto Esposito, il Dirigente Generale Tommaso Calabrò, la Responsabile del Coordinamento Regionale Malattie Rare D.ssa Liliana Rizzo, il Responsabile di Procedimento Fedele Bevacqua.

"In riferimento a quanto in oggetto, le associazioni firmatarie del presente documento, in rappresentanza e a tutela delle persone affette da malattie reumatiche residenti in Regione Calabria e nell'interesse più ampio della tutela dei diritti del malato: in virtù del Decreto del Commissario ad Acta 30.01.2024, n. 28 Approvazione "Piano Regionale delle Malattie Rare 2024-2026 e Riordino della rete regionale delle malattie rare" Accordo Stato Regioni Rep. Atti n. 121/CSR del 24 maggio 2023: In virtù del DECRETO - N. 53 DEL 23 FEBBRAIO 2024 Rete Reumatologica Integrata Territorio-Ospedale chiedono a code- ste direzioni nel merito dell'attuazione di quanto decretato in termini di: 1) finanziamento stanziabile per personale e materiali, nonché tempistica delle procedure di attuazione mediante valutazione dei fabbisogni per gli ambulatori di reumatologia territoriali previsti nelle 3 aree ed eventualmente predisposizione degli stessi nelle case di comunità, 2) finanziamento stanziabile per personale e materiali, nonché tempistica delle procedure di attuazione mediante valutazione dei fabbisogni per le unità operative con posti letto day hospital e degenza ordinaria di reumatologia e pediatria previsti nelle 3 aree, 3) Aggiornamento prescrizione farmaci biologici come decretato, 4)

Redazione e pubblicazione dei PDTAR per patologia 5) Abilitazione alla prescrizione di farmaci biotecnologici per tutti gli specialisti reumatologi interni in forze presso le strutture pubbliche del Servizio Sanitario Regionale Calabrese con aggiornamento prontuario regionale Si chiede inoltre il completamento del DCA 345 del 7 novembre 2024 (Oggetto: Riparto fondi liste di attesa ai sensi del Decreto-Legge 29 dicembre 2022, n. 198 convertito con modificazioni dalla L. 24 febbraio 2023, n. 14 Art. 4, commi 9-septies e 9-octies, del Decreto-Legge n. 34 del 2023, art.11, comma 1 e della Legge 30 dicembre 2023, n. 213, art. 1 commi 218-222 e commi 232-233 con l'inserimento delle specifiche per la reumatologia). Si chiede infine una revisione della tempistica decretata, assolutamente insufficiente per l'espletamento delle attività di cui trattasi. Certi che questa ennesima istanza trovi una valida e concreta risposta presso code- ste direzioni, restiamo, ringraziandovi, in attesa di vostra nota".

Il documento porta la firma di ACALMAR Calabria, AISF ODV Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica, APmarr (Associazione Nazionale Persone con malattie reumatologiche e rare APS – ETS), Comitato Fibromialgici Uniti, Cittadinanzattiva Calabria, Comunità Competente, Lega Italiana Sclerosi Sistemica APS.

Le persone con malattia reumatiche non devono essere lasciate sole; l'Unione delle Associazioni Calabresi di Reumatologia lavorano per questo e possiamo fare molto di più tutti insieme. Ma insieme anche per dare supporto a chi ha una compromissione importante a seguito delle Patologie più significative. Speriamo sia un buon regalo per il nuovo prossimo anno 2025.

Associazione Malati Reumatici del Piemonte (AMaR Piemonte ETS)

Si è concluso nel 2024 il lavoro, svolto in diversi mesi, sulla formalizzazione di specifici PDTA in collaborazione con la Città della Salute e della Scienza, consultabile sul sito della stessa nella sezione Attività aziendali. In riferimento a ciò AMaR Piemonte, in merito al lavoro svolto da Viora, ha ricevuto un particolare ringraziamento.

Il 30 luglio si è svolto l'incontro col neo eletto Assessore alla Sanità della Regione Piemonte Federico Riboldi. In tale occasione AMaR Piemonte, nella figura della Presidente Tuninetti, si è posto in maniera propositiva portando dati sulla realtà della reumatologia in ambito regionale e avanzando istanze importanti per i pazienti reumatologici, quali: la difficile situazione delle liste d'attesa e delle visite di controllo e la distribuzione inadeguata degli Specialisti sul territorio regionale.

Per il 2° anno AMaR Piemonte ha partecipato ai Programmi dell'Accesso nelle sedi regionali della RAI di Torino. Su RAI3 e su Radio1 il 20 luglio è andato in onda l'intervento di Viora dal titolo "Una malattia reumatica non viene mai sola"; sempre sugli stessi canali RAI il 21/09 e il 30/11 è andato in onda quello di I. Testa, del CD, su "Malattie reumatiche: la parola ai giovani".

Testa il 27/09 ha partecipato come relatrice al convegno organizzato dai Reumatologi dell'Osp. Infantile Regina Margherita su "Le malattie autoinfiammatorie dall'infanzia all'età adulta: un approccio integrato".

Il 26 settembre si è tenuto il 1° incontro del Progetto "Meglio giocare nel parco": percorsi di assistenza rivolti a bambini e adolescenti in

condizione di malattia/disagio attraverso Interventi Assistiti con Animali realizzati presso la Cascina Le Vallere a Moncalieri (TO). Ammesso al finanziamento per i progetti di iniziative regionali in materia socio-assistenziale, il progetto si articola in diversi moduli e proseguirà nel 2025. Il 10 ottobre AMaR Piemonte è stata invitata dal Primario dott. E. Fusaro all'evento celebrativo dei 75 anni di storia della Reumatologia dell'Ospedale Molinette, che si è tenuto presso l'Accademia di Medicina di Torino. In questa occasione erano presenti Presidente Tuninetti e vice- Presidente Romagnolo e quest'ultima ha tenuto una breve relazione.

Nel mese di novembre è partito il secondo ciclo di IAA diretto a pazienti oncologici in fase terminale presso l'Hospice del Cottolengo di Chieri (TO), che ha l'obiettivo di porsi in maniera sinergica accanto alle tradizionali cure palliative. Il progetto, coordinato da AMaR Piemonte, è condotto da un addestratore cinofilo, da una psicologa responsabile dell'attività e da personale sanitario della struttura (10 incontri della durata di circa 2 ore l'uno).

Il lavoro di AMaR Piemonte dunque continua, anche se rimane forte il dolore per la scomparsa di Ugo Viora, fondatore, past-President ed Executive Manager della nostra Associazione. Figura di riferimento per tutti gli attori della realtà reumatologica, il suo impegno, anche a livello europeo in EULAR, così come per la sua umanità, sensibilità e disponibilità, rimarrà un esempio per tutti.



DALLE REGIONI

Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMAR APS)

L'anno appena conclusosi è stato come sempre intenso e pieno di attività. A seguire le date e gli eventi a cui ASIMAR ha partecipato e concesso il patrocinio.

Il 30 e 31 maggio il Presidente Teresa Perinetto, invitata dal Responsabile scientifico Dott. Aldo Molica Colella nell'ambito del 9° Congresso Regionale Crel, ha fatto parte insieme ad altri rappresentanti pazienti reumatologici al talk show "L'importanza del team multidisciplinare": è stato un momento di confronto sulla realtà assistenziale per i pazienti. L'8 giugno, coinvolgendo il CASMAR, ha partecipato a un interessante Convegno organizzato dal Dott. Giuseppe Provenzano, svoltosi a Palermo dal titolo "Hot Topics in Reumatologia". Il 21 e 22 giugno a Catania si è svolto Congresso "Incontri Reumatologici Etni" "XXII edizione, Resp.le Dott. Rosario Foti. Il 28 settembre un importante Convegno a Gela (CL) è stato



**Giornate Ericine
di
Reumatologia**
I EDIZIONE
25/26 Ottobre
2024

CENTRO CULTURA SCIENTIFICA ETTORE MAJORANA
INDIRIZZO: VIA S. FRANCESCO, 91016 ERICE TP

"Approcci clinici e multidisciplinari alla Diagnosi
e al Trattamento delle Malattie Reumatologiche"

Responsabile Scientifico:
Carmelo Debilio
Segretaria Scientifica:
Pietro Francesco Bica, Angela Flavia Luppino, Gaetano Zizzo

BGM N° 80 - EVENTO N° 42774 - ID PRODOTTORE 6842

testimone dell'evento dal titolo "Focus sulla Malattia Osteoporotica" organizzato dal Dott. Fortunato Ferracane. Il 13 e 14 dicembre l'ASIMAR Sezione di Catania è stata presente al XVIII Corso di Formazione, "Imaging e Clinimetria in Reumatologia" organizzato dal Resp.le Scientifico Prof. Rosario Foti. Il 6 ottobre l'ASIMAR Sezione di Trapani ha celebrato la "31° Giornata del Malato Reumatico" con l'Assemblea dei Soci, seguita dal pranzo sociale. Nell'incontro si sono condivisi e raccolti proposte e programmi futuri per mantenere sempre vivo l'interesse dei Soci e tutelare il diritto alla salute del paziente reumatologico.

Il 25 e 26 ottobre il Centro Ettore Majorana ad Erice (TP) è stata la splendida cornice per un importante Congresso dal titolo "Giornate Ericine di Reumatologia" I° Edizione, con un programma intenso e ricco di presenze con Clinici di rilievo in ambito nazionale, regionale e provinciale, organizzato dal team UOSD Reumatologia del P.O. "Sant' Antonio Abate" Trapani: Carmelo Debilio, Flavia Luppino, Pietro Bica e Gaetano Zizzo. È stato dedicato uno spazio ai Rappresentanti delle Associazioni Pazienti trattando il tema dal titolo "Obiettivi raggiunti, difficoltà e prospettive future.

Tanti i patrocini, fra cui ANMAR, ASIMAR regionale con Sezione di Trapani e il CASMAR. Un momento importante di condivisione fra medici e associazioni pazienti, in cui la Presidente ANMAR Silvia Tonolo ha sottolineato l'ottimo lavoro fatto da ASIMAR con le Associazioni Siciliane a livello politico, ma soprattutto per il territorio, una vera best practice da traslare in tutta Italia.

L'anno 2024 non poteva concludersi con un importante traguardo, finalmente i dirigenti ASP di Enna hanno accolto la richiesta del Presidente ASIMAR Teresa Perinetto, che ha lamentato più volte le gravi difficoltà dei pazienti costretti a curarsi altrove, poiché Enna era l'unica provincia della Sicilia a non avere una Reumatologia ospedaliera. L'ASP di Enna ha clinicizzato a tale scopo il Prof. Gianluca Sambataro, Professore associato di Reumatologia presso l'università degli studi di Enna "Kore", a dirigere l'ambulatorio nell'Ospedale di Enna. ASIMAR Sezione di Palermo ha un nuovo referente, si tratta di Francesca Lo Nardo, attiva nel territorio, portavoce dei bisogni dei pazienti reumatologici, impegnata da sempre nella realtà socio-sanitaria. L'obiettivo di ASIMAR è quello di tenere sempre viva l'attenzione da parte delle Istituzioni politico-sanitarie verso i pazienti reumatologici.



DALLE REGIONI

Associazione malati reumatici del Veneto (A.Ma.R.V. ODV)

Il secondo semestre 2024 ha visto numerose attività svolgersi nelle 12 sezioni del Veneto, grazie alla collaborazione di volontari e di alcuni sanitari.

A Treviso (Quinto) si è tenuto il Convegno "Piede Diabetico": Gestione integrata tra ospedale e territorio. L'attenzione delle Associazioni Diabetici di Treviso e A.Ma.R.V. OdV è mirata soprattutto al problema che spesso si intreccia nel paziente che accusa ambedue le patologie.

A Venezia, la quarta edizione del Convegno "La prevenzione delle malattie reumatologiche" ha inteso proporre a Reumatologi, Mmg, specialisti, figure professionali, pazienti e cittadini, una messa a punto sui recenti progressi in materia di prevenzione e di terapia nonché un attento approfondimento su alcune complicanze frequenti in queste patologie. L'evento socio-sanitario ha mirato a rendere tutti consapevoli che la conoscenza della malattia reumatologica, la diagnosi precoce e il rivolgersi ad uno specialista, sono fondamentali per avere il massimo delle cure.

Anche la sezione di Belluno è ripartita, dopo una sosta di qualche anno, grazie ad alcune volontarie e alla compartecipazione del nostro Vice-presidente. Non c'è ancora una sede fisica, ma pian piano si sta attivando iniziando col Comitato d'intesa di Belluno. Per primo è stato presentato il convegno "Malattie Reumatologiche" in collaborazione con il Comune e con alcuni medici. Riprese anche le attività e i momenti in piazza con la partecipazione alla Festa del Volontariato e delle Associazioni e ai Mercatini del Natale Solidale in Piazza.

La sezione di Padova, nel mese di ottobre, ha partecipato ad un evento scientifico-educativo, il cui obiettivo era quello di consentire un aggiornamento ed evidenziare la collaborazione tra reumatologi, medici dello sport, fisioterapisti, geriatri e nutrizionisti per un approccio a 360° per il trattamento delle spondiloartriti (SpA)

L'Alto Vicentino è stato presente e attivo nella giornata dedicata alle Associazioni di Volontariato a Thiene, organizzata dalla Consulta per il Volontariato e dal Comune in collaborazione con il Centro di Servizio per il Volontariato della Provincia di Vicenza. Voluta per far conoscere le molteplici e importanti attività svolte dalle varie associazioni del territorio, a favore della collettività, per lo più lontano dai riflettori e dagli onori delle cronache. Durante tutto l'anno nei lunedì pomeriggio di ogni mese, la sezione ha tenuto aperto alla cittadinanza lo sportello informativo a Zanè (VI). Ha mantenuto attivo un gruppo A.M.A. con la presenza di facilitatori e psicoterapeuta. Ad ottobre ha proposto il Convegno "Malattie reumatiche: incontro con i reumatologi dell'ULSS7 Pedemontana" con la partecipazione degli specialisti occupati nei tre ospedali del territorio e l'introduzione del Direttore Generale. E, come ogni fine anno, ha mantenuto negli Ospedali del Territorio il contatto con la cittadinanza, attraverso mercatini Natalizi associando la proposta di oggettistica lavorata a mano dalle volontarie dei vari gruppi e gli opuscoli sulle malattie reumatologiche.

A Vicenza, dopo un lungo percorso di preparazione e formazione dei volontari, da parte del CSV di Vicenza, A.Ma.R.V. OdV è stata inserita nei nuovi spazi, completamente ristrutturati, che l'ULSS 8 Berica ha messo

gratuitamente a disposizione a 14 associazioni di volontariato attive nel territorio, nell'ambito di una convenzione con il Centro Servizi per il Volontariato della Provincia di Vicenza. Questa iniziativa ha voluto essere, in primo luogo, un riconoscimento del ruolo fondamentale svolto ogni giorno da tantissimi volontari all'interno dell'ospedale di Vicenza. L'aver identificato ben 14 diverse associazioni è un indicatore chiaro circa la ricchezza e la generosità di questo impegno a favore dei pazienti e dei loro familiari, ma anche a supporto del personale sanitario per alcuni aspetti. Non è mancata la partecipazione alla XXIV edizione di "azioni solidali" a Vicenza con un banchetto espositivo informativo sulle malattie reumatologiche ed altre attività.

A Verona, nell'ambito delle iniziative promosse dall'Ospedale di San Bonifacio, per il 2° anno consecutivo, il gruppo A.M.A. si è riunito per coltivare e arricchire le relazioni umane, migliorando la qualità della vita di ciascun partecipante e del gruppo nel suo insieme. A novembre è stata riproposta la 3° giornata di incontro Ospedale – Territorio con il convegno: "I pazienti al Centro", incontro aperto a tutta la cittadinanza e per infermieri, medici, operatori e farmacisti con la possibilità di iscriversi e ottenere i crediti Ecm.

A settembre, nell'ambito della Festa delle Associazioni a Valeggio sul Mincio si sono svolti consulti e screening reumatologici gratuiti facendo diagnosi precoce nelle piazze.

Un grazie di cuore a tutti i volontari e a coloro che collaborano con noi.

Convegno
Muoviti, Muoviti!
LA PREVENZIONE DELLE MALATTIE REUMATOLOGICHE
"Il cammino come prima medicina"

9 Novembre 2024
Sala Convegni Circolo Sottufficiali Marina Militare - Venezia
Riva C.à Dio Castello, dalle ore 9:30 alle 15:00

I sessione - PREVENZIONE

Moderatori:
Dot. G. Checchià - Direttore Dip. di Riabilitazione ULSS6 Eugenia
Dot.ssa C. Pizzoferrato - Direttore Ambito Polipatologico area medica ULSS2

9:50 - **Prevenzione: "Investimento sulla nostra salute"**
Dot. V. Ballo - Direttore UOC Dip. Prevenzione ULSS3 Serravalle

10:00 - **Le malattie reumatologiche prevenibili**
Prof. F. Cozzi - Reumatologo Ospedale Villa Salus Mestre VE

10:20 - **Osteoporosi**
Dot. A. Giarol - Direttore UOC Ortopedia Montebelluna ULSS2

10:35 - **Artrosi**
Dot.ssa M. Favero - Reumatologa Medicina 1 Treviso ULSS2

10:50 - **Fibromialgia**
Dot. S. Betto - Reumatologo Medicina 1 Treviso ULSS2

11:05 - **Artrosi**
Dot. K. Bissola - Reumatologo ULSS2 - Az. Università Padova

II sessione - TERAPIA

Moderatori:
Prof. M. Rattazzi - Di. UOC Medicina 1 - Ospedale Cà Foncello TV ULSS2
Dot. S. Bargellesi - Direttore UOC Riabilitazione ULSS3 Serravalle VE

11:20 - **Contributo della radiologia per la valutazione dell'efficacia delle cure.**
Prof. G. Morana - Direttore UOC Radiologia Treviso ULSS2

11:35 - **Terapia termale**
Prof. F. Cozzi - Reumatologo Ospedale Villa Salus Mestre VE

11:50 - **Approccio psicologico.**
Dot.ssa A. Masini - Psicologa Ospedale, Treviso ULSS2

12:05 - **Attività fisica, riabilitazione.**
Dot.ssa E. Cosentino - Fisiatra, ULSS3 Serravalle VE

12:20 - **L'attività fisica, il cammino**
Dot. C. Buratto - CEO Podarici, Crocetta del Montello TV

12:45 - **Light lunch**

III sessione

Moderatori:
Prof. F. Cozzi - Reumatologo Ospedale Villa Salus Mestre VE
Dot. K. Bissola - Reumatologo ULSS2 - Az. Università Padova

14:00 - **La Gotta**
Prof. L. Puntù - Reumatologo, Presidente HEMOVE - ULSS3 Serravalle VE

14:15 - **I Diritti del malato**
Dot. F. Rocco - Cittadinanza attiva

14:30 - **La voce alle Associazioni**
Prof. L. Puntù, Sig.ra S. Tonello, Sig.ra N. Piccolo

15:00 - **Il pubblico domanda. Tavola Rotonda**
Dot. G. Antonio Diatta - Corriere della Sera



DALLE REGIONI

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

La nostra Associazione ha partecipato, con il Presidente avv. Donatello Catera, a vari eventi negli ultimi sette mesi: A.C.Ma.R. ODV, ora più che mai, vuole delle risposte per i pazienti reumatologici campani. La Regione è stata sempre presente a questi eventi e abbiamo cercato di spingere per mettere nero su bianco quella che viene definita la rete reumatologica, che permette una sinergia fra specialisti, medici di medicina generale e tutte le figure sanitarie che assistono il paziente nel suo percorso di paziente reumatico. Per la strutturazione di una rete sono fondamentali la stratificazione del territorio, la vicinanza di cura, i centri prescrittori che hanno per obiettivi la diagnosi precoce, i trattamenti mirati, la continuità di cura nonché l'educazione e il supporto non solo ai pazienti ma anche ai caregiver per il miglioramento della qualità di vita. Sappiamo che esiste la struttura della Rete fra Hub (centri che offrono cure avanzate, ospedalizzazioni e si occupano di casi complessi) e Spoke (ambulatori nel territorio che dovrebbero occuparsi della gestione quotidiana delle malattie reumatologiche e collaborano

strettamente con gli Hub), ma non basta, serve anche un tavolo regionale di confronto con tutti gli stakeholder. I reumatologi, i payer, le associazioni pazienti, ma anche i farmacisti ospedalieri e di comunità, tutti agiscono per il bene del Sistema Sanitario. Il confronto rimane una peculiarità per capire dove mirare gli obiettivi nel breve, nel medio e nel lungo termine, da un lato la sostenibilità del sistema, dall'altro la qualità di vita del paziente. Uno degli obiettivi del breve e medio termine potrebbe essere la messa in delibera del PDTA sulle malattie reumatologiche, con linee guida precise per la diagnosi, il trattamento e la gestione delle patologie, nonché la definizione di un approccio multidisciplinare, visto che è nota la presenza di complicanze e comorbidità. Sono importanti anche la continuità di cura, con un'assistenza continua e coerente anche nei vari passaggi di trattamento, e l'inserimento dei pazienti nei processi decisionali. La presenza di pazienti più informati e coinvolti, infatti, si traduce in una maggiore adesione ai trattamenti.

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

Dopo la pausa estiva, il mese di ottobre è stato particolarmente intenso per A.Ma.R. Marche e ha visto la realizzazione di due importanti iniziative.

Sabato 12 e domenica 13 ottobre è stata realizzata a Jesi l'iniziativa "Giornata del malato reumatico delle marche", dedicata allo screening e alla diagnosi precoce delle malattie reumatiche. Siamo stati presenti in Piazza Colocci, a disposizione della cittadinanza, affiancati da alcune delle figure professionali che sono coinvolte nella gestione multidisciplinare del malato reumatico. Dopo il colloquio preliminare con un medico reumatologo, sono stati effettuati, in base alle necessità dei singoli utenti, densitometria ossea, ecografia articolare, capillaroscopia, colloquio con nutrizionista e/o counselor. La novità di questa edizione è stato l'allestimento di un punto di informazione del Centro regionale di riferimento per la Fibromialgia, che ha sede a Jesi presso la Clinica Reumatologica, e dal quale viene coordinato anche il Registro Nazionale della Fibromialgia. Anche quest'anno si è rinnovato il successo riscontrato nelle precedenti edizioni, con 300 accessi e altrettanti esami strumentali. Sabato 26 ottobre a Civitanova Marche (MC) si è svolto il convegno "L'occhio nelle malattie reumatiche". È stata una

interessante occasione di confronto fra Reumatologi e Oftalmologi, ed è stata riservata una particolare attenzione alle complicazioni infettive. L'incontro era aperto ai pazienti a cui è stata dedicata la tavola rotonda a conclusione dei lavori. Dal confronto medici-pazienti è emersa ancora una volta la necessità di realizzare un ambulatorio multidisciplinare per la presa in carico del malato reumatico. In occasione del convegno è stata inoltre presentata la neo-istituita "Sezione provinciale di Macerata di A.Ma.R. Marche ODV".

| PROGRAMMA | |
|--------------------------|---|
| 8:30 | Registrazione dei partecipanti |
| 8:45 | Salute delle Aspetti |
| 9:00 | Presentazione del Congresso ed introduzione - Stella Real |
| Prima sessione: | |
| 9:30 | Moderatori: Maria Luisa Minneci, Vincenzo Ramovelli |
| 9:30 | La sindrome di Sjogren e le sue implicazioni - Vittorio Pizzi |
| 9:30 | La sindrome di Sjogren e le sue implicazioni - Giuseppina Scattoli |
| 10:30 | Artrosi reumatoide e osteoporosi - Gianni Lazzarini |
| 10:30 | Malattie reumatiche ed occhio secco - Francesco Giorgetti |
| 10:30 | Discussioni |
| 11:00 | Colloquio break |
| Seconda sessione: | |
| 11:30 | Moderatori: Anna Maria Schimmenti, Patrizia Del Medico |
| 11:30 | Salute reumatica delle donne - Paola Pulliciano |
| 11:30 | Prevenzione e trattamento delle complicanze infettive nel paziente reumatico - Eleonora Galardi |
| 11:30 | L'accesso alle vaccinazioni nella Regione Marche - Franca Lodi |
| 12:30 | Panel tematico: Occhio e reumatologia a confronto con i pazienti reumatici - Patrizia Del Medico, Vittorio Pizzi, Stella Real |
| 13:00 | Chiusura del evento |

INFORMAZIONI GENERALI
 SEGRETERIA ORGANIZZATIVA: **CONTACTS**
 Simona Sella - 0733/277171
 simona.sella@acmar.it - simonac@acmar.it
F.A.R.C.
 PER ISCRIZIONI:
 Invia una mail con il proprio nominativo al seguente indirizzo e-mail:
 iscrizioni@reumatologiaemc.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. 3487238551
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 APS)
Presidente: Marinella. Monte - cell. 331.2564312 -
Sede dell'Associazione: Via Cussignacco, 38
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 Roma, 80 int 10
16036 Recco (GE)
Cell. 3391627111
E-mail: almar.liguria@libero.it

LOMBARDIA

Associazione Lombarda Malattie Reumatologiche
(ALOMAR ODV)
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 -
Ospedale Carlo Urbani -Via A. Moro, n. 25 -60035 Jesi -(AN)
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
- associazionemolisanaumatireumatici@pec.it

PIEMONTE

Associazione Malati Reumatici del Piemonte - AMaR
Piemonte ETS
Presidente: Maria Teresa Tuninetti
Cell. AMaR Piemonte 3514299002
Sede legale dell'Associazione: Corso Trapani, 49
-10139 Torino
E-mail: info@ amarpiemonte.org
- posta@pec.amarpiemonte.org

Sito: www.amarpiemonte.org
- facebook: Amarpiemonte

Associazione Ammalati Pazienti Reumatici Autoimmuni
(AAPRA ODV)
Sede c/o Studio del Carmine
- Via Alberto Nota, 7 - 10122 Torino
Presidente Raffaele Paone
Cell. 3312867028 -3770824267 - 3408264980
E-mail: segreteria@aapra.it; Sito web: www.aapra.it

SICILIA

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

TOSCANA

Associazione Toscana Malati Reumatici (A.T.Ma.R. ODV)
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 Aps)
Presidente: Alessandra Verducci - Cell. 3471372272
Sede legale: Via Giovanni Papini 35
06081 Assisi - Perugia
E-mail: amarumbria@anmar-italia.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 PROVIVIRI:

Catera Pietro
Rosi Stella
Verducci Alessandra



www.anmar-italia.it



Registrato al n. 28/07 del 25/10/2007
presso il Registro della Stampa del Tribunale
di Cagliari

DIRETTORE RESPONSABILE:

Nicola Ferraro

SEDE LEGALE ANMAR ODV:

Via R R Garibaldi 40, 00145 Roma

IMPAGINAZIONE:

Géraldine D'Alessandris

STAMPA:

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