

> **Gennaio 2011**

>

>

> L'ANMAR compie 25 anni

> Federalismo e innovazione farmaceutica

> Cortisone e osteoporosi

> Luca Toni "in campo"  
contro la spondilite anchilosante



*Auguri di  
buon anno!*

# Sinergia

Giornale dell'ANMAR - Associazione Nazionale Malati Reumatici

Poste Italiane S.p.A.  
Spedizione in A.P. D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46)  
art. 3 comma 2 e 3, Roma Aut. 192/2007 - Gennaio 2011



L'EDITORIALE

## Tempi, costi e benefici dell'assistenza reumatologica

&gt;&gt; di Gabriella Voltan

**Q**uanto tempo può dedicare il reumatologo alla persona che si presenta per una prima visita? Un tempo maggiore può garantire una qualità di vita migliore: quali sono le speranze, i dubbi, le aspettative, che una persona deve affrontare quando deve digerire una diagnosi di malattia immunoreumatica? Il personale infermieristico che affianca lo specialista, quale ruolo può rivestire: semplice esecutore o sempre più spesso figura fondamentale di mediazione a cui viene delegato un importantissimo ruolo di informatore e facilitatore? Su questi temi si è dibattuto a Napoli nell'ambito della tavola rotonda avente per titolo "Il paziente e le sue attese: come risponde la scienza, come risponde il sistema". I piani sanitari regionali che citano esplicitamente le patologie reumatiche appartengono a Toscana, Piemonte, Sardegna, Puglia, Lombardia, nelle altre regioni si affronta il tema della cronicità ma di malattie reumatiche proprio non si parla, e dato che ogni regione è sovrana, risulta difficile rispondere alle attese di una persona malata con una vita lavorativa, familiare, sociale, con la necessità di essere capita, assicurata, alle prese con terapie quotidiane, settimanali, mensili, senza programmare una attenta pianificazione di servizi e strutture omogeneamente distribuiti sul territorio. È difficilissimo conciliare una organizzazione sanitaria che impone 20 minuti per una prima visita e 15 minuti per le visite di controllo con le necessità di una persona che va incontro a un percorso di malattia cronica, che dovrà fare i conti con le difficoltà quotidiane anche legate ad una progressiva invalidità, il reumatologo a volte è costretto ad ignorare la propria coscienza etica, afferma il professor Grassi, e a svolgere il proprio lavoro, al meglio, ma adeguandolo ai ritmi imposti dall'esterno. Se vogliamo usare una metafora, la persona malata è come un iceberg, la punta corrisponde alla malattia monitorata e valutata attraverso indici scientifici, ma la ben più importante base sommersa è composta dalla vita quotidiana, dai sogni, dalle aspettative per il futuro, dai progetti che una persona ha, dice Antonella Moretti infermiera, passare da un universo sani a un universo malati cronici è un cambiamento che deve essere supportato. C'è grande attenzione sulle malattie reumatiche, ma ci sono anche grandi fermenti a livello regionale. Sicuramente questo accresciuto interesse è dovuto a numerose ragioni, fra cui l'aumento della frequenza delle malattie reumatiche nella popolazione e, soprattutto, la disponibilità di nuovi farmaci per l'artrite, con conseguenti ricadute scientifiche, assistenziali ed anche economiche.

Fino a quando il mercato offriva pochi farmaci e di poco costo le malattie reumatiche venivano considerate condizione ineluttabile della vita, ora con l'avvento dei biologici e il relativo impegno di spesa c'è molta più attenzione.

Purtroppo da parte dei referenti politici l'attenzione è concentrata su come curare risparmiando senza prendere atto che un malato curato presto e bene sarà autonomo, produttivo per lungo tempo e non diventerà fin da subito un costo, in termini di assenze dal lavoro e di impegno da parte dei familiari, per la collettività.

Tutte queste necessità possono rappresentare il motore di un reale sviluppo della reumatologia nel nostro Paese. Gli obbiettivi di crescita, inoltre, non devono trascurare i fattori che possono favorire l'aumento del numero di specialisti sul territorio, soprattutto in alcune regioni altamente deficitarie, e l'arricchimento della loro offerta professionale previa adeguata formazione.

Emerge quindi la necessità di costruire una sorta di sodalizio per sviluppare modelli assistenziali condivisi da far valere in ogni ambito regionale, inutile avvalersi di indagini diagnostiche che vengono poco indagate per l'insufficiente tempo a disposizione, farmaci dagli effetti strepitosi se poi questi farmaci non possono essere prescritti per mancanza di budget adeguati. Bisogna proporre regole generali e farle recepire dai politici lavorando in modo sinergico malati e specialisti ognuno con le proprie competenze. Le risorse non sono infinite ma se ben utilizzate sul lungo termine possono produrre grandi vantaggi.



Gennaio 2011

## Sommario

### >> ATTIVITÀ DELL'ASSOCIAZIONE

- 3** Entro il 2011 una nuova struttura reumatologica in Sardegna  
Artrite reumatoide: primo manifesto internazionale dei pazienti  
Lettera aperta al ministro della Salute
- 4** Liberati dal dolore
- 6** Luca Toni "in campo" contro la spondilite anchilosante (Back in play)
- 7** Malattie reumatiche: impatto e costi sociali

### >> PRIMO PIANO

- 8** La terapia delle malattie reumatiche: percorso ad ostacoli anche per il medico

### >> L'ANNIVERSARIO

- 10** 25 anni dell'Anmar: dalla nascita all'età adulta
- 12** 1998-2008: nove anni di progressi
- 13** Verso il futuro

### >> NON SOLO FARMACI

- 14** Federalismo e innovazione farmaceutica - Il lungo percorso dei farmaci: dall'Europa al malato

### >> APPROFONDIMENTO

- 16** Osteoporosi indotta dal cortisone

### >> LA TESTIMONIANZA

- 18** 15 anni con la spondilite anchilosante

### >> PER SAPERNE DI PIÙ

- 20** Intervista al dott. Ignazio Olivieri

### >> DALLE REGIONI

- 21** Abruzzo (A.A.MA.R.)  
Campania (A.C.MA.R.)  
Friuli Venezia Giulia (A.MA.RE. FVG)  
Lombardia (ALOMAR)
- 22** Puglia (A.P.MA.R.)  
Sardegna (ASMAR)
- 23** Sicilia (A.SI.MA.R.)  
Veneto (A.V.MA.R.)

# Entro il 2011 una nuova struttura di reumatologia in Sardegna

>> Consiglio Direttivo dell'ANMAR

L'Assessore regionale alla Sanità della Sardegna in occasione di un recente convegno dell'ASMAR ha annunciato che entro il 2011 sarà realizzata una struttura ospedaliera di reumatologia all'interno dell'Ospedale di Alta Specializzazione e di Rilievo Nazionale A.O. Brotzu di Cagliari. I criteri che hanno portato ad individuare il Brotzu come sede del nuovo reparto sono due. Il primo riguarda la domanda di assistenza: l'ospedale è inserito in un'area dove grava un terzo degli abitanti dell'Isola, collegato con le principali arterie viarie e quindi facilmente raggiungibile da qualsiasi zona. Il secondo (non in ordine di importanza), l'alto livello di

assistenza che può garantire.

La struttura sarebbe infatti integrata in un contesto multidisciplinare in grado di garantire, soprattutto alle persone affette da malattie reumatiche ad evoluzione sistemica, un'assistenza di eccellenza. Come previsto dal Piano Sanitario Regionale la struttura ospedaliera dovrà avere la funzione di riferimento per tutta l'area regionale. L'Assessore si è inoltre impegnato ad inserire la figura del reumatologo anche negli ospedali periferici.

In attesa dell'inaugurazione, l'ANMAR esprime solidarietà ai malati della Sardegna e sostegno all'ASMAR impegnata, in questa fase, a far prevalere le esigenze dei malati reumatici superando interessi particolari.



## Artrite reumatoide: primo manifesto internazionale dei pazienti

L'Anmar, insieme a 25 associazioni di pazienti di tutto il mondo, ha firmato il primo manifesto internazionale delle persone con artrite reumatoide. Il documento si rivolge per la prima volta direttamente alle istituzioni di tutto il mondo e individua in 5 richieste politiche le priorità per ottenere un vero cambiamento: 1) il riconoscimento dell'artrite reumatoide come priorità sanitaria pubblica; 2) l'attuazione di linee guida che permettano una diagnosi tempestiva e accurata per tutti i malati; 3) una strategia nazionale per la gestione e l'assistenza delle persone che convivono con l'artrite reumatoide; 4) la non discriminazione professionale, ad esempio attraverso l'educazione dei datori di lavoro e una legislazione anti-discriminazione ad hoc; 5) l'attuazione di meccanismi che consentano l'introduzione tempestiva nel Sistema Sanitario Nazionale dei trattamenti farmacologici innovativi.

A questo proposito, l'Anmar plaude all'Accordo sul diretto recepimento nei Prontuari Terapeutici Ospedalieri Regionali dei farmaci valutati come innovativi dall'Agenzia Italiana del Farmaco, lo giudica "un passo fondamentale per eliminare la notevole variabile territoriale nell'accesso alle cure", ma allo stesso tempo "si augura che, nella classificazione di 'farmaco innovativo', si tenga conto anche di quanto una terapia impatti sulla qualità di vita dei pazienti".

NEL PIANO SANITARIO NAZIONALE 2010-2011  
NON CI SONO LE MALATTIE REUMATICHE

## >>> Lettera aperta al Ministro della Salute e Parlamento per l'inserimento delle malattie reumatiche in piano sanitario

L'Anmar con una lettera aperta chiede con fermezza l'inserimento delle malattie reumatiche nel Piano Sanitario Nazionale e il suo riconoscimento come priorità sanitaria pubblica. In particolare l'Associazione sottolinea come il mancato inserimento delle malattie reumatiche croniche nel Piano Sanitario Nazionale giunga inatteso, anche alla luce della richiesta specifica fatta nel corso dell'audizione dello scorso luglio presso la XII Commissione Igiene e Sanità del Senato, nell'ambito dell'indagine conoscitiva, ancora in corso, sulle malattie ad andamento degenerativo di particolare rilevanza sociale. Sarà compito dell'Associazione fare quanto possibile per dare la giusta importanza e attenzione alle malattie reumatiche, anche con il loro inserimento nel Piano Sanitario Nazionale. Vi terremo informati.





# Liberati dal dolore

>> di Ivo Picciau

» Promuovere informazione, sensibilizzazione e prevenzione per mantenere alta l'attenzione sul dolore osteoarticolare è,

in sintesi, l'obiettivo della campagna educativa **Liberati dal dolore** promossa da ANMAR e Università della terza età. Si concretizza con il sito internet [www.liberatidaldolore.it](http://www.liberatidaldolore.it) e con la distribuzione di un volantino attraverso i 305 centri UNITRE (Associazione Nazionale delle Università della Terza Età).

*“Le malattie reumatiche osteoarticolari comprendono più di 150 tipologie differenti e in termini di morbilità si collocano al secondo posto dopo le malattie cardiorespiratorie, - osserva Magda Scarpellini, direttore dell'unità operativa di Reumatologia all'ospedale “G. Fornaroli” di Magenta - le forme più frequenti e conosciute sono l'artrosi e l'osteoporosi, ma non va dimenticato l'ampio ed eterogeneo capitolo delle artriti, tra cui l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica, le spondiloartriti e la complessa varietà delle connettiviti.*

*Le malattie reumatiche interessano in Italia circa 5 milioni di persone. Un dato che deve far riflettere sulla dimensione*

*non soltanto sanitaria ma anche sociale. Molte persone devono affrontare la difficile convivenza con il dolore che, in ogni caso, limita l'autonomia e l'autosufficienza. Il dolore riduce le relazioni familiari ed extrafamiliari, fa sentire defraudati della propria quotidianità. Significa spesso perdita del lavoro in quanto distoglie la concentrazione o, per la sua localizzazione e intensità, impedisce del tutto lo svolgimento di alcuni tipi di professione. Le donne, più frequentemente colpite da artrite reumatoide e altre connettivopatie, si trovano penalizzate anche nelle normali attività domestiche, come sollevare pen-*



tole, cucinare, prendere in braccio i propri figli. Gestì banali e scontati per le persone sane, ma impossibili per i malati”.

Qual è allora l'approccio corretto al dolore? Innanzitutto non perdere tempo prezioso, soprattutto se tende a mantenersi o a peggiorare nel tempo. *“L'osteoartrite, per esempio - sottolinea Ovidio Brignoli, medico di Medicina generale a Brescia - che rappresenta una delle evenienze più frequenti, nelle sue fasi iniziali viene per lo più sottovalutata dagli stessi pazienti, che si abituanano a convivere per parecchi anni con il dolore, finché esso non diventa insopportabile e refrattario ai comuni rimedi. Va anche detto che non sempre viene consultato lo specialista di riferimento di queste patologie, il reumatologo, la cui formazione lo rende meno incline a soluzioni di tipo chirurgico e viceversa più sensibile e orientato alla gestione farmacologica del dolore e ad approcci riabilitativi”.*

In uno scenario nazionale caratterizzato, tra l'altro, da una notevole disparità nella qualità assistenziale e in una generale carenza della figura del reumatologo, l'informazione e l'educazione alla prevenzione acquistano un significato di particolare rilevanza. *“La scarsa numerosità di questa figura sul territorio - prosegue la professoressa Scarpellini - la dice lunga sulla necessità di promuovere una cultura sul corretto approccio alle malattie*

*articolari, mirato al controllo del dolore e del sottostante processo infiammatorio, per il quale alcuni inibitori della ciclossigenasi hanno dato un notevole contributo in termini di miglioramento della qualità di vita e riduzione degli effetti collaterali gastrici”.*

Proprio con l'obiettivo d'informare i cittadini, sensibilizzandoli all'importanza di un consulto precoce del medi-



## Il dolore riduce le relazioni familiari ed extrafamiliari, fa sentire defraudati della propria quotidianità.



co, è stato approntato un sito internet strutturato con un linguaggio semplice e al tempo stesso rigoroso sotto il profilo medico-scientifico e lo sviluppo di contenuti che, oltre a delineare alcuni aspetti fondamentali della fisiologia del dolore, richiamano l'attenzione ai suoi risvolti più sconosciuti e sottovalutati, come per esempio le implicazioni sul tono dell'umore, in termini di ansia, depressione e calo dell'autostima.

In piena sintonia con questa linea comunicazionale si pone il volantino, mirato a stimolare la persona anziana che soffre di dolore articolare a non rassegnarsi ma a consultare il proprio medico e mantenere uno stile di vita attivo. Con la sua partecipazione all'iniziativa, UNITRE ha quindi voluto esprimere un impegno forte e coerente con i propri obiettivi istituzionali che trovano la loro migliore realizzazione grazie a una forte organizzazione di équipe. *“UNITRE, con i suoi 305 centri sparsi nel mondo - puntualizza la presidente Irma Re - è infatti l'Università non della terza età ma delle tre età, in quanto accoglie chiunque dai 18 anni in poi e si propone non soltanto quale progetto basato su competenze didattiche scolastiche, ma anche mirato a operare una sintesi culturale tra individui appartenenti a diverse generazioni. Dopo la conclusione dell'era della famiglia patriarcale, l'anziano è diventato un individuo fragile, che merita comprensione, accudimento, rispetto della sua dignità umana e soprattutto amore. A tale riguardo le malattie osteoarticolari offrono un esempio di quanto la prevenzione sia un investimento fondamentale, già a partire dall'età giovanile e con l'ausilio di un supporto informativo autorevole e qualificato”.*

### Lavoro, diritto inalienabile anche per i malati reumatici

Articolo 1 della Costituzione Italiana: *“L'Italia è una repubblica democratica, fondata sul lavoro”. Un principio che dovrebbe essere applicato a tutti in modo equanime. Purtroppo in questo caso i malati reumatici risultano essere meno uguali.*

*Le difficoltà in ambito lavorativo delle persone affette da tali patologie sono state il tema principale di un incontro svoltosi a Milano il 12 ottobre scorso in occasione della Giornata Mondiale del Malato Reumatico. Tra i relatori, oltre a Gabriella Voltan e Antonella Celano, importanti esponenti del mondo delle istituzioni, della sanità e della politica.*

*Sul tema del lavoro l'Anmar chiede sostanzialmente tre cose: 1) che sia meglio applicata la legislazione a tutela del malato sul luogo di lavoro, oggi spesso disattesa; 2) che nelle visite delle commissioni di invalidità sia presente anche la figura del reumatologo, oggi assente; 3) che si rendano disponibili incentivi statali che consentano al datore di lavoro di ricollocare il malato reumatico in mansioni più adatte al suo stato di salute.*

*Contestualmente, in Piazza della Scala, era presente un camper dotato di tutte le attrezzature e del personale medico necessari per la diagnosi precoce delle malattie reumatiche e in particolare della sclerodermia. L'iniziativa fa parte del progetto VEDOSS (descritta nel precedente numero di Sinergia) per la diagnosi precoce di Sclerosi Sistemica. Poiché il fenomeno di Raynaud (mani bianche e fredde) è uno dei sintomi di esordio più frequenti di questa malattia e la capillaroscopia è tra gli esami fondamentali per la diagnosi precoce, è stato possibile effettuare l'esame gratuitamente sul camper.*



# Luca Toni in campo contro la spondilite anchilosante

>> di Maria Grazia Pisu

Il campione del Mondo nel 2006  
testimonial di una Campagna  
patrocinata dall'Anmar



Con il patrocinio dell'ANMAR e con Luca Toni quale testimonial d'eccezione, è partita la campagna **Back in Play** che, attraverso un gioco on-line, si propone di far conoscere la spondilite anchilosante (SA), patologia che colpisce prevalentemente gli uomini e i cui sintomi sono spesso difficili da identificare perché facilmente confusi con i "comuni" mal di schiena o con i dolori dovuti a traumi sportivi e stiramenti muscolari.

*"Il grande problema della spondilite anchilosante è che spesso viene confusa con i sintomi della più comune lombalgia mentre in realtà è una malattia reumatica progressiva che va trattata per tempo. - afferma il professor Carlomaurizio Montecucco, direttore della Cattedra di Reumatologia all'Università di Pavia - Questo rende difficile ancora oggi ottenere una diagnosi accurata e tempestiva della malattia che può arrivare anche dopo 7-10 anni dal suo esordio e quando il paziente ha già raggiunto una notevole disabilità". "La spondilite anchilosante è una malattia dolorosa e invalidante che esordisce di solito tra i 17 e i 30 anni e colpisce soprattutto gli uomini - spiega Ignazio Oli-*



>> Da sinistra: Maria Grazia Pisu, Gabriella Voltan, Luca Toni e Paola Muti durante la presentazione dell'iniziativa

vieri degli Ospedali San Carlo di Potenza e Madonna delle Grazie di Matera - se non riconosciuta e curata per tempo può provocare negli anni un progressivo irrigidimento della schiena che rende sempre più difficile la libertà di movimento".

*"Il calcio è considerato uno degli sport più popolari per la sua capacità di attirare un vasto pubblico e una partita on-line è una maniera divertente di imparare in modo interattivo. - afferma il testimonial italiano della campagna, Luca Toni, campione del Mondo nel 2006, ora attaccante della Juventus - Sono convinto che **Back in Play** possa aiutare a conoscere meglio una patologia poco nota che può colpire un gran nume-*

*ro di persone, soprattutto gli uomini più giovani".*

**Back in Play** fa parte di un innovativo progetto nel quale il gioco del calcio diventa strumento informativo sulla patologia. È infatti possibile, collegandosi al sito [it.back-in-play.com](http://it.back-in-play.com) giocare una mini partita di calcio on-line partecipando a un coinvolgente campionato europeo e ricevere, allo stesso tempo, informazioni sulla spondilite anchilosante e il "mal di schiena". Aumentare il livello di informazione sulla malattia e compilare un semplice elenco dei sintomi potrebbe servire ad accendere un campanello di allarme e, magari, facilitare una diagnosi in tempi più rapidi.



# Malattie reumatiche: impatto e costi sociali

>> di Antonella Celano



**P**iù di 23 milioni di giorni di lavoro persi a causa delle malattie del sistema muscoloscheletrico. Il grande impatto di queste patologie sulla vita delle persone che ne sono affette è stato evidenziato nel convegno, tenutosi nel mese di ottobre a Bruxelles, che aveva lo scopo di fare il punto sul progetto **Fit For Work** (Abili per il lavoro). L'Associazione Nazionale Malati Reumatici ha partecipato all'incontro tra esperti del settore e parlamentari europei. Già nel 2008 l'Anmar aveva dato il suo contributo nella stesura del Report "**Musculoskeletal Disorders and the Italian Labour Market**": i disturbi muscoloscheletrici e il mercato lavorativo italiano.

**Fit For Work** è un programma basato su uno studio approfondito condotto attraverso 25 paesi europei e non, che ha esaminato l'impatto delle patologie muscoloscheletriche sulla capacità degli individui di lavorare e quindi l'effetto complessivo sull'economia e la società: i cosiddetti costi sociali. Nel 2007 Work Foundation ha pubblicato una ricerca inglese che dimostrava come, con un intervento precoce nei confronti della malattia, vi era un ritorno all'esercizio della professione.

Gli studi del **Fit For Work** si adoperano per:

- esaminare le pratiche iniziali di intervento attraverso l'Unione Europea e oltre, con rispetto al numero di pazienti con malattie del sistema muscoloscheletrico;
- valutare i costi e i benefici economici e sociali di un intervento precoce e della condizione amministrativa, con particolare riferimento ai miglioramenti nella partecipazione al mercato del lavoro;
- focalizzare dettagliatamente l'intervento iniziale, evidenziando le pratiche riabilitative e cercando di considerare le differenze internazionali nella pratica e nel risultato;
- produrre un rapporto accessibile con risultati che possono essere utili a contribuire positivamente sia nella politica che nella pratica nell'Unione Europea.

Il Rapporto **Fit For Work** così recita: *l'Italia ha sperimentato un marcato rallentamento nella crescita della produttività sin dalla metà degli anni Novanta. Sebbene ci sia stata una sostanziale riduzione nel deficit preventivo nel 2007, lo stato delle pubbliche finanze è ancora molto difficile con un rapporto sul debito pubblico che è il secondo più alto dei paesi dell'Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico "OECD". Per questo il Governo, nel triennio 2009-2011 ha pianificato di incrementare i controlli su evasione e pressione fiscale, nei settori bancario e assicurativo, oltre che di ridurre la spesa pubblica, soprattutto ricorrendo al federalismo fiscale, con tagli nel pubblico impiego e nella sanità. Con i tagli alla sanità il Governo vorrebbe risparmiare 357 milioni di euro nel 2009 e così progressivamente nel 2010 e 2011.*

*In Italia sebbene l'incremento dell'occupazione sia stato il principale spot dell'economia, abbiamo ancora il più basso tasso occupazionale, rispetto ad altri paesi, come ad esempio Malta. Tuttavia la riduzione della disoccupazione non corrisponde ad un incremento del numero di persone che lavorano, ma ad un incremento del livello di inattività della popolazione. Differenze si riscontrano in base all'area geografica, al sesso ed al livello di istruzione.*

*In questo contesto economico e sociale deprimente, la salute ed il benessere della forza lavoro italiana gioca un ruolo fondamentale nel far riacquistare capacità all'Italia. Migliorare la salute e il benessere dei lavoratori significa ridurre la spesa per la salute, senza compromettere il diritto delle persone di accedere ai servizi e ai trattamenti di cura, come stabilito dalla Carta europea per i diritti dei malati, riducendo così la spesa sociale per la malattia occupazionale, migliorando la produttività lavorativa, accrescendo la competitività dei settori d'impiego pubblici e privati, evitando la perdita di lavoratori, riducendo i costi per assumere e formare nuovi lavoratori.*

*Facilitare l'accesso al lavoro di persone affette da malattie croniche è un necessario e ulteriore requisito per fornire di nuovo dinamismo una stagnante economia.*

*I numeri disponibili sulla salute della popolazione dello Stato italiano dimostrano che:*

- nel 2007 c'erano più di 9 milioni di persone disabili. L'80% delle famiglie con persona disabile non riceve alcuna assistenza sanitaria domiciliare dal Servizio nazionale, e più del 70 per cento non riceve alcuna forma di aiuto, né pubblico né privato;
- nel 2004-2005 su circa 2,8 milioni di disabili, soltanto il 18 per cento lavorava ed era retribuito. La percentuale di disabili che lavorano scende a seconda del tipo di disabilità: la maggior parte sono affetti da cecità, sordità, difficoltà nel linguaggio (6,4 per cento), seguono quelli con difficoltà nei movimenti (2,7) e disabilità funzionale (1,3);
- le malattie croniche costituiscono il 70 per cento della spesa sanitaria pubblica;
- il 39,2 per cento degli italiani è affetto da una malattia cronica, ed il 20,5 per cento è affetto da due o più patologie. Tra le malattie, osteoartrite e artrite hanno la più alta incidenza, con il 19,4 per cento della popolazione che ne è affetta;
- nel 2006 il Governo ha speso 4,245 milioni di euro per le pensioni di invalidità e 201.765 milioni di euro per pensioni di anzianità;
- più di 23 milioni di giorni di lavoro sono stati persi a causa delle malattie del sistema muscoloscheletrico, che hanno un grande impatto sulla vita lavorativa delle persone in queste condizioni;
- l'assenza per malattia è la maggiore causa di assenteismo in Italia (79,6 per cento).

**Fit For Work** continua la propria ricerca affinché i governi degli stati membri dell'Unione Europea comprendano l'efficacia e l'importanza di un intervento precoce nei confronti delle malattie del sistema muscoloscheletrico.



# La terapia delle malattie reumatiche: percorso ad ostacoli anche per il medico

>> di Enrico Fusaro\*

**D**a qualche anno a questa parte i reumatologi sono diventati una fonte di preoccupazione per Assessori e Direttori di aziende sanitarie.

Da specialità "povera", che chiedeva poco e chiusa in un confine, come dicono gli esperti, "di nicchia", in pochi anni è divenuta specialità con ampia visibilità scientifica e sociale e il malato reumatico sta contemporaneamente incominciando ad avere una considerazione sociale impensabile fino ad alcuni anni fa. Merito indubbiamente delle Associazioni di tute-

la, tra cui l'ANMAR, e anche di una rinnovata capacità propositiva della Società scientifica, la SIR.

L'evoluzione scientifica è stata il presupposto di questo cambiamento, con la disponibilità di nuovi farmaci biologici la cui efficacia nella cura delle malattie reumatiche è ormai nota in modo inequivocabile.

Purtroppo questi farmaci hanno dei costi elevati che ci hanno resi visibili anche agli occhi di chi amministra le aziende sanitarie e i relativi bilanci.

Il controllo della spesa sanitaria è una cosa sacrosanta; in ogni campo della medicina si stanno contemporaneamente sviluppando tre ordini di fenomeni:

- l'incremento del numero e del costo degli esami per giungere alla diagnosi;
- l'incremento della popolazione che necessita di prestazioni sanitarie, in quanto molti pazienti affetti da malattie un tempo inesorabili oggi sono cronici (e non guariti) grazie ai progressi della medicina;
- l'incremento della spesa farmaceutica,



legata al progressivo ingresso di nuovi farmaci, con dei costi progressivamente in crescita dovuti sia alla complessità della ricerca ma anche a fattori commerciali.

A tutto questo si aggiungano la crisi economica ed i meccanismi di ripartizione della spesa che il processo di sviluppo del federalismo produce nel nostro Paese.

## >> Il controllo della spesa sanitaria è una cosa sacrosanta

Proprio adesso siamo arrivati noi: malati reumatici che chiedono di essere curati al meglio e reumatologi improvvisamente additati come produttori di una spesa imprevista.

La sensazione che percepisco come medico reumatologo è che i nostri in-

parte da una complessiva sottovalutazione sociale delle malattie reumatiche, cui contribuisce anche la cultura popolare ("sono solo dolori", "i dolori sono come i soldi, chi ce li ha se li tiene"), che sono certo si stia progressivamente superando.

Un'altra percezione, triste a dirsi, è che, più o meno inconsciamente, qualcuno

ritenga più strategico orientare le risorse economiche verso settori ritenuti socialmente o mediaticamente da privilegiare (oncematologia, neurologia).

Una terza considerazione è che i nostri interlocutori non comprendano pienamente le motivazioni che inducano a prescrivere una certa terapia (diagnosi, criteri di aggressività di malattia, indici di attività della malattia stessa, fattori sociali). Il rispetto rigoroso di linee guida e raccomandazioni, nonché, in alcuni casi, l'introduzione di linee guida regionali, mette al riparo sia chi prescrive da qualsivoglia critica sia il paziente da discontinuità assistenziali.

Un ultimo aspetto è legato al sistema di welfare italiano, sicuramente tra i migliori del mondo, ma che ragiona, per quanto riguarda la spesa, a compartimenti stagni e con strategie di medio termine (quando va bene); le malattie reumatiche sono invali-

danti e progressivamente responsabili di nuove spese sociali: inizialmente la spesa è limitata ai farmaci, ma con il tempo si possono verificare perdita di giornate di lavoro, costi di assistenza familiare,

precoce abbandono delle attività lavorative, gestione sanitaria delle complicanze tardive, e così via. Ma l'amministratore dell'Azienda sanitaria deve vedere il bilancio che gli compete, ha l'obiettivo di controllarlo e viene valutato su quello, indipendentemente dal risparmio che una terapia attiva su una patologia invalidante può produrre nel tempo.

Che cosa possiamo fare?

1. Stare uniti: medici e pazienti, direttamente e tramite le loro associazioni, elaborare delle strategie comuni di sensibilizzazione dell'opinione pubblica e della classe politica sulla gravità delle malattie reumatiche;
2. stare attenti: i medici devono mantenere la massima attenzione all'appropriatezza prescrittiva per dare sempre la terapia migliore per ogni paziente e nello stesso tempo mantenere un'attenzione a tutti quei costi, specie della diagnostica, che possono essere limitati;
3. stare pronti: vigilare sulle azioni che possono limitare l'accesso dei pazienti alle terapie di cui hanno necessità.



\* Struttura complessa reumatologica  
Azienda Ospedaliera Universitaria San Giovanni  
Battista di Torino.

L'Anniversario  
25 anni dell'ANMAR



## Dalla nascita all'età adulta

>> di Ivo Picciau



**Il periodo in cui si costituì l'ANMAR, visto con gli occhi di oggi, si può definire senza esitazione preistorico. Da una costola della medicina interna era appena nata la**

Reumatologia quale disciplina medica autonoma. I malati reumatici, stufi di essere trattati come pazienti di serie B, iniziavano ad uscire dall'ombra costituendosi in associazioni locali (generalmente regionali) per far valere i propri diritti e chiedere ai "decisori" quanto necessario per migliorare la loro qualità di vita. Ma anche per stimolare la ricerca scientifica e diventare protagonisti delle politiche sanitarie e sociali attinenti la reumatologia e i suoi fruitori involontari: appunto

i malati reumatici. Iniziavano a sorgere i primi reparti interamente dedicati a tale disciplina e, in questa fase, è stato fondamentale lo stimolo dei reumatologi: i più illuminati misero a disposizione la struttura di cui erano titolari per le riunioni dei malati, ma anche (in alcuni casi) come sede legale delle costituenti associazioni. È innegabile che in diverse realtà l'apporto storico dei medici reumatologi è stato decisivo nella costituzione e crescita dell'associazionismo organizzato dei

malati reumatici. Molte associazioni, come succede spesso agli ospiti graditi, si sono accasate in modo permanente presso le strutture ospitanti e lì sono cresciute, altre hanno invece deciso, ormai "adulte" di lasciare l'abitazione genitoriale

e di prendere casa in proprio. Altre ancora hanno iniziato il percorso di crescita e consolidamento in autonomia, contando solo sulle proprie forze. Uno dei problemi principali è stato quello di dare dignità e visibilità a patologie con appeal mediatico piuttosto scarso, considerate non per quello che sono, gravi malattie croniche con possibili effetti disabilitanti, ma "fastidi" dovuti all'età o alle variazioni climatiche. L'equivoco è di natura lessicale: infatti, si confondevano i reumatismi, chiamati anche dolori reumatici, con le malattie reumatiche. In quegli anni la politica sanitaria si decideva a Roma e per essere più convincenti, più credibili e più forti alcune associazioni regionali decisero di "federarsi" per dare vita a una grande associazione nazionale. Così nasce l'ANMAR. Il primo vagito è del 10 gennaio 1985 in via Lovanio 11, a Roma. I genitori/fondatori sono i rappresentanti delle associazioni di 6 regioni: Lazio (Sabina d'Aniello), Puglia, Calabria e Basilicata (Raffaele Angelo Numo), Friuli



>> Passaggio di consegne tra Alessandro Ciocci - Presidente uscente - e il nuovo Presidente Antonella Celano - 2007





Il Consiglio  
Direttivo Anmar - 2007



» Il primo vagito è del 10 gennaio 1985 in via Lovanio 11, a Roma. I genitori/fondatori sono i rappresentanti delle associazioni di Lazio, Puglia, Calabria e Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Toscana.

Venezia Giulia (Marina Tutta), Toscana (Ferdinanda Caprilli e Lucia Giuseppina Valente). Notaio/officiante è il dott. Ettore Rizzo. Dopo soli dieci mesi i primi passi. Il 30 ottobre dello stesso anno, nella stessa casa di via Lovanio, la "piccola" ANMAR viene dotata di uno statuto che ha come primo obiettivo "Promuovere iniziative dirette alla tutela e salvaguardia dei diritti dei malati e creare strutture sanitarie unitarie in grado di svolgere attività preventive-cu-



» Convegno Artrite Reumatoide. Le piccole cose che contano - 2007  
Nelle due foto a sinistra: Stand Anmar alla Sir di Palermo - 2003



rative-riabilitative.

"Sono trascorsi venticinque anni e l'ANMAR, da allora, ha attraversato tutte le tappe della crescita, dall'infanzia all'età adulta, passando per l'adolescenza.

Periodo convulso, intenso e determinante ai fini della formazione dell'ANMAR adulta. Protagonista di quella fase di crescita è stato Alessandro Ciocci, il Professore. Ordinario di reumatologia in pensione che si dedica anima e corpo all'Associazione con al fianco la vicepresidente Giuliana Farinelli, sua più stretta collaboratrice. Insieme hanno traghettato, con mano ferma e tra mille insidie, l'ANMAR dall'adolescenza alla maturità. Ciocci è stato Presidente per nove anni, dal 1998 al 2007. Tre mandati consecutivi in cui l'ANMAR cresce di

dimensioni, di credibilità e d'influenza e si consolida in tutto il territorio nazionale. Lo scrivente che ha avuto il privilegio di far parte del Consiglio Direttivo dell'ANMAR guidato dal "Professore", può confermare l'impegno, la passione e la competenza con cui ha governato, tra mille difficoltà interne e esterne, l'Associazione. Sempre. Anche quando si materializzò la diffidenza nei confronti di un ruolo (presidenza) ricoperto da un "papa straniero".

A fine mandato l'Assemblea dell'ANMAR riconoscente e grata ha eletto Alessandro Ciocci per acclamazione Presidente onorario. Gli abbiamo chiesto una breve descrizione di quegli anni (nelle pagine che seguono).



L'Anniversario  
25 anni dell'ANMAR

# 1998-2008 nove anni di progressi



>> di Alessandro Ciocci

Quando nel 1998 venni eletto presidente dell'ANMAR, questa si era già affermata in Italia nell'ambito della Reumatologia e in quello dell'associazionismo dei malati.

Allora occorreva principalmente conseguire risultati urgenti e positivi per soddisfare alcuni aspetti assistenziali e dare maggiore visibilità e notorietà all'Associazione, sia nel nostro Paese (specie nei confronti del potere politico) e sia in Europa, nell'importante organismo dell'EULAR.

Per quanto riguarda gli aspetti assistenziali, sul territorio si riscontrava la cronica carenza di strutture specialistiche che determinava i cosiddetti "viaggi della speranza" da una città all'altra, faticosi per il paziente e costosi per la famiglia; la difficoltà di prescrivibilità a carico del SSN di alcuni farmaci o di alcune prescrizioni sanitarie; l'eterno problema del riconoscimento dell'invalidità acquisita a seguito di affezioni reumatiche. In particolare proprio nei primi anni di attività del nuovo Consiglio Direttivo nacque il problema della prescrizione e distribuzione dei farmaci biologici, nuovi farmaci che hanno modificato l'iter evolutivo di alcune gravi malattie reumatiche.

Con la SIR, di cui era presidente il prof. Roberto Marcolongo, e di intesa con il ministero della Sanità si varò il progetto Antares che, con grande soddisfazione dei malati, pur fra enormi difficoltà di ordine organizzativo-gestionali, risolse positivamente la questione nell'arco di poco tempo.

Con il trascorrere degli anni si è poi via via migliorato anche il decentramento territoriale della prescrizione degli anzidetti farmaci biologici, per cui oggi si può ritenere, eccetto alcuni casi, più che soddisfacente lo stato assistenziale per i malati che abbisognano di tali farmaci.

Come si ricordava esisteva, e forse esiste ancora, una scarsa conoscenza della gravità di alcune affezioni reumatiche che portano all'invalidità. È un'invalidità dinamica, evolutiva, che nulla ha a che vedere con quella statica, come quella per esempio del traumatizzato della strada. Ancora oggi nelle Commissioni per il riconoscimento dello stato di invalidità non c'è il reumatologo e nascono così stati di grave insoddisfazione da parte dei malati che non vedono valutata appieno l'invalidità da cui sono affetti.

Siamo però entrati a far parte di numerose commissioni del Ministero della Salute, di Camera e Senato e di alcuni organismi quali il Tribunale dei diritti del malato, il CNaMC, l'Ageing Society, ecc. Anche per questo motivo l'ANMAR ha inteso avviare numerose iniziative, spesso in collaborazione con la LIMAR, quali il Tour itinerante (2001), la Campagna nazionale di informazione (2002), la Giornata mondiale delle malattie reumatiche. Tutte queste attività si sono rivelate molto importanti per far conoscere meglio la reale diffusione di tali affezioni, i costi socio-sanitari e le deficienze assistenziali a livello regionale, dove sono state molto attive le nostre Associazioni regionali

che via via hanno acquistato sempre più un certo grado di autonoma iniziativa nell'ambito delle norme statutarie.

Per quanto attiene ad una più incisiva presenza a livello europeo, l'ANMAR, con un lavoro serio e propositivo, è stata sempre presente nell'EULAR dove gode stima e simpatia. Un fatto ha attestato questo stato di cose: nel 2008, infatti, l'EULAR ha realizzato a Roma, d'intesa con l'ANMAR, il suo Congresso Europeo che fu per noi dell'Associazione e per il nostro Paese motivo di grande prestigio.

Quanto sino ad ora esposto è la sintesi dell'attività dei Consigli Direttivi da me presieduti che si sono succeduti nell'arco di nove anni.

Ai componenti di questi Consigli Direttivi, ed in particolare alla cara dottoressa Giuliana Farinelli, amica e mia insostituibile vice presidente, va il mio più sentito grazie per l'importante impegno senza il quale l'ANMAR non sarebbe oggi quella che è.

Sulla base della mia esperienza, una raccomandazione finale: visioni diverse sulla conduzione di ANMAR sono inevitabili e necessarie. È comunque interesse di tutti impegnarsi per trovare sempre soluzioni che siano il più condivise possibile, sempre nell'interesse generale dei malati e dell'associazione.

Ai cari malati, che rappresentano il fine ultimo del nostro impegno, un cordiale saluto ed un sentito augurio di benessere.



## Verso il futuro

>> di Gabriella Voltan

»» A tre anni dal “dopo Ciocci” l'ANMAR ormai adulta prosegue il suo percorso guardando al futuro. Il nuovo Direttivo che ha raccolto il testimone,

tenendo la barra sempre dritta in direzione della tutela dei malati reumatici, ha aperto una discussione a 360 gradi dove tra vari confronti, punti di vista polivalenti e miriadi di nuove proposte ha, con fatica, elaborato sintesi condivise e individuato i punti di convergenza su cui indirizzare le nuove energie. La collaborazione con il CnAMC si intensifica e viene pubblicato il IX Rapporto avente per titolo *Malattie croniche e diritti: zona ad accesso limitato*. Antonella Celano, *past president*, cura, nel 2010, in collaborazione con Cittadinanzattiva “La raccomandazione civica per l'Artrite reumatoide” e prosegue il suo impegno nelle relazioni europee.

A giugno 2010 ANMAR è presente nel congresso EULAR con 20 volontari, nelle sessioni PARE i volontari partecipano attivamente, il ruolo di moderatore è affidato a Adriana Carluccio. Alcuni rappresentanti di ANMAR partecipano ai vari tavoli di lavoro

europei affrontando insieme ai colleghi le difficoltà che incontrano i malati nelle varie nazioni e scopriamo che tutto il mondo è paese... Le istituzioni sono diventate un po' più sensibili, i tavoli di lavoro a livello ministeriale si moltiplicano: lo studio della protesi d'anca, la facilitazione amministrativa, l'audizione alla Commissione Igiene e Sanità del Senato, solo per citarne alcuni. Ivo Picciau prosegue il suo impegno come direttore responsabile del giornale IN SINERGIA e Maria Grazia Pisu cura la stampa di numerose pubblicazioni: Guida per i pazienti con: Osteoporosi, Artrite Reumatoide, LES e Connettiviti, Sclerodermia, Sindrome di Sjogren, e vengono ristampate “Conoscere Artropatia psoriasica”, “Conoscere le malattie reumatiche”, “Conoscere l'Artrosi”. Il 26 e 27 novembre si è tenuto il convegno ANMAR nell'ambito del congresso SIR a cui hanno partecipato le associazioni regionali e vari presidenti di altre organizzazioni nazionali che si occupano di malattie reumatiche. Abbiamo discusso di politiche sanitarie, di assistenza, di federalismo, di prospettive future e di obiettivi condivisi da perseguire con forza insieme a tutti coloro che lavorano per migliorare la vita dei malati reumatici. ANMAR dopo 25 anni sei un punto di riferimento. AUGURI!



»» Gabriella Voltan durante il suo intervento alla Sir - 2006

# Federalismo e innovazione farmaceutica

## Il lungo percorso dei farmaci: dall'Europa al malato



di Davide Integlia (ICOM - Direttore Area Innovazione)

### » La sanità è stata la prima materia di governo ad essere effettivamente delegata alle Regioni,

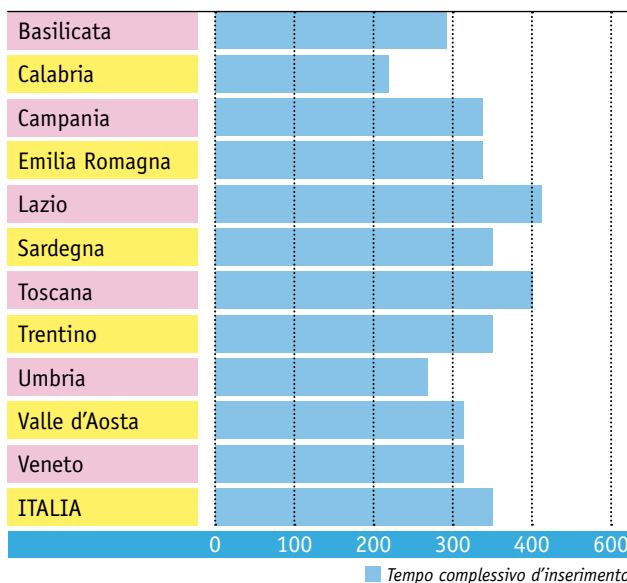
e dunque la prima volta in cui si è testata e si continua a testare la capacità delle Regioni di governare una materia che prima era di competenza nazionale. L'accesso al farmaco, purtroppo, non ci dimostra che il processo federalista che si sta mettendo in atto elimina la burocrazia e semplifica i processi di *governance*. Anzi, ci consegna un quadro confuso. Infatti, dopo il rilascio dell'autorizzazione all'immissione in commercio, un farmaco ospedaliero "H" prima di divenire concretamente disponibile in ospedale, deve completare una trafila che può differire da Regione a Regione, e addirittura all'interno di una stessa Regione, da Asl ad Asl o da ospedale ad ospedale. Tra l'autorizzazione nazionale e la possibilità per il medico ospedaliero di utilizzare il farmaco si possono frapporre commissioni territoriali o locali di vario livello che presiedono ad altrettanti prontuari, con potere di filtro o addirittura di blocco per l'area di loro competenza. Uno stesso farmaco diviene effettivamente utilizzabile a

date diverse a seconda della Regione, della Asl, della struttura ospedaliera. In altri casi, le commissioni locali possono arrivare a bloccare del tutto l'approdo di un farmaco, così differenziando strutturalmente il Prontuario farmaceutico nazionale dai prontuari in uso sul territorio.

La tabella in basso riporta il tempo medio di accesso (in giorni) nelle principali regioni italiane di un campione di farmaci ospedalieri per cui è stata scelta la procedura centralizzata per la richiesta dell'Autorizzazione all'immissione in commercio.

I farmaci impiegano molti mesi prima di poter essere prescrittibili nelle regioni italiane. Anche alla luce dei tempi di la-

voro e della loro composizione, alle commissioni dei prontuari terapeutici sono riconducibili due ordini di finalità: il controllo per via amministrativa della spesa farmaceutica di fascia "H", e altre ragioni estranee alla *governance* sanitario-farmaceutica per comprendere le quali è necessario ricorrere alle teorie sulla tendenza all'espansione indebita della Pubblica Amministrazione, sui rapporti distorti tra sfera della politica e sfera amministrativa, sul ciclo economico-politico. Senza dubbio, di per sé la finalità del controllo della spesa è tutt'altro che secondaria nella prospettiva federalista in cui, dopo il concorso del fondo di perequazione territoriale, Regioni ed enti locali diverrebbero pienamente responsabili dei propri saldi di bilancio. Ma il filtro operato dai prontuari locali è uno strumento inadeguato a perseguire il controllo della spesa, proprio in quanto lo risolve direttamente rallentando o bloccando l'ingresso dei farmaci nelle strutture ospedaliere. Più che di strumento che testimonia la responsabilizzazione dei rappresentanti politici e degli amministratori nella *governance* della spesa farmaceutica, si dovrebbe vedervi una via con cui gli stessi possono eludere scelte più complesse, sul piano politico e su quello tecnico, ma indispensabili a perseguire in



Fonte: I farmaci ospedalieri tra Europa, Stato e Regioni (F. Pannolli, D. Integlia - Quaderno Cerm, 1-2009)



maniera equilibrata gli obiettivi della sostenibilità finanziaria e dell'adeguatezza ed equità dell'assistenza farmaceutica. Si pensi, ad esempio, agli effetti dei proutuari territoriali come leva di controllo della spesa, quando arriveranno sul mercato i nuovi prodotti biotecnologici salvavita e per il trattamento di malattie incurabili (cancro, sclerosi multipla, aids, etc.). Questi prodotti saranno commercializzati con prezzi relativamente elevati, e la soluzione non potrà essere quella di rallentare l'utilizzo in alcune Regioni, alcune Asl o alcuni ospedali. Se così fosse, sarebbe compromessa la natura stessa del Servizio sanitario nazionale: cure essenziali non sarebbero più disponibili su tutto il territorio nazionale secondo un condiviso ordine di priorità delle prestazioni che devono rientrare tra i livelli essenziali di assistenza. Oltre che costituire una *diminutio* dell'assistenza farmaceutica in violazione della Costituzione (articolo 117, comma 2, lettera m), segmenta artificiosamente il mercato nazionale in sottomercati. Questo modello di controllo della spesa concorre a determinare, sul fronte dei farmaci osped-



dalieri, quelle caratteristiche che distinguono in negativo il mercato farmaceutico italiano nel contesto internazionale: cicli di vita dei prodotti più lunghi della media, persistenza dei livelli dei prezzi anche dopo la scadenza del brevetto, ritardo nell'immissione in commercio dei prodotti innovativi, difficoltà ad avviare e mantenere quel circuito endogeno di riallocazione delle risorse. Commissioni e proutuari territoriali, non solo assorbo-

no di per se stessi risorse vive che potrebbero essere allocate diversamente a servizio dello stesso sistema sanitario, ma si pongono in diretto contrasto con la prospettiva di trasformazione federalista dello Stato. Questo modello di governo della spesa semplicemente rinuncia a offrire, nelle strutture del Servizio sanitario nazionale, l'intero ventaglio di cure che in ogni momento potrebbero essere a disposizione dei cittadini-pazienti. In altri ambiti del *welfare system*, una scelta equivalente a quella che normalmente avviene tramite commissioni/proutuari risulterebbe immediatamente evidente, e sarebbe giudicata da tutti come una restrizione *tout court* delle prestazioni, motivata dall'insostenibilità della spesa, senza la ricerca di soluzioni alternative più articolate basate su mix di miglioramenti di efficienza-efficacia e ordini di priorità nelle funzioni e nella mutualità. In questo caso, la poca trasparenza del processo di scelta fa sì che l'effettiva natura di questo modello di governo della spesa sfugga ai cittadini, momento invece essenziale nel sistema federalista che si sta tentando di costruire (*ulteriori approfondimenti nel prossimo numero*).



## Sindrome Sjogren: Fazio risponde a una interrogazione parlamentare

*“Si sta valutando l'opportunità di attivare un sistema di sorveglianza ad hoc di questa patologia”. Il ministro della Salute Ferruccio Fazio risponde così all'interrogazione della senatrice Dorina Bianchi sulla sindrome di Sjogren. L'attivazione avverrebbe “con il supporto dell'ISS che si rende disponibile, con l'ausilio dei propri esperti, a realizzare tale sistema”.*

*“È sicuramente importante la disponibilità del ministro Fazio e l'attenzione che sta rivolgendo alla sindrome di Sjogren, ma non è stato ancora superato lo scoglio maggiore, cioè l'inserimento di questa patologia nel Registro nazionale delle malattie rare e dei Lea (Livelli essenziali di assistenza)” sottolinea, in una nota, Dorina Bianchi.*



# Osteoporosi indotta dal cortisone

di Cristina Ladu (Sezione di Endocrinologia Ospedale San Donato, USL 8 Arezzo)  
e Marco Brogгинi (Ospedale di Circolo, Fondazione Macchi, Varese)

## Introduzione



La "Gio", osteoporosi indotta da corticosteroidi o più comunemente cortisone, è la forma più comune di osteoporosi secondaria. Circa il 30-50 per cento dei pazienti in trattamento con questi farmaci sviluppa fratture da fragilità. Il rischio aumenta molto rapidamente dopo l'inizio del trattamento anche nei pazienti con densità ossea relativamente conservata. Ciò a causa di un effetto negativo sulla resistenza e sulla qualità dell'osso. Le parti dello scheletro maggiormente colpite sono le vertebre e il femore prossimale. Uno

studio italiano ha evidenziato come il 37 per cento delle pazienti in terapia cronica presentava almeno una frattura vertebrale asintomatica.

Considerato l'elevato rischio a cui sono esposti i pazienti in trattamento, diventa imperativa l'adozione di strategie preventive che consentano di minimizzare le conseguenze negative, conservando l'indispensabile efficacia terapeutica. Il cortisone, infatti, è presente tra i farmaci maggiormente utilizzati in medicina e trova largo impiego in un'ampia varietà di patologie.



## Meccanismi causa della GIO >>

Il tessuto osseo è un tessuto sottoposto a un continuo processo di rimodellamento che ha l'obiettivo di mantenere l'architettura ossea, riparare i microdanni e prevenire l'accumulo di osso vecchio e danneggiato. Il cortisone è in grado di alterare questo sofisticato meccanismo: induce inizialmente una rapida perdita di massa ossea per attivazione di quelle cellule deputate

al riassorbimento osseo chiamate osteoclasti. Esposizioni più lunghe determinano una compromissione dell'attività di neoformazione ossea attraverso una riduzione del numero e della funzione delle cellule deputate alla formazione dell'osso, chiamate osteoblasti. Inoltre il cortisone determina un ridotto assorbimento intestinale di calcio e ne favorisce la perdita urinaria.

## Le fratture >>

L'incremento del rischio di frattura durante terapia dipende dalle dosi e dalla durata del trattamento. In particolare l'incidenza tende ad aumentare rapidamente dopo l'inizio del trattamento (primi 3-6 mesi), per ritornare a livelli normali già pochi mesi dopo la sospensione della terapia. L'esposizione a basse dosi di prednisone (2,5-7,5 mg al giorno) o equivalenti aumenta il rischio di frattura vertebrale di 2,5 volte. Il rischio sale considerevolmente per dosaggi più alti: l'esposizione a 10 mg di prednisone o equivalenti per periodi superiori a 90 giorni aumenta il rischio di frattura vertebrale e di femore rispettivamente di 17 e 7 volte.

a tutt'oggi ancora sottovalutato. Infatti il numero di pazienti in trattamento che riceve un qualunque tipo di prevenzione o di terapia è ancora troppo bassa: tra il 30 e il 60 per cento.

Un altro aspetto importante ma spesso minimizzato nell'osteoporosi indotta da cortisone è che le stesse patologie per cui questo ormone è indicato sono esse stesse causa di osteoporosi: le malattie infiammatorie intestinali croniche, l'artrite reumatoide, le malattie polmonari croniche ostruttive, sono, ad esempio, tutte associate a perdita di massa ossea già indipendentemente dal trattamento con cortisone. Inoltre, il 60 per cento dei pazienti cronici subisce anche una sofferenza muscolare che concorre a incrementare il rischio di frattura per aumento dell'incidenza delle cadute.



Nonostante questo tipo di osteoporosi sia largamente documentato, l'impatto dei farmaci a base di cortisone è

## Prevenzione e trattamento >>

Tutte le più importanti linee guida delle principali società scientifiche raccomandano misure generali da adottare in tutti i pazienti che necessitano di una terapia con cortisone, indipendentemente dalla dose e dalla durata del trattamento, purché superiore a tre mesi.

prescritto e, considerato che interferisce con il metabolismo del calcio, è necessario garantire anche una dose giornaliera di calcio di 1-1,5 grammi e di vitamina D di 700-800 UI.

È fondamentale sensibilizzare i pazienti ad adottare uno stile di vita che garantisca un'adeguata attività fisica, abolizione del fumo, riduzione del consumo di alcolici. È inoltre fondamentale ridurre l'ingerimento di sodio, e quindi l'utilizzo di sale, in quanto una sua elevata eliminazione urinaria aumenta la perdita renale di calcio.

Per quanto riguarda il trattamento, bisfosfonati rappresentano i farmaci di scelta per la prevenzione e il trattamento dell'osteoporosi indotta da cortisone. Questi farmaci anabolici sono in grado di contrastare gli effetti negativi sull'osso e rappresentano quindi un approccio più razionale al trattamento dove l'alterazione principale è la riduzione della neoformazione ossea. Gli elevati costi, però, limitano attualmente la prescrizione di questi farmaci a carico del Servizio sanitario nazionale.

Si consiglia, quindi, di utilizzare la dose minima di cortisone sufficiente a un buon controllo della malattia per la quale è stato





La testimonianza



# » 15 anni con la spondilite anchilosante

di Luca Cirillo

## » «Mi chiamo Luca e sono malato di spondilite anchilosante da circa 5 anni”...

se fossi iscritto ad un piccolo gruppo di recupero per malati reumatici inizierei così la mia presentazione. Ma la mia condizione va raccontata, non ad uno sparuto numero di persone che condividono lo stesso problema, ma al mondo dei “sani”, a quella stessa società che non comprendendo a fondo i disagi creati da queste patologie finisce per etichettarci con superficialità come “esagerati”, generando frustrazione, auto-ghettizzazione, ulteriore sofferenza psicologica.

L’inizio della mia storia è comune a tante altre, una mattina estiva del 1997 mi sveglio con un leggero fastidio alle anche, avevo 20 anni, ero iscritto all’università al secondo anno ed ero un atleta talentuoso con davanti un futuro radioso di grandi risultati. Dopo circa un mese non camminavo più.

I dolori alle anche si erano fatti lancinanti e si irradiavano lungo le gambe, i talloni erano infiammati al punto da non poterli appoggiare per terra, lo sterno mi doleva tanto da impedirmi movimenti completi delle braccia. Tutto quello che avevo dato per scontato fino a quel momento era diventato di colpo difficilissimo. Starnutire era una sofferenza, entrare in macchina quasi impossibile, girarsi nel letto un lusso, svegliarsi la mattina... un incubo.

Ero passato troppo velocemente dall’allenarmi tutti i giorni allo strisciare in casa appoggiandomi ai mobili. Psicologicamente già distrutto non sapevo ancora a cosa sarei andato incontro.

Come nella maggior parte dei casi la difficoltà iniziale fu individuare la malattia, sono stato curato per ernia al disco,

sciatalgia, qualcuno ha creduto che io fossi pazzo, ho fatto mesoterapia, magnetoterapia, fisioterapia e tante altre cose i cui nomi terminano con “-terapia”, tutto senza risultati.

Dopo circa un anno la geniale intuizione di mio zio, che da bravo pediatra è abituato a lavorare con pazienti che non gli sanno spiegare i sintomi, mi ha indirizzato sulla strada giusta: la reumatologia. È bastata una visita corredata di analisi e tipizzazione HLA perchè il Prof. V. arrivasse all’ovvia conclusione che la spondilite anchilosante era diventata parte della mia vita.

Quel giorno mi illusi, erroneamente, che trovata la malattia sarebbe stato facile curarla. E invece mi bastarono pochi minuti di navigazione su internet per capire in che guaio fossi finito.

Gli anni successivi furono un susseguirsi di miglioramenti e ricadute, senza mai avvicinarmi a quella condizione di "normalità" che ormai mi sembrava lontana e antica.

L'atletica leggera era ormai un ricordo,

Erano ormai passati 7 anni, io ne avevo quasi 27 e da tempo mi ero fatto una ragione della mia malattia. Continuavo a sforzarmi di essere positivo, anche per le persone che mi stavano intorno, non volevo che la mia famiglia soffrisse troppo nel vedermi in quelle condizioni.

E poi un giorno è cambiato tutto.

Nell'aprile del 2004 il Prof. V. mi propone un nuovo tipo di cura, in parte ancora sperimentale, un farmaco cosiddetto "biologico", vale a dire basato su un principio attivo, l'infliximab, creato in laboratorio. Mi mette al corrente dei possibili effetti collaterali e concordiamo insieme la data della prima infusione. Pochi giorni dopo mi reco al policlinico di Napoli carico di speranze, e di dolori, per l'inizio della terapia. La mattina seguente, a tutt'oggi la più bella della mia vita, mi alzo dal letto con una facilità che mi sembrava perduta per sempre. Ripeto l'infusione dopo due settimane, poi dopo quattro e infine dopo sei.

A settembre ricomincio a correre.

Lentamente elimino tutti gli altri farmaci, l'intervallo tra le infusioni si allunga a otto settimane (periodo considerato massimo). A novembre ricomincio ad allenarmi seriamente pur tra mille difficoltà e dolori. A gennaio torno addirittura a gareggiare ed entro l'estate successiva perdo circa 10 kg.

Oggi ho 33 anni, svolgo il mio lavoro di ingegnere, mi alleno tutti i giorni e corro, salto, lancio più di quanto non facessi prima della malattia. I dolori sono spariti del tutto, anche grazie alla forma fisica ritrovata, e mi ricordo della spondilite solo ogni quattordici settimane quando mi reco all'ospedale per l'infusione di vita.

Nella sfortuna di convivere con una patologia grave mi ritengo una persona fortunata, perché ho avuto uno zio bravissimo che ha avuto la giusta intuizione, perché sono stato in cura dal Prof. V., uno dei migliori reumatologi al mondo e persona di grande umanità, perché la diagnosi mi è stata fatta solo un anno dopo l'insorgere dei primi sintomi, perché la mia splendida famiglia mi ha sempre sostenuto e mi ha consentito di fare il "malato", perché sono sempre stato una persona positiva e non mi sono mai arreso, nemmeno quando alcuni medici mi dicevano che al massimo potevo aspirare ad una qualità di vita quasi normale.

Questi anni mi hanno insegnato molto. Innanzitutto a non dare niente per scontato, e poi a godere fino in fondo di tante piccole cose. Ogni passo, ogni metro di corsa, ogni volta che mi allaccio le scarpe, ogni gesto per molti banale, per me ha un sapore speciale, è fonte di felicità. Ho imparato a dare il giusto peso ai problemi e ad affrontarli con la voglia reale di risolverli. Ho conosciuto tante persone splendide, tanti malati in condizioni gravi e gravissime che si mostravano comunque sempre sorridenti ed ottimisti. Ho capito che nella vita l'unico atteggiamento vincente è quello di essere positivi. Non so cosa mi riservi il futuro e sinceramente non mi interessa molto, perché mi godo il presente e tutti i regali che questa patologia, che davvero è ormai parte di me, mi ha fatto.



## >> Starnutire era una sofferenza, entrare in macchina quasi impossibile, girarsi nel letto un lusso

L'università quasi non procedeva, e tutti i miei sforzi mentali erano rivolti a tenermi attaccato alla speranza che un giorno qualcosa sarebbe cambiato e che comunque non dovevo arrendermi.

Ho usato la salazopirina per circa 3 anni, poi ha smesso di funzionare e sono passato all'indometacina che con i suoi effetti collaterali mi costringeva a trascorrere i pomeriggi sul letto a fissare il soffitto, infine sono approdato al chemioterapico Methotrexate, il tutto sempre con l'aggiunta di svariati tipi di antinfiammatori che assumevo più volte al giorno. Niente ha mai veramente funzionato. Le varie riacutizzazioni della malattia mi avevano portato dolori in nuove zone, le dita dei piedi e la schiena, e l'obiettivo principale non era più la guarigione ma soltanto il miglioramento.

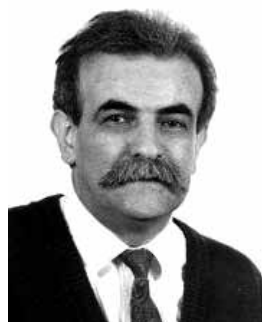
## >> Artrite reumatoide: ecografia per sospendere la terapia

Stando ai risultati pubblicati sulla rivista *Annals Rheumatic Diseases*, un esame delle articolazioni può indicare lo stato di remissione della malattia e quindi suggerire l'interruzione delle cure nel momento più appropriato, evitando al paziente una terapia ormai inutile e probabilmente anche controproducente. Il 40-60% dei pazienti in cura va incontro a ricadute o perché la terapia non è adeguata o perché i farmaci provocano effetti collaterali e devono essere sospesi. Le ricadute causano il peggioramento delle lesioni articolari, della aterosclerosi accelerata e della capacità lavorativa. Attualmente la sospensione della terapia viene decisa in assenza di sintomi da almeno 12 mesi, ma il metodo adottato dall'équipe italiana permetterà di prendere una decisione in maniera più precisa, efficace e veloce, senza correre rischi inutili.

Fonte: [http://italiasalute.leonardo.it/Centro\\_Malattie.asp?Sezione=Artrosi e artriti](http://italiasalute.leonardo.it/Centro_Malattie.asp?Sezione=Artrosi e artriti)

## Intervista al dott. Ignazio Olivieri

Il dottor Ignazio Olivieri, direttore del Dipartimento di Reumatologia degli ospedali San Carlo di Potenza e Madonna delle Grazie di Matera, è uno dei massimi esperti di Spondilite Anchilosante del nostro Paese. Gli abbiamo posto alcune domande per capire meglio alcuni aspetti della malattia e del malato che ne è affetto.



### **Dottor Olivieri come si può definire la Spondilite Anchilosante?**

La Spondilite Anchilosante (SA) è una malattia infiammatoria cronica che colpisce la colonna vertebrale, ma in alcuni casi può interessare anche le articolazioni e le inserzioni tendinee periferiche; può colpire, inoltre, anche organi al di fuori dell'apparato muscolo - scheletrico come l'intestino, il cuore e gli occhi.

Per quanto riguarda la colonna vertebrale possiamo dire che si tratta di una patologia che provoca dolore, all'inizio, e poi si evolve con una progressiva limitazione della mobilità della colonna, accompagnata da tipiche deformità in flessione.

La Spondilite Anchilosante fa parte delle spondiloartriti, ovvero di un gruppo di malattie reumatiche che comprende anche l'artrite psoriasica, l'artrite reattiva, l'artrite associata alla colite ulcerosa e alla malattia Crohn e le forme indifferenziate.

### **Qual è il profilo tipico di un paziente che soffre di SA?**

È una malattia dolorosa, invalidante che esordisce di solito tra i 17 e i 30 anni, con prevalenza per gli uomini, caratterizzata da un dolore al rachide lombare che spesso viene attribuito all'ernia del disco o all'artrosi della colonna. In realtà la lombalgia causata da SA ha una caratteristica peculiare: è di tipo infiammatorio, mentre la lombalgia dell'artrosi è di tipo meccanico. Quali sono le differenze? Il paziente che soffre di lombalgia meccanica sta bene a riposo, mentre soffre se sta in movimento. Il malato di lombalgia infiammatoria vive la condizione esattamente opposta: sta male a riposo e nelle ore notturne, ha rigidità all'inizio del movimento, soprattutto al mattino, e sta meglio con il prosieguo della deambulazione.

In questo momento stiamo cercando di sensibilizzare il medico di famiglia affinché riesca a riconoscere la SA per tempo: davanti a casi di lombalgia cronica (che dura, cioè, da almeno 3 mesi) è importante chiedersi se si tratta di lombalgia meccanica o infiammatoria.

È importante riconoscere la SA nelle fasi iniziali perché i farmaci che oggi abbiamo a disposizione sono in grado di modificare l'evoluzione della patologia, se somministrati in fase iniziale.

A questo proposito cito un'indagine condotta a Pisa circa 15 anni fa in cui emerse un dato significativo e sconcertante: l'intervallo di tempo tra esordio della sintomatologia e momento della diagnosi era di ben 7 anni. Presto ci rendemmo conto che anche altri paesi evoluti avevano questo problema.

Oggi non possiamo permetterci di aspettare 7 anni, dobbiamo effettuare una diagnosi precoce per poter somministrare i farmaci biologici anti TNF $\alpha$  in tempo e impedire l'evolversi della malattia.

### **Quali sono i principali trattamenti e quali gli strumenti per combattere il dolore?**

Oggi la scienza e la reumatologia si sono evolute: mentre in passato vigeva l'empirismo in cui ogni medico curava nella maniera che riteneva più opportuna, oggi abbiamo delle raccomandazioni realizzate da gruppi di esperti. In particolare l'EULAR (la Società Europea di Reumatologia) ha messo a punto delle linee guida per la cura di tutte le malattie reumatologiche più importanti (SA inclusa). Le raccomandazioni per la spondilite sono state sviluppate in collaborazione con l'ASAS, il gruppo internazionale di studio sulle spondiloartriti, di cui faccio parte. Le raccomandazioni prevedono l'uso in prima battuta dei farmaci antinfiammatori non cortisonici o dei Coxib (antinfiammatori di recente introduzione caratterizzati da minori effetti collaterali a livello gastrico). I pazienti che non rispondono a questi trattamenti devono essere sottoposti a terapie con farmaci biologici anti-TNF $\alpha$ .

### **Cosa c'è in vista nell'ambito delle ricerche genetiche sulla SA?**

La SA è una malattia in cui esiste una predisposizione genetica legata all'antigene HLA-B27, il quale però non serve a determinare la diagnosi. Il 4% della popolazione italiana lo possiede e, di questi, solo 1 su 4 svilupperà la malattia.

Oggi sono in corso degli studi sul genoma per individuare altri geni che possono avere un ruolo nell'origine della malattia.



## Dalle regioni

### ABRUZZO

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



Il 12 ottobre 2010, giornata mondiale del malato reumatico, l'Aamar ha organizzato un convegno sulla prevenzione, argomento di particolare importanza anche e soprattutto in riferimento al federalismo fiscale per fornire i servizi migliori possibili ai malati. Il convegno, dal titolo "La prevenzione come elemento essenziale per la prevenzione e gestione delle patologie reumatiche", è stato organizzato in collaborazione con l'A.Ra.Ra. (Associazione Ragazzi con Patologie Reumatiche) e con il reparto di Reumatologia dell'Ospedale civile di Pescara, diretto dal prof. Di Matteo e con il reparto di Reumatologia pediatrica di Chieti, diretto dalla dott.ssa Breda. L'evento è risultato parti-



colamente interessante perché tutti i relatori dell'equipe reumatologica di Pescara hanno contribuito a fornire un quadro esaustivo e ampio di tutte le possibili problematiche connesse con le patologie reumatiche, non ultime le difficoltà legate alla gestione del reparto da parte del personale paramedico. Inoltre, per la prima volta sono stati messi a confronto i problemi inerenti le suddette patologie degli adulti con quelle dei soggetti in età evolutiva, spesso dimenticati. Il convegno ha avuto un ottimo successo sia di pubblico che di organi di informazione e questo ci dà la forza di continuare ad organizzare sempre di più attività utili ai nostri associati ai quali dobbiamo dire grazie per il loro assiduo sostegno.

### CAMPANIA

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



Nell'Assemblea dei Soci del 30 settembre scorso è stato eletto il nuovo Consiglio Direttivo che risulta così costituito: *Presidente:* Pietro Cetera - *Vice Presidenti:* Paolo Pagliarani, Ernesto Napoletano - *Tesoriere:* Raffaele Scarpa - *Consiglieri:* Lucia Brandi, Anna Buono, Francesco Caso, Salvatore Iervolino, Maria Rosaria Manzillo, Annamaria Marcone, Rosario Rovito, Maria Grazia Ferrucci - *Revisori:* Michele

Coccia, Gianluca Gentile, Massimo Migliaccio. L'assemblea ha discusso e approvato le proposte del nuovo Consiglio tra cui: l'attivazione di un sito internet, l'istituzione di un punto di ascolto, presidiato un giorno a settimana, l'accordo con uno studio legale per la consulenza ai Soci sui diritti dei malati reumatici. L'assemblea, inoltre, riconoscente dell'impegno profuso a favore dell'Acmar e dei malati reumatici ha eletto Ciro Formicola Presidente Onorario.

### FRIULI VENEZIA GIULIA

#### A.MA.Re. FVG - Corsi di Psicoeducazione



I corsi di psicoeducazione, attivati nel 2008 con la collaborazione della Clinica di Reumatologia e della Clinica Psichiatrica dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Udine, sono diventati una realtà consolidata e unica nella nostra Regione. Si parte dalla consapevolezza che il decorso di una patologia cronica e potenzialmente invalidante può essere condizionato anche dagli aspetti psico-sociali che purtroppo sono spesso

sottovalutati. Perciò, attraverso un percorso di dieci incontri, per gruppi di dieci persone, si forniscono strumenti per approfondire la conoscenza della malattia e apprendere tecniche utili ad accettarla.

La psicoeducazione è quindi un intervento che permette di migliorare le capacità di comunicazione e di esprimere meglio i contenuti emotivi, riducendo così le difficoltà nelle relazioni e l'isolamento sociale che sono una diretta conseguenza di numerosi fattori legati alla patologia.

### LOMBARDIA

#### ALOMAR (Associazione Lombarda Malati Reumatici)



In occasione della nostra Assemblea ordinaria del 17 Aprile scorso, abbiamo organizzato la "Giornata ALOMAR 2010". Lo spazio in cui si è svolto l'evento, lo abbiamo richiesto e ottenuto all'interno del palazzo della Regione Lombardia, nell'Auditorium Giorgio Gaber. Durante l'evento si sono svolte le votazioni per il rinnovo delle cariche istituzionali dell'ALOMAR per il periodo 2010 - 2013 ed è risultato quanto segue:

*Presidente:* Maria Grazia Pisu - *Vice Presidente:* Gabriella Sala - *Tesoriere:* Luciana Bonetti - *Segretaria:* Nadia La Fosse - *Consiglieri:* Augusta Agazzi, Valter Bernardinelli, Maria Luisa Corbetta, Flavio Fantini, Alfonso Gagliardi, Olivia Ghilotti, Paola Muti, Silvia Valsecchi - *Collegio dei revisori:* Giorgio Leone, Maria Cristina Capra, Emanuela Dubini - *Collegio dei probiviri:* Michela Dorella, Valeria Gerloni, Marisa Mazzoletti - *Presidenti onorari:* Michela Dorella, Rita

Moneta - *Consigliere onorario:* Enza Scarantino - *Socio onorario:* Massimo Pisu. Il 21 luglio si è costituita la Sezione ALOMAR di Mantova che per l'occasione ha convocato l'assemblea dei soci della zona. Presidente della Sezione è Chiara Chiericati che ringraziamo per l'impegno, una persona molto attiva che, siamo certi, saprà fare un buon lavoro.

È attiva la corsia preferenziale per la riabilitazione, della quale abbiamo accennato nel numero precedente, offerta ai malati reumatici soci dell'ALOMAR, presso l'Istituto G. Pini di Milano.

Continua il corso di yoga a Milano ed ogni sezione provinciale ha attivato diverse iniziative, sia ludiche (gite e pranzi con raccolta fondi) che di formazione, come le varie conferenze per l'informazione sulle nostre patologie, corsi ginnici in acqua, di danza-terapia, ed altro. Le loro attività potete trovarle nel sito [www.alomar.it](http://www.alomar.it) alla voce "sezioni".

## >>> PUGLIA

### A.P.M.A.R. (Associazione Pugliese Malati Reumatici)



L'A.P.M.A.R. ha partecipato alla 74ª Fiera del Levante che si è tenuta a Bari dall'11 al 19 settembre con il progetto "Camper in fiera: diagnosi precoce per tutti". L'iniziativa ha

visto coinvolta tutta la Reumatologia pugliese, da quella universitaria di Bari e Foggia ai singoli ambulatori attivi presso le ASL della Regione. Il camper è stato munito di strumentazione per effettuare gratuitamente lo screening con esami diagnostici quali la capillaroscopia e l'ecografia e la densitometria, fondamentali per individuare alcune tra le più gravi patologie reumatiche. Gli esami sono stati eseguiti da medici specialistici reumatologi, che hanno visitato accuratamente, e nel rispetto della privacy, le persone che ne hanno fatto richiesta.

L'iniziativa ha avuto grande successo, infatti sono state effettuate all'incirca 503 visite, il 30% delle quali degne di attenzione. Questo ci fa

comprendere quanta scarsa attenzione ci sia da parte delle persone a sintomi che spesso vengono sottovalutati. Grazie al progetto è stato possibile individuare dei "campanelli d'allarme", che opportunamente segnalati hanno permesso una diagnosi precoce. Inoltre, accanto al camper è stata attrezzata un'area stand dove si è fatta accoglienza, è stato distribuito materiale informativo, ed è stata installata una postazione con maxi schermo sul quale sono stati proiettati video inerenti le patologie reumatiche.



## >>> SARDEGNA

### ASMAR (Associazione Sarda Malati Reumatici)



L'Asmar in piazza con la Croce rossa

17.10.2010 - Partecipazione superiore alle attese alla manifestazione sulle malattie reumatiche, organizzata a Cagliari da Asmar e Croce Rossa. I volontari hanno distribuito circa duemila libretti informativi sulle varie patologie. Lunghe file d'attesa anche per le consulenze che hanno impegnato medici ed esperti dell'associazione. L'Asmar ringrazia per la disponibilità il prof. Giuseppe Perpignano, commissario regionale della Croce Rossa e presidente onorario della Limar (Lega Italiana Contro le Malattie Reumatiche).

L'Asmar in piazza con la Croce rossa 17.10.2010 - Partecipazione superiore alle attese alla manifestazione sulle malattie reumatiche, organizzata a Cagliari da Asmar e Croce Rossa. I volontari hanno distribuito circa duemila libretti informativi sulle varie patologie. Lunghe file d'attesa anche per le consulenze che hanno impegnato medici ed esperti dell'associazione. L'Asmar ringrazia per la disponibilità il prof. Giuseppe Perpignano, commissario regionale della Croce Rossa e presidente onorario della Limar (Lega Italiana Contro le Malattie Reumatiche).



Inaugurazione della nuova sede di Sassari

11.12.2010 - Con il taglio del nastro da parte del sindaco Gianfranco Ganau e la benedizione del vicario del vescovo è stata inaugurata la sede sociale dell'Asmar a Sassari, in corso Vittorio Emanuele 179. L'ufficio, gestito interamente da volontari, è aperto da lunedì a venerdì dalle 10 alle 12 e dalle 16 alle 18. Oltre a proporsi come "Ufficio informazioni" su malattie reumatiche e assistenza reumatologica, fornirà servizi di patronato e di consulenza legale e distribuirà gratuitamente libretti sulle patologie reumatiche. Inoltre i responsabili locali dell'Associazione si propongono di organizzare periodicamente incontri tra malati, specialisti, esperti e autorità per approfondire e discutere i problemi attinenti le singole patologie e l'assistenza reumatologica del territorio.

#### Congresso regionale Asmar-Croi

6.11.2010 - "Artrite reumatoide: viaggio nel futuro" questo il nome del convegno organizzato dall'Asmar con il Croi regionale nella sede della Croce Rossa di Cagliari. In programma la proiezione di filmati, interventi dei più autorevoli specialisti regionali sulle diverse terapie (tradizionali e biologiche), sulla riabilitazione, sulle patologie associate, sugli effetti collaterali dei farmaci, sugli esami di laboratorio, sull'economia articolare e sull'attività fisica e sui diritti del malato. La terza sessione del convegno è stata dedicata al dibattito con il pubblico che ha potuto approfondire tutti gli argomenti connessi alla patologia.

#### Attenti al Lupus

20.11.2010 - Si è trattato di un vero proprio convegno multidisciplinare con la partecipazione attiva delle lupette e dei lupetti Sardi. Oltre ai più qualificati reumatologi dell'Isola si sono alternati docenti universitari e esperti di dermatologia, ginecologia, psichiatria, nefrologia, ematologia... Graditissima la partecipazione della responsabile del Tribunale dei diritti del malato. In apertura il saluto dell'Assessore alla Sanità che ha dichiarato di voler aprire un reparto di reumatologia a Cagliari e del vicepresidente della Commissione regionale alla Sanità che, nonostante militi sotto un'altra bandiera politica, ha condiviso tali dichiarazioni.

20.12.2010 - Durante l'incontro per lo scambio degli auguri di Natale è stato attribuito il titolo di socio dell'anno. Quest'anno il prestigioso riconoscimento è andato a Angela Spano (nella foto), responsabile del gruppo sclerodermia e componente del Consiglio direttivo.

6 gennaio 2011 - Bellissimo concerto dei Black Soul con la partecipazione di Teresa Bandino (Salone San Paolo, in piazza Giovanni XXIII a Cagliari) per finanziare la ricerca sul LES!

Grazie infinite a questo mitico gruppo di 25 elementi (tra musicisti, cantanti e coristi) e alla bravissima Simona Bandino per la grande sensibilità dimostrata nei confronti dell'Asmar e delle persone affette da les!

### I prossimi appuntamenti

22 gennaio 2011 - Spondilite anchilosante

19 febbraio 2011 - Sclerodermia

19 marzo 2011 - Artrite psoriasica

19 aprile 2011 - Fibromialgia

14 maggio 2011 - Convegno regionale

## SICILIA

### ASIMaR (Associazione Siciliana Malati Reumatici)



Il primo dicembre 2010 l'Assemblea regionale dell'ASIMAR ha approvato il nuovo statuto regionale ed ha eletto il Consiglio Direttivo che risulta così composto:

**Presidente:** Teresa Perinotto - **Vicepresidente:** Concetta Guerrieri - **Segretario:** Liliana Colli - **Tesoriere:** Giovanni Di Girolamo - **Consiglieri:** Anita Bucolo, GianCarlo Isaia, Biagio Meli, Rita Randisi, Vincenza Zanti. **Revisori dei conti:** Gucciardo Vita Maria, Di Salvo Cristina, Calogero Giosue Barone.

4 dicembre: l'ASIMAR ha patrocinato un convegno a Trapani dal titolo "Update in reumatologia".  
14 ottobre: in occasione della Giornata del Malato Reumatico l'AsimAR ha partecipato ad una trasmissione televisiva di una televisione locale di Catania, alla quale era presente anche Antonella Celano, dove si è discusso di malattie reumatiche e assistenza reumatologica in Sicilia.



## VENETO

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



Il 22 febbraio a Belluno si è tenuto un incontro nell'ambito delle serate informative che la sezione di Belluno organizza con cadenza bimestrale. L'ospite della serata era

la dott.ssa Laura Bloccari primario dell'unità operativa di fisiatria dell'ospedale S. Martino di Belluno. La serata ha avuto un pubblico numeroso, il dibattito è stato molto partecipato e molti i volti nuovi tra il pubblico. La dottoressa si è rivelata molto disponibile nei confronti dei malati e dell'associazione: si potrà creare sinergia con una professionalità ed un ruolo così importante per la gestione della malattia reumatica.



#### Provincia di Padova

Giovedì 27 maggio si è tenuto a Padova l'incontro su "L'handicap nelle malattie reumatiche: informazioni ed opportunità concrete". È intervenuta la dott.ssa Daniela Volante, specialista reumatologa; al termine della presentazione con i numerosi intervenuti si è avviata una interessante discussione sulle criticità incontrate dai malati.

#### Provincia di Venezia

La Giornata mondiale è stata organizzata nell'ambito delle giornate del volontariato; il parco di San Giuliano, frequentatissimo, ha fatto da preziosa cornice alle tantissime associazioni presenti.

Il 17 aprile a Mestre si è tenuto il convegno "Essere malato reumatico

oggi: strategie per vivere meglio". Le tematiche affrontate sono state:

"La terapia delle malattie reumatiche infiammatorie"

(Dott.ssa Elena Vaccaro - Divisione di Reumatologia - Venezia)

"Articolazioni e alimentazione: malattie reumatiche a pranzo e cena"

(Dott. Giampiero D'Ambrosio - Nutrizionista - Mestre)

"Terapia fisica e riabilitazione nelle malattie reumatiche"

(Barbara Foralosso - Fisioterapista - Mirano)

L'evento ha visto un pubblico molto numeroso ed attento, curioso di imparare nuove soluzioni per migliorare la qualità della vita

#### Provincia Vicenza

Si è tenuto a Vicenza il 5 giugno il convegno "Per conoscere le malattie reumatiche: l'ascolto del malato"

(a cura di Elena Sgnaolin UOs Reumatologia - Vicenza)

"Farmaci biologici: il punto della situazione"

(a cura di Pierino De Sandre UOs Reumatologia - Vicenza)

A Valdagno il 6 novembre si è tenuto il convegno "Conoscere le malattie reumatiche" i temi affrontati sono stati:

"Il dolore reumatico"

(a cura del dott. Carlo Checchetto - Specialista in Reumatologia - UO Medicina generale - Azienda ULSS 5 Ovest Vicentino)

"L'approccio fisioterapico"

(a cura del dott. Simone Cecchetto - Fisioterapista - Servizio Professioni Sanitarie - Azienda ULSS 5 Ovest Vicentino)

L'incontro, aperto a tutti, ha riscontrato una grande affluenza di pubblico.



## In memoria di Gabriella

Vorrei ricordare in questo numero la nostra cara Gabriella che è tornata al Padre. Siamo certi che veglierà con un occhio di riguardo su tutti i malati reumatici con i quali ha condiviso la sofferenza, l'impegno sociale e la gratificazione umana. Ciao Gabry, noi ti ricordiamo così.

Maria Grazia Pisu





## ABRUZZO

**Associazione Abruzzese Malati Reumatici (A.A.MA.R.)**  
**Sede:** c/o Ospedale Civile (Divisione di Reumatologia)  
Via Paolini, 47 - 65100 Pescara  
Tel. 085.4221964 - 333.3248424  
Email: miria.digio@alice.it

## BASILICATA

**Associazione Malati Reumatici della Lucania (A.LU.MA.R.)**  
**Sede operativa:** Via R. Leoncavallo, 1 - 85100 Potenza  
Tel. e Fax 0971.411008  
Email: l.berard@tiscali.it  
**Sede legale:** c/o Ospedale San Carlo  
(Dipartimento Reumatologia)  
Contrada Macchia Romana - 85100 Potenza

## CALABRIA

**Associazione Calabria Malati Reumatici (A.C.MA.R.)**  
**Sede:** Via Itria, 27 - 89132 Reggio Calabria  
Tel. 339.1077453  
Email: licandro6@interfree.it

## CAMPANIA

**Associazione Campana Malati Reumatici (A.C.Ma.R.)**  
**Sede:** c/o Istituto Reumatologia Federico II  
Via Pansini, 5 - 80131 Napoli  
Tel. 081.7462126 - 338.9456569  
Email: pietero.catera@libero.it

## FRIULI VENEZIA GIULIA

**Associazione Malati Reumatici Friuli Venezia Giulia (A.MA.Re.)**  
**Sede:** Centro Polifunzionale "Micesio"  
Via Micesio, 31 - 33100 Udine  
Tel. 0432.501182 - 327.8142476  
Email: info@malatireumaticifvg.org  
www.malatireumaticifvg.org

## LAZIO

**Associazione Laziale Malati Reumatici (ALMAR)**  
**Sede operativa:** c/o Istituto Elena Bettini  
Via Nicola Zabaglia, 19 - 00153 Roma  
Tel. 331.7764956  
Email: info@almar.org  
www.almar.org  
**Sede legale:** c/o Ospedale S. Camillo U.O.C. di Reumatologia  
Circonvallazione Gianicolense, 87 - 00152 Roma

## LIGURIA

**Associazione Ligure Malati Reumatici (A.L.Ma.R.)**  
**Sede:** DI.M.I. (Dipartimento di Medicina Interna)  
Università di Genova  
V.le Benedetto XV - 16100 Genova  
Tel. 010.5531428 - 338.6242681 - Fax 010.5531268  
Email: guelfi@panet.it

## LOMBARDIA

**Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR)**  
**Sede operativa e legale:** c/o Ist. Ortopedico  
"Gaetano Pini" (c/o Cattedra di Reumatologia)  
Piazza Cardinal Ferrari, 1 - 20122 Milano  
Tel. 02.58315767 - 329.0285611 - Fax 02.58315767  
Email: info@alomar.it  
www.alomar.it

## MARCHE

**Associazione Marchigiana Malati Reumatici (A.MA.MA.R.)**  
Clinica Reumatologica Ospedaliera "A. Murri"  
Via dei Colli, 52 - 60035 Jesi (AN)  
Tel. 0731.534122/32  
Email: antonellamorette58@alice.it

## MOLISE

**Associazione Molisana Malati Reumatici (A.MO.MA.R.)**  
**Sede:** c/o Servizio di Reumatologia Ospedale San  
Francesco Caracciolo  
Viale Marconi, 20 - 86081 Agnone (IS)  
Tel. 0865.7221 int. 470 - 339.2021826 - Fax 0865.722395  
Email: geogioiosa@virgilio.it

## PIEMONTE

**Associazione Piemontese Malati Reumatici (A.PI.Ma.R.)**  
**Sede:** Via Bertola, 9 - 13895 Muzzano (VC)  
Tel. 392.9668640 - 328.0336770  
Email: luigi@consulenzapastorello.it  
www.apimar.it

## PUGLIA

**Associazione Pugliese Malati Reumatici (A.P.MA.R. ONLUS)**  
**Sede operativa:** Via Forlanini, 26 - 73100 Lecce  
Tel. e Fax 0832.520165 - 327.8153762  
Email: info@apmar.it - presidenza@apmar.it  
**Sede legale:** c/o U.O. di Reumatologia - P.O. "A. Galateo"  
S. Cesario di Lecce (LE)

## SARDEGNA

**Associazione Sarda Malati Reumatici (ASMAR)**  
**Sedi operative:**  
**Cagliari:** Via M. Sabotino, 9 - 09122 Cagliari  
Tel. e Fax 070.273096 - 327.8153862  
**Sassari:** Corso V. Emanuele, 179 - 07100 Sassari  
Tel. 340.2508142  
Email: info@reumaonline.it  
www.reumaonline.it  
**Sede legale:** Via Giulio Cesare, 59 - 09028 Sestu (CA)  
Tel. e Fax 070.262446

## SICILIA

**Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMAR)**  
**Sede:** Via Cap. Fontana, 25 - 91100 Trapani  
Tel. 340.8081636

## TOSCANA

**Associazione Toscana Malati Reumatici (A.T.Ma.R.)**  
**Sede:** Via della Prata, 44/R - 50010 Scandicci (FI)  
Tel. 338.6407104  
Email: renatogiannelli@virgilio.it

## UMBRIA

**Associazione Umbra Malati Reumatici (A.MA.R. Umbria)**  
**Sede:** Via Giovanni Papini, 35 - 06081 Assisi (PG)  
Tel. 075.816894 - 347.1372272  
Email: amarumbria@libero.it

## VALLE D'AOSTA

**Associazione Valle d'Aosta Malati Reumatici (AVMAR)**  
**Sede:** Via Rossi, 2 - 13900 Biella  
Tel. 015.2523223  
Email: ass.avmar@libero.it

## VENETO

**Associazione Malati Reumatici del Veneto (A.Ma.R.V.)**  
**Sede:** P.le San Lorenzo Giustiniani, 6 - 30174 Mestre (VE)  
Tel. 041.5040987 - 327.8142398  
Email: amarv@libero.it  
www.amarv.it

## In Sinergia Gennaio 2011

### Giornale ufficiale dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus

Registrato al n. 28/07 del  
25/10/2007 presso il registro della  
stampa del tribunale di Cagliari

#### DIRETTORE RESPONSABILE

Ivo Picciani

#### IN REDAZIONE

Miria Di Giosafatte  
Marinella Monte  
Paola Muti  
Maria Grazia Pisu  
Alessandra Verducci

#### COMITATO SCIENTIFICO

Dott. Enrico Cacace  
Prof. Salvatore De Vita  
Dott. Ignazio Olivieri  
Dott. Luigi Di Matteo  
Dott. Enrico Fusaro  
Dott.ssa Valeria Gerloni  
Prof. Giovanni Lapadula  
Dott. Gianni Leardini  
Prof. Marco Matucci Cerinic  
Prof. Quirico Mela  
Prof. Giovanni Minisola  
Prof. Carlomaurizio Montecucco  
Dott. Giuseppe Paolazzi  
Prof. Leonardo Punzi  
Prof. Piercarlo Sarzi Puttini  
Prof. Raffaele Scarpa  
Prof. Francesco Trotta  
Dott. Giuseppe Varcasia  
Prof. Guido Valesini

#### IMPAGINAZIONE E STAMPA

Graficstudio S.a.s.  
Via Pitzolo, 26 - 09128 Cagliari

#### FOTO DI COPERTINA

Fabio Lampis



#### PRESIDENTE

Gabriella Voltan

#### VICEPRESIDENTI

Miria Di Giosafatte  
Alessandra Verducci

#### TESORIERE

Luigi Pastorello

#### SEGRETARIO

Maria Grazia Pisu

#### CONSIGLIERI

Pietro Catera  
Antonella Celano  
Marilena Licandro  
Marinella Monte

#### COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

Maria Luisa Corbetta  
Vanja Dogà  
Marisa Curnis

#### COLLEGIO DEI PROBIVIRI

Avv. Luigi Lanna  
Dott. Roberto Gorla  
Prof. Gianfranco Ferraccioli

**www.anmar-italia.it**



Stampato con il contributo non condizionato di:

