



Malato Reumatico

il notiziario del



Marzo 2014
Notiziario AMRER • Numero 41

Periodico informativo

Redaz. e Amm. AMRER Via Gandusio, 12 - 40128 BO Autorizz. Trib. di Bologna n°7762 del 5/06/2007. Poste Italiane Spa. - Sped. ap. - DL. 353/2003 (conv. in L.27/02/200) art. 1, c.2 e5 Comm. Business Rimini n. 40/2007 - Dir. Resp. Guerrina Filippi

Agevolazioni fiscali, Plafond Casa e RC auto: Pubblicato l'aggiornamento della Guida alle agevolazioni fiscali da parte dell'Agenzia delle Entrate.
Plafond Casa: accesso al credito con tassi agevolati per acquisto prima casa e ristrutturazione a giovani coppie, nuclei familiari... » **Interno pagina 50**

Malattie Reumatiche in Emilia Romagna

Ampliate le prestazioni in Esenzione



Esenzioni e Malattie Reumatiche
Dal 1 febbraio 2014 entra in vigore il Decreto Regionale che integra le prestazioni previste dai LEA ministeriali (livelli essenziali di assistenza) in Emilia Romagna per 7 esenzioni. Tutti i dettagli e le nuove tabelle. » **Interno pagina 9**

Dolore Cronico e Malattie Reumatiche
I meccanismi del dolore cronico, la Legge 38 e le chance terapeutiche a disposizione. » **Interno pagina 18**



Focus sulle malattie infiammatorie croniche

Artriti, Spondiloartriti, Connettiviti

Rimini • 12 aprile 2014

Primo incontro con i pazienti della nuova Azienda Unità Sanitaria Locale della Romagna. » **Interno pagina 5**

Terapie e Malattie Reumatiche

Artrite Reumatoide, Spondilite Anchilosate, Sclerodermia e Fibromialgia dal vissuto del paziente alla corretta presa in carico terapeutica. » **Interno pagina 36**



Approfondimenti

AGOPUNTURA E MALATTIE REUMATICHE

L'agopuntura può essere di aiuto nel trattamento del dolore cronico reumatico? » **Interno pagina 48**

PERCORSO RIABILITATIVO

Da Verona viene un'esperienza che coniuga counseling e postura per un'ottimale gestione della cronicità. » **Interno pagina 44**



A.M.R.E.R. Onlus Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna

AMRER nasce nel 1979 e con il riconoscimento regionale DPGR n. 570 del 17/07/95 è ONLUS di diritto.

L'Associazione Malati Reumatici dell'Emilia Romagna è impegnata da sempre nella tutela dei diritti socio-sanitari della persona affetta da malattie reumatiche, e nella divulgazione dell'informazione al paziente e alla cittadinanza circa gli effetti di tali patologie.

Gli operatori sul territorio sono tutti volontari e per la maggior parte malati reumatici, i quali, vivendo nelle condizioni indotte dalla malattia, ben conoscono i problemi che vengono loro esposti.

L'Associazione svolge la sua attività in stretta collaborazione con i Reumatologi della Regione, gli esperti in campo socio sanitario, e in piena sintonia con gli operatori del volontariato sul territorio. Non ha alcuna finalità di lucro.

Con Deliberazione n. 12 del 15/01/2007 la Regione Emilia Romagna ha riconosciuto AMRER Onlus come Organizzazione a Rillevanza Regionale

Perché associarsi?

Associarsi ad AMRER Onlus significa aiutarci a:

- Fornire informazioni corrette ed aggiornate
- Sostenere ed esprimere al meglio idee e bisogni
- Studiare e creare opportunità per il malato reumatico
- Trovare soluzioni a problemi che superano il singolo
- Rappresentare al meglio il malato reumatico nelle sedi opportune

Contatti

AMRER Onlus

Associazione Malati Reumatici
Emilia Romagna
Sede Regionale: Via Gandusio, 12
40128 Bologna
Codice Fiscale: 80095010379

ORARIO UFFICIO

Apertura al pubblico: Lun. 10.00 / 17.00
Attività ordinaria: Merc., Ven. 10.00/13.00
Sabato si riceve su appuntamento.

Tel. / Fax. 051 249045 - Cell. 335 6223895
ass.amrer@alice.it - www.amrer.it

Legenda

- Appuntamenti
- Attività svolte
- Articoli medici
- Approfondimenti e Interviste
- Diritti
- Il filo della storia
- Ricette
- Letture
- Gli associati ci scrivono

Per Ricevere il Notiziario



Iscriviti ad AMRER

Basta fare un versamento di almeno

€ 15,00 socio ordinario

€ 30,00 socio sostenitore

su conto corrente postale N° 12172409

oppure c.c. bancario

IBAN - IT 81 S 02008 02450 000002971809

Notiziario AMRER

Registrazione presso il Tribunale di
Bologna n°7762 del 5/06/2007

Proprietario ed Editore

AMRER Onlus
Associazione Malati Reumatici
Emilia Romagna
C.F. 80095010379

Direttore responsabile

Guerrina Filippi

Redazione a cura di

Valeria Bodin – Annamaria Carparelli
Nadia Forlani – Guerrina Filippi
Milena Maitan – Emanuela Mislei
Liliana Presciuttini – Luciana Reggiani
Silvana Stefani – Marta Venerandi

Coordinatore attività

Daniele Conti

Si ringraziano per la collaborazione:

Valeria Bodin, Annamaria Carparelli,
Giancarlo Caruso, Roberta Folli,
Carla Galvani, Manuela Grippo, Luciana
Magalotti, Andreina Manfredi, Gianfranco
Marchesi, Piero Marson, Annunzio Matrà,
Riccardo Meliconi, Giovanna Ongaro,
Samantha Panaroni, Patrizia Pieraccini,
David Sabiu, Carlo Salvarani, Gilda
Sandri, Stefani Taddei, Donato Zocchi.

Progetto grafico

Ricreativi S.r.l.

Stampa

Tipografia "La Pieve Poligrafica
Editore Villa Verucchio" s.r.l.
www.lapievepoligrafica.it

Stampato il 17 marzo 2014

Tiratura 6500 Pezzi

All'interno del Notiziario

pg. 03 Editoriale

pg. 04 **PROGETTO BENESSERE**

FIBROMIALGIA 2014

CONCERTO TRIBUTO AI BEATLES

Cesena – 18 maggio 2014 - Teatro Verdi

pg. 05 **Focus sulle Malattie Infiammatorie Croniche**

Artriti, Spondiloartriti, Connettiviti

Assemblea annuale AMRER Onlus

Rimini – 12 aprile 2014

pg. 06 **Attività svolte:**

50° Congresso Nazionale SIR – Napoli

Roma – Patients' Academy

Festa Ospedale Maggiore Bologna

Convegno Fibromialgia – Reggio Emilia

Inaugurazione sede AMRER Gruppo di Cesena

Progetto Attivamente – Gruppo di Piacenza

pg. 09 **Ampliate le esenzioni per i Malati Reumatici**

Tabelle esenzioni

pg. 16 **Le dimensioni del dolore nell'esperienza del**

paziente: un'analisi storica

A cura di Piero Marson

pg. 18 **Il dolore cronico**

A cura di Stefania Taddei

pg. 21 **La mia storia con l'Artrite Reumatoide**

A cura di Patrizia Pieraccini

pg. 22 **La mia storia con la Spondilite Anchilosante**

A cura di Luciana Magalotti

pg. 23 **Artriti e spondiloartriti.**

Il dolore di origine infiammatoria e

"meccanico-strutturale"

A cura di Riccardo Meliconi

pg. 26 **La mia storia con la Sclerodermia**

A cura di Annamaria Carparelli

pg. 27 **Sclerodermia: dolore da ulcera cutanea**

A cura di Andreina Manfredi

pg. 29 **La mia storia con la Fibromialgia**

A cura di Roberta Folli

pg. 30 **LEGGE 38 - Ospedali senza dolore.**

La rete della terapia del dolore:

il modello organizzativo

A cura di Stefania Taddei

pg. 33 **Il Senso del Sollievo: un viaggio metaforico**

attraverso i cinque sensi

A cura di Giancarlo Caruso, Stefania Taddei,

Gianfranco Marchesi

pg. 36 **Terapie tradizionali nelle malattie reumatiche**

(DMARDS)

A cura di Gilda Sandri

pg. 39 **I Farmaci Biologici**

A cura di Carlo Salvarani

pg. 40 **Le terapie farmacologiche per il dolore**

cronico

A cura di Giancarlo Caruso

pg. 42 **Il ruolo del Medico di Medicina Generale**

A cura di Donato Zocchi

pg. 44 **Percorso riabilitativo per pazienti con dolore**

cronico e disabilità

A cura di Carla Galvani e Giovanna Ongaro

pg. 46 **L'intervento psicologico nei pazienti con**

dolore cronico

A cura di Manuela Grippo e Giocchino

Pagliaro

pg. 48 **L'agopuntura nella gestione del dolore**

cronico

Utilizzo moderno d'una antica terapia

A cura di Annunzio Matrà

pg. 50 **Agevolazioni per le dichiarazioni dei redditi,**

per i mutui e l'uso dell'auto

A cura di Samantha Panaroni

pg. 52 **I nostri consigli in cucina**

La strada Romea fino a Ravenna

pg. 54 **Il corpo porta a spasso le idee**

I consigli di lettura di Valeria

pg. 56 **L'arte e la passione di un'associata**

A cura di Samantha Panaroni

pg. 58 **L'associazione e i suoi associati**

Felicitazioni e condoglianze

35 anni di AMRER ONLUS...insieme facciamo la differenza!



Guerrina Filippi
Presidente AMRER Onlus
Associazione Malati
Reumatici Emilia-Romagna
ass.amrer@alice.it

Per diventare
Volontari AMRER

Contattaci al **051 249045**
via mail **ass.amrer@alice.it**



Editoriale

Carissimi associati e non, eccoci al nostro appuntamento più importante: l'Assemblea Annuale che si terrà a Rimini il 12 aprile 2014 presso la Sala "ENERGIA" del Centro Congressi SGR - Via G. Chiabrera, 34 Rimini.

Compito dell'Assemblea degli Associati, organo sovrano, è l'approvazione del bilancio d'esercizio consuntivo 2013. Nel corso dei lavori assembleari saranno presentate le attività svolte nel 2013 e quelle programmate per il 2014. Confidiamo pertanto in una numerosa partecipazione vista l'importanza degli argomenti. A fine dei lavori avrà inizio il Convegno "Focus sulle malattie infiammatorie croniche: Artriti - Spondiloartriti - Connettiviti".

Ricorre quest'anno il 35° anniversario della nascita di Amrer, avvenuta il 16 gennaio 1979, quando cinque persone decisero di unirsi per affrontare insieme i problemi legati alle loro malattie. Si costituì così, nello Studio del Notaio Guido Forni di Bologna, l'Associazione Malati Reumatici dell'Emilia Romagna, da cui l'acronimo AMRER. Nel 1995 è diventata per decreto regionale Onlus di diritto.

Il primo esecutivo era così composto:
Presidente, Angela Antonia Borgatti
Vice-Presidente, Edoardo Baldissera
Segretario, Giuseppe Bellodi
Tesoriere, Dante Corazzari,
Consigliere, Renzo Sarti

Da allora molti anni sono passati ma i valori che i vari presidenti e i tantissimi soci di AMRER hanno coltivato sono rimasti sempre gli stessi: Passione, Conoscenza dell'esistente e Valutazione delle esigenze dei pazienti. Siamo così passati ad essere parte attiva e partner sia di enti sanitari che di istituzioni politiche, allo scopo di creare e rafforzare una sempre maggiore tutela dei diritti dei malati reumatici.

A tale scopo Amrer ha perfezionato la propria attività di progettazione - comunicazione - partecipazione ai tavoli di lavoro istituzionali per favorire una chiara connotazione della Reumatologia, con dignità di organizzazione e presa in carico dei pazienti. Nel salutarvi, sul precedente Notiziario di dicembre, ho ricordato un importante obiettivo a cui abbiamo lavorato per mesi: la delibera che prevedesse "Prestazioni ulteriori ed integrative a favore di pazienti affetti da malattie reumatiche", un'integrazione fondamentale per restare al passo con i tempi e le nuove tecnologie / chance terapeutiche da garantire a Sistema Sanitario per chi affetto da malattie infiammatorie croniche!

Oggi posso dirvi con immensa soddisfazione che dal 1 febbraio 2014 è in vigore il Decreto 2101/2013 della Giunta Regionale dell'Emilia Romagna che integra le prestazioni in esenzione per i pazienti affetti da queste Malattie Reumatiche: Artrite Reumatoide; Artrite Psoriasica; Spondilite Anchilosante; Lupus Eritematoso Sistemico - LES; Sclerosi Sistemica Progressiva - Sclerodermia; Malattia di Sjogren; Malattia di Paget.

La costruttiva collaborazione instaurata con la Regione Emilia Romagna - Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali e con tutti i Centri di Reumatologia regionali ha dato i suoi frutti. Possiamo affermare con orgoglio che **il ruolo attivo dei Pazienti è stato decisivo per la realizzazione di questa integrazione**, prima in Italia sul tema malattie reumatiche, tanto volte auspicata e mai attuata a livello ministeriale (cd. integrazione LEA - Livelli essenziali di Assistenza).

L'applicazione di questa delibera, che si innesta in un ampio programma di riforme del Sistema Sanitario Regione con la chiusura dei Day Hospital, avrà bisogno di rodaggio e anche di opportuni correttivi per le criticità che già si sono presentate. **Il nostro lavoro non finisce, sappiamo di essere solo all'inizio**, non ce lo nascondiamo; rendere alti e uniformi i livelli di presa in carico del paziente in tutte strutture regionali richiede pazienza, confronto e tanta tenacia, ciò nonostante siamo sicuri che con il contributo, la competenza e la determinazione di tutti si riuscirà a raggiungere l'obiettivo e migliorare la qualità di vita dei pazienti e la tutela dei loro diritti.

Tantissimi sono gli associati "fuori regione" - oltre un migliaio... L'impegno è anche nei loro confronti affinché si possa confrontarsi, trasferire e recepire le eccellenze quali buone prassi in tutto il territorio italiano, perché i diritti dei malati reumatici possano essere rispettati ed erogati in eguale maniera anche a livello nazionale.

L'investimento in risorse umane, innovazione, e soprattutto la dedizione, l'impegno e la convinzione in ciò che ci si proponeva ha permesso una grande crescita della nostra Associazione e il raggiungimento di così importanti obiettivi.

Il 2014 si è annunciato come un anno pieno di cambiamenti: **sono stati rinnovati i vertici della Conferenza Territoriale Sociale e Sanitaria di Bologna (CTSS)** - organo di governo che ridisegnerà la realtà metropolitana di Bologna cui afferrisce oltre un milione di abitanti, con 50 comuni nell'area - salutiamo i presidenti Beatrice Draghetti e Luca Rizzo Nervo auspicando loro buon lavoro e "rispetto di tutti gli impegni presi"! Il 2014 vede anche **la nascita dell'Azienda Unità Sanitaria Locale della Romagna (AUSL della Romagna) che riunisce le strutture e i servizi delle Aziende USL di Cesena, Forlì, Ravenna e Rimini**. Dal 1 gennaio 2014 questi enti territoriali hanno cessato di esistere per costituire la quinta azienda sanitaria italiana per popolazione residente e tra le prime per superficie territoriale e numero di ospedali, anche qui vengono coinvolti oltre un milione di abitanti. **Alla Direzione Generale dell'Azienda unica è stato chiamato il Dr. Andrea Des Dorides al quale auguriamo un ottimo inizio attività.**

Facile intuire come questi cambiamenti siano orientati a modificare il concetto di erogazione dei servizi e affinché questo si migliori occorre far conoscere i bisogni e avanzare proposte che ne tengano pienamente conto. Il ruolo dei pazienti è

più che mai importante in queste fasi in cui ci si gioca il futuro!!

I nostri primi 35 anni ci vedono quindi alla soglia della prima maturità, molta strada abbiamo davanti, ma tutti assieme possiamo e dobbiamo fare la differenza!!!

Vi ricordo quindi l'importanza di **rinnovare la quota sociale per l'anno 2014**, che abbiamo mantenuto ancora immutata rispetto agli anni passati... e dato il periodo di dichiarazione dei redditi, non scordiamoci il **5x1000**, contributo vitale per chi come AMRER vive del sostegno dei propri associati!!!

Ringrazio tutti gli associati che ci hanno accompagnato in questi anni facendoci crescere e sostenendoci economicamente, intellettualmente e moralmente, ringrazio con forza anche ogni singolo volontario che presso la sede, o presso la propria abitazione ci dà la forza di continuare nel nostro "lavoro" di sostegno al malato. Ringrazio anche le tantissime persone che fanno parte delle amministrazioni con cui spesso ci si scontra, avendo però tutti a cuore la tutela del paziente! Ringrazio di cuore anche chi ha poi scelto altre strade, a chi purtroppo non c'è più, ma che con il suo "esserci" ha permesso a tutti noi di "esistere", come Luciana Reggiani che è scomparsa recentemente, ma che ha insegnato come il volontariato sia un'esperienza da vivere e per cui lottare fino in fondo, investendo forze, idee ed impegno!

Saluto tutti coloro che ci seguono anticipando gli auguri di una Serena Pasqua prendendo da Alessandro Manzoni una frase che vuole essere anche un invito: **"Si dovrebbe pensare più a far bene che a stare bene: e così si finirebbe anche a star meglio"**.

Buona vita a tutti!

Guerrina Filippi ■

Rinnovo della quota sociale - Anno 2014

Ricordiamo agli associati l'importanza di versare la quota associativa per permettere di continuare a far fronte alle spese legate alla stampa e spedizione dei materiali.

Quota Socio Ordinario
15,00 Euro

Quota Socio Sostenitore
30,00 Euro



Percorsi alle terme per reumatismi extra-articolari Progetto Benessere Fibromialgia 2014



Prosegue la collaborazione tra AMRER Onlus con il Centro Termale di Riolo Bagni. Le sinergie create hanno permesso lo sviluppo di importanti risultati come momenti informativi, sviluppo e perfezionamento di protocolli per la gestione di attività complementari per la gestione della sintomatologia dolorosa e lo studio di nuovi servizi e opportunità per i pazienti reumatici. Di seguito il programma del percorso per pazienti con fibromialgia e sotto la convenzione per tutti i soci AMRER. ■

Progetto Benessere Fibromialgia 2014

Nel 2014 vi proponiamo un protocollo perfezionato per i pazienti fibromialgici a seguito della sperimentazione messa in atto con l'UOC di Reumatologia dell'Università di Ferrara. Gli obiettivi del progetto Benessere 2014 rimangono quelli di migliorare la sintomatologia algica di pazienti affetti da sindrome fibromialgica mediante cicli di attività in ambiente termale che prevedono ginnastiche in acqua termale, tecniche di rilassamento con massaggi e respirazione, trattamenti osteopatici e momenti informativi per conoscere a pieno la malattia imparando a meglio gestirla. Il progetto Benessere 2014 rappresenta una buona pratica di stili di vita che il paziente può apprendere e pensare di trasferire un domani nel proprio quotidiano.

Il protocollo previsto per 12 giorni prevede:

| N. | Trattamenti | Tempo |
|----|--|-------|
| | Visite mediche e assistenza medica alle terme | |
| 2 | Trattamenti Osteopatici | 20' |
| 1 | Mini conferenza | 30' |
| 4 | Tecniche Respiratorie e di rilassamento STRALE | 50' |
| 4 | Ginnastiche in acqua di gruppo con operatore bordo vasca | 60' |
| 2 | Massaggi FLOWER (Fiori di Back) | 60' |
| 2 | Massaggi Terapeutici | 30' |
| 6 | Accesso in piscina termale / acqua calda | |



Periodi di realizzazione previsti

31 marzo - 11 aprile
5 maggio - 16 maggio
19 maggio - 30 maggio
2 giugno - 13 giugno
4 agosto - 15 agosto
22 settembre - 3 ottobre
13 ottobre - 24 ottobre
3 novembre - 14 novembre
17 novembre - 28 novembre

Tutti i gruppi si terranno con il seguente orario **9.00 - 13.00**; l'impegno orario giornaliero sarà **massimo di 3 ore**.

Criteri di inclusione: fibromialgia primaria - età compresa tra i 18 e i 75 anni.

Criteri di esclusione: gravi comorbidità non compatibili con le cure termali (neoplasie in atto, IMA recente, infezioni acute, reumatismi infiammatori cronici, Connettiviti, IBD in fase attiva, grave insufficienza venosa cronica, tromboflebiti recenti, gravi insufficienze respiratorie, IRC severa).

Maggiori dettagli sul sito www.amrer.it - Tel. **051.249045**

N.b. la presente attività non costituisce offerta al pubblico, e non ha carattere commerciale.

Per maggiori informazioni e conoscere le procedure di iscrizione contattare il n. **051.249045** - oppure **327.4415008 / 349.5800852** in orario ufficio

Cesena - 18 maggio 2014 - Concerto Teatro Verdi

Tributo ai Beatles - The MenLove

Parte la **campagna "Ecosonor"** una raccolta fondi promossa dal Gruppo AMRER Cesena **per donare un ecografo alla reumatologie dell'Ospedale Bufalini**, per favorire diagnosi precoce e migliorare la presa in carico dei pazienti con reumatismi infiammatori cronici.

Questa prima tappa vede il Gruppo di volontari impegnato ad organizzare con un concerto **"Tributo ai Beatles"** con la band **"The MenLove"** che si terrà al Teatro Verdi di Cesena (Via Sostegni, 13/A) il **18 maggio 2014 alle ore 17.30**.

Lo show comprende una quarantina di canzoni tra le più famose dei Beatles, eseguite con strumenti d'epoca e costumi di scena vintage. In repertorio molti i singoli più conosciuti, alcuni B-sides e brani del periodo più celebre del gruppo inglese.

Per maggiori informazioni e prenotazioni:
Cell. **347.2539003** - ass.amrer@alice.it ■



Con la collaborazione di
ASSIPROV - Centro Servizi del Volontariato di Forlì-Cesena

Chiediamo a tutti solidarietà alla Campagna "Ecosonor" (i cui dettagli sono sul sito www.amrer.it) con una donazione su:

CONTO CORRENTE POSTALE AMRER
c.c.p. n. 12172409 (con classico bollettino postale)
oppure bonifico IBAN IT70 L076 0102 4000 00012172409
CUASALE: "Ecosonor"

CONTO CORRENTE BANCARIO AMRER
IBAN IT 81 S 02008 02450 000002971809
CUASALE: "Ecosonor"

Assemblea Annuale Amrer Onlus 2014

MALATTIE REUMATICHE

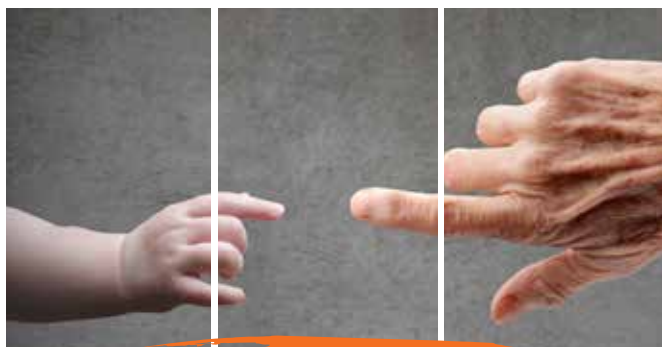
Focus sulle malattie infiammatorie croniche

Artriti Spondiloartriti Connettiviti

12 aprile 2014

Sala Energia • Centro Congressi SGR
Via Chiabrera, 34 • Rimini

INCONTRO PER LA CITTADINANZA
INGRESSO LIBERO



Artrite Reumatoide

Spondilite Anchilosante

Sclerodermia

LES – Lupus Eritematoso Sistemico



Ore 8.45: **Registrazione al convegno**
Ore 9.00: **SALUTO DELLE AUTORITÀ**
Assemblea Annuale AMRER Onlus
Approvazione Bilancio 2013

parte I **Dai sintomi alla diagnosi precoce**
Moderatore: Prof. Angelo Corvetta - Rimini

Ore 9.30: **ARTRITE REUMATOIDE**
Luca Montaguti / Cesena

Ore 9.50: **SPONDILOARTRITI**
Pierluigi Cataleta / Ravenna

Ore 10.10: **LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO**
Alessandra Bortoluzzi / Ferrara

Ore 10.30: **SCLERODERMIA**
Clodoveo Ferri / Modena

Ore 10.50: **DISCUSSIONE**

Ore 11.00: **Pausa caffè**

parte II **Approccio farmacologico**

Ore 11.20: **TERAPIE TRADIZIONALI – DMARDS**
Alessandra Bezzi / Rimini

Ore 11.40: **TERAPIE BIOTECNOLOGICHE**
Carlo Salvarani / Reggio Emilia

Ore 12.00: **DISCUSSIONE**

parte III **Approccio non farmacologico**

Ore 12.20: **IL RUOLO DELL'ECONOMIA ARTICOLARE**
NELLE ARTRITI, SPONDILOARTRITI E
NELLA SCLERODERMIA
Francesco Girelli / Forlì

Ore 12.40: **CASE MANAGEMENT INFERMIERISTICO**
Nadia Volanti / Rimini

Ore 13.00: **DISCUSSIONE**

Ore 13.30: **TERMINE LAVORI**

ACCREDITAMENTO ECM

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Prof. Angelo Corvetta
Direttore UO Medicina Interna e Reumatologia
Ospedale "Infermi" di Rimini
AUSL della Romagna

È stato richiesto accreditamento per assegnazione di 4 crediti formativi alle seguenti figure professionali: Medico chirurgo - Medico di medicina generale - Fisioterapista - Infermiere - Specialista convenzionato SUMAI - Tecnico ortopedico - Terapista occupazionale.

Per acquisire i crediti assegnati, i partecipanti dovranno compilare un questionario di verifica dell'apprendimento, valutazione dell'evento e presenziare al 100% delle ore del convegno. Sono obbligatorie le firme di presenza.

Per il personale sanitario è necessario procedere all'iscrizione on-line sul sito www.amrer.it entro l'8 aprile 2014.

PER INFORMAZIONI È POSSIBILE CONTATTARE:

AMRER Onlus • Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna
Via Gandusio, 12 • 40128 Bologna • Tel. / Fax. 051.249045
Cell. 335.6223895 / 349.5800852
ass.amrer@alice.it • www.amrer.it

CON IL PATROCINIO DI



CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ANNUALE AMRER ONLUS 2014

È convocata l'Assemblea dei soci AMRER Onlus in prima convocazione alle ore 05.00 del 11 aprile 2014 e in seconda convocazione il 12 aprile 2014 alle ore 8.45 presso la Sala Energia del Centro Congressi SGR, via Chiabrera, 34 – Rimini per:

- lettura e approvazione del bilancio sociale anno 2013
- presentazione attività anno 2014

Maggiori dettagli su come raggiungere la sede sul sito www.amrer.it a tutti gli associati verrà inviato un depliant di dettaglio allegato al periodico.

5x1000
a favore dei Malati Reumatici
a AMRER onlus
Cod.Fiscale 80095010379



Napoli - 27/30 Novembre 2013 - Volontari in formazione

AMRER al 50° Congresso della Società Italiana di Reumatologia

La formazione e la crescita in campo socio-sanitario è la chiave di volta per un volontariato consapevole, professionale e competente. Quest'anno AMRER è stata a Napoli al congresso Nazionale della SIR – Società italiana di reumatologia con un proprio DESK informativo e ha seguito interessanti interventi formativi. Essere presenti e partecipare attivamente a questi incontri è certamente impegnativo, ma è anche un passaggio fondamentale per l'Associazione AMRER. Testimoniando con alcuni scatti il lavoro e gli incontri tenutisi durante il congresso che vogliamo si traducano in opportunità e collaborazioni per i tutti i pazienti. ■



Desk informativo AMRER Onlus
da sx: Martina Venerandi,
Prof. Riccardo Meliconi, Guerrina Filippi



Desk informativo AMRER
da sx: Dr. Carlo Salvarani e
Guerrina Filippi



Desk informativo AMRER Onlus - da sx:
Guerrina Filippi, Dr. Massimo Reta,
Daniele Conti



Durante una pausa tra sessioni di lavoro i Volontari con i Reumatologi di Ravenna e Cesena.



Volontari High-Tech e Classic Tech



AMRER e i rappresentanti di APMAR Onlus
a dx Antonella Celano e al centro Maddalena Pelagalli

Roma - Settembre 2013 / Gennaio 2014 - Volontari in formazione

Patients' Academy: formazione per rappresentanti di Associazioni Cittadini e Pazienti



Gruppo della Patients' Academy

I volontari di AMRER Onlus hanno partecipato dall'autunno scorso ad un'esperienza formativa davvero interessante ed efficace: la **Patients' Academy**. Come dice il nome stesso un'accademia con un **percorso formativo caratterizzato da laboratori e didattica con docenti esperti di varie estrazioni, dal mondo accademico al mondo socio-assistenziale e tecnico amministrativo**. In 5 moduli formativi di 10 giorni e 70 ore di lavoro, presso l'Istituto di Igiene e Sanità Pubblica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma abbiamo approfondito tematiche come: Finanziamento, programmazione e organizzazione del servizio sa-

nitario; La semeiotica del sistema sanitario analizzando strategie di "Public reporting"; Meccanismi del mercato del farmaco, HTA Health Technology Assessment - un approccio multidimensionale e multidisciplinare per l'analisi delle implicazioni medicocliniche, sociali, organizzative, economiche, etiche e legali di una tecnologia attraverso la valutazione di più dimensioni quali l'efficacia, la sicurezza, i costi, l'impatto sociale e organizzativo... e molto altro ancora. Questo progetto ha potuto vedere la propria realizzazione grazie al contributo in termine di risorse e know how di una grande Azienda come Pfizer che ha voluto così investire nella formazione, incondizionata, degli operatori del volontariato. Un'opportunità che ha permesso ad AMRER di conoscere e confrontarsi con "colleghi" esperti del mondo socio sanitario come l'associazione AIMAC dei pazienti con cancro, AIL per la Leucemia, EPAC per l'epatite, AMIP e AIPI dell'Ipertensione Polmonare, Agenzia Nazionale per la Prevenzione sul Tabagismo e diversi attori del mondo delle malattie rare federati in UNIAMO. Un'esperienza importante per lo scambio e la crescita personale e professionale di cui ringraziamo tutti i colleghi, i docenti, i professionisti coinvolti nell'organiz-

zazione nonché l'Azienda Pfizer che ha ideato e reso possibile questa "Patients' Academy". ■



Momento d'aula - Dibattito



Da sx: Daniele Conti, Maria Marfisa e Walter Ricciardi - consegna diploma
Foto a dx: Cecilia Marchisio



Da sx: Elisabetta Iannelli e Laura del Campo di AIMAC

Bologna - 19 Dicembre 2013 - Alcuni scatti della giornata

Festa di Natale all'Ospedale Maggiore di Bologna

In un clima familiare all'Ospedale Maggiore di Bologna i malati e la reumatologia si sono fatti gli auguri nel tradizionale incontro pre-natalizio, ed AMRER ha partecipato con sommo piacere... alcuni scatti della giornata che parlano da soli! ■



Filippi Guerrina – Presidente AMRER Onlus



Dr. Massimo Reta e staff della Reumatologia
Ospedale Maggiore



Rinfresco di Natale



Reggio Emilia - 14 Dicembre 2013 - Alcuni scatti della giornata

Convegno "Fibromialgia: tra dolore e sofferenza"



Cesena - 21 dicembre 2013 - Alcuni scatti della giornata

Inaugurazione sede Gruppo AMRER Cesena

È stata inaugurata la sede del Gruppo AMRER di Cesena!! In una bellissima serata il gruppo di volontari ha incontrato la cittadinanza e avviato la propria attività a favore del territorio.

Grazie alla collaborazione della Reumatologia, delle Istituzioni e del Centro Servizi del Volontariato sarà possibile creare opportunità e servizi per i pazienti e loro famigliari!

Tutti martedì dalle 18.30 alle 19.30 trovate i volontari presso ASSIPROV - Via Serraglio 18 - Cesena. Tel. 0547 612612

Un ringraziamento particolare alla **ESTADOS CAFFÈ** Srl di Forlì che ha offerto il punto ristoro del caffè! ■



Gruppo Volontari AMRER Cesena



Pubblico



Gruppo AMRER Piacenza, 18 gennaio 2014 - alcuni scatti della giornata

Open Day Progetto Attiva-Mente

"Un corso per le nostre articolazioni e raggiungere un equilibrio di corpo e mente"... obiettivo ambizioso quello intrapreso dal Gruppo AMRER di Piacenza in collaborazione con le associazioni ALICE (ICTUS), ARMONIA (donne operate di tumore al seno), AISLA (pazienti con SLA) e una rete di istituzioni tra cui SVEP (centro servizi del Volontariato), comune di Piacenza e Caorso. All'interno del progetto ATTIVA-MENTE sostenuto dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali sono stati avviati corsi per favorire il movimento dolce e la socializzazione di gruppo con varie attività a favore della cittadinanza piacentina.

Il pomeriggio del 18 gennaio 2014 sono state presentate le attività con esercitazioni pratiche di Pilates, Yoga, Shiatsu, Tai Chi ed oggi sono attivi anche corsi di Ballo Liscio e di Gruppo, Corsi di potenziamento della Memoria, di Sostegno e Stimolazione Cognitiva, Auto Mutuo Aiuto... e molto altro ancora si potrà realizzare!

Questa esperienza verrà ora trasferita in Bologna come secondo STEP di Progetto!!

Continuate a seguire le attività anche sul sito e sulla pagine facebook di AMRER ■

Per informazioni

AMRER Gruppo di Piacenza
Costanza Timidei • Cell. 3887978668
Milena Maitan • Cell. 337.1107321
ass.amrer@alice.it

MOVIMENTO E CONCENTRAZIONE

Yoga

verso l'equilibrio tra mente, corpo ed energia

Tai Chi

un'antica arte marziale, forma di meditazione in movimento

Pilates

movimento e concentrazione per aumentare il benessere globale della persona

DIVERTIMENTO E SOCIALIZZAZIONE

Ballo liscio e balli di gruppo

movimento, coordinazione e socialità

CREATIVITÀ

Taglio, cucito e modellato

per sviluppare creatività e manualità

Taglio e cucito: corsi di riparazioni

per sviluppare creatività e manualità

APPRENDIMENTO MNEMONICO

Training di stimolazione cognitiva e motoria

percorso educativo per pazienti con ictus

Allenamento della memoria

potenziare la memoria attraverso l'insegnamento di strategie ed esercitazioni pratiche

DANZA TERAPIA

Movimento Armonico

percorso in-movimento ludico-creativo, con musica

RILASSAMENTO E RIEQUILIBRIO ENERGETICO

Shiatsu

tecniche di rilassamento per migliorare equilibrio "fisico ed energetico"

SICUREZZA E AUTODIFESA

Difesa personale

tecniche di difesa personale e antiaggressione



Promosso da:



Con il patrocinio di



Con la collaborazione di:



Con il sostegno di



Con la collaborazione di



Comune di Piacenza - Assessorato al nuovo welfare e sostegno alle famiglie
Comune di Caorso

Svep - Centro di Servizio per il Volontariato
UOS di reumatologia - Ausl di Piacenza
UO neurologia - Ausl di Piacenza - Dip. Medicine Specialistiche
UO di Senologia - Ausl di Piacenza
Rotary International - Rotary Club Piacenza - distretto 2050 Italia
Circolo ricreativo San Lorenzo - Roncarolo (ANSPI)
ACAT - Associazione Club Alcolisti in Trattamento





Un riconoscimento fattivo per i pazienti - un successo dell'Associazione

AMPLIATE LE ESENZIONI PER I MALATI REUMATICI

Dal **1 febbraio 2014** entra in vigore il Decreto Regionale che **integra le prestazioni previste dai LEA ministeriali** (*livelli essenziali di assistenza*) in Emilia Romagna, aggiornando contestualmente la presa in carico dei pazienti con esenzione per malattia reumatica in riferimento alla specifica patologia, in considerazione soprattutto ai fini del trattamento e del follow-up clinico della terapia prescritta.

Le patologie sono quelle collegate ai 7 codici di esenzione seguenti:

| COD. ESENZIONE | PATOLOGIA |
|----------------|--|
| 006 | Artrite Reumatoide |
| 028 | Lupus Eritematoso Sistemico |
| 030 | Malattia di Sjogren |
| 037 | Malattia di Paget |
| 045 | Artrite Psoriasica |
| 047 | Sclerosi sistemica progr. Sclerodermia |
| 054 | Spondilite Anchilosante |

La delibera regionale n. 2101/2013 **non sostituisce ma integra** le prestazioni esenti previste dal D.M. 329/99 e ss.mm. per tutti i pazienti con esenzione specifica tra quelle indicate in occasione della somministrazione e del follow-up dei trattamenti prescritti.

Tutti i pazienti, con un codice di esenzione tra quelli indicati, potrà recarsi presso l'ufficio esenzioni della propria Ausl di residenza per l'aggiornamento del proprio Tesserino Sanitario con l'elenco delle nuove prestazioni previste.

Nel dettato normativo si specifica inoltre che la **modalità organizzativa in regime ambulatoriale più appropriata** a garantire la presa in carico di tali tipologie di pazienti in relazione alla patologia, soprattutto ai fini del trattamento e del follow-up clinico della terapia specifica, è il **Day Service Ambulatoriale** secondo le modalità e indicazioni specificate nella delibera di Giunta Regionale 1803/2009 (*testi normativi pubblicati sul sito www.amrer.it*).

A seguito della Delibera della Giunta Regionale n. 199/2013, che prevede la progressiva chiusura dei Day Hospital (DH) in Regione, con il rischio di porre a carico dei pazienti le prestazioni attualmente erogate in questo regime, che consiste amministrativamente in un ricovero giornaliero, l'**Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna - AMRER Onlus** si è attivata con forza per richiedere un **aggiornamento delle prestazioni erogate in regime di esenzione**, aggiornando così i cosiddetti **LEA - Livelli essenziali di Assistenza**. Il modello proposto nella delibera di aggiornamento e integrazione delle prestazioni è quello del **Day Service Ambulatoriale (DSA)**, che appare come quello più indicato per trasferire progressivamente le attività ambulatoriali (*in riferimento alle prestazioni sanitarie*) che finora venivano erogate in Day Hospital (DH).

La disponibilità e fattiva collaborazione instaurata con la Regione Emilia Romagna - Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali e con tutti i centri di reumatologia regionali ha dato i suoi frutti. Possiamo affermare con orgoglio che il ruolo attivo dei pazienti è stato decisivo per la realizzazione di questa integrazione, prima in Italia sul tema malattie reumatiche, tanto spesso richiesta e mai attuata a livello ministeriale, importante anche per l'articolazione dei contenuti e per i consistenti obiettivi ottenuti, segno di attenzione ai bisogni dei pazienti reumatici su tutto il territorio della Regione. Il Day Service è un **regime ambulatoriale** che non prevede il ricovero (*amministrativamente parlando*) come nel caso del Day Hospital, mantenendo inalterati nella pratica i Servizi al paziente. La formula Day Service è sicuramente la modalità più appropriata e corretta per un gran numero di prestazioni erogate soprattutto nella fase di follow-up clinico e monitoraggio della terapia, in quanto prevede tempistiche ridotte per l'erogazione e una contestuale organizzazione infermieristica per costruire percorsi rispondenti alle necessità della per-

sona. Contestualmente è previsto un abbattimento dei costi per i pazienti grazie al raggruppamento delle prestazioni erogate con tetti massimi di compartecipazione, ed erogazione gratuita in caso di esenzione. L'obiettivo messo in pratica è quello di limitare i margini di inappropriata clinica, aumentare la presa in carico per specifiche aree di bisogno in capo al Servizio Sanitario e ridurre i costi dei ricoveri. Tale procedura, quando viene suggerita in applicazione come modello di appropriatezza clinica, mira anche a garantire **un'omogeneità di presa in carico per tutti i pazienti in medesimo trattamento**. Il contenimento dei costi si prevede che sia tale da compensare l'allargamento delle prestazioni in esenzione, aumentando così l'"ombrello di copertura" per tutti quei casi che attualmente non erano previsti e spesso messi a carico del paziente in modo discrezionale, creando differenze e iniquità.

Non mancano ovviamente le **criticità**, attinenti soprattutto al contestuale passaggio da un regime di erogazione che da **Day Hospital** diventa **Day Service**. I punti "caldi" sono diversi e sicuramente emergeranno soprattutto nel corso della pratica clinica proprio perché il ricovero per sua natura è onnicomprensivo di ogni prestazione. Il "lavoro duro" è consistito nel tentativo di creare una schematizzazione che potesse prevedere ogni necessità a livello di appropriatezza e bisogno specifico del paziente. Questa "cartolarizzazione" mostra una sua prima criticità nella rigidità stessa rappresentata dalla natura dello schema quando si applica alla medicina, in perenne evoluzione sia a livello di conoscenza delle malattie stesse che delle sue risposte alle chance terapeutiche innovative. La rigidità di un elenco porta con sé la necessità di essere costantemente aggiornato e adattato ai bisogni della pratica clinica e tende a non essere efficace per i casi che appaiono sfumati e non del tutto "delineati". La sfida che ci poniamo per il futuro è quella di creare un meccanismo di aggiornamento automatico e tempestivo, che possa mantenere e garantire appropriatezza efficace e necessariamente economicità/sostenibilità del sistema. Molte zone grigie sono ancora presenti in campo reumatologico, si pensi alle tante realtà cliniche che vengono definite Sieronegative (come la Spondiloartrite Sieronegativa) o a quelle fasi "Early" (precoci) che non hanno una consistenza tanto definita da far propendere per una certezza diagnostica, e tuttavia si ritiene opportuno prenderle in carico con trattamenti che rischiano di non rientrare nei "canoni" previsti, privandole quindi di una copertura (in termini di compartecipazione alla spesa) come quella che sarebbe prevista in un regime di ricovero. Altra criticità, non sul piano sanitario ma sotto l'aspetto lavorativo, è rappresentata dal fatto che il Day Hospital essendo un ricovero prevede la copertura dell'assenza dal posto di lavoro, che non viene previsto in caso di Day Service... su questo abbiamo interpellato l'INPS al fine di aggiornare anche la previdenza sociale rispetto al bisogno del paziente in regime di trattamento sanitario. Tutte queste "criticità", come tante altre ancora, sono in fase di attenta analisi e sicuramente nel lato pratico verranno maggiormente evidenziate. Il bilanciamento tra appropriatezza e opportunità rimane comunque favorevole alla scelta attualmente applicata da parte della Regione attraverso il gruppo di lavoro che ha ampliato le prestazioni, a cui abbiamo concorso portando il nostro contributo intellettuale, conoscitivo e professionale.

La sfida che vogliamo ora accettare come pazienti e come Associazione è quella di collaborare fattivamente, come previsto e auspicato di vari soggetti coinvolti, ad una progressiva rilevazione ed eliminazione di tutte le criticità che dovessero sorgere, affrontandole tempestivamente e ottimizzando la "presa in carico" in termini di appropriatezza, efficacia, tempestività e garanzia di copertura delle reali esigenze legate alla malattia e alla cura della stessa, rispettandone al contempo anche i termini di economicità per sostenere il nostro Sistema Sanitario Pubblico.

Di seguito tutti i dettagli delle prestazioni oggi in vigore! ■



006 ARTRITE REUMATOIDE [-714.0;-714.1;-714.2;-714.30;-714.32;714.33]

**Prestazioni in aggiunta dal 1 febbraio 2014
DGR 2101 del 30/12/2013 [Emilia Romagna]**

| Cod | Descrizione |
|---|---|
| Follow-up clinico per il trattamento con terapie di fondo e immunosoppressori | |
| 90.43.5 | URATO [S/U/dU] |
| 90.16.3 | CREATININA [S/U/dU/La] |
| 90.23.5 | FOSFATASI ALCALINA |
| 88.79.3 | ECOGRAFIA MUSCOLO SCHELETRICA SEGMENTARIA DEL DISTRETTO INTERESSATO (massimo 3 volte all'anno) |
| 90.44.5 | VITAMINA D (limitatamente ai pazienti a rischio di osteoporosi da corticosteroidi) |
| 90.11.4 | CALCIO TOTALE [S/U/dU] (limitatamente ai pazienti a rischio di osteoporosi da corticosteroidi) |
| 90.24.3 | FOSFATO INORGANICO [S/U/dU] (limitatamente ai pazienti a rischio di osteoporosi da corticosteroidi) |
| 90.38.4 | PROTEINE (ELETTROFORESI DELLE) [S] Incluso: Dosaggio Proteine totali (massimo 3 volte all'anno) |
| 81.92 | INIEZIONE DI SOSTANZE TERAPEUTICHE NELL'ARTICOLAZIONE O NEL LEGAMENTO (abbinamento con 81.91 - Artrocentesi) |
| 91.22.4 | VIRUS IMMUNODEF. ACQUISITA [HIV 1-2] ANTICORPI |
| 91.18.5R | VIRUS EPATITE B [HBV] ANTICORPI HBV-Reflex |
| 91.19.5 | VIRUS EPATITE C [HCV] ANTICORPI |
| 90.77.4 | TEST DI STIMOLAZIONE LINFOCITARIA CON ANTIGENI SPECIFICI |
| 90.52.4R | ANTICORPI ANTI NUCLEO (ANA) Reflex |
| 90.14.3 | COLESTEROLO TOTALE |
| 90.14.1 | COLESTEROLO HDL |
| 90.43.2 | TRIGLICERIDI (solo in caso di terapia con Tocilizumab) |
| 87.44.1 | RADIOGRAFIA DEL TORACE DI ROUTINE, NAS Radiografia standard del torace [Teleradiografia, Telecuore] (2 proiezioni) |
| 90.78.1 | TINE TEST |
| 87.41 | TOMOGRAFIA COMPUTERIZZATA (TC) DEL TORACE TC del torac [polmoni, aorta toracica, trachea, esofago, sterno, coste, mediastino] |
| 93.08.1 | ELETTROMIOGRAFIA SEMPLICE (EMG) (limitatamente a complicità neurologica) |
| 93.09.1 | VELOCITA' DI CONDUZIONE NERVOSA MOTORIA Per nervo |
| 93.09.2 | VELOCITA' DI CONDUZIONE NERVOSA SENSITIVA Per nervo |
| 89.37.2 | SPIROMETRIA GLOBALE |
| 89.38.3 | DIFFUSIONE ALVEOLO-CAPILLARE DEL CO |
| 99.13 | IMMUNIZZAZIONE PER MALATTIA AUTOIMMUNE |
| 99.23 | INIEZIONE DI STEROIDI |
| in caso di positività HBV | |
| 91.17.4 | VIRUS EPATITE B [HBV] ACIDI NUCLEICI IBRIDAZIONE DIRETTA as HBV - DNA |
| 88.74.1 | ECOGRAFIA DELL' ADDOME SUPERIORE (in caso di positività es precedente - HBV positivo) |
| in caso di positività HCV | |
| 91.19.4 | VIRUS EPATITE C [HCV] ANALISI QUANTITATIVA DI HCV RNA (in caso di positività es precedente - HCV positivo) |
| Per i pazienti in età pediatrica affetti da Artrite Idiopatiche Giovanile (Cod. 006 -714.30 / -714.32 / -714.33): | |
| 95.02 | ESAME COMPLESSIVO DELL'OCCHIO Visita oculistica, esame dell'occhio comprendente tutti gli aspetti del sistema visivo |

**Prestazioni in esenzione d.m. 28 maggio 1999,
n. 329 e successive modifiche**

| Cod | Descrizione |
|--|---|
| 89.01 | ANAMNESI E VALUTAZIONE, DEFINITE BREVI Storia e valutazione abbreviata, Visita successiva alla prima |
| 90.04.5 | ALANINA AMINOTRANSFERASI (ALT) (GPT) [S/U] |
| 90.09.2 | ASPARTATO AMINOTRANSFERASI (AST) (GOT) [S] |
| 90.16.4 | CREATININA CLEARANCE |
| 90.22.3 | FERRITINA [P/(Sg)Er] |
| 90.22.5 | FERRO [S] |
| 90.42.5 | TRANSFERRINA [S] |
| 90.44.2 | URINE CONTA DI ADDIS |
| 90.44.3 | URINE ESAME CHIMICO FISICO E MICROSCOPICO |
| 90.60.2 | COMPLEMENTO: C1Q, C3, C3 ATT., C4 (Ciascuno) |
| 90.62.2 | EMOCROMO: Hb, GR, GB, HCT, PLT, IND. DERIV., F. L. |
| 90.64.2 | FATTORE REUMATOIDE |
| 90.72.3 | PROTEINA C REATTIVA (Quantitativa) |
| 90.82.5 | VELOCITA' DI SEDIMENTAZIONE DELLE EMASIE (VES) |
| 91.49.2 | PRELIEVO DI SANGUE VENOSO |
| 92.14.1 | SCINTIGRAFIA OSSEA O ARTICOLARE SEGMENTARIA |
| 81.91 | ARTROCENTESI Aspirazione articolare Escluso: quella per: biopsia delle strutture articolari (80.30), iniezione di farmaci (81.92), artrografia (88.32) |
| 93.03 | VALUTAZIONE PROTESICA |
| 93.11.2 | RIEDUCAZIONE MOTORIA INDIVIDUALE IN MOTULESO GRAVE SEMPLICE Incluso: Biofeedback Per seduta di 30 minuti (Ciclo di dieci sedute) |
| 93.11.4 | RIEDUCAZIONE MOTORIA INDIVIDUALE IN MOTULESO SEGMENTALE SEMPLICE Incluso: Biofeedback Per seduta di 30 minuti (Ciclo di dieci sedute) |
| 93.22 | TRAINING DEAMBULATORI E DEL PASSO Incluso: Addestramento all' uso di protesi, ortesi, ausili e/o istruzione dei familiari Per seduta di 30 minuti (Ciclo di dieci sedute) |
| 93.31.2 | ESERCIZIO ASSISTITO IN ACQUA Per seduta di gruppo di 30 minuti max 5 pazienti (Ciclo di dieci sedute) |
| 93.39.1 | MASSOTERAPIA DISTRETTUALE-RIFLESSOGENA Per seduta di 10 minuti (Ciclo di dieci sedute) |
| 93.39.5 | ELETTROTHERAPIA ANTALGICA Elettroanalgesia transcutanea (TENS, alto voltaggio) Per seduta di 30 minuti (Ciclo di dieci sedute) |
| 93.83 | TERAPIA OCCUPAZIONALE Terapia delle attività della vita quotidiana Escluso: Training in attività di vita quotidiana per ciechi (93.78) Per seduta individuale (Ciclo di dieci sedute) |
| Nella forma di poliartrite cronica giovanile (714.30; 714.32; 714.33): | |
| 90.20.4 | FARMACI ANTIINFIAMMATORI Acetaminofene, Paracetamolo, Salicilati |

028 LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO**[-710.0]****Prestazioni in aggiunta dal 1 febbraio 2014
DGR 2101 del 30/12/2013 [Emilia Romagna]**

| Cod | Descrizione |
|---|--|
| Follow-up clinico per il trattamento con terapie di fondo e immunosoppressori | |
| 90.40.4 | SODIO [S/U/dU/(Sg)Er] |
| 90.37.4 | POTASSIO [S/U/dU/(Sg)Er] |
| 90.15.4 | CREATINCHINASI (CPK o CK) |
| 90.29.2 | LATTATO DEIDROGENASI (LDH) [S/F] |
| 90.09.1 | APTOGLOBINA |
| 90.14.3 | COLESTEROLE TOTALE |
| 90.14.1 | COLESTEROLE HDL |
| 90.43.2 | TRIGLICERIDI |
| 90.16.3 | CREATININA [S/U/dU/La] |
| 90.05.1 | ALBUMINA [S/U/dU] |
| 90.69.4 | IMMUNOGLOBULINE IgA, IgG o IgM |
| 89.14 | ELETTROENCEFALOGRAMMA (limitatamente a complicità neurologica) |
| 93.08.1 | ELETTROMIOGRAFIA SEMPLICE (EMG) (limitatamente a complicità neurologica) |
| 90.52.4R | ANTICORPI ANTINUCLEO ANA-REFLEX |
| 90.46.5 | ANTICOAGULANTE LUPUS-LIKE (LAC) |
| 90.47.5 | ANTICORPI ANTI CARDIOLIPINA (IgG, IgA, IgM) as Anticorpi anti Beta 2 - Glicoproteina I (IgG, IgM) |
| 90.49.3 | ANTICORPI ANTI ERITROCITI [Test di Coombs indiretto] |
| 90.23.5 | FOSFATASI ALCALINA |
| 90.11.4 | CALCIO TOTALE [S/U/dU] (limitatamente ai pazienti a rischio di osteoporosi da corticosteroidi) |
| 90.44.5 | VITAMINA D (limitatamente ai pazienti a rischio di osteoporosi da corticosteroidi) |
| 90.24.3 | FOSFATO INORGANICO [S/U/dU] (limitatamente ai pazienti a rischio di osteoporosi da corticosteroidi) |
| 91.18.5R | VIRUS EPATITE B [HBV] ANTICORPI HBV-Reflex |
| 91.19.5 | VIRUS EPATITE C [HCV] ANTICORPI |
| 90.29.2 | LATTATO DEIDROGENASI (LDH) [S/F] |
| 90.15.4 | CREATINCHINASI (CPK o CK) |
| 90.72.5 | PROTEINA S TOTALE [P] (per il monitoraggio del biologico) |
| 88.91.1 | RISONANZA MAGNETICA NUCLEARE (RM) DEL CERVELLO E DEL TRONCO ENCEFALICO Incluso: relativo distretto vascolare - Non associabile a Angio-RM del distretto vascolare intracranico (88.91.5) |
| 87.41 | TOMOGRAMMA COMPUTERIZZATA (TC) DEL TORACE TC del torace [polmoni, aorta toracica, trachea, esofago, sterno, coste, mediastino] |
| 89.37.2 | SPIROMETRIA GLOBALE |
| 89.38.3 | DIFFUSIONE ALVEOLO-CAPILLARE DEL CO |
| 93.09.1 | VELOCITA' DI CONDUZIONE NERVOSA MOTORIA Per nervo |
| 93.09.2 | VELOCITA' DI CONDUZIONE NERVOSA SENSITIVA Per nervo |
| 99.23 | INIEZIONE DI STEROIDI (nel caso di premedicazione) Per iniezione di sostanze biologiche |
| 90.77.4 | TEST DI STIMOLAZIONE LINFOCITARIA CON ANTIGENI SPECIFICI |
| 90.78.1 | TINE TEST in caso di positività HBV |
| 91.17.4 | VIRUS EPATITE B [HBV] ACIDI NUCLEICI IBRIDAZIONE DIRETTA as HBV - DNA |
| 88.74.1 | ECOGRAFIA DELL' ADDOME SUPERIORE in caso di positività HCV |
| 91.19.4 | VIRUS EPATITE C [HCV] ANALISI QUANTITATIVA DI HCV RNA |

**Prestazioni in esenzione d.m. 28 maggio 1999,
n. 329 e successive modifiche**

| Cod | Descrizione |
|---------|--|
| 89.01 | ANAMNESI E VALUTAZIONE, DEFINITE BREVI Storia e valutazione abbreviata, Visita successiva alla prima |
| 90.04.5 | ALANINA AMINOTRANSFERASI (ALT) (GPT) [S/U] |
| 90.09.2 | ASPARTATO AMINOTRANSFERASI (AST) (GOT) [S] |
| 90.16.4 | CREATININA CLEARANCE |
| 90.25.5 | GAMMA GLUTAMIL TRANSPEPTIDASI (gamma GT) [S/U] |
| 90.27.1 | GLUCOSIO [S/P/U/dU/La] |
| 90.38.4 | PROTEINE (ELETTROFORESI DELLE) [S] Incluso: Dosaggio Proteine totali |
| 90.44.1 | UREA [S/P/U/dU] |
| 90.44.2 | URINE CONTA DI ADDIS |
| 90.44.3 | URINE ESAME CHIMICO FISICO E MICROSCOPICO |
| 90.48.3 | ANTICORPI ANTI DNA NATIVO |
| 90.52.4 | ANTICORPI ANTI NUCLEO (ANA) |
| 90.60.2 | COMPLEMENTO: C1Q, C3, C3 ATT., C4 (Ciascuno) |
| 90.61.1 | CRIOGLOBULINE RICERCA |
| 90.62.2 | EMOCROMO: Hb, GR, GB, HCT, PLT, IND. DERIV., F. L. |
| 90.64.2 | FATTORE REUMATOIDE |
| 90.72.3 | PROTEINA C REATTIVA (Quantitativa) |
| 90.82.5 | VELOCITA' DI SEDIMENTAZIONE DELLE EMASIE (VES) |
| 91.49.2 | PRELIEVO DI SANGUE VENOSO |
| 87.44.1 | RADIOGRAFIA DEL TORACE DI ROUTINE, NAS Radiografia standard del torace [Teleradiografia, Telecuore] (2 proiezioni) |
| 89.52 | ELETTROCARDIOGRAMMA |
| 88.72.1 | ECOGRAFIA CARDIACA Ecocardiografia |
| 88.74.1 | ECOGRAFIA DELL' ADDOME SUPERIORE Incluso: Fegato e vie biliari, pancreas, milza, reni e surreni, retroperitoneo Escluso: Ecografia dell' addome completo (88.76.1) |
| 88.99.1 | DENSITOMETRIA OSSEA CON TECNICA DI ASSORBIMENTO A FOTONE SINGOLO O DOPPIO Polso o caviglia oppure |
| 88.99.2 | DENSITOMETRIA OSSEA CON TECNICA DI ASSORBIMENTO A RAGGI X Lombare, femorale, ultradistale |
| 88.99.3 | DENSITOMETRIA OSSEA CON TECNICA DI ASSORBIMENTO A RAGGI X Total body |
| 95.02 | ESAME COMPLESSIVO DELL'OCCHIO Visita oculistica, esame dell'occhio comprendente tutti gli aspetti del sistema visivo |



030 MALATTIA DI SJOGREN

[-710.2]

Prestazioni in aggiunta dal 1 febbraio 2014
DGR 2101 del 30/12/2013 [Emilia Romagna]

| Cod | Descrizione |
|---|---|
| Follow-up clinico per il trattamento con terapie di fondo e immunosoppressori | |
| 90.64.2 | FATTORE REUMATOIDE |
| 90.46.5 | ANTICOAGULANTE LUPUS LIKE (LAC) |
| 90.52.4R | ANTICORPI ANTINUCLEO ANA-REFLEX |
| 90.72.3 | PROTEINA C REATTIVA |
| 90.27.1 | GLUCOSIO [S/P/U/dU/La] |
| 90.16.3 | CREATININA [S/U/dU/La] |
| 90.60.2 | COMPLEMENTO: C1Q, C3, C3 ATT., C4 |
| 90.23.5 | FOSFATASI ALCALINA |
| 90.11.4 | CALCIO TOTALE [S/U/dU] - (limitatamente ai pazienti a rischio di osteoporosi da corticosteroidi) |
| 90.44.5 | VITAMINA D (limitatamente ai pazienti a rischio di osteoporosi da corticosteroidi) |
| 90.24.3 | FOSFATO INORGANICO [S/U/dU] - (limitatamente ai pazienti a rischio di osteoporosi da corticosteroidi) |
| 90.38.4 | PROTEINE (ELETTROFORESI DELLE) [S] Incluso: Dosaggio Proteine totali (massimo 3 volte all'anno) |
| 93.08.1 | ELETTROMIOGRAFIA SEMPLICE (EMG) (limitatamente a complicità neurologica) |
| 93.09.1 | VELOCITA' DI CONDUZIONE NERVOSA MOTORIA - Per nervo |
| 93.09.2 | VELOCITA' DI CONDUZIONE NERVOSA SENSITIVA - Per nervo |
| 88.91.1 | RISONANZA MAGNETICA NUCLEARE (RM) DEL CERVELLO E DEL TRONCO ENCEFALICO Incluso: relativo distretto vascolare - Non associabile a Angio-RM del distretto vascolare intracranico (88.91.5) (limitatamente a complicità neurologica) |
| 87.41 | TOMOGRAFIA COMPUTERIZZATA (TC) DEL TORACE TC del torace [polmoni, aorta toracica, trachea, esofago, sterno, coste, mediastino] |
| 91.18.5R | VIRUS EPATITE B [HBV] ANTICORPI HBV-Reflex |
| 91.19.5 | VIRUS EPATITE C [HCV] ANTICORPI |
| 90.29.2 | LATTATO DEIDROGENASI (LDH) [S/F] |
| 90.15.4 | CREATINCHINASI (CPK o CK) |

Prestazioni in esenzione d.m. 28 maggio 1999,
n. 329 e successive modifiche

| Cod | Descrizione |
|---------|---|
| 89.01 | ANAMNESI E VALUTAZIONE, DEFINITE BREVI - Storia e valutazione abbreviata, Visita successiva alla prima |
| 90.04.5 | ALANINA AMINOTRANSFERASI (ALT) (GPT) [S/U] |
| 90.05.1 | ALBUMINA [S/U/dU] |
| 90.06.5 | ALFA AMILASI ISOENZIMI (Frazione pancreatica) |
| 90.09.2 | ASPARTATO AMINOTRANSFERASI (AST) (GOT) [S] |
| 90.16.4 | CREATININA CLEARANCE |
| 90.25.5 | GAMMA GLUTAMIL TRANSPEPTIDASI (gamma GT) [S/U] |
| 90.29.2 | LATTATO DEIDROGENASI (LDH) [S/F] |
| 90.44.1 | UREA [S/P/U/dU] |
| 90.44.3 | URINE ESAME CHIMICO FISICO E MICROSCOPICO |
| 90.52.1 | ANTICORPI ANTI MITOCONDRI (AMA) |
| 90.52.4 | ANTICORPI ANTI NUCLEO (ANA) |
| 90.61.1 | CRIOGLOBULINE RICERCA |
| 90.62.2 | EMOCROMO: Hb, GR, GB, HCT, PLT, IND. DERIV., F. L. |
| 90.69.4 | IMMUNOGLOBULINE IgA, IgG o IgM (Ciascuna) |
| 90.82.5 | VELOCITA' DI SEDIMENTAZIONE DELLE EMASIE (VES) |
| 91.49.2 | PRELIEVO DI SANGUE VENOSO |
| | RADIOGRAFIA CONVENZIONALE (RX) DISTRETTO INTERESSATO |
| 89.52 | ELETTROCARDIOGRAMMA |
| 95.02 | ESAME COMPLESSIVO DELL'OCCHIO Visita oculistica, esame dell'occhio comprendente tutti gli aspetti del sistema visivo |

037 MALATTIA DI PAGET

[- 731.0]

Prestazioni in aggiunta dal 1 febbraio 2014
DGR 2101 del 30/12/2013 [Emilia Romagna]

| Cod | Descrizione |
|---|--|
| Follow-up clinico per il trattamento con terapie di fondo e immunosoppressori | |
| 90.16.3 | CREATININA [S/U/dU/La] |
| 90.23.5 | FOSFATASI ALCALINA |
| 90.44.3 | URINE ESAME CHIMICO FISICO E MICROSCOPICO |
| 90.11.4 | CALCIO TOTALE [S/U/dU] - (limitatamente ai pazienti a rischio di osteoporosi da corticosteroidi) |
| 90.44.5 | VITAMINA D (limitatamente ai pazienti a rischio di osteoporosi da corticosteroidi) |
| 90.24.3 | FOSFATO INORGANICO [S/U/dU] - (limitatamente ai pazienti a rischio di osteoporosi da corticosteroidi) |
| 91.49.2 | Prelievo di sangue |
| 88.38.1 | TOMOGRAFIA COMPUTERIZZATA (TC) DEL RACHIDE E DELLO SPECO VERTEBRALE - TC del rachide [cervicale, toracico, lombosacrale], spinale Incluso: lo studio di 3 metameri e 2 spazi intersomatici |
| 88.38.3 | TOMOGRAFIA COMPUTERIZZATA (TC) DELL'ARTO SUPERIORE - TC di: spalla e braccio [spalla, braccio], gomito e avambraccio [gomito, avambraccio], polso e mano [polso, mano] |
| 88.38.5 | TOMOGRAFIA COMPUTERIZZATA (TC) DEL BACINO |
| 88.38.6 | TOMOGRAFIA COMPUTERIZZATA (TC) DELL'ARTO INFERIORE |

Prestazioni in esenzione d.m. 28 maggio 1999,
n. 329 e successive modifiche

| Cod | Descrizione |
|---------|---|
| 89.01 | ANAMNESI E VALUTAZIONE, DEFINITE BREVI Storia e valutazione abbreviata, Visita successiva alla prima |
| 90.11.4 | CALCIO TOTALE [S/U/dU] |
| 90.24.1 | FOSFATASI ALCALINA ISOENZIMA OSSEO |
| 90.24.5 | FOSFORO |
| 91.49.2 | PRELIEVO DI SANGUE VENOSO |
| | RADIOGRAFIA CONVENZIONALE (RX) OSSEA DEL DISTRETTO INTERESSATO |
| 92.18.2 | SCINTIGRAFIA OSSEA O ARTICOLARE |
| 95.02 | ESAME COMPLESSIVO DELL'OCCHIO Visita oculistica, esame dell'occhio comprendente tutti gli aspetti del sistema visivo |



045 PSORIASI ARTROPATICA

[-696.0; 696.1]

**Prestazioni in aggiunta dal 1 febbraio 2014
DGR 2101 del 30/12/2013 [Emilia Romagna]**

| Cod | Descrizione |
|---|---|
| Follow-up clinico per il trattamento con terapie di fondo e immunosoppressori | |
| 90.72.3 | PROTEINA C REATTIVA (Quantitativa) |
| 90.44.3 | URINE ESAME CHIMICO FISICO E MICROSCOPICO |
| 90.04.5 | ALANINA AMINOTRANSFERASI (ALT) (GPT) [S/U] |
| 90.23.5 | FOSFATASI ALCALINA |
| 90.16.3 | CREATININA [S/U/dU/La] |
| 90.14.3 | COLESTEROLO TOTALE |
| 90.14.1 | COLESTEROLO HDL |
| 90.43.2 | TRIGLICERIDI |
| 90.44.5 | VITAMINA D (limitatamente ai pazienti a rischio di osteoporosi da corticosteroidi) |
| 90.11.4 | CALCIO TOTALE [S/U/dU] (limitatamente ai pazienti a rischio di osteoporosi da corticosteroidi) |
| 90.24.3 | FOSFATO INORGANICO [S/U/dU] (limitatamente ai pazienti a rischio di osteoporosi da corticosteroidi) |
| 90.38.4 | PROTEINE (ELETTROFORESI DELLE) [S] Incluso: Dosaggio Proteine totali (massimo 3 volte all'anno) |
| 81.91 | ARTROCENTESI Aspirazione articolare Escluso: quella per: biopsia delle strutture articolari (80.30), iniezione di farmaci (81.92), artrografia (88.32) |
| 81.92 | INIEZIONE DI SOSTANZE TERAPEUTICHE NELL'ARTICOLAZIONE O NEL LEGAMENTO (abbinamento con 81.91 - Artrocentesi) |
| 88.79.3 | ECOGRAFIA MUSCOLO SCHELETRICA SEGMENTARIA DEL DISTRETTO INTERESSATO (massimo 3 volte all'anno) |
| 91.22.4 | VIRUS IMMUNODEF. ACQUISITA [HIV 1-2] ANTICORPI |
| 91.18.5R | VIRUS EPATITE B [HBV] ANTICORPI HBV-Reflex |
| 91.19.5 | VIRUS EPATITE C [HCV] ANTICORPI |
| 90.52.4R | ANTICORPI ANTI NUCLEO (ANA) Reflex |
| 90.77.4 | TEST DI STIMOLAZIONE LINFOCITARIA CON ANTIGENI SPECIFICI |
| 87.44.1 | RADIOGRAFIA DEL TORACE DI ROUTINE, NAS Radiografia standard del torace [Teleradiografia, Telecuore] (2 proiezioni) |
| 90.78.1 | TINE TEST |
| 88.94.1 | RISONANZA MAGNETICA NUCLEARE (RM) MUSCOLOSCHLETRICA (limitatamente per l'indicazione alla terapia con farmaci biologici) |
| 88.93 | RISONANZA MAGNETICA NUCLEARE (RM) DELLA COLONNA Cervicale, toracica, lombosacrale (limitatamente per l'indicazione alla terapia con farmaci biologici) |
| 99.13 | IMMUNIZZAZIONE PER MALATTIA AUTOIMMUNE |
| 99.23 | INIEZIONE DI STEROIDI in caso di positività HBV |
| 91.17.4 | VIRUS EPATITE B [HBV] ACIDI NUCLEICI IBRIDAZIONE DIRETTA as HBV - DNA |
| 88.74.1 | ECOGRAFIA DELL' ADDOME SUPERIORE in caso di positività HCV |
| 91.19.4 | VIRUS EPATITE C [HCV] ANALISI QUANTITATIVA DI HCV RNA |

**Prestazioni in esenzione d.m. 28 maggio 1999,
n. 329 e successive modifiche**

| Cod | Descrizione |
|---------|---|
| 89.01 | ANAMNESI E VALUTAZIONE, DEFINITE BREVI Storia e valutazione abbreviata, Visita successiva alla prima |
| 90.62.2 | EMOCROMO: Hb, GR, GB, HCT, PLT, IND. DERIV., F. L. |
| 90.82.5 | VELOCITA' DI SEDIMENTAZIONE DELLE EMASIE (VES) |
| 91.49.2 | PRELIEVO DI SANGUE VENOSO |
| 99.82 | TERAPIA A LUCE ULTRAVIOLETTA Attinoterapia Fototerapia selettiva UV (UVA, UVB) - Per ciclo di sei sedute Nella forma artropatica (696.0) anche: |
| 90.43.5 | URATO [S/U/dU] RADIOGRAFIA CONVENZIONALE (RX) DEL DISTRETTO INTERESSATO |

COME RICHIEDERE L'ESENZIONE**In generale**

L'esenzione per patologia deve essere richiesta all'Azienda Sanitaria Locale di residenza (AUSL) presentando un certificato medico che attesti la presenza di una o più malattie incluse nell'elenco allegato al regolamento di riferimento (**d.m. 28 maggio 1999, n. 329 - d.m. 18 maggio 2001, n. 279 e successive modifiche**). Il certificato deve essere rilasciato da un competente medico appartenente AUSL - Aziende Ospedaliere - Enti / Ist. convenzionati con il Sistema sanitario nazionale.

Sono validi ai fini del riconoscimento dell'esenzione anche:

- la copia della cartella clinica rilasciata da una struttura ospedaliera pubblica;
- la copia del verbale di invalidità;
- la copia della cartella clinica rilasciata da una struttura ospedaliera privata accreditata, previa valutazione del medico del Distretto sanitario dell'AUSL di residenza;
- le certificazioni rilasciate da Istituzioni sanitarie pubbliche di Paesi appartenenti all'Unione europea.

Dopo aver valutato la documentazione l'AUSL rilascia un tesserino di esenzione, con la definizione della malattia e il suo codice identificativo. La durata dell'esenzione, che deve essere scritta sul tesserino, può essere permanente o limitata, secondo i tipi di malattia e/o le normative regionali.

Nb. È importante quindi controllare quelle limitate affinché siano sempre rinnovate prima della scadenza per mantenere validi i propri diritti.

Prestazioni in aggiunta dal 1 febbraio 2014**DGR 2101 del 30/12/2013 [Emilia Romagna]**

Per le patologie reumatiche rientranti nei sette codici descritti in queste pagine, tutti i tesserini rilasciati prima del 1° febbraio 2014 in Regione Emilia Romagna possono essere aggiornati recandosi presso all'ufficio competente della propria AUSL. Verrà rilasciato il nuovo elenco che è valido su tutto il territorio regionale (con le limitazioni descritte nel decreto - **Follow-up clinico per il trattamento con terapie di fondo e immunosoppressori**).



054 SPONDILITE ANCHILOSANTE

[720.0]

**Prestazioni in aggiunta dal 1 febbraio 2014
DGR 2101 del 30/12/2013 [Emilia Romagna]**

| Cod | Descrizione |
|----------|--|
| | Follow-up clinico per il trattamento con terapie di fondo e immunosoppressori |
| 90.72.3 | PROTEINA C REATTIVA (Quantitativa) |
| 90.44.3 | URINE ESAME CHIMICO FISICO E MICROSCOPICO |
| 90.04.5 | ALANINAAMINOTRANSFERASI (ALT) (GPT) [S/U] |
| 90.62.2 | EMOCROMO: Hb, GR, GB, HCT, PLT, IND. DERIV., F. L. |
| 90.16.3 | CREATININA [S/U/dU/La] |
| 90.23.5 | FOSFATASI ALCALINA |
| 90.82.5 | VELOCITA' DI SEDIMENTAZIONE DELLE EMAZIE (ves) |
| 90.43.5 | URATO [S/U/dU] |
| 90.44.5 | VITAMINA D (limitatamente ai pazienti a rischio di osteoporosi da corticosteroidi) |
| 90.11.4 | CALCIO TOTALE [S/U/dU] (limitatamente ai pazienti a rischio di osteoporosi da corticosteroidi) |
| 90.24.3 | FOSFATO INORGANICO [S/U/dU] (limitatamente ai pazienti a rischio di osteoporosi da corticosteroidi) |
| 90.38.4 | PROTEINE (ELETTROFORESI DELLE) [S] Incluso: Dosaggio Proteine totali (massimo 3 volte all'anno) |
| 81.91 | ARTROCENTESI Aspirazione articolare Escluso: quella per: biopsia delle strutture articolari (80.30), iniezione di farmaci (81.92), artrografia (88.32) |
| 81.92 | INIEZIONE DI SOSTANZE TERAPEUTICHE NELL'ARTICOLAZIONE O NEL LEGAMENTO (abbinamento con 81.91 - Artrocentesi) |
| 88.79.3 | ECOGRAFIA MUSCOLO SCHELETRICA SEGMENTARIA DEL DISTRETTO INTERESSATO (massimo 3 volte all'anno) |
| 91.49.2 | PRELIEVO DI SANGUE VENOSO |
| 91.22.4 | VIRUS IMMUNODEF. ACQUISITA [HIV 1-2] ANTICORPI |
| 91.18.5R | VIRUS EPATITE B [HBV] ANTICORPI HBV-Reflex |
| 91.19.5 | VIRUS EPATITE C [HCV] ANTICORPI |
| 90.52.4R | ANTICORPI ANTI NUCLEO (ANA) - Reflex |
| 90.77.4 | TEST DI STIMOLAZIONE LINFOCITARIA CON ANTIGENI SPECIFICI |
| 87.44.1 | RADIOGRAFIA DEL TORACE DI ROUTINE, NAS Radiografia standard del torace [Teleradiografia, Telecuore] (2 proiezioni) |
| 90.14.3 | COLESTEROLO TOTALE |
| 90.14.1 | COLESTEROLO HDL |
| 90.43.2 | TRIGLICERIDI |
| 90.78.1 | TINE TEST |
| 88.94.1 | RISONANZA MAGNETICA NUCLEARE (RM) MUSCOLOSCHIELETRICA (limitatamente per l'indicazione alla terapia con farmaci biologici) |
| 88.93 | RISONANZA MAGNETICA NUCLEARE (RM) DELLA COLONNA Cervicale, toracica, lombosacrale (limitatamente per l'indicazione alla terapia con farmaci biologici) |
| 93.08.1 | ELETTROMIOGRAFIA SEMPLICE (EMG) (limitatamente a complicità neurologica) |
| 93.09.1 | VELOCITA' DI CONDUZIONE NERVOSA MOTORIA Per nervo |
| 93.09.2 | VELOCITA' DI CONDUZIONE NERVOSA SENSITIVA Per nervo |
| 99.13 | IMMUNIZZAZIONE PER MALATTIA AUTOIMMUNE |
| 89.37.2 | SPIROMETRIA GLOBALE |
| 89.38.3 | DIFFUSIONE ALVEOLO-CAPILLARE DEL CO |
| 99.23 | INIEZIONE DI STEROIDI |
| | in caso di positività HBV |
| 91.17.4 | VIRUS EPATITE B [HBV] ACIDI NUCLEICI IBRIDAZIONE DIRETTA as HBV - DNA |
| 88.74.1 | ECOGRAFIA DELL' ADDOME SUPERIORE |
| | in caso di positività HCV |
| 91.19.4 | VIRUS EPATITE C [HCV] ANALISI QUANTITATIVA DI HCV RNA |

**Prestazioni in esenzione d.m. 28 maggio 1999,
n. 329 e successive modifiche**

| Cod | Descrizione |
|---------|---|
| 89.01 | ANAMNESI E VALUTAZIONE, DEFINITE BREVI Storia e valutazione abbreviata, Visita successiva alla prima |
| 90.62.2 | RADIOGRAFIA DI PELVI E ANCA Radiografia del bacino, Radiografia dell' anca |
| 90.82.5 | RADIOGRAFIA COMPLETA DELLA COLONNA (2 proiezioni) Radiografia completa della colonna e del bacino sotto carico |
| 91.49.2 | SCINTIGRAFIA OSSEA O ARTICOLARE |
| 99.82 | ESAME COMPLESSIVO DELL'OCCHIO Visita oculistica, esame dell'occhio comprendente tutti gli aspetti del sistema visivo |
| 89.52 | ELETTROCARDIOGRAMMA |
| 93.15 | MOBILIZZAZIONE DELLA COLONNA VERTEBRALE Manipolazione della colonna vertebrale per seduta Escluso: Manipolazione di articolazione temporo-mandibolare |
| 93.16 | MOBILIZZAZIONE DI ALTRE ARTICOLAZIONI Manipolazione incruenta di rigidità di piccole articolazioni Escluso: Manipolazione di articolazione temporo-mandibolare |
| 93.18.1 | ESERCIZI RESPIRATORI Per seduta individuale (Ciclo di dieci sedute) |
| 93.18.2 | ESERCIZI RESPIRATORI Per seduta collettiva (Ciclo di dieci sedute) |
| 93.19.1 | ESERCIZI POSTURALI - PROPRIOCETTIVI Per seduta individuale di 60 minuti (Ciclo di dieci sedute) |
| 93.19.2 | ESERCIZI POSTURALI - PROPRIOCETTIVI Per seduta collettiva di 60 minuti max. 5 pazienti (Ciclo di dieci sedute) |
| 93.31.2 | ESERCIZIO ASSISTITO IN ACQUA Per seduta di gruppo di 30 minuti max 5 pazienti (Ciclo di dieci sedute) |
| 93.39.5 | ELETTROTHERAPIA ANTALGICA Elettroanalgesia transcutanea (TENS, alto voltage) Per seduta di 30 minuti (Ciclo di dieci sedute) |
| 93.83 | TERAPIA OCCUPAZIONALE Terapia delle attività della vita quotidiana Escluso: Training in attività di vita quotidiana per ciechi (93.78) Per seduta individuale (Ciclo di dieci sedute) |



047 SCLEROSI SISTEMICA PROGRESSIVA (SCERODERMIA) [710.1]

Prestazioni in aggiunta dal 1 febbraio 2014
DGR 2101 del 30/12/2013 [Emilia Romagna]

| Cod | Descrizione |
|---|--|
| Follow-up clinico per il trattamento con terapie di fondo e immunosoppressori | |
| 90.04.5 | ALANINA AMINOTRANSFERASI (ALT) (GPT) [S/U] |
| 90.44.5 | VITAMINA D (limitatamente ai pazienti a rischio di osteoporosi da corticosteroidi) |
| 90.11.4 | CALCIO TOTALE [S/U/dU] (limitatamente ai pazienti a rischio di osteoporosi da corticosteroidi) |
| 90.24.3 | FOSFATO INORGANICO [S/U/dU] (limitatamente ai pazienti a rischio di osteoporosi da corticosteroidi) |
| 38.22.1 | CAPILLAROSCOPIA CON VIDEOREGISTRAZIONE Escluso: Angioscopia dell' occhio (95.12) |
| 91.18.5R | VIRUS EPATITE B [HBV] ANTICORPI HBV Reflex |
| 91.19.5 | VIRUS EPATITE C [HCV] ANTICORPI |
| 90.25.5 | GAMMA GLUTAMIL TRANSPEPTIDASI (gamma GT) [S/U] |
| 90.23.5 | FOSFATASI ALCALINA |
| 90.29.2 | LATTATO DEIDROGENASI (LDH) [S/F] |
| 90.15.4 | CREATINCHINASI (CPK o CK) |
| 90.27.1 | GLUCOSIO [S/P/U/dU/La] |
| 89.44.2 | TEST DEL CAMMINO |
| 93.08.1 | ELETTROMIOGRAFIA SEMPLICE [EMG] Analisi qualitativa o quantitativa per muscolo |
| 93.09.1 | VELOCITA' DI CONDUZIONE NERVOSA MOTORIA Per nervo |
| 93.09.2 | VELOCITA' DI CONDUZIONE NERVOSA SENSITIVA Per nervo |
| 90.60.2 | COMPLEMENTO: C1Q, C3, C3 ATT., C4 (Ciascuno) |
| Gestione delle ulcere cutanee | |
| 86.22 | RIMOZIONE ASPORTATIVA DI FERITA, INFEZIONE O USTIONE |
| 96.59 | ALTRA IRRIGAZIONE DI FERITA Pulizia di ferita NAS Con nota Direzione Generale sanità e Politiche sociali Protocollo N°. ASS/DIR/03/ - 23669- Data 17/06/03 è stato precisato che il codice 96.59 "altra irrigazione di ferita", non va utilizzato quando è presente il codice di una prestazione che presuppone, nella sua esecuzione la medicazione (es.: biopsia, asportazione, ecc.). |
| 93.56.1 | FASCIATURA SEMPLICE |

Prestazioni in esenzione d.m. 28 maggio 1999, n. 329 e successive modifiche

| Cod | Descrizione |
|---------|--|
| 89.01 | ANAMNESI E VALUTAZIONE, DEFINITE BREVI Storia e valutazione abbreviata, Visita successiva alla prima |
| 90.16.3 | CREATININA [S/U/dU/La] |
| 90.38.4 | PROTEINE (ELETTROFORESI DELLE) [S] Incluso: dosaggio proteine totali |
| 90.44.3 | URINE ESAME CHIMICO FISICO E MICROSCOPICO |
| 90.46.5 | ANTICOAGULANTE LUPUS-LIKE (LAC) |
| 90.47.3 | ANTICORPI ANTI ANTIGENI NUCLEARI ESTRAIBILI (ENA) |
| 90.52.4 | ANTICORPI ANTI NUCLEO (ANA) |
| 90.62.2 | EMOCROMO: Hb, GR, GB, HCT, PLT, IND. DERIV., F. L. |
| 90.72.3 | PROTEINA C REATTIVA (Quantitativa) |
| 90.82.5 | VELOCITA' DI SEDIMENTAZIONE DELLE EMASIE (VES) |
| 91.48.5 | PRELIEVO DI SANGUE ARTERIOSO |
| 91.49.1 | PRELIEVO DI SANGUE CAPILLARE |
| 91.49.2 | PRELIEVO DI SANGUE VENOSO |
| 89.38.3 | DIFFUSIONE ALVEOLO-CAPILLARE DEL CO |
| 89.65.1 | EMOGASANALISI ARTERIOSA SISTEMICA Emogasanalisi di sangue capillare o arterioso |
| 87.61 | RADIOGRAFIA COMPLETA DEL TUBO DIGERENTE - Pasto baritato (9 radiogrammi) Incluso: Radiografia dell' esofago |
| | RADIOGRAFIA CONVENZIONALE (RX) DEL DISTRETTO INTERESSATO |
| 87.41.1 | TOMOGRAFIA COMPUTERIZZATA (TC) DEL TORACE, SENZA E CON CONTRASTO TC del torace [polmoni, aorta toracica, trachea, esofago, sterno, coste, mediastino] |
| 89.37.2 | SPIROMETRIA GLOBALE |
| 89.50 | ELETTROCARDIOGRAMMA DINAMICO Dispositivi analogici (Holter) |
| 88.74.5 | ECO (COLOR) DOPPLER DEI RENI E DEI SURRENI |
| 38.22 | ANGIOSCOPIA PERCUTANEA Capillaroscopia Escluso: Angioscopia dell' occhio (95.12) |
| 89.01 | ANAMNESI E VALUTAZIONE, DEFINITE BREVI Storia e valutazione abbreviata, Visita successiva alla prima |
| 93.18.1 | ESERCIZI RESPIRATORI Per seduta individuale (Ciclo di dieci sedute) |
| 93.39.1 | MASSOTERAPIA DISTRETTUALE-RIFLESSOGENA Per seduta di 10 minuti (Ciclo di dieci sedute) |
| 45.13 | ESOFAGOGASTRODUODENOSCOPIA [EGD] Endoscopia dell' intestino tenue Escluso: Endoscopia con biopsia (45.14-45.16) |
| 99.71 | PLASMAFERESI TERAPEUTICA |
| 93.18.1 | ESERCIZI RESPIRATORI - Per seduta individuale (Ciclo di dieci sedute) |
| 93.39.1 | MASSOTERAPIA DISTRETTUALE-RIFLESSOGENA - Per seduta di 10 minuti (Ciclo di dieci sedute) |
| 45.13 | ESOFAGOGASTRODUODENOSCOPIA [EGD] Endoscopia dell' intestino tenue Escluso: Endoscopia con biopsia (45.14-45.16) |
| 99.71 | PLASMAFERESI TERAPEUTICA |



Atti della “Giornata nazionale su malattie reumatiche e dolore cronico” - Ottobre 2013

Le dimensioni del dolore nell'esperienza del paziente: un'analisi storica

**Pietro Marson**

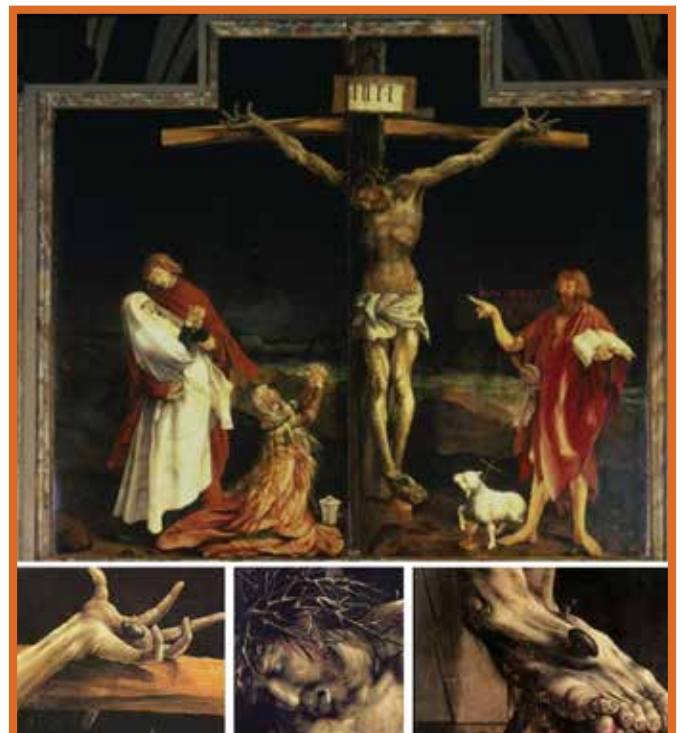
Unità di Aferesi Terapeutica
U.O.C. Immunotrasfusionale
Azienda Ospedale Università di Padova
pietro.marson@sanita.padova.it

Argomento d'attualità, sicuramente, questo: oggi tutto deve rientrare nella sfera del misurabile, per essere “scientificamente corretto”! E' un'eredità pesante, di derivazione galileiana (“*Misura ciò che è misurabile e rendi misurabile ciò che non lo è*”), per quanto non si possa non riconoscere allo scienziato pisano il merito d'aver rivoluzionato i metodi d'indagine della natura, nei suoi aspetti, appunto, misurabili (forma, dimensioni, peso, movimento). Eredità pesante, dicevo, perché la misurabilità davvero vacilla in presenza di fenomeni complessi come, in questo caso, la percezione del dolore somatico, nel quale confluiscono, con pari dignità, una componente sensoriale-discriminativa ed una componente motivazionale-affettiva. Allo stesso modo, risulta assai problematica la misurazione oggettiva di fenomeni nei quali l'elemento emotivo è preponderante, come gioia, tristezza, noia, passione. Per la medicina, poi, la prospettiva galileiana può diventare anche pericolosa quando, nel campo del dolore, vada a sostituirsi e persino a superare l'imperativo che dai tempi d'Ippocrate (~460-377 a.C.) e Galeno (129-216 d.C.) guida l'attività del medico e, qui aggiungo, di qualsiasi operatore della salute: “*Divinum opus est sedare dolorem*”. Come dire, la priorità è intervenire attenuando e possibilmente guarendo il dolore (in un'opera che avvicina l'uomo alla divinità!), e poi resta ogni spazio per studiarlo, analizzarlo, misurarlo. La priorità, dunque, è l'**analgesia** (“assenza di dolore”), termine introdotto nella cultura occidentale da un filosofo, Democrito (~460-370 a.C.), fondatore del cosiddetto “atomismo”, un'impostazione di pensiero schiettamente materialistica. L'aver citato un filosofo, alle radici del nostro pensiero, porta inevitabilmente a riflettere sul concetto di dolore, che nel corso dei secoli è andato incontro a profonde modificazioni. Si pensi a Platone (428/427-348/347 a.C.), che interpreta il dolore come la conseguenza della disarmonia degli elementi, oppure Aristotele (384/383-322 a.C.), che lo rappresenta come un evento emotivamente negativo che s'opponesse alla felicità, oppure ancora Seneca (4 a.C.-65 d.C.), uno dei maggiori esponenti del pensiero stoico, che esalta l'apatia e invoca la sopportazione assoluta del dolore, da cui l'aggettivo “stoico” ancor oggi usato per caratterizzare la capacità di tollerare, senza lamenti o recriminazioni, il dolore più atroce. Su queste impostazioni tradizionali irrompe, con una forza davvero esplosiva, il pensiero cristiano, che per secoli e secoli ha interpretato il dolore come una conseguenza ineliminabile del peccato dell'uomo, tragicamente condannato quindi a soffrirlo, come Cristo nel corso della passione e morte. Visione salvifica quindi del dolore, sia pure con qualche voce criticamente illuminata, come Agostino d'Ippona (354-430): “**Si possono accettare molti dolori, ma nessuno può essere amato**”. Del resto, l'ottica corretta sembra essere proprio questa: non è il dolore che ci avvicina a Dio, ma è Dio stesso che si è avvicinato all'uomo vivendo l'esperienza del dolore, fino in fondo: il grido “**Eli, Eli, lemà sabactàni**” (ndr. “Dio mio, Dio mio, perché mi hai abbandonato?”) dei vangeli di Matteo e Marco ne è drammatica testimonianza. Il pensiero moderno, poi, ha in qualche modo “desacralizzato” il dolore: per dirla con le parole di Arthur Schopenhauer (1788-1860), esso “**non è una realtà sensata che redime o che è da redimere, è un che d'insensato che non ha giustificazione o spiegazione**”. Non siamo qui agli opposti del pensiero cristiano: in una sapiente riflessione Marcello Farina, docente della Facoltà di Filosofia dell'Università di Trento, riporta che “**in realtà, anche per i cristiani la sofferenza non ha valore in sé (...). Nei confronti della sofferenza Dio non chiama al compiacimento, ma alla resistenza.**” Il rapporto con la filosofia

non è, come potrebbe sembrare, estraneo all'attività sanitaria sul dolore, o meglio, sulla persona che soffre: Dietrich von Engelhardt, docente di Storia della Medicina dell'Università di Lubeca, ci insegna che “**una tecnica della guarigione può definire il dolore come un guasto di una macchina, mentre una cultura della guarigione partirà sempre dalla dimensione antropologica, cosmologica e anche metafisica del dolore**”. Si tratta quindi di scegliere oggi dove collocarsi: il “meccanico” del dolore, magari eccellente nella sua capacità tecnica, oppure il “terapeuta”, nell'accezione più ampia e completa del termine, del dolore?

Ma tornando alla questione della misurazione del dolore, in particolare nelle malattie reumatiche, oggi si hanno a disposizione molti strumenti, da anni validati: le **scale semantiche** (dolore nullo intensissimo), le **scale analogiche**, come quella di Scott-Huskisson (non è casuale che i due ideatori, Jane Scott e Edward Huskisson, fossero reumatologi, presso il St Bartholomew's Hospital di Londra), oppure le scale di espressioni del viso, di frequente utilizzato in ambito pediatrico. A proposito di queste ultime, che il dolore incida sull'espressività del volto è nozione storica, ampiamente documentata da Charles Bell (1744-1842), anatomico scozzese che nel 1824 scrisse un'opera dal significativo titolo “*Essays on the Anatomy and Philosophy of Expression*” (ndr. “*Saggi sulla Anatomia e Filosofia di espressione*”). Più avanti, il francese Guillaume Duchenne de Boulogne (1806-1875) avrebbe studiato lo stesso fenomeno attraverso esperimenti di elettrostimolazione, e non solo le espressioni di dolore, ma anche quelle

Ippocrate e Galeno [Cattedrale di Anagni, XII secolo]



MATTHIAS GRÜNEWALD (c.a. 1480-1528)
Altare di Isenheim - Musée d'Unterlinden - Colmar

di gioia, ovvero l'altra faccia della medaglia! Attraverso l'elettricità Duchenne scopri che i sorrisi derivanti dalla vera felicità non utilizzano solo i muscoli della bocca, ma anche quelli degli occhi: questi sorrisi "genuini", perché di genuina felicità, vengono ancor oggi definiti "sorrisi Duchenne" in suo onore.

In tempi recenti si è passati a utilizzare strumenti più complessi per "quantizzare" il dolore, attraverso questionari che valorizzano il "linguaggio" del dolore, ovvero le aggettivazioni che lo caratterizzano: il più classico è il **McGill Pain Questionnaire**, ideato nel 1975 dal canadese **Ronald Melzack** [Fig. 1], uno dei padri nobili della moderna algologia. Disciplina che oggi ha una legittima autonomia nell'ambito delle specialità mediche, e che è sinergica alla reumatologia, così come a tutti gli ambiti internistici e chirurgici che accolgono il dolore fisico. Se oggi esiste l'algologia, lo si deve a molti, ma a uno in particolare, **John Bonica** (1917-1994) [Fig. 2], un'anestesiista americano di origine siciliana (era nato a Filicudi, nelle isole Eolie) che a partire dagli anni Cinquanta del secolo scorso promosse negli Stati Uniti la creazione di oltre 150 Pain Centers.

Sul linguaggio del dolore, qualche anno fa venne pubblicato su *Reumatismo*, rivista ufficiale della Società Italiana di Reumatologia, un lavoro davvero singolare e intrigante: *"Dante, l'Inferno e il McGill Pain Questionnaire"*, autori Nico Tonelli e Roberto Marcolongo, direttore quest'ultimo della scuola reumatologica di Siena e personalità sempre assai sensibile alle istanze dei malati reumatici, il quale purtroppo ci ha lasciati nel 2012. La lettura dell'Inferno dantesco consentiva agli autori di sostanziale come il linguaggio poetico esprimesse dolore, nelle sue varie sfaccettature, al pari (se non meglio!) dei moderni strumenti di rilevazione.

Nella storia del dolore, dei meccanismi che lo producono e delle dimensioni che esso assume nella vita del soggetto che ne soffre, un contributo singolare è il trattato "Fisiologia del dolore" di Paolo Mantegazza (1831-1910) [Fig. 3], pubblicato a Firenze nel 1880. Mantegazza, fisiologo, antropologo e singolare divulgatore di cultura nell'Italia di fine Ottocento, parla del dolore nell'uomo. Riportiamo qui alcuni passi, assolutamente illuminanti sulla complessità del fenomeno "dolore": **"Impalpabile come l'aria, infinito come lo spazio, importuno come la noia, il dolore entra in tutti i fatti della vita, spaventa i vili e ridesta a lotte supreme i forti; problema inestricato al fisiologo, quesito tormentoso al filosofo, speculazione al turbo e consigliere di pietà al generoso; tormento a tutti."**

E ancora: **"L'anatomico ne ricerca le sedi, il fisiologo ne indaga le origini, il patologo ne studia gli effetti, il medico lo calma; il legislatore e il filosofo lo inseguono senza mai raggiungerlo; il giurista e il teologo lo erigono a giudice vendicatore della colpa: tutti lo temono o lo combattono."**

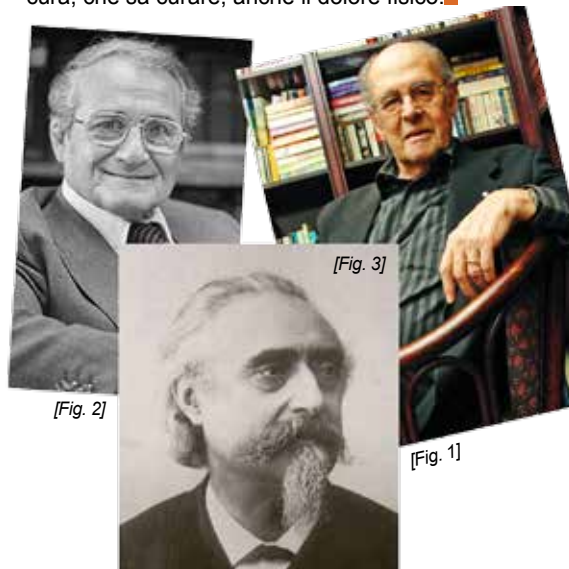
Che il linguaggio del dolore sia estremamente articolato e ricco (complice in

questo la straordinaria varietà della lingua italiana) Mantegazza lo sottolinea attraverso le espressioni semantiche che, di volta in volta e più o meno appropriatamente, possono aggiungersi al concetto generico di "dolore": **"Affanno, angoscia, avversità, amarezza, abbattimento, ardore, angore, ansia, attrizione, afflizione, bruciore, calamità, catastrofe, cura, cattivo umore, contrizione, croce, cordoglio, cruccio, duolo, disgrazia, disastro, disdetta, disillusione, disperazione, desolazione, dispiacere, disgusto, dispiacenza, disturbo, doglia, disinganno, dispetto, fitta, furore, ipocondria, inquietudine, infortunio, infelicità, lutto, mortificazione, malinconia, malincuore, malavoglia, malessere, mestizia, malanno, male, nausea, noia, oppressione, puntura, pentimento, pena, prurito, prostrazione, rimorso, rabbia, spasimo, sventura, strazio, sciagura, stizza, sconforto, tortura, tormento, trafittura, tristezza, timore, travaglio, tribolazione, turbamento, vessazione."**

E' poi singolare che, dopo una serie capitoli dedicati alla medicina sperimentale sul dolore, con la descrizione di complessi apparecchi per misurare oggettivamente il dolore, gli algometri - in particolare quelli introdotti da Cesare Lombroso (1835-1909) e da Ernst Viktor von Leyden (1832-1910) - Mantegazza si soffermi, alla fine, sul dolore nell'arte, con una speciale analisi attraverso la storia, dall'antico Egitto al tempo contemporaneo. Come dire, l'artista sa leggere il dolore e lo racconta al pari, se non meglio dello scienziato, perché il dolore da sempre appartiene all'uomo e, ancora una citazione dalla filosofia antica, questa volta Protagora (486-411 a.C.), **"l'uomo è misura di tutte le cose"**.

Vengono qui alla mente le parole di Alda Merini (1931-2009), immensa poetessa del dolore, con cui ha dovuto e saputo convivere e che l'ha aiutata a scavare nelle profondità dell'animo umano: **"Ieri ho sofferto il dolore, non sapevo che avesse una faccia sanguigna, le labbra di metallo dure, una mancanza netta d'orizzonti. Il dolore è senza domani, è un muso di cavallo che blocca i garretti possenti..."**. E ancora il dolore nella pittura, le mani e i piedi inchiodati alla croce del Cristo dell'Altare di Isenheim di Matthias Grünewald (~1480-1528), che si contorcono convulsamente nello spasimo finale: quanto assomigliano, queste mani e questi piedi, ad alcuni nostri pazienti, mani e piedi che ci parlano, ci gridano di dolore. La **scultura**: il gruppo del Laocoonte (I secolo d.C.) dei Musei Vaticani, dove al dolore fisico del padre s'aggiunge quello di veder catturati nelle spire del serpente i propri figli, ovvero l'oggetto di un amore che da sempre e per sempre è l'amore più grande. Ma il dolore anche nelle arti "nuove", proprie del nostro tempo: la **fotografia**, e l'immagine del bombardamento aereo di Tran Bang, durante la guerra del Vietnam, il volto terrorizzato della bimba che fugge, nuda, tragico paradigma della violenza e del dolore che si abbatte sui piccoli, sugli ultimi, sugli indifesi; il **cinema**, e molti ricorderanno Million Dollar Baby, il film di Clint Eastwood pluripremiato agli Oscar

del 2005, dove al dolore fisico, violento e pesantissimo, s'accompagna a quello che nasce dalle decisioni drammatiche del fine vita. Per ultima la **musica**, e anche qui, fra i tanti possibili esempi, solo alcuni passaggi del primo tempo della Sesta Sinfonia di Pëtr Il'ič ĭajkovskij (1840-1893), testamento di un dolore che sprofonda negli abissi della disperazione. Dal riferimento al dolore in musica si ricavano alcune suggestioni che possono anche dare insegnamento agli operatori della salute, sul rapporto che s'instaura con il malato e la sua sofferenza. La musica va interpretata, e ci sono interpreti buoni e interpreti meno buoni, alcuni capaci di scavare nelle profondità dell'animo umano e della sua opera, altri invece che galleggiano insulsi sulla superficie del testo. Così anche per il dolore del paziente: **si potranno applicare tutte le scale di misurazione possibili, arrivare a definire tutti i dettagli, ma la vera dimensione del dolore resterà incognita**. E poi la musica s'ascolta: anche il dolore va ascoltato, nei tempi opportuni, fossero anche lunghi e non certo quelli imposti dai burocrati, e purtroppo condivisi, in nome della produttività, da alcuni colleghi sanitari. La capacità d'ascolto è presupposto della comprensione del dolore nella sua dimensione più vera, è strumento della compassione, nel senso etimologico di "portare la sofferenza insieme", è fondamento di una relazione che cura, che sa curare, anche il dolore fisico. ■



Bibliografia essenziale

- Bellucci G, Tiengo M. *La storia del dolore*. Salerno, Momento Medico, 2005.
- Farina M. "Quando sono debole..." - *Ospitare la sofferenza nel tempo della tecnica. Lezioni del XVIII Corso Nazionale di Aggiornamento in Emaferesi*, Padova, 26-28 settembre 2013, vol. XVIII, pp. 47-53.
- Le Breton D. *Antropologia del dolore*. Roma, Meltemi Editore, 2007.
- Mantegazza P. *Fisiologia del dolore*. Firenze, Felice Paggi Editore, 1880. [https://archive.org/details/fisiologiadeldol00mant]
- Salvadori RG. *Il dolore e la sua storia*. Firenze, Regione Toscana Edizioni, 2003.
- Tonelli N, Marcolongo R. *Dante, l'Inferno e il McGill Pain Questionnaire*. *Reumatismo* 2007; 59:173-83.

Il dolore cronico



Stefania Taddei

Direttore UOC Anestesia e Terapia Intensiva Area Nord
Presidente COTSD Aziendale
Azienda USL di Bologna
stefania.taddei@ausl.bologna.it



La definizione ufficiale di dolore è stata delineata dalla **IASP**, **International Association for the Study of Pain**, che nel 1979 la descrive come “un’esperienza sensitiva ed emotiva spiacevole, associata ad un effettivo o potenziale danno tissutale o comunque descritta come tale.” Tale definizione pone l’accento soprattutto sulla natura soggettiva della sensazione dolorosa: “**Il dolore è sempre soggettivo. Ogni individuo apprende il significato di tale parola attraverso le esperienze correlate ad una lesione durante i primi anni di vita. Essendo una esperienza spiacevole, alla componente somatica del dolore si accompagna anche una carica emozionale**”.

Fisiologia e le forme del dolore

La componente percettiva del dolore (o componente neurologica) è costituita da un circuito a tre neuroni che convoglia lo stimolo doloroso dalla periferia alla corteccia cerebrale mediante le vie spino-talamiche. La parte esperienziale del dolore (o componente psichica), responsabile della valutazione critica dell’impulso algogeno, riguarda la corteccia cerebrale e la formazione reticolare e permette di discriminare l’intensità, la qualità e il punto di provenienza dello stimolo nocivo; da queste strutture vengono modulate le risposte reattive.

L’esperienza del dolore è quindi determinata dalla **dimensione affettiva e cognitiva**, dalle **esperienze passate**, dalla **struttura psichica** e da **fattori socio-culturali**.

Il dolore, anche se sembra un controsenso, può avere due accezioni: utile e non utile; diventa utile quando esso rappresenta un campanello d’allarme e ci fa capire che siamo di fronte a un potenziale problema più o meno grave. Tutti i dolori che non fanno le veci di un campanello d’allarme sono inutili e devono essere soppressi; tali dolori sono rappresentati da tutti i tipi di dolore cronico, di qualunque natura essi siano, benigni o maligni. Il fatto che sia una esperienza personale implica un valore soggettivo che non è facilmente quantificabile. In altre parole è assai difficile misurare e valutare un dolore nella sua completezza.

Dal punto di vista della durata temporale, il dolore è classificabile come:

- **Transitorio**: vi è attivazione dei nocicettori, corpuscoli responsabili della trasmissione degli stimoli dolorosi, senza danno tissutale. Scompare con la cessazione dello stimolo;
- **Acuto**: è un dolore nocicettivo, di breve durata in cui solitamente il rapporto di causa/effetto è evidente: nel dolore acuto, per effetto di una causa esterna o interna, si ha una fisiologica attivazione dei nocicettori. Si ha, in genere, un danno tissutale; il dolore scompare con la riparazione del danno.
- **Recidivo**: come spesso in cefalgie
- **Persistente**: la permanenza dello stimolo nocicettivo o della nocicezione rendono il dolore “persistente”.
- **Cronico**: associato a profonde modificazioni della personalità e dello stile di vita del paziente che costituiscono fattori di mantenimento indipendenti dall’azione dei nocicettori.

Il dolore è stato classificato in molteplici tipologie. Si intende per **dolore nocicettivo** quello che compare in seguito ad un evento lesivo (per esempio un trauma o un intervento chirurgico). Lo stimolo viene percepito a livello periferico e trasmesso al sistema nervoso centrale, dove viene memorizzato. Può essere **somatico**, se causato da una lesione dei tessuti (soma), come la pelle e i muscoli, o **viscerale**, se causato da alterazioni a carico degli organi interni. L’intensità del dolore è correlata all’entità del danno subito e si risolve, in genere, al risolversi della causa. Si parla di **dolore acuto** quando lo stimolo lesivo si accompagna a una serie di reazioni di difesa che tendono a compensare o allontanare la causa del dolore stesso, spesso con attivazione di alcune funzioni neurovegetative (aumento dell’attività respiratoria, tachicardia, aumento della pressione arteriosa) e ansia.

Il **dolore neuropatico**, invece, è un dolore continuo, che si manifesta in assenza di stimoli, oppure come conseguenza di stimoli talmente lievi da essere normalmente innocui (ipersensibilità) o poco dolorosi. Questo tipo di dolore può essere attivato da lesioni o alterazioni del sistema nervoso centrale o periferico, ma, secondo gli studi più recenti, anche da traumi di varia natura ed intensità. Tra le cause scatenanti, il piede del diabetico e altre neuropatie correlate alla malattia, le infezioni da herpes, l’amputazione, la paraplegia. In alcuni casi, inoltre, il danno neuropatico può manifestarsi come un’assenza di sensibilità a stimoli dolorifici, al calore o al tatto.

Il **dolore misto** è un dolore con caratteristiche tipiche sia del dolore nocicettivo che del dolore neuropatico ed è probabilmente quello di più frequente riscontro sia nel dolore cronico oncologico che in molte altre patologie di frequente osservazione ambulatoriale come il comune mal di schiena, alcune lombo sciatalgie, il dolore toracico, ecc.

Col termine **dolore psicogeno** si intendono tutti quei dolori di natura psicosomatica maggiormente riscontrabili in soggetti con carattere ansioso ed emotivo o che vivono situazioni di stress. Sono dolori che si auto perpetuano e durano a lungo anche quando è superato l’evento scatenante. Gli studi hanno evidenziato la notevole correlazione fra vari tipi di fattori stressanti e processi biologici, biochimici, neuroendocrini ed immunitari che possono correlarsi al dolore.

Si parla infine di dolore cronico se dopo la fase del dolore acuto la sensazione dolorosa perdura, viene meno la sua utilità biologica e diviene essa stessa vera e propria malattia. È un dolore che dura almeno per 3 mesi o che comunque permane oltre il tempo normale di guarigione (Bonica, 1953). Meccanismi di **sensibilizzazione periferica e centrale** alterano i meccanismi percettivi, creando una condizione percettiva “differente”, tale che alcuni bassi stimoli algici vengano interpretati come dolorosi (**iperalgisia**), oppure stimoli normalmente non dolorosi vengono interpretati come dolorosi (**allodinia**). Il dolore cronico è quindi una malattia (non un sintomo)! L’inutilità, la differenza, le ridon-

danza ed il potenziamento delle risposte caratterizzano l'alterazione della trasmissione e integrazione dell'informazione dolore. Il dolore cronico può determinare modificazioni affettive e comportamentali, può condurre a invalidità o disabilità, con il rischio di incidere negativamente sulla qualità di vita e sulle performance lavorative. Nel dolore cronico, infatti, si sviluppano gradualmente debolezza, disturbi del sonno, perdita dell'appetito e depressione. Il risultato ultimo è spesso l'isolamento sociale.

Il dolore cronico, quello che definiremmo il dolore grave, è tutto da cancro? La maggior parte del dolore cronico è legato a "dolore benigno" come artrosi, dolore muscolo scheletrico, neuropatico, vascolare. Solo il 4%, secondo alcuni Autori il 6%, del dolore medio-grave è legato a cancro. Il resto è definito "benigno", termine forse usato impropriamente. Questo dolore si presenta come un dolore acuto, ma nel tempo diviene un classico dolore cronico che, soprattutto nelle fasi avanzate della malattia, assume le caratteristiche di "dolore globale", ovvero di vera e propria sofferenza personale che riconosce cause non soltanto fisiche, ma anche psicologiche e sociali, che lo sostengono e lo perpetrano.

Epidemiologia del dolore

Indagini epidemiologiche condotte in vari paesi europei hanno dimostrato che, in Italia, il dolore cronico affligge 1 cittadino su 4 (circa 15 milioni di italiani), per un periodo medio di 7,7 anni e che 1/5 circa dei pazienti soffre di dolore per oltre 20 anni. Questi dati mettono in luce la dimensione del problema che non affligge solo i pazienti affetti da patologie oncologiche, ma anzi è particolarmente sentito ed impattante nei pazienti affetti da patologie quali **artriti, artrosi, fibromialgia, osteoporosi**, ecc. È stato pubblicato recentemente un articolo inerente a una survey [ndr. sondaggio] condotta tra pazienti di 13 Paesi europei (tra i quali anche l'Italia) affetti da dolore non oncologico e seguiti dal gruppo di ricerca per un anno. I dati emersi evidenziano come il 95% dei pazienti coinvolti nell'indagine avesse, dopo 3 mesi di osservazione, un dolore ancora d'intensità a partire da moderata; di questi il 47% attribuiva al dolore un'intensità severa con una durata superiore ai 2 anni. I pazienti coinvolti nello studio hanno inoltre dichiarato che il dolore da loro provato si ripercuoteva in maniera negativa sulla loro capacità di condurre una vita normale: nel 73% dei casi avevano difficoltà a svolgere le attività di tutti i giorni, come i lavori domestici o le occupazioni familiari e ricreative, nel 68% il dolore influiva sulla capacità lavorativa, nel 46% alterava i rapporti familiari e sociali, nel 60% alterava la qualità del sonno e nel 41% le relazioni sessuali. Non solo, il dolore è risultato abbia influito anche sullo stato emotivo delle persone colpite: il 44% di loro si è sentito solo nella propria malattia, 2/3 si sono sentiti ansiosi e depressi e per il 28% di loro il dolore era così forte che avrebbero preferito morire. ■

Da zero a dieci quanto è forte il suo dolore?

La rilevazione del dolore è un obbligo di legge

NO DOLORE MASSIMO DOLORE

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Le scale di Misurazione del Dolore

Una corretta valutazione dell'intensità del dolore è il primo passo per scegliere il trattamento farmacologico più adeguato. Con un'attività di monitoraggio nel tempo è inoltre possibile valutare l'efficacia delle terapie adottate. Il dolore è un'esperienza soggettiva, per questo sono state sviluppate delle scale di valutazione che consentono di raccogliere i giudizi del paziente. Molto utilizzate per la loro semplicità di impiego sono le scale numeriche come la **NRS**.

La **NRS** consiste in una scala da 0, che corrisponde all'assenza di dolore, a 10, livello massimo di dolore immaginabile. Viene mostrata al paziente che, in base ad una valutazione dell'intensità del dolore percepito, dovrà segnalare il numero della scala corrispondente a tale percezione.



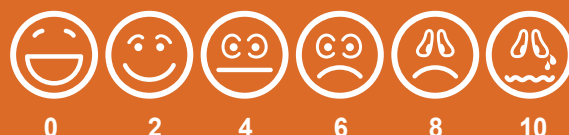
Legenda:
 0 = Nessun Dolore
 10 = Il peggior dolore possibile

Per i bambini, invece, prevalentemente tra i 3 ai 7 anni, viene utilizzata la scala di Wong-Baker. È composta da faccine con diverse espressioni: sorridente, triste e così via fino al pianto. Il bambino deve indicare quale espressione, in quel momento, rappresenta meglio la sua sensazione di dolore.

Esistono inoltre scale studiate appositamente per valutare il livello di dolore in neonati e bambini in età preverbale, che utilizzano parametri quali la postura, il comportamento, il movimento e le espressioni facciali. Altre ancora da poter utilizzare nei pazienti con disturbi cognitivi.

Altre misurazioni si basano su questionari che valutano anche l'interferenza del dolore con le attività della vita quotidiana.

La conclusione è che il dolore deve essere valutato nelle sue cause e sicuramente misurato nella sua intensità. Il trattamento terapeutico dipende da questi due importanti fattori.



LEGENDA:
 0 = Nessun Male
 2 = Un pò di Male
 4 = Un pò più di Male
 6 = Ancor più Male
 8 = Molto più Male
 10 = Il peggior Male possibile

Alcune slides della presentazione realizzata

Il Dolore: Il Quinto Segno Vitale

- Frequenza cardiaca
- Pressione sanguigna
- Temperatura
- Frequenza respiratoria

Il Dolore: Il Quinto Segno Vitale

7^o CONGRESSO EFIC 2003

Dolore sintomo o malattia?

Dolore ACUTO

Difesa

Dolore SINTOMO

Dolore CRONICO

Offesa

Dolore MALATTIA

Dolore inutile

Il Dolore come Malattia

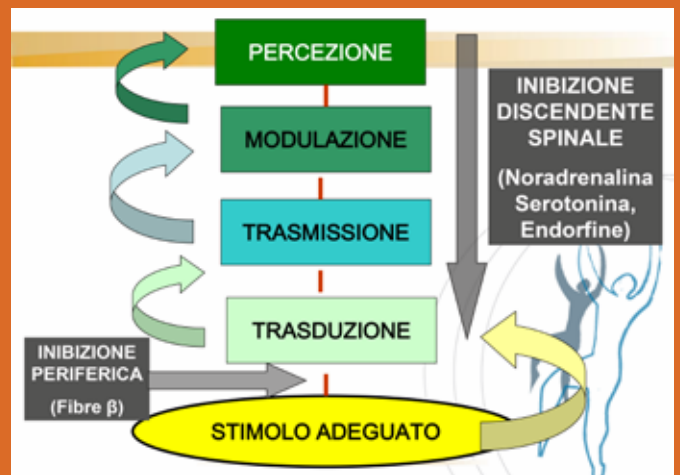
La trasformazione da difesa ad offesa

Il Dolore è Fisiologico quando rappresenta una corretta risposta di adattamento, essenziale per evitare danni tissutali

↓

Diventa patologico quando vi è una alterata risposta di adattamento ad un insulto tissutale, nervoso o non nervoso

Mannion & Wolf: The Clin. J. Of Pain 2000



ESISTE IL DOLORE NON TRATTABILE ?

LA RISPOSTA E' AFFERMATIVA SE IL DOLORE.....

- VIENE CONSIDERATO ESCLUSIVAMENTE UN SINTOMO
- NON E' INDAGATO E DIAGNOSTICATO NELLE SUE POSSIBILI FORME (nocicettivo/neuropatico etc)
- NON VIENE TRATTATO NEI SUOI VARI ASPETTI (forme miste)
- SE VENGONO IMPIEGATI FARMACI NON EFFICACI IN RAPPORTO ALL'INTENSITA'
- SE E' SOTTO-TRATTATO (dosaggi, posologia)

Importanza socio-economica del dolore

COSTI MEDICI DIRETTI

- trattamenti ospedalieri e visite mediche
- farmaci
- riabilitazione

COSTI INDIRETTI

- sospensione dal lavoro
- perdita di funzione
- pensionamento anticipato
- disoccupazione



Atti della “Giornata nazionale su malattie reumatiche e dolore cronico” - Ottobre 2013

La mia storia con l'Artrite Reumatoide



Patrizia Pieraccini
Volontaria AMRER Onlus
Gruppo di Cesena
ass.amrer@alice.it



Mi chiamo Patrizia ho 53 anni e mi è stata diagnosticata un'Artrite Reumatoide da due anni e sei mesi.

Tutto ha inizio circa cinque anni fa quando ho cominciato a svegliarmi con una strana sensazione alle mani, qualcosa che non definirei come un dolore, ma più un senso di gonfiore e fastidio che entro una mezza ora circa dal risveglio spariva. A volte il fastidio era localizzato ad una falange, a volte ad un dito, accompagnato o meno dal dolore. Visto che ritengo il dolore come un “campanello di allarme”, che ci avverte di qualcosa che non va nel nostro corpo, inizio quello che definisco pellegrinaggio, prima dal medico curante e poi dai vari specialisti. Primo passo esami ematici: nulla, esami perfetti, presente una leggera ipercolesterolemia. Vista la persistenza del gonfiore e del dolore mi viene prescritta una visita cardiologica; esco dallo studio medico con diagnosi di insufficienza mitrale e tricuspide ma il tutto non spiega comunque quelle che io definisco le mie “strane mani”. Chiedo un consulto ortopedico: nulla di fatto; ritorno dal medico curante che mi guarda e pronuncia la “diagnosi faticosa”: lei è molto stressata, si faccia un po' di vacanze, vedrà che quando torna la sua sintomatologia sparisce. Parto per tre settimane in India, senza cellulare immersa in una cultura completamente diversa; al ritorno le cose non sono cambiate. Col tempo il fastidio è diventato un dolore a volte continuo con picchi e fitte, il mattino per circa una mezz'ora ho sempre più difficoltà nell'uso delle mani. Ritorno dal medico di base che dopo la refertazione dell'ennesimo prelievo ematico con esiti negativi mi consiglia una visita psichia-

trica “in paziente con sindrome maniaco depressiva”. Depressa in effetti mi sento, ma perché nessuno prende in considerazione quella che è la mia sintomatologia. Ma evidentemente gli altri non la pensano così; decido di tenermi le mie “strane mani”, “Tanto di dolore non si muore!”... “Sono solo dolori passeggeri!”... “Bisogna sopportare!”. Intanto il tempo passa fino a quando una mattina al risveglio mi ritrovo con due “palloncini” al posto delle mani. Dal Pronto Soccorso vengo inviata in urgenza presso la reumatologia. Qui le cose si complicano, scopro che la negatività degli indici Reumatici non equivale ad essere sana, mi si prescrive cortisone, un

A distanza di più di due
anni ho imparato che
quando ci si trova a dover
affrontare un dolore
cronico, il benessere deve
essere percepito come una
scoperta quotidiana

primo farmaco di fondo e le prime ecografie osteoarticolari. Intanto inizio la terapia ed aspetto l'esecuzione dell'ecografie; le mie “mani strane” cambiano, si sgonfiano un po', ma diventano “di burro”, tutto mi cade, rompo piatti, ampole di olio, non riesco ad aprirmi una bottiglia, a strizzare uno straccio. La diagnosi finale è “Artrite Reumatoide sieronegativa”, malattia infiammatoria cronica che causa dolore, tumefazione e limitazione ai movimenti; adesso sì che ho bisogno di uno psichia-

tra! Opto per una psicologa ed inizio con lei un percorso per capire ed accettare una malattia cronica accompagnata da uno stato di dolore che è variabile come intensità, ma costante nel tempo. Come paziente devo imparare ad accettare ed affrontare la riduzione della mia autonomia, le implicazioni nella vita lavorativa, sociale e relazionale, l'irritabilità, l'affaticamento, l'ansia e la depressione; direi non poco, e adesso cosa faccio? La psicologa non basta, è un aiuto, ma tutto il resto? Decido di contattare AMRER dove incontro persone con la mia stessa patologia e con altre similari ma con gli stessi problemi di fondo, parlarne mi aiuta. Con il gruppo scopro l'economia articolare imparo così alcuni accorgimenti che contribuiscono a preservare l'integrità e la funzionalità delle mie articolazioni. Inizio a mettere in pratica i consigli volti ad imparare una corretta gestualità, ad utilizzare gli ausili tecnici per aprire un barattolo, una bottiglia. A distanza di più di due anni ho imparato che quando ci si trova a dover affrontare un dolore cronico, il benessere deve essere percepito come una scoperta quotidiana, una condizione di armonia che si può raggiungere solo con un processo di adattamento ai molteplici fattori che incidono su un nuovo stile di vita. Al momento mi sento ancora confusa, disorientata nel tempo e nello spazio; cosa sarà il mio futuro sinceramente non lo so, ho solo delle speranze. Spero di rimanere autonoma di non dover dipendere da altri, di riuscir ancora a tagliarmi una pizza e poterla gustare.

Un saluto a tutti.
Patrizia

**“Tanto di dolore non si muore!”...
“Sono solo dolori passeggeri!”...
“Bisogna sopportare!”.
Intanto il tempo passa fino a quando una
mattina al risveglio mi ritrovo con due
“palloncini” al posto delle mani.**



La mia storia con la Spondilite Anchilosante



Luciana Magalotti
Volontaria AMRER Onlus
Gruppo di Cesena
ass.amrer@alice.it



Dico subito che sono del '67 (cioè ho 46 anni) e quando iniziai a stare male ne avevo 18. Così non perdetevi tempo a fare i conti.

Cronologia spiccia:

'85 colpo della strega poi lombosciatalgia destra (c/a 6 mesi x riprendermi)

'87 sciatica mozza bilaterale (intermittente ma che si ripresenta sempre)

'90 TAC lombare: ernia del disco L5-S1: intervento di nucleospirazione

'92 HLAB27 positivo e scintigrafia bacino: sacroileite bilaterale: SPA

'09 Mi dicono che ho anche una Fibromialgia secondaria

Ora, se mi mettessi a contare quali e quanti specialisti (e soldi, e lacrime) in giro x l'Emilia Romagna ho consultato in quegli anni, sono anche disposta a credere che qualcuno di voi mi superi, ma quanti di voi hanno affrontato anche un intervento chirurgico e in anestesia locale per poi scoprire che non c'entrava niente con quel dolore? Che brutti ricordi. Va beh, procediamo.

Quindi nel '92 la diagnosi di Spondilite Anchilosante (SPA). "Finalmente!", verrebbe da dire, e per un certo verso è vero, ma... cavolo... Dunque vediamo: ho 25 anni e sto male da quando ne avevo 18, ho già una discreta esperienza di convivenza col dolore ma... io speravo di trovare la soluzione non soltanto la spiegazione. Vedete, io faccio l'infermiera, ho fatto il corso a Cesena. Mi sono diplomata nell'87 ed in quegli anni a Cesena non c'era la reumatologia, quindi ce la insegnavano anche poco, qualche accenno sull'A.R. il LES. Della SPA non avevo neanche mai sentito il nome. Unica altra cosa che ci avevano insegnato era che le malattie reumatiche sono: croniche, progressive, invalidanti...

Mi sentivo fottuta! E poi vedi immediato il cambio di atteggiamento dei medici nei tuoi confronti, che passano dal quasi scherno di considerarti un'isterica, e non nel senso strettamente scientifico del termine, alla pena di saperti malata seria.

Poi quando nel 2009 mi hanno diagnosticato la fibromialgia ho avuto il sospetto che alcuni tipi di medici (escluso i presenti!) siano tornati a considerarmi un'isterica... Il meglio a cui mi è venuto in mente di ispirarmi è stato Lorenzo il Magnifico con il suo: "*chi vuol esser lieto sia del doman non v'è certezza*" (e guarda caso Lorenzo il Magnifico aveva proprio la SPA...). E in questa frase potrei riassumere i miei successivi 15 anni. Mettiamola così: avevo una scusa buona per pensare solo a godermi la vita, non è poi così male... Inoltre si perde quell'abitudine che abbiamo un po' tutti di rimandare sempre a domani.

Poi sono diventata più grande e coscienziosa, ho visto che in fondo grossi danni invalidanti non ne avevo, così ho iniziato a desiderare di pensare anche al futuro (almeno un futuro prossimo). Ho preso impegni con obblighi precisi di presenza da rispettare (come far parte di una compagnia teatrale); ho acceso un mutuo e messo su casa; convivo con Alex dal '06 (+ Mio e la Nina i nostri super gatti); e altro ancora.

I decenni di convivenza col dolore mi hanno insegnato alcuni accorgimenti per limitare le riacutizzazioni, per facilitare la ripresa. Una certa autonomia nella gestione dei farmaci mi permette una modulazione quasi personalizzata della terapia; un'età in cui è più facile accettare di essere malati rispetto a quando hai 18 anni, sono tutti fattori che hanno contribuito a miglio-

rare il mio benessere e la mia visione del futuro.

Detta in questi termini sembra tutta rose e fiori, ma noi malati reumatici sappiamo bene che non è così, non lo è proprio per niente. Il convivere quotidiano col dolore logora. Logora il corpo; logora la mente. Non vi nascondo che da qualche anno faccio anche terapia antidepressiva, ma la faccio volentieri! E sapete perché? Perché con tanti farmaci che noi malati reumatici siamo abituati a prendere, spesso con scarsi risultati, questa è invece una terapia di cui noto proprio i benefici. Ma che soddisfazione!

È vero che ora ho una maturità diversa, un minimo di saggezza (senza esagerare), ma se dovessi parlare con una persona molto giovane a cui viene diagnosticata la SPA (o altro), mi sentirei di potergli dare qualche consiglio, un po' di speranza, di forza e di fiducia. Questo, più un aiuto negli iter burocratici/amministrativi dei percorsi x il malato, sono ciò che mi hanno stimolato ad essere volontaria AMRER.

Ho sempre in mente un mio insegnante alla scuola infermieri che citò: "*il triste per i malati cronici è che oltre che con la malattia sono costretti a combattere quotidianamente con le istituzioni e la burocrazia*", (e con gli stronzi, aggiungo io) e questo è l'unico "aspetto della malattia" con cui non riesco ancora a convivere...

La mia testimonianza è conclusa e siccome si sa quanto è importante per i malati essere positivi e sereni voglio salutarvi con questa citazione di Voltaire: "*l'arte della medicina consiste nel divertire il paziente, mentre la natura cura la malattia.*"

Grazie.
Luciana

Il meglio a cui mi è venuto in mente di ispirarmi è stato Lorenzo il Magnifico con il suo: "*chi vuol esser lieto sia del doman non v'è certezza*" (e guarda caso Lorenzo il Magnifico aveva proprio la SPA...).



Artriti e spondiloartriti

Il dolore di origine infiammatoria e “meccanico-strutturale”



Riccardo Meliconi

Responsabile Struttura Semplice Dipartimentale di Medicina e Reumatologia
Istituto Ortopedico Rizzoli - Bologna
riccardo.meliconi@unibo.it

Testo da trascrizione dell'intervento orale eseguito durante il convegno
eseguito da Elisa Arnaudo e Daniele Corti



Secondo una recente indagine la popolazione affetta da malattie reumatiche vive, o meglio convive, con dolore cronico. I dati ci parlano dal 40% sotto i 40 anni, fino ad un 84% tra i 40 e i 60 anni. Altro dato il 40% dei pazienti non utilizza farmaci per il dolore.

Le malattie reumatiche che sono prevalentemente interessate dal dolore cronico sono di diversa origine e le possiamo distinguere in **forme infiammatorie**, con una base autoimmune (come le artriti e le connettivi), e non autoimmune (come la gotta), e in **forme non infiammatorie**, la cui origine è più indecifrabile, come osteoartrosi, fibromialgia, osteoporosi e poche altre. Corrispondentemente, in una divisione grossolana, esistono 2 tipi di dolore, quello **meccanico** e quello **infiammatorio**. Ognuno ha caratteristiche proprie: il dolore meccanico di tipo artrosico può insorgere lentamente o improvvisamente, generalmente dopo uno sforzo o un'attività, migliora con il riposo, spesso dura pochi giorni, ma può ripresentarsi; migliora poco con l'uso dei FANS (*ndr. farmaci anti-infiammatori non steroidei*). Il dolore dato dall'infiammazione spesso insorge in maniera abbastanza veloce, perdura durante il riposo, non migliora col movimento anzi a volte peggiora, dura più a lungo, ma può migliorare con l'assunzione di FANS. Nelle Figure 11 e 12 sono elencate le principali caratteristiche che individuano e differenziano i tipi di dolore. Il dolore dell'artrosi comincia quando riprende il movimento, dopo che siamo stati fermi per un po', ad esempio quando da seduti ci alziamo, d'altra parte quello infiammatorio è più severo di quello dell' artrosi, intenso soprattutto di notte, in particolare durante le ultime ore della notte e le prime del mattino.

Una classificazione semplice della frequenza di patologie muscolo-scheletriche che causano il dolore ci viene data dall'OMS – Organizzazione Mondiale della Sanità, che ci propone una sorta di piramide alla cui base ci sono le lombalgie, il classico mal di schiena – tra i dolori più comuni –, e man mano si sale con patologie inizialmente meno impegnative come la spalla dolorosa, il gomito del tennista, per

arrivare a forme più complesse come l'artrosi, osteoporosi, le malattie dell'osso fino alle forme meno frequenti, ma anche più impegnative dal punto di vista medico e del paziente in termini di intensità, che vedono in cima i reumatismi infiammatori come l'artrite reumatoide. Sono tutte patologie che interessano le articolazioni... lo stimolo doloroso parte dalla periferia, nel nostro caso le articolazioni, e arriva al cervello. Le articolazioni sono costituite da tante strutture: osso, cartilagine, membrana sinoviale, tendini, guaine etc Il dolore nocicettivo è il dolore scatenato da una lesione o da un danno tissutale. I recettori attivati in questo processo sono i nocicettori, dei “sensori dolorifici”, che percepiscono lo stimolo e lo trasmettono al sistema nervoso centrale. Il

dolore percepito a livello di cute, muscoli, articolazioni, ossa o tessuto connettivo viene definito come dolore somatico.

Il dolore può partire da una qualsiasi di queste strutture articolari, come anche da più insieme, tranne che dalla cartilagine che non può mai essere causa di dolore perché in essa non vi sono terminazioni nervose. Ad esempio nelle situazioni di artrosi più avanzata, c'è sicuramente dolore, ma questo non origina dalla cartilagine. Guardando dei casi di sinovite, entesite e dattilite, manifestazioni di malattie infiammatorie, si può vedere che sebbene le strutture coinvolte siano diverse tutte hanno la caratteristica di avere alla base l'infiammazione. All'interno del processo infiammatorio sono coinvolte nel nostro organismo diverse sostanze, che spesso i pazienti hanno cominciato a conoscere data la convivenza con malattie croniche, come **l'interleuchina 1 e l'interleuchina 6, il TNF alfa** e altre, che sono direttamente algogene (cioè determinano il dolore, stimolano direttamente le vie nervose attraverso i recettori del dolore). Durante il processo infiammatorio vengono prodotte all'interno del sistema nervoso centrale (cioè del cervello), anche molecole (come le **endorfine**) che hanno un effetto opposto e rappresentano il meccanismo attraverso cui il nostro organismo cerca di bloccare o ridurre il dolore. La loro efficacia però non è sempre ottimale per gestire il dolore cronico... Ci sono poi le prostaglandine (che favoriscono il dolore) che rivestono un ruolo biologico importante come mediatori dei processi infiammatori. L'inibizione della sintesi delle **prostaglandine** è il meccanismo d'azione di una classe di farmaci antiflogistici, antipiretici e analgesici molto diffusa: i FANS, a cui appartengono comuni farmaci da banco come l'ibuprofene, il diclofenac, il naprossene ecc

Il dolore cronico ha diversi aspetti: può originare da una sorgente somatica (dolore neoplastico, o non neoplastico, infiammazione, trauma...), come anche da depressione, ansia, tutti fattori che spesso si incrociano e sovrappongono. Una persona soffre di artrite (in senso lato), ma può avere contemporaneamente tante altre



CITOCCHINE

Le citochine sono mediatori polipeptidici, non antigene-specifici (*ossia delle proteine*), che fungono da segnali di comunicazione fra le cellule del sistema immunitario e fra queste e diversi organi e tessuti. Le citochine prodotte da cellule del sistema immunitario sono dette linfocine o interleuchine. Queste proteine possono essere distinte in 4 gruppi (basati sulla loro struttura):

- famiglia delle **ematopoietine**, tra cui l'**eritropoietina** (Epo) e varie interleuchine
- famiglia dei **TNF** (tumor necrosis factor), tra cui il **TNF α**
- famiglia delle **chemochine**, tra cui MIP-1 α e RANTES, importanti nel controllo del virus dell'HIV
- famiglia delle **interleuchine dall'IL-1 all'IL-8**

Queste piccole proteine agiscono legandosi a specifici recettori localizzati sulle membrane cellulari delle cellule bersaglio e ognuno traduce uno specifico segnale che alla fine porterà a modifiche in quelle stesse cellule.

INTERLEUCHINA 1

L'interleuchina 1 (IL-1) è una citochina secreta da vari tipi di cellule del sistema immunitario tra cui macrofagi, monociti e cellule dendritiche, ma anche da fibroblasti e cellule endoteliali. Deve il suo nome al fatto di essere stata la prima citochina a venire scoperta. Questa proteina viene prodotta tra l'altro in risposta a infezioni batteriche, alla presenza di TNF e dall'interazione delle cellule produttrici con linfociti T - CD4 positivi.

La IL-1 ha molteplici effetti a livello sia locale che generale nell'organismo tra cui quello di favorire processi infiammatori in risposta ad infezioni batteriche quali vasodilatazione, crampi e febbre. Inoltre stimola la produzione di prostaglandine da parte di vari tipi di cellule (muscolari, epiteliali, ecc), la produzione di altre citochine quali IL-2 e l'attivazione e il reclutamento di altre cellule del sistema immunitario.

Queste manifestazioni sono sintomo dell'attività di questa molecola: la vasodilatazione dei vasi sanguigni (per mezzo delle prostaglandine) favorisce la migrazione di cellule immunitarie quali macrofagi e linfociti verso il sito di infezione. Inoltre l'espressione di molecole

di adesione nelle cellule dell'endotelio dei vasi sanguigni favorisce l'ancoraggio dei leucociti alle pareti dei vasi stessi e la loro migrazione verso i tessuti.

Oltre a stimolare processi infiammatori, l'IL-1 è in grado direttamente e autonomamente di stimolare la febbre, anche in assenza di altri stimoli (antigeni batterici), ed è per questo conosciuto come un pirogeno endogeno. Questa citochina si lega a recettori presenti nelle cellule endoteliali dell'ipotalamo e sembra essere in grado di "resettare" il suo centro termoregolatore facendo aumentare la temperatura del corpo provocando febbre. In queste condizioni la replicazione batterica e virale diminuisce mentre la risposta immunitaria diviene più efficiente.

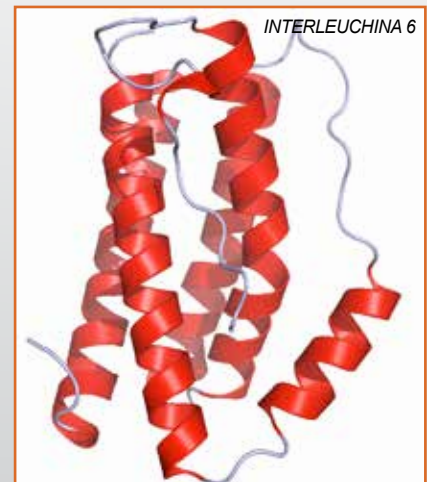
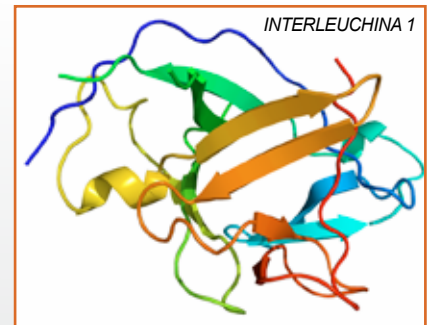
INTERLEUCHINA 6

L'interleuchina 6 (IL-6) è una proteina trascritta nell'uomo dal gene IL6. L'IL-6 agisce come citochina sia pro- sia anti- infiammatoria. È secreta dai Linfociti T e dai macrofagi per stimolare la risposta immunitaria, ad esempio durante un'infezione o in seguito ad un trauma come una scottatura o altri danni tissutali che portino ad infiammazione. L'IL-6 è anche una citochina prodotta dal muscolo, e la sua concentrazione aumenta in risposta alla contrazione muscolare. In particolare è significativamente aumentata dall'esercizio fisico e precede la comparsa in circolo di altre citochine. In particolare si ritiene che durante l'esercizio fisico agisca in modo simile ad un ormone per mobilizzare substrati extracellulari e/o aumentare l'apporto di sostanze nutritive al muscolo.

Il ruolo dell'interleuchina 6 come citochina antinfiammatoria, infine, è dato dal suo effetto inibitorio su TNF- α ed IL-1 e dall'attivazione dell'Interleuchina 10 e del IL-1Ra. La IL-6 è uno dei più importanti mediatori della febbre e delle risposte di fase acuta e svolge un ruolo importante in numerose patologie tra cui l'artrite reumatoide ma anche diabete, aterosclerosi, depressione, malattia di Alzheimer, tumore prostatico.

TNF Alfa

Il fattore di necrosi tumorale α (solitamente abbreviato come TNF α , dall'inglese Tumor necrosis factor) è una citochina coinvolta nell'infiammazione sistemica ed è membro di un gruppo di citochine che stimolano la reazione della fase acuta. Il TNF è coinvolto in numerosissimi processi come la morte



apoptotica delle cellule, la proliferazione, il differenziamento, la cancerogenesi e la replicazione virale. Il TNF viene talvolta detto anche cachessina, cachectina o TNF- α .

Il principale ruolo del TNF è nella regolazione delle cellule del sistema immunitario. Difetti nella regolazione, in particolare la sovrapproduzione di TNF, sono implicati in numerose malattie umane, come il cancro.

Le citochine come il TNF alfa e IL-6 attivano l'asse ipotalamo-ipofisi-surrene, inducendo cambiamenti metabolici tipici delle condizioni infiammatorie croniche dell'artrite reumatoide.

La mia storia con la Sclerodermia



Anna Maria Carparelli
Volontaria AMRER Onlus
Gruppo di Modena
ass.amrer@alice.it

Buongiorno a tutti, mi chiamo Anna Maria Carparelli.

Mi è stato chiesto da Amrer, che ringrazio per aver organizzato questa giornata di informazione, di portare la mia esperienza. Sono affetta da sclerodermia: malattia reumatica autoimmune.

Per me arrivare alla diagnosi è stato come affrontare un percorso tutto in salita. Sono trascorsi quasi dieci anni da quando ho iniziato ad avvertire i primi sintomi al momento in cui mi è stata diagnosticata la patologia. Al fenomeno di Raynaud, mani sempre fredde e che cambiavano colore alle basse temperature - sintomi a cui il mio medico non dava molta importanza - si associava un'insolita stanchezza ed anche una persistente febbriattola...

Mi vennero prescritti antibiotici, antivirali, fui sottoposta a varie analisi ed anche ad alcune visite specialistiche, che non riscontrarono nulla di significativo... Al punto che, visto che non si riusciva a capire la natura dei miei disturbi, i medici stabilirono che probabilmente stavo attraversando un periodo di forte stress e mi consigliarono di smetterla di misurarmi giornalmente la temperatura...

Fino al momento in cui, l'ennesimo medico al quale ero stata indirizzata, osservandomi mi disse "io non ho bisogno di esami, mi basta guardarla in viso." Confesso di aver pensato "thò un altro che avrebbe potuto impiegare meglio i suoi studi... Ma tutti a me capitano quelli fuori come dei balconi???" Ho capito solo qualche tempo dopo a cosa si riferisse lo specialista.

Infatti la malattia lascia segni evidenti... tra noi "sclero"(inteso come sclerodermiche, non come sclerotiche!) ironizzando diciamo di avere come un marchio di fabbrica. Ho dovuto perciò ricredermi, la diagnosi era assolutamente esatta e i successivi controlli la confermarono.

Come immagino molti di voi, soffro di dolori articolari provocati dalla malattia. A questo dolore si associa spesso la sofferenza provocata da ulcere: soprattutto alle dita delle mani, ai gomiti ed alle caviglie. Ovviamente le difficoltà maggiori sono alle mani - già così non sono il massimo della funzionalità - la malattia le ha piegate ed indurite, quando poi si sommano le ulcere, e nel mio caso quasi sempre più di una alla volta, diventa davvero difficile gestire le attività quotidiane. Agli occhi dei non addetti ai lavori possono sembrare piccolissime ferite, ma -credetemi- sono molte dolorose e invalidanti... e impiegano anche mesi ad andarsene.

Dalla diagnosi sono passati vari anni, ma, nel frattempo, la prognosi della malattia non è

migliorata tantissimo. Si conoscono gli effetti, ma non la causa della malattia. Accanto a sclerodermia ho dovuto, a malincuore, imparare ad abbinare il termine "sistemica", poiché spesso vengono coinvolti organi importanti come cuore, polmoni, reni. Una malattia per cui le opportunità terapeutiche e i farmaci a disposizione non sono sempre sufficienti a fermarne l'evoluzione. Avere consapevolezza di questo è un fardello pesante. Convivere ogni giorno con il dolore logora, davvero sfinisce. Assistere alla perdita di "compagni di viaggio", come purtroppo ancora oggi può avvenire, provoca un impatto psicologico devastante quanto e forse più della malattia stessa. Per tutti questi motivi considero importantissimi - davvero determinanti - momenti come quello di oggi che ci consentono di parlare e condividere in modo globale tutti gli aspetti legati alle nostre malattie. Sempre per queste ragioni ringrazio ancora AMRER, che in questo convegno affronta il tema del "dolore", tema che mi sta molto a cuore, e ci offre un'occasione importante di combattere la disinformazione.

Gran parte delle nostre malattie sono sconosciute alla maggior parte delle persone. I più pensano alle patologie reumatiche come ad una naturale conseguenza dell'età che avanza, al dolore reumatico come effetto secondario fisiologico dell'anziano, tendono a sminuire la sofferenza perché tanto è inevitabile ed è così più o meno per tutti. Queste credenze, così diffuse e così difficili da sradicare, rendono arduo chiarire la complessità delle nostre malattie. Diventa complicato spiegare che il dolore continuo condiziona notevolmente la nostra esistenza, che il nostro tempo è scandito da visite, esami, terapie a cui periodicamente è necessario sottoporsi, che la malattia impone tante limitazioni e che tutto, ma proprio tutto, diventa difficoltoso quando hai male alle mani!! Devo adottare mille precauzioni, ma per quanta cautela cerchi di utilizzare, finisco spesso per farmi male... e quando capita, vi assicuro che riesco a vedere le stelle anche se non è la notte di San Lorenzo!!

La mancanza di informazioni corrette a me crea disagio, mi fa sentire inadeguata. La superficialità con cui vengono etichettate le malattie reumatiche incide negativamente sulla mia vita di relazione... nel tempo questa situazione -permettetemi paradossale- innesca timore di esporsi e di essere giudicati negativamente dagli altri.

Nessuno si sognerebbe di chiedere ad un cardiopatico di salire di corsa tre piani di scale od ad un diabetico di fare scorpacciate di dolci. A me invece, capita a volte, di dovermi quasi giustificare se faccio fatica a compiere determinate azioni, e sinceramente tutto questo mi sembra davvero

troppo "come dire oltre il danno la beffa"!!

Non sto cercando commiserazione, mai la vorrei! Vorrei solo sentirmi compresa e sentire più solidarietà da parte del sistema che ci circonda, la stessa solidarietà che si rivolge a quelle malattie di cui si conoscono gli effetti sulle persone ed i limiti che esse impongono alle stesse.

Per esperienza, sia personale che dovuta all'attività di volontaria di Amrer, ho potuto constatare quanto sia ancora difficile farsi riconoscere quelli che sono nostri diritti - DIRITTI NON CARITÀ - penso alle esenzioni, al riconoscimento di invalidità o allo stato di handicap.

Ma non facciamoci illusioni. Dobbiamo essere consapevoli che le cose cambieranno solo se tutti faremo la nostra parte.

Se mi permettete approfitto della giornata e dell'occasione per dire ancora due parole...

La speranza di migliorare le nostre malattie deriverà sicuramente dai progressi della scienza, questi sono fondamentali, ma molto dipenderà anche da noi, da quanto sapremo cogliere delle possibilità che ci vengono offerte, da quale apporto siamo disposti a concedere per far sentire la nostra voce. Afferrare l'opportunità di far crescere l'associazione dei malati, non in termini economici, importanti certo, ma soprattutto con un "investimento" di tempo, di idee e volontà è determinante, se vogliamo che ci vengano riconosciuti strumenti e percorsi che possono migliorare la nostra qualità di vita. Per modificare la situazione attuale e far sentire tutto il nostro peso alle istituzioni preposte dobbiamo davvero dare tutti il nostro contributo e dobbiamo farlo oggi, ora, non possiamo più permetterci di temporeggiare.

Concludo ringraziando prima di tutto i miei familiari, che necessariamente devono condividere con me la malattia, tutti gli amici di Amrer, l'Associazione di cui mi onoro far parte e che per me sono come una seconda famiglia e infine tutta l'equipe del centro reumatologico che mi ha in carico, in un percorso clinico a 360 gradi.

Un grazie di cuore a tutti loro per l'affetto, la disponibilità e per il sostegno incondizionato concessomi nei momenti più neri della malattia.

Grazie anche a tutti voi per l'attenzione!
Anna Maria

**Devo adottare mille precauzioni,
ma per quanta cautela cerchi di usare finisco
spesso per farmi male... e quando capita,
vi assicuro che riesco a vedere le stelle
anche se non è la notte di San Lorenzo!!**



Sclerodermia: dolore da ulcera cutanea



Andreina Manfredi
Specialista in reumatologia
Cattedra e UOC di Reumatologia
Università Policlinico di Modena
andreina.manfredi@gmail.com



La Sclerosi Sistemica, chiamata anche Sclerodermia, è una malattia caratterizzata da indurimento di grado variabile della cute e degli organi interni, e da manifestazioni vascolari dovute ad interessamento dei piccoli vasi (microangiopatia sclerodermica). La causa scatenante della malattia non è ancora nota, come pure i meccanismi alla base di alcune delle manifestazioni cliniche della malattia. La microangiopatia compare molto precocemente nel corso della malattia ed è responsabile del fenomeno di Raynaud, che interessa quasi tutti i pazienti e può comparire anche molti anni prima della diagnosi. Quest'ultimo si manifesta con variazione del colore della cute delle dita dopo esposizione a basse temperature ed è uno dei principali responsabili della comparsa di ulcere digitali, complicanza che interessa circa il 50% dei pazienti nel corso della malattia. Le ulcere compaiono tipicamente a livello dei polpastrelli, ma possono interessare anche la cute delle piccole articolazioni delle mani, dei gomiti, dei piedi.

Le ulcere sclerodermiche rappresentano una sfida molto importante nella gestione della patologia perché spesso interessano più dita contemporaneamente, presentano lunghi tempi di guarigione, tendono a ripresentarsi, ma soprattutto sono associate ad intenso dolore. L'impatto sulla qualità di vita dei pazienti è molto forte e spesso risultano impossibili anche normali gesti della vita quotidiana lavorativa e familiare. Se non correttamente e prontamente trattate, le ulcere possono inoltre andare incontro a gravi complicanze quali infezioni dei tessuti molli, osteomielite, gangrena, fino alla necessità di amputazione.

Le cause di dolore in corso di ulcere sclerodermiche possono essere varie: la ridotta perfusione, la comparsa di infezione, la macerazione e l'infiammazione della cute che circonda l'ulcera, una medicazione errata, i microtraumi involontari. È molto importante anche riuscire a gestire efficacemente il dolore durante le medicazioni locali, fondamentali per una corretta e più rapida guarigione delle ulcere sclerodermiche, e che prevedono una fase di "curettage" chirurgico (*ndr. CURETTAGE: Procedura chirurgica effettuata tramite un particolare strumento detto curette a forma di cucchiaino dai margini affilati dotato di manico sottile e più o meno lungo a seconda delle esigenze.*)

Il dolore dell'ulcera compare a riposo e disturba pesantemente il riposo notturno. Poiché le cause possono essere diverse, spesso

coincidenti, è necessario utilizzare i diversi tipi di farmaci per il dolore, secondo le prescrizioni mediche, per ottenere una copertura "di fondo" che duri 24 ore, aggiungendo eventuale terapia al bisogno. Una delle principali cause di peggioramento del dolore è la sovrainfezione della lesione. Questa complicanza andrà confermata in ambulatorio mediante attenta valutazione clinica e gestita con utilizzo locale di antisettici e medicazioni avanzate, ed eventuale terapia antibiotica sistemica che andrà prescritta sulla base dei dati ottenuti con il tampone cutaneo. L'utilizzo di antibiotici locali andrebbe invece sempre evitato, anche se determina un rapido sollievo dal dolore, perché rischia di allungare i tempi di guarigione della lesione.

Il dolore può peggiorare se la lesione e la cute circostante sono troppo secche o macerate. Per bilanciare correttamente l'umidità dell'ambiente è necessario usare i presidi consigliati in ambulatorio ed utilizzare sempre la giusta protezione.

Se la terapia per il dolore viene eseguita nel modo corretto, la medicazione locale in ambulatorio sarà meglio tollerata, sia dal punto di vista fisico che da quello psicologico, e questo consentirà di accorciare i tempi di guarigione della lesione. Poiché alcuni passaggi della medicazione possono essere molto dolorosi, è sempre opportuno preparare il paziente con l'applicazione di anestetici locali cui eventualmente aggiungere antidolorifici sia localmente che per via sistemica prima di procedere alla pulizia chirurgica o eventualmente dopo.

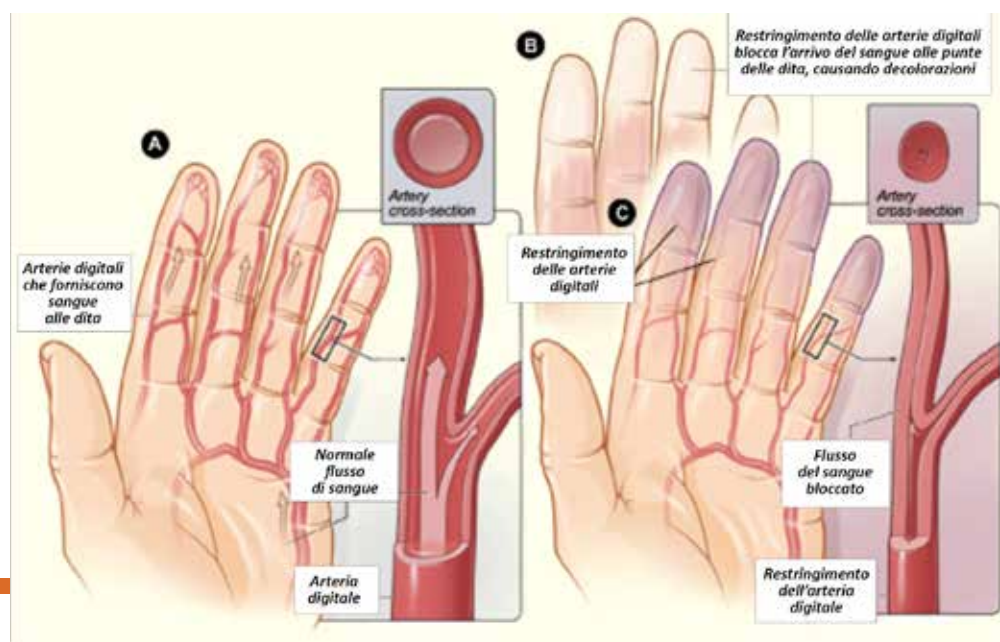
La gestione delle tipiche lesioni digitali che

si verificano in corso di sclerosi sistemica è tutt'altro che semplice e può risultare molto pesante per il paziente. Per questo è importante provare ad applicare **alcune semplici precauzioni nella vita quotidiana** che possono ridurre il rischio di insorgenza:

- Imparare a proteggersi bene dal freddo utilizzando guanti e scarpe pesanti, sciarpa e cappello
- Utilizzare gli scaldini usa e getta o ricaricabili che possono essere infilati nei guanti e nelle scarpe o gli indumenti tecnici riscaldati dotati di batteria ricaricabile
- Abolire il fumo e ridurre l'assunzione di caffè
- Mantenere sempre le mani molto idratate ed evitare il contatto con i detersivi e sostanze nocive, utilizzando anche in casa guanti di cotone a contatto con la pelle, cui sovrapporre guanti di gomma.

Quando l'ulcera è presente, **alcune norme possono favorirne il processo di guarigione:**

- Recarsi rapidamente presso il proprio centro di riferimento per iniziare subito il corretto trattamento sistemico e locale
- Garantire la migliore igiene delle mani eventualmente utilizzando soluzione antisettica anche più volte al giorno se le bende impediscono il lavaggio con acque e sapone
- Utilizzo di guanti durante le faccende domestiche, quando si maneggiano cibi crudi in particolare carne e pesce
- Utilizzo dei guanti durante l'espletamento delle funzioni fisiologiche e l'igiene intima personale o di altri (neonati, anziani)
- Sostituzione delle bende in caso di contatto con l'acqua ■



Alcune slides della presentazione realizzata

Bologna, 19 Ottobre 2013

Sclerosi sistemica

- FIBROSI DELLA CUTE E DEGLI ORANI INTERNI
- ALTERAZIONI DEL SISTEMA IMMUNITARIO
- ALTERAZIONE DEL MICROCIRCOLO

Bologna, 19 Ottobre 2013

Cosa posso fare per prevenire la comparsa delle ulcere?



BICCHIERI ISOLATI

INDUMENTI CON BATTERIA AL LITIO RICARICABILE

Bologna, 19 Ottobre 2013


Cosa posso fare per prevenire la comparsa delle ulcere?



- Ridurre il contatto diretto delle mani con i detersivi
- Sospensione del fumo di sigaretta, caffè, alcool
- Evitare l'assunzione di sostanze che inducono vasocostrizione
- Utilizzare creme idratanti (vitamina e, germe di grano, etc) sulle mani

Bologna, 19 Ottobre 2013

Cosa posso fare per prevenire la comparsa delle ulcere?



Silopad è un cuscinetto in oleogel polimerico che grazie alla sua natura elastica, si adatta alle esigenze del caso durante l'uso per poi tornare alla sua forma originaria. E' incompressibile e non si lacera

Bologna, 19 Ottobre 2013

Come devo comportarmi quando l'ulcera è scomparsa?

IGIENE DELLE MANI FREQUENTE CON SOLUZIONE ALCOOLICA (SECONDO LE INDICAZIONI DELL'OM)

USARE LA SOLUZIONE ALCOOLICA PER L'IGIENE DELLE MANI
LAVARE E SECCARE BENE E SOSTITUIRE SOLO PERIODE DI SOSTITUIRE SOSTITUIRE



Bologna, 19 Ottobre 2013

Come devo comportarmi quando l'ulcera è scomparsa?

- USO DI GUANTI (DI COTONE SOTTO, DI LATEX SOPRA) DURANTE I LAVORI DI CASA, QUANDI SI È A CONTATTO CON DETERSIVI E DETERGENTI, QUANDI SI MANEGGIANO CARNE E PESCE CRUDI, MENTRE SI CUCINA
- USO DEI GUANTI DURANTE L'IGIENE PERSONALE PROPRIA ED EVENTUALMENTE DI NEONATI E ANZIANI E DURANTE LO SVOLGIMENTO DELLE FUNZIONI FISILOGICHE
- SOSTITUZIONE DELLE BENDE IN CASO DI CONTATTO CON L'ACQUA

La mia storia con la Fibromialgia



Roberta Folli
Volontaria AMRER Onlus
Imola
ass.amrer@alice.it

Ho pensato di scrivere ciò che voglio dire perché fra i tanti problemi di un fibromialgico c'è la *fibro-fog*; momenti in cui si perde il filo del discorso, si dice una parola pensando di dirne un'altra o non si trovano gli aggettivi giusti.

Quando mi è stato proposto di portare la mia esperienza mi sono sentita orgogliosa di essere stata presa in considerazione, un po' spaventata da questa esperienza, ma tanta è la mia voglia di parlare della fibromialgia che mi sono detta: "sì, questa è l'occasione di dare voce a tutti noi fibromialgici."

Il dolore cronico fa parte della mia vita. La mattina mi alzo già piena di dolori e non so cosa può succedere durante la giornata. Molto lentamente mi metto sul fianco e poi seduta. Poi attendo che la testa smetta di girare e appoggio i piedi che fanno male, piano piano cerco di muovermi, lentamente perché il mio corpo è ancora rigido, non si può avere fretta, se devo essere pronta per un determinato orario, mi devo svegliare molto tempo prima, per fare le cose con calma, altrimenti la conseguenza è una contrattura che può essere in qualsiasi parte del corpo, perfino le mani si contraggono.

Allora un giorno ho male ad una spalla, l'altro giorno ho male ad un ginocchio, ed alle anche, ai polsi, ai gomiti, alla testa, poi un giorno tutto ad un tratto ho male a tutte e due le stesse dita dei piedi, un dolore acuto, pungente e mi dico: *"Ma se adesso ci guardo, avrò due dita rosse e gonfie, che, se il medico le vedesse, non potrebbe dire che non c'è niente, si vede!!!!!!"* E invece no, tolgo le scarpe e le calze e tutte e due le dita sono normali! Le tocco, fanno male, ma non si vede.

Che rabbia e che nervi! Possibile che non ci sia il modo di far vedere il mio dolore?! Ed ecco che al dolore fisico si aggiunge un dolore interiore, forte; mi sento dire, "Ma

su è un'impressione, non hai niente!!!!!!!" E invece il mio dolore c'è, io non lo vorrei ma c'è, lo sento. Ed ecco che, il mio zaino, che figurativamente mi immagino di avere sulle spalle, si riempie sempre più di sassi ed ogni giorno è sempre più pesante, ed io sempre più stanca.

Finché un giorno un Medico mi ha diagnosticato la Fibromialgia. Dentro di me: **"FINALMENTE QUALCUNO CHE MI CAPISCE"**. La mia vita è molto cambiata.

Non riesco a stare nella stessa posizione per molto tempo perché divento un blocco unico dolorante. Quindi faccio dei movimenti piccoli, lenti e mi muovo continuamente. Non ho più una vita sociale, se qualcuno mi invita o mi propone una attività, devo quasi sempre rifiutare perché provo dolore o perché sono troppo stanca e questo mi fa innervosire.

Il dolore di un intervento, seguendo i protocolli, poi passa, la ferita si rimargina. Questo nostro dolore c'è sempre. Con la terapia si calma un po', ma poi subentrano gli effetti indesiderati: si passano le giornate un po' sopra le nuvole, non si trovano le parole giuste, si fanno le cose d'abitudine, oppure le cose che non si può fare a meno di fare come i piatti da lavare o i panni da stirare, sempre che non si stia troppo male da non riuscire a farlo. E quando sto male mi chiudo a riccio e guai a chi mi tocca, scattano i nervi e potrei anche mordere!!!!!!

Un giorno un'amica mi ha proposto di fare delle foto che esprimessero il mio dolore, o come mi sentissi nei momenti in cui il mio dolore prende il sopravvento, ed ecco che sono venute fuori delle bellissime immagini: **l'oblò della lavatrice che gira con i panni dentro in centrifuga (ed io mi sento come se fossi lì in mezzo); un albero cavo tagliato alla radice, vuoto dentro; un fiorellino in mezzo alle erbacce che lo sovrastano (come quando mi sento sopraffatta dal dolore che mi schiaccia);**

mi viene in mente un'immagine di una persona trafitta da aghi in tutto il corpo che possono diventare coltelli, spade o morsi a seconda di come il dolore ti arriva; una scala antincendio in un palazzo di sei piani (non riuscirei mai quei giorni in cui sto male a scendere o salire quella scala), poi penso all'immagine di una porta aperta davanti a me lontana che io devo raggiungere, pensando alla difficoltà che io posso avere nel raggiungerla, ma che io voglio varcare per stare meglio, (se io riesco a raggiungerla poi starò meglio?, sono arrabbiata, voglio vivere e non sopravvivere).

Nella mia ricerca per stare meglio mi è stato proposto un percorso Benessere alle Terme, un protocollo composto da accesso in piscina termale, massaggi di vario tipo e rilassamento STRALE con la respirazione abbinata all'insegnamento di alcune regole fondamentali che devono entrare nel nostro quotidiano:

- come salire o scendere le scale
- come stare in piedi in fila
- come camminare, come gestire le nostre risorse senza andare in riserva.

Il tutto inserito in un gruppo di persone tutte fibromialgiche. E' importante capire che non si è soli, ci sono tante persone come noi, dobbiamo però trovarci e dare voce al problema.

Prendere consapevolezza della sindrome fibromialgica e partecipare a queste attività, cosa che faccio già da quattro anni, grazie all'AMRER, mi ha portato, nel tempo, a stare meglio.

Non è vero, come mi sono sentita dire anni fa, che ci si deve rassegnare al dolore; ma si può imparare a convivere, con terapie farmacologiche e alternative.

Grazie dell'attenzione.
Roberta

Un giorno un'amica mi ha proposto di fare delle foto che esprimessero il mio dolore, ed ecco... l'oblò della lavatrice che gira con i panni dentro in centrifuga (ed io mi sento come se fossi lì in mezzo)...



LEGGE 38 - Ospedali senza dolore.

La rete della terapia del dolore: il modello organizzativo



Stefania Taddei
 Direttore UOC Anestesia e Terapia Intensiva Area Nord
 Presidente COTSD Aziendale
 Azienda USL di Bologna
 stefania.taddei@ausl.bologna.it

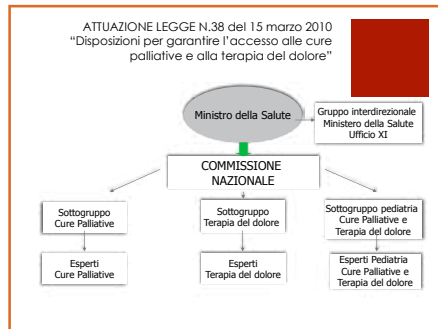


I Presupposti

- Vivere senza soffrire inutilmente oggi è possibile
- E' un diritto di tutti i cittadini accedere alle terapie idonee
- Pregiudizi, scarsa cultura e rassegnazione sono nel nostro paese i reali impedimenti

Le istituzioni e il dolore

- Ministero della Salute
- Regione Emilia Romagna
- Le Aziende Sanitarie
- I professionisti
- Le associazioni



La Legge n. 38 del 15 marzo 2010 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” ha rappresentato un traguardo importante nel panorama sanitario italiano ed europeo.

Si tratta di una **legge fortemente innovativa**, che per la prima volta garantisce l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, nell’ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell’autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l’equità nell’accesso all’assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.

La legge, tra le prime in Europa, tutela all’art. 1 “il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore”, ed individua **tre reti di assistenza dedicate alle cure palliative, alla terapia del dolore e al paziente pediatrico**.

Ma è anche una legge complessa, con obiettivi molto ambiziosi, che vanno dalla riorganizzazione dell’assistenza ospedaliera e territoriale, alle campagne di informazione per il cittadino, ai progetti di formazione dei professionisti, alla semplificazione di accesso ai farmaci analgesici, all’obbligo di riportare la rilevazione del dolore in cartella.

Trasformare la legge da ipotesi di lavoro a realtà operativa diventa compito della **“Commissione nazionale per l’attuazione dei principi contenuti nella Legge n. 38 del 15 marzo 2010”**, istituita con apposito Decreto Ministeriale del 13 maggio 2010. Come vedremo, il lavoro sinergico con l’Ufficio XI, deputato al monitoraggio sullo stato di realizzazione delle reti, permetterà di compiere passi avanti molto significativi nello sviluppo di reti di assistenza dedicate alla cura del malato.

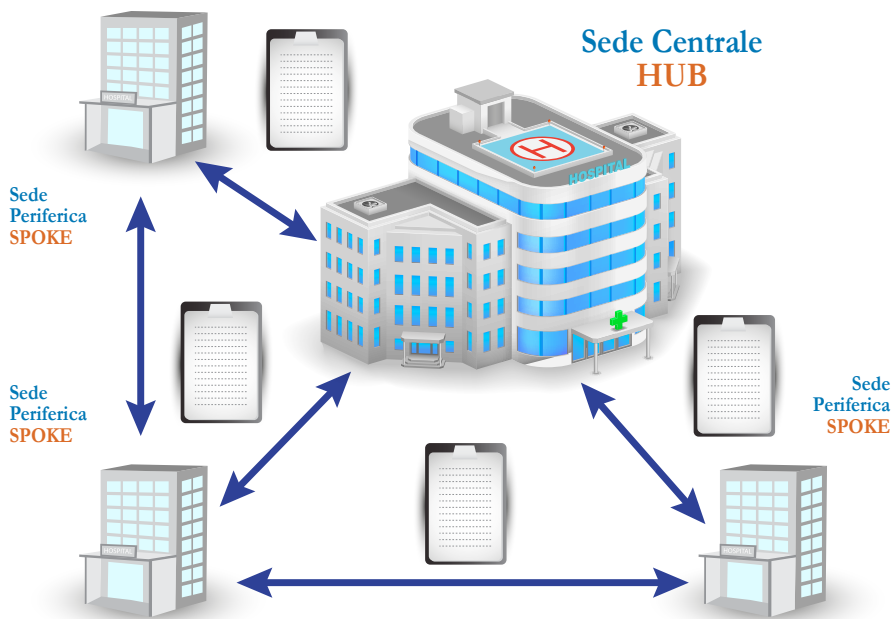
In settembre 2010 viene siglato il protocollo d’intesa per lo sviluppo del sistema informativo per il monitoraggio delle reti di cure palliative e terapia del dolore (Art 9) . Il “Cruschetto” Legge 38 diventa attivo a partire dal giugno 2011 e registra i dati forniti dalle regioni, attinenti l’attività assistenziale, la farmaceutica, etc, attraverso il NSIS (Nuovo Sistema Informativo Sanitario).

Conferenza stato-regioni del 25 luglio 2012: l’intesa

Il lavoro della Commissione nazionale si concretizza poi nella stesura definitiva del documento tecnico, frutto della collaborazione dei sottogruppi di esperti nelle tre aree tematiche, approvato in data 25 luglio 2012 in sede di Conferenza Stato – Regioni, nel quale viene sancita **“l’intesa per la definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore”**. Nello specifico vengono definiti in modo univoco e omogeneo su tutto il territorio nazionale **i requisiti necessari che identificano un centro di terapia del dolore ospedaliero (hub) e un centro di terapia del dolore territoriale (spoke)**, il sistema di indicatori quali/quantitativi, il sistema di tariffazione. **Tutto questo non è scontato; in poche parole bisogna stabilire “chi fa che cosa”, misurare se lo fa in maniera “appropriata” e nei luoghi “adeguati”, ai pazienti “giusti”**.



Il termine **hub and spoke** è stato creato per analogia con la ruota della bicicletta o con il timone della nave (hub = mozzo, spoke = raggio).



La rete Hub e Spoke e la riorganizzazione assistenziale

Il concetto di rete, espresso così chiaramente nell'Art. 5 della legge, rimane il punto cardine per lo sviluppo di un'assistenza adeguata. È il **modello Hub e Spoke** quello a cui si farà riferimento per lo sviluppo della "Rete di Terapia del Dolore". Il modello si sviluppa negli Stati Uniti in seguito alla deregulation nell'aviazione civile commerciale. Trasferito in ambito sanitario presuppone la concentrazione della casistica più complessa in un numero ristretto di centri di eccellenza (Hub), preposti ad erogare interventi diagnostici e terapeutici ad alta complessità, supportati da una rete di servizi ambulatoriali (centri Spoke) che erogano prestazioni "di base" e inviano ai centri "Hub" malati che superano la soglia di complessità degli interventi effettuabili a livello periferico.

Il **centro hub di terapia del dolore** viene identificato in base ai requisiti regionali per l'accreditamento delle strutture ambulatoriali ad indirizzo chirurgico; deve possedere strumenti per la diagnostica del sistema somato-sensoriale e autonomico; garantire una apertura minima h12 nei giorni feriali integrata con sistema di reperibilità h24. Nel centro deve operare una equipe multiprofessionale di personale dedicato, adeguato all'attività erogata, comprendente almeno due specialisti in anestesia e rianimazione, infermieri e psicologi.

In una visione più moderna il sistema diventa molto più dinamico e alla relazione hub-spoke si aggiunge la relazione inter-spoke. Nello stesso modo si definisce un **centro spoke di terapia del dolore** se risponde ai requisiti di accreditamento regionali per strutture ambulatoriali ad indirizzo chirurgico, garantisce una attività minima pari ad almeno 18 ore di attività settimanali a pazienti esterni; assicura l'erogazione di

tutte le prestazioni di terapia del dolore previste in regime ambulatoriale. La dotazione minima di personale per l'esplicazione delle attività previste è almeno un Anestesista Rianimatore dedicato all'attività di terapia antalgica, supportato da un infermiere esperto durante lo svolgimento dell'attività invasiva maggiore.

A completamento delle reti è prevista l'attivazione del **terzo livello assistenziale attraverso lo sviluppo delle aggregazioni territoriali di MMG** sul territorio nazionale e l'attuazione di un programma di formazione dei MMG nell'ambito della terapia del dolore, che consenta di dare la prima risposta diagnostica e terapeutica ai bisogni della persona con dolore, di indirizzare il paziente, quando necessario e secondo criteri condivisi di appropriatezza, allo Spoke/Centro ambulatoriale di Terapia del Dolore o all'Hub/Centro ospedaliero di Terapia del Dolore, e di garantire la continuità della gestione nell'ambito di percorsi definiti nella rete. **La rete di terapia del dolore quindi è costituita da tre livelli**, che interagiscono insieme alla presa in carico e assistenza al paziente. Il livello di base, primo punto di riferimento per il paziente, è individuato nel **medico di medicina generale**, il successivo nell'ambulatorio di terapia antalgica (**Spoke**) e, per i casi più complessi, nei centri di riferimento di terapia del dolore (**Hub**). Il modello è assolutamente coerente con l'idea di una **"presa in carico"** del malato secondo diversi livelli assistenziali, in base alla complessità della patologia garantendo appropriatezza e qualità di cura. Assicura che l'ammalato sia ascoltato, trattato ed eventualmente inviato ad un centro di livello adeguato qualunque sia il punto della rete a cui si rivolge: MMG, Ambulatorio Spoke, Centro Hub. È necessario comprendere, d'altra parte, che "erogazione di cure appropriate" e "vicinanza territoriale" delle strutture Hub/spoke possono non coincidere;

in parole povere che il centro di eccellenza può non essere "sotto casa".

L'atto di recepimento delle Regioni all'intesa

Successivamente alla approvazione di questo documento di intesa Stato – Regioni il 25 luglio 2012, ciascuna Regione ha ricevuto il mandato di emanare un atto formale di recepimento e identificare i centri Hub e Spoke che saranno attivi sul territorio regionale, tenendo anche conto delle strutture già esistenti.

La presenza di tali disposizioni non ha trovato una corrispondenza reale all'interno dell'organizzazione delle regioni.

A quasi due anni dal citato accordo, infatti, **solo 8 regioni hanno costituito una struttura dedicata al coordinamento delle reti locali** per la presa in carico e l'assistenza del paziente bisognoso di cure palliative e terapia del dolore e un numero ancor minore di regioni ha recepito l'intesa del 25 luglio 2012. La situazione appare dunque disomogenea e l'attuazione della legge viaggia a diverse velocità nelle diverse regioni, anche se esiste la volontà su tutto il territorio nazionale di organizzare in forme, seppur variegate, una risposta assistenziale adeguata.

Il 70% dei cittadini non sa che c'è una legge che tutela l'accesso alla terapia del dolore e non lo sa neppure il 30% dei medici. L'Emilia Romagna è tra le poche regioni che hanno recepito l'accordo e con determina del 4/3/2013 ha identificato il gruppo regionale di Coordinamento e Monitoraggio della rete di terapia del dolore. I lavori sono in corso per definire quanti centri Hub, quanti centri Spoke e con quale collocazione debbano essere identificati per soddisfare il fabbisogno sanitario territoriale in termini di terapia del dolore.

Dall' "Ospedale senza dolore" all' "Ospedale –Territorio senza dolore": il baricentro si sposta sul territorio

La legge 38 del 2010 ha stanziato ulteriori risorse per gli anni 2010-2011 per rafforzare l'attività dei Comitati Ospedale senza dolore, istituiti sulla base dell'Accordo del 24 maggio 2001 della Conferenza Stato-Regioni.

L'Accordo sottoscritto nel 2001, con il quale veniva definita la rete assistenziale della terapia del dolore, non ha prodotto i risultati attesi. La creazione di Comitati Ospedale senza dolore in ciascun ospedale, dove sono stati creati ed effettivamente funzionanti, non ha assicurato l'esistenza di una effettiva rete assistenziale, ma di singole strutture scollegate una dall'altra.

Il passaggio dal progetto "Ospedale senza dolore" al nuovo progetto "Ospedale - Territorio senza dolore", così come indicato nell'art. 6 della legge 38/2010, **sposta il baricentro dell'assi-**

stenza sul territorio, demandando alla struttura ospedaliera la gestione dei casi complessi e coinvolgendo nel processo assistenziale la figura del medico di medicina generale, e introducendo finalmente il concetto di rete assistenziale anche nel campo della lotta al dolore. I nuovi COTSD aziendali (Comitati Ospedale Territorio senza dolore), a componente multiprofessionale, multidisciplinare e laica, devono garantire l'identificazione e il monitoraggio degli obiettivi assegnati dalla Regione, adeguati progetti formativi, la disponibilità dei farmaci analgesici, la realizzazione e il monitoraggio della rete assistenziale. Il COTSD (Comitato Ospedale territorio senza dolore) costituisce il collante tra Ospedale e Territorio, capace di mettere insieme le competenze, di ascoltare i fabbisogni e di promuovere le iniziative. L'Azienda USL di Bologna ha pressoché completato la realizzazione della rete di cure palliative tra strutture di ricovero (Hospice) la rete ambulatoriale e di assistenza domiciliare.

Sulla base del modello Hub e Spoke si appresta a realizzare la rete della terapia del dolore strettamente connessa, per gli ambiti comuni, alla rete di cure palliative. La regione Emilia Romagna ha istituito da molti anni il "Comitato Regionale Lotta al dolore" coordinato dalla dr.ssa Elena Marri che non solo coordina i Comitati Ospedale Territorio senza dolore di tutte le Aziende Sanitarie della Regione ma lavora in sinergia con la Commissione Regionale del Farmaco, con il Servizio di integrazione della attività socio-sanitarie, con le società scientifiche, con le organizzazioni no-profit, con l'osservatorio per le Medicine non convenzionali, etc.

L'importanza della formazione

Come abbiamo già visto, la rete di terapia del dolore è costituita da tre livelli, che interagiscono insieme alla presa in carico e assistenza al paziente. Medico di medicina generale, ambulatorio Spoke di terapia antalgica e Centri Hub di riferimento di terapia del dolore.

Lo sviluppo di una rete efficiente necessita dunque di una corretta e completa formazione dei professionisti che devono essere preparati nell'affrontare il problema dolore in modo adeguato e coerente. **Il tema della formazione è dunque il nucleo centrale sul quale si sono focalizzati i progetti Regionali**, con l'obiettivo di colmare gli eventuali limiti formativi del personale sanitario chiamato al trattamento del dolore, sia con l'acquisizione di conoscenze e competenze tecnico scientifiche per ottenere una maggiore efficienza ed efficacia nello svolgimento del proprio ruolo, che con l'attivazione di corsi dedicati. I progetti presentati prevedono dei corsi di formazione articolati secondo diverse modalità: residenziali, a distanza (con la progettazione di una piattaforma web dedicata) e nei centri Hub e Spoke regionali di riferimento. Nella relazione in parlamento per l'anno 2012 (visibile sul link http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3768&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=terapia) sono riportati tutti i progetti formativi e i master in cure palliative e terapia del dolore. Una particolare attenzione è rivolta, inoltre, ai programmi di sensibilizzazione di tutti gli operatori della rete di terapia del dolore all'uso dei farmaci oppiacei, alla loro appropriatezza prescrittiva in funzione alla patologia clinica dolorosa. In ultimo le risorse destinate ai progetti presentati dalle regioni, in alcuni casi, sono, in piccola quota, destinate a campagne di informazione rivolti agli utenti riguardanti le possibilità offerte dalla rete di terapia del dolore. La Regione Emilia Romagna ha finanziato nel 2013 numerose iniziative formative rivolte: ai Medici di Medicina Generale sul dolore cranio facciale; ai Pediatri di libera scelta sul Dolore nel bambino; alle strutture residenziali e non residenziali per anziani e disabili con l'obiettivo di "Evitare il dolore inutile": tutte espletate o in corso d'opera con il contributo di professionisti che operano in ospedali e sul territorio.

Un lento processo di sensibilizzazione è in atto e molti passi avanti sono stati fatti, ma la piena applicazione della legge 38, approvata dal Parlamento Italiano nell'anno 2010, potrà essere realizzata solo grazie al costante impegno delle istituzioni (centrali, regionali e locali), dei professionisti e del terzo settore (associazioni di pazienti, organizzazioni no-profit etc) per riuscire a superare le resistenze e i preconcetti culturali e offrire sollievo alle persone con dolore cronico. ■

Legge 38 - 15 marzo 2010:

- **Art. 5 : la rete della terapia del dolore**
- I tre nodi complementari del modello di rete assistenziale:
 - Ambulatori dei MMG e PLS
 - Ambulatori di terapia antalgica (spoke)
 - Centri di riferimento di terapia del dolore (hub)



- Approvato il finanziamento in Conferenza Stato-Regioni il 18 luglio 2010

Legge 38, 15 marzo 2010: la comunicazione

- **Art. 4 : la divulgazione e l'informazione**
- Campagne d'informazione per i cittadini sulle modalità di accesso alle prestazioni previste per legge
- Obiettivo: promuovere la cultura della lotta al dolore e il superamento del pregiudizio relativo all'uso di farmaci oppioidi



LIBERATI DAL DOLORE

Il dolore ti allontana dagli altri
Ti sconfigge
Fa di te un'altra persona
Ti rende fragile

Chiedi al tuo medico di famiglia e al tuo pediatra. Ci facciamo carico del tuo dolore. La tua guarigione, così, diventa più rapida.

Giornata nazionale del sollievo 26 maggio 2013
Bologna Piazza Santo Stefano

Atti della "Giornata nazionale su malattie reumatiche e dolore cronico" - Ottobre 2013

Il Senso del Sollievo: un viaggio metaforico attraverso i cinque sensi



Giancarlo Caruso
Terapia Del Dolore
Ospedale Bellaria - Bologna
giancarlo.caruso@ausl.bo.it



Stefania Taddei
Direttore UOC Anestesia e
Terapia Intensiva Area Nord
Presidente COTSD Aziendale
Azienda USL di Bologna
stefania.taddei@ausl.bologna.it



Gianfranco Marchesi
Ambulatorio Fisiatria
Neurologica
Azienda USL di Reggio Emilia
Gianfranco.Marchesi@ausl.re.it

Il 19 Ottobre 2013 a Bologna, nell'ambito della giornata nazionale AMRER, si è tenuto un simposio dal titolo "**Il senso del sollievo: un viaggio attraverso la metafora dei cinque sensi**".

L'obiettivo era quello di coinvolgere i partecipanti in un percorso attraverso i cinque sensi per valorizzare la consapevolezza dell'importanza della relazione medico-paziente, nell'intento di assicurare un'appropriatezza terapia al paziente con dolore. Un viaggio attraverso il quale si sottolinea l'importanza della comunicazione, rivolta al recupero funzionale necessario al miglioramento della qualità della vita.

Il nostro organismo si relaziona con le sollecitazioni provenienti dall'ambiente esterno (*stressors*) tramite i 5 sensi. Ad ogni sollecitazione corrisponde una reazione o risposta che è il risultato di una mediazione fra il Sistema Nervoso Autonomo (reazioni emotive, neurologiche, ormonali, immunologiche etc), che per primo riceve ed inizia a decodificare il segnale e il Sistema Nervoso Centrale (coscienza, esperienza, pianificazione e attivazione di programmi) che procede ad una ulteriore elaborazione. Il risultato finale è l'attivazione di una risposta che normalmente nasce da un equilibrio fra i due sistemi. L'eccesso dell'uno e dell'altro aspetto non viene considerato nella norma. In caso di malattia e nello specifico di dolore cronico, le stimolazioni che interessano i cinque sensi hanno significato e valore assai differente rispetto ad una situazione di normalità e sicuramente anche le risposte. E' in questo contesto e considerando questi aspetti che i diversi relatori hanno affrontato le rispettive tematiche.

La prima relazione tenuta dal **Dottor G. Marchesi** dal titolo "**La vista: gesti, espressioni e immagini della sofferenza**". Vengono mostrate alcune opere pittoriche di diversi artisti ad iniziare dal '400 fino ad arrivare ai giorni nostri, nelle quali viene rappresentata la sofferenza in modi differenti, dal medico che osserva sconcolato, pensieroso e preoccupato una paziente grave, ad un altro che è solamente concentrato nei suoi strumenti di indagine, trascurando completamente la persona. Il dolore nella pittura, ovvero la sofferenza dell'uomo, è un percorso nel quale i diversi modi di esprimere lo sguardo, gli occhi e il contatto visivo fra il medico e il malato, attraverso le



raffigurazioni più salienti dei grandi maestri dell'arte, ci fanno comprendere il diverso vissuto del dolore. Anche nello sguardo e nel contatto visivo si può realizzare un processo di Empatia. Il medico che osserverà il malato prima di tutto come uomo e non solo come una raccolta di dati anamnestici e clinici sarà in grado di coglierne l'essenza e trasmetterà non solo la conoscenza tecnica ma anche la sua forza interiore, sicuramente, anche questa, potente strumento di cura.

Segue la seconda relazione, tenuta dal **Dott. G. Caruso**, "**L'udito: l'ascolto empatico delle emozioni**", inizia con un filmato introduttivo. Si tratta di un intervento musicale vocale da parte dell'artista Bobby Mc Ferrin cantante con esperienze varie anche in ambito jazz, che nell'occasione si esibisce interagendo con la platea rappresentata da Neurologi durante un Congresso di Neuroscienze (<http://www.youtube.com/watch?v=ne6tB2KiZuk>).



L'artista invita la platea a ripetere alcune note musicali da lui emesse in rapporto e in sincronia con i passi e spostamenti che esegue muovendosi sul palco. In breve tempo la platea esegue la scala melodica e riesce a continuare autonomamente l'esecuzione senza la necessità di intervento da parte dell'artista, che non usa più la voce, ma che dirige l'orchestrazione solo con i movimenti. Impiega a tal scopo una scala pentatonica che, seppur semplice, gli permette di cantare ad un certo punto,



insieme al coro, che fa da accompagnamento, una melodia solista. Si realizza in tal modo una situazione corale orchestrale nella medesima tonalità.

In questo contesto ben si inserisce la relazione sull'udito con una riflessione che sottolinea come nel momento musicale, i vari componenti dell'orchestra, devono non solo eseguire quanto loro compete, ma anche ascoltare quello che fanno gli altri elementi, con una ricerca di sintonia ma soprattutto di **empatia**. Spostando la metafora della "musica" nell'ambito della relazione medico e paziente, è necessario, anche in questa occasione, creare una situazione di armonia con una ricerca di tono-tonalità e frequenze comuni. Il contrario è una disarmonia o più semplicemente, riferito alla musica, è una "stonatura".

Il medico deve vigilare su questo aspetto, attuando strategie idonee atte a ricercare un percorso di tipo empatico. E ancor più in un paziente con sofferenza e dolore.

L'ascolto del malato farà emergere questi aspetti ancor più se ci porremo in una situazione tale da ricercare una empatia, mettendo da parte pre-giudizi e andando oltre le apparenze per cercare di comprenderne le reali esigenze e arrivare ad una condivisione degli obiettivi terapeutici, coerenti con le sue aspettative.

Come ascoltare, come tendere all'empatia? Come arrivare ad una simmetria e cooperazione? Il passaggio all'empatia è un "mix" tra intelligenza sociale e affetto. È possibile affinare ed esercitare la tecnica di ascolto, impiegando anche alcune strategie.

L'ascolto empatico delle emozioni, che nulla ha a che vedere con la "simpatia", presuppone una tensione attiva nel cercare di entrare nella sfera emotiva del malato, cercando di fare in modo che senta la sua unicità in quel momento e usando il suo stesso linguaggio, ritmo e tono. Evitare distrazioni, ma con cenni del capo confermare che si è compreso. Fermare sulla carta quanto lui riferisce e verificare, se necessario, se si è capito quanto da lui detto. Grande strumento d'indagine è l'uso di "domande aperte":

- "Signor.... ha compreso ciò che Le ho detto?" Questa è sicuramente una domanda chiusa e non lascia molto spazio alla comprensione dei suoi bisogni.

- "Signor....quali sono le Sue eventuali perplessità rispetto a ciò che Le ho proposto come terapia?"

Questa è sicuramente una domanda aperta e può fare emergere aspetti che non avevamo considerato.

"Il paziente mi ascolterà e mi seguirà, se io avrò fatto con lui la stessa cosa."

L'ascolto è un potente strumento che facilita, potenzia, amplifica la fase successiva e cioè la comunicazione al paziente, con tutto ciò che questo comporta: comprensione della causa e dei meccanismi del suo dolore, accettazione dei percorsi terapeutici proposti e degli eventuali effetti collaterali.

Il tema "**Il Tatto: toccare con mano il dolore e il sollievo**" inizia con un filmato emozionante nel quale un neonato viene accarezzato dalla madre con una tecnica di massaggio particolare sui polpastrelli delle mani.

La relazione tenuta dalla **Dott.ssa Stefania Taddei** pone l'attenzione su come, nel contatto, si realizza la conoscenza più completa. Accanto a valutazioni di tipo strettamente clinico e scientifico (ruolo delle fibre nel tatto, nell'analgesia e nel dolore neuropatico), viene posta l'attenzione su come le mani siano un mezzo capace di trasmettere la visione di guarigione. Toccare con mano significa "trasmettere intenzioni ed energie positive". Nello stesso tempo oltre al realizzarsi di una vicinanza, toccare il paziente, sfiorare la parte dolente è uno strumento importante per la diagnosi e valutazione del quadro clinico. Diventa il modo

"La cosa piu' straordinaria non consiste nella incomprensione, ma nel fatto che, tenuto conto degli spazi infiniti che ci separano, riusciamo, a volte, a comprenderci"

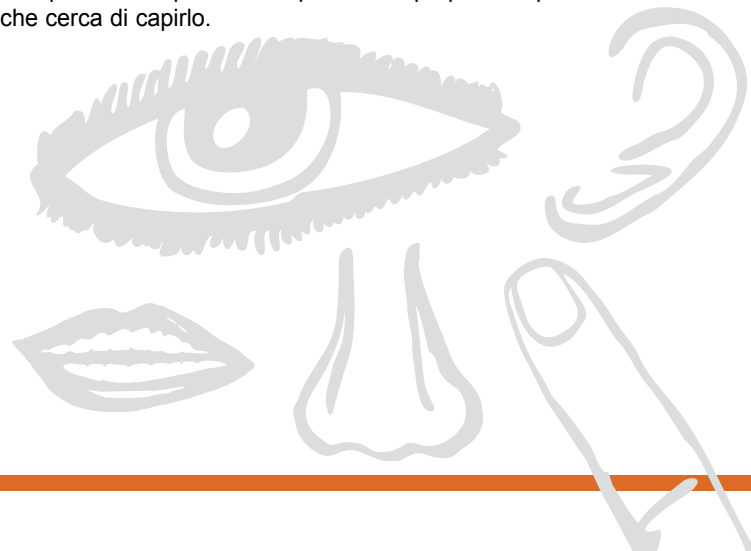
A. Malraux

migliore per comunicare e partecipare alla "richiesta di aiuto del malato.

Per ciò che riguarda "**L'olfatto e il gusto: l'associazione con il ricordo e lo stato d'animo**" va segnalato che le narici con l'olfatto, sono la porta di ingresso al cervello emozionale con un collegamento diretto con la parte più antica, strettamente correlata ai ricordi e alla memoria. All'olfatto si associa in modo inscindibile il gusto e questi due sensi, insieme, si è visto, grazie a studi scientifici, possono, se correttamente stimolati, modulare la soglia della sofferenza. Sperimentazioni nel topo, associando l'odore del formaggio alla morfina, e poi solo il primo senza il farmaco, hanno dimostrato che ugualmente si realizza analgesia e lo stimolo doloroso provocato dallo sperimentatore viene meglio tollerato. E così pure lo zucchero somministrato al prematuro prima di un prelievo sanguigno, riduce il dolore e la reazione emotiva ad esso correlato. In questo contesto si inseriscono studi sull' "aroma terapia" o la constatazione che alcuni farmaci possono alterare e influenzare il gusto. Al fine di migliorare "il gusto della vita" il medico dovrà tener conto anche di questi aspetti.

La consapevolezza da parte del medico della potenza di questi strumenti nella comunicazione e nel rapporto con il paziente e il loro impiego nella pratica quotidiana, può resuscitare potenzialità nascoste o sopite dalla situazione di malattia, tanto da diventare elemento di una reattività positiva, con una modulazione della soglia di percezione del dolore. E questo grazie ad un graduale ritorno alla normalità della componente informativa e di quella motivazionale-affettiva (SNC - SNA).

Tutto ciò può comportare, nella prima fase, un impegno di tempo, in ogni caso largamente ripagato in quelle successive e nel decorso della malattia. Il paziente delega il medico per ciò che riguarda i percorsi di cura, ma in modo consapevole; comincia a sentirsi incoraggiato, così da abbandonare le inibizioni culturali, intellettuali ed emotive e infine avverte che vi è una persona disponibile a spendere il proprio tempo con lui e che cerca di capirlo.



Alcune slides della presentazione realizzata

Il nostro organismo si relaziona con le sollecitazioni (stressori) provenienti dall' ambiente esterno, tramite i CINQUE SENSI

Vista, Tatto, Olfatto, Gusto e Udito



L' integrazione fra due sistemi, SNA (reazioni emotive, neurologiche, ormonali, immunologiche etc) e SNC (coscienza, elaborazione, integrazione, pianificazione e attivazione di programmi), determina la

RISPOSTA ALLO STIMOLO

SEGNALI CHE ARRIVANO AI NOSTRI SENSI (STRESSORI POSTIVI O NEGATIVI)

| | |
|--------------------------|---|
| AMBIENTALI | CALDO, FREDDO. ODORI SGRADUEVOLI, RUMORI, INTENSITA' LUCE, INCERTEZZA TERRITORIALE |
| ORGANICI | DOLORE, FAME, SETE, TRAUMI FISICI, MALATTIE, ETC |
| PSICOLOGICI | PAURA, ANSIA, NOIA, INCERTEZZA, DIVERGENZE VALORI / IDEALI / REALTA', TRAUMI PSICHICI REMOTI, ETC |
| SOCIO-RELAZIONALI | SENSO DI RESPINTA, DI DIPENDENZA, DI INADEGUATEZZA, INCERTEZZA GERARCHICA NEL GRUPPO, RUOLO ETC. |

REAZIONI ALLE SOLLECITAZIONI

Vista, Tatto, Olfatto, Gusto, Udito



In caso di malattia e nello specifico di dolore cronico, le stimolazioni che interessano i cinque sensi, hanno significato e valore assai differente rispetto ad una situazione di normalità e così pure le risposte



Giovanni De Plato, Alessandro Ruggieri: Emozioni e Neuroni. Bollettino Fisiologia Orti. Medici Bologna Ottobre 2011

I SENSI DELL' OLFATTO E GUSTO

(Dott.ssa L. Bertini)

AMBEDUE SONO EVOCAZIONE RELAZIONALE CON IL BENESSERE



Le narici: le porte di apertura al cervello emozionale. Il collegamento diretto con il sistema limbico (Ipocampo); la parte più antica del cervello: ricordi e memoria.

Il Paziente "sente" l' ambiente medico, un odore non familiare che colpisce dritto al cuore.

Il senso dell' olfatto è fortemente associato al gusto

"Aromo terapia" anche per creare il giusto ambiente. Connessione tra olfatto e dolore → la scoperta di un gene comune per entrambe le percezioni ed il reciproco influenzamento. Il gusto e la sua alterazione a seguito della somministrazione dei farmaci oppiacei

IL SENSO DEL GUSTO

È IL SAPORE DELLA RELAZIONE



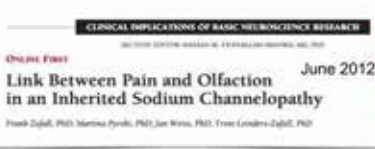
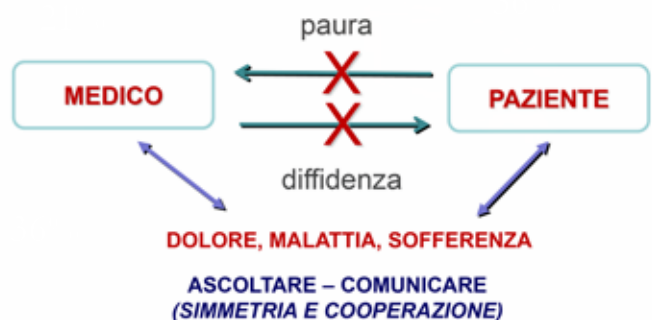
« il gusto della VITA »

Il gusto di saper far bene le cose → senso della soddisfazione

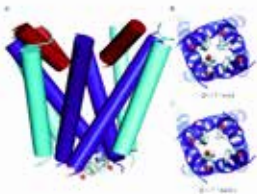
Il "gusto" relazionale è il senso primordiale e sofisticato a forte valenza personale. Si sviluppa nella relazione intima tra Medico e Paziente



POSSIBILE SITUAZIONE CRITICA



COLLEGAMENTO FRA DOLORE E OLFATTO



Mutazioni con perdita di funzione nel canale del sodio voltaggio-dipendente Nav1.7, codificata dal gene SCN9A, causano una perdita del senso dell'olfatto (anosmia congenita generale)

Atti della “Giornata nazionale su malattie reumatiche e dolore cronico”

Terapie tradizionali nelle malattie reumatiche (DMARDS)



Gilda Sandri

Dipartimento di Diagnostica, Clinica e Sanità Pubblica
Università di Modena e Reggio Emilia
gilda.sandri@unimore.it



Nelle patologie reumatologiche le strategie terapeutiche sono finalizzate a **ridurre il dolore e il disagio, prevenire le deformità e la perdita della funzione articolare, e mantenere una vita produttiva e attiva**. I principi fondamentali del trattamento delle malattie reumatiche sono la **diagnosi precoce**, il **trattamento immediato** e il **trattamento personalizzato**.

I DMARDS Sono definiti “**farmaci di fondo**” perché, a differenza di analgesici ed antinfiammatori non steroidei, non sono semplicemente sintomatici, ma agiscono sui meccanismi che sono alla base delle malattie infiammatorie croniche. La loro azione fondamentale viene svolta a livello di alcune cellule del sistema immunitario.

Tutti questi farmaci, attraverso meccanismi di azione diversi, vanno ad interferire con la sintesi di DNA e proteine, e quindi con l’attivazione e la proliferazione delle cellule del sistema immunitario (prevalentemente i Linfociti T) e la successiva sintesi di molecole infiammatorie. Attraverso questa azione portano ad una riduzione dell’attività di malattia con un controllo della sua eventuale progressione. La loro azione si manifesta, generalmente, entro settimane o mesi (da 6 settimane a 6 mesi).

DMARDS di più frequente impiego (American College 2002 mod)

| Farmaco | Posologia | Tempo approssimativo Per l’azione | Documentazione attività ref. | Costo per terapia annuale (dollari) |
|-------------------|---------------------------------|-----------------------------------|------------------------------|-------------------------------------|
| Idrossiclorochina | 200 mg 2 volte al giorno | 2 – 6 mesi | 11,12 | 1.056 |
| Oro intramuscolo | 25 – 50 mg. i.m. ogni 2-4 sett. | 3 – 6 mesi | 13 | 198 |
| Azatioprina | 50 -150mg. al giorno | 2 – 3 mesi | 14 | 579 - 1.737 |
| D-penicillamina | 250 750 mg/die | 3 – 6 mesi | 15 | 865 – 2.595 |
| Ciclosporina | 25-4 mg/Kg/die | 2 – 4 mesi | 16 | 4.432 – 8.859 |
| Methotrexate | 7,5-20 mg/sett. i.m. o per os | 1 – 2 mesi | 17,18 | Orale 697 – 1.859 i.m. 419 - 806 |
| Sulfasalazina | 100 mg. 2 – 3 volte al giorno | 1 – 3 mesi | 19 - 21 | 509 - 763 |
| Leflunomide | 20 mg. al giorno | 4 – 12 settimane | 22,23 | 2.938 |

DMARDS

Tutti i pazienti con Artrite Reumatoide sono candidati a terapia con DMARDS, trattamento che dovrebbe essere instaurato non appena posta una diagnosi.

DMARDS: farmaci con azione prevalentemente **immunomodulatrice**

- la **Clorochina** e l'**Idrossiclorochina** (nota con il nome commerciale “*Plaquenil*”), della famiglia degli antimalarici di sintesi.
- **Sulfasalazina** (il cui nome commerciale è “*Salazopyrin En*”) antibatterico.

I primi due (ndr. **Clorochina** e **Idrossiclorochina**) agiscono a livello cellulare attraverso una serie di meccanismi e di tappe che vanno a modulare e ridurre la stimolazione dei Linfociti T, con conseguente riduzione del rilascio di molecole infiammatorie da parte degli stessi.

DMARDS con azione **immunosoppressiva**:

- Antimetaboliti (**Azatioprina** e **Methotrexate**),
- **Leflunomide** (nome commerciale “*Arava*”),
- **Ciclosporina** (“*Sandimmun – Sandimmun Neoral*”).

Fra i farmaci citotossici – che determinano la morte di alcuni tipi cellulari (es. cellule tumorali o cellule infiammatorie) – il maggior esponente è la **Ciclofosfamide** (utilizzata per l’interessamento polmonare – interstiziopatia – nelle connettiviti, ed in corso di vasculiti).

La categoria degli immunosoppressori è una particolare classe di farmaci con la caratteristica/capacità di inibire la risposta del sistema immunitario a particolari macromolecole estranee all’organismo (cd. antigeni). Questi farmaci, inizialmente utilizzati nei trapianti d’organo per inibire l’azione immunitaria alla base del rigetto, successivamente hanno trovato largo impiego in reumatologia per la loro caratteristica di inibire la risposta del sistema immunitario alla base dell’infiammazione.

La Ciclosporina agisce su cellule del sistema immunitario definite Linfociti T la cui attività contribuisce all’insorgenza di alcune malattie immunitarie quali l’Artrite Reumatoide, l’Artrite Psoriasica e il Lupus.

I più noti e frequentemente utilizzati sono Arava e Methotrexate, che sono attualmente considerati i DMARDS di “attacco” nelle forme

di artrite potenzialmente più aggressive.

Dal momento che il trattamento con un singolo DMARD spesso non controlla in modo soddisfacente i sintomi, o non impedisce la progressione del danno articolare, sempre più diffusa è la tendenza ad associare DMARDS diversi.

Le più comuni associazioni, che hanno dimostrato un migliore capacità nel controllare la patologia di quello esibito dai singoli DMARDS impiegati da soli, comprendono:

- methotrexate e ciclosporina
- methotrexate, salazopirina, idrossiclorochina

Numerosi fattori influenzano la scelta del DMARD o della combinazione da impiegare nel singolo paziente. In primo luogo, eventuali comorbidità del paziente possono ridurre il ventaglio di scelta; inoltre, paziente e medico devono insieme valutare la gravità della artrite, l’efficacia attesa dal singolo farmaco o dalla combinazione, la potenziale tossicità e la frequenza di manifestazione di questa, il numero e la tipologia dei controlli di monitoraggio necessari.

Plaquenil (idrossiclorochina)

Il Plaquenil è un farmaco anti-malarico ad azione lenta (massima efficacia attesa dopo 4 - 6 mesi di assunzione continuativa). Alla posologia di 200 - 300 mg/die viene consigliato nelle forme scarsamente attive ed aggressive di artrite spesso in associazione al methotrexate. E' un farmaco largamente impiegato anche in altre malattie autoimmuni sistemiche, dove sono state raccolte evidenze a favore della sua possibile protezione cardiovascolare.

L'intolleranza (orticaria, eritrodermia), seppure rara, è motivo di sospensione precoce del farmaco. Nella maggioranza dei casi è ben tollerato, anche per lunghi periodi di assunzione.

In rari casi può verificarsi una maculopatia (retinica). Si tratta di un effetto indesiderato che si può sviluppare lentamente e insidiosamente. Si raccomanda ai pazienti esposti al Plaquenil di eseguire ogni 8-12 mesi una visita oculistica e una campimetria. L'eventuale alterazione, se rilevata precocemente, è reversibile e non lascia esiti a lungo termine.

Methotrexate o Metotressato o Reumaflex

È il farmaco che ha raccolto i maggiori consensi di provata efficacia terapeutica nell'Artrite Reumatoide. La posologia efficace varia tra 7,5 e 20 mg/settimana per bocca o per via intramuscolare o sottocutanea in associazione ad acido folico dopo 48 ore. Il farmaco potrebbe determinare malformazioni fetali e non va assunto in gravidanza. Se la donna desiderasse una gravidanza il MTX deve essere sospeso almeno tre mesi prima del concepimento. Lo stesso discorso vale anche per gli uomini in terapia che esprimono il desiderio di paternità. L'assunzione contemporanea di alcoolici o farmaci anti-infiammatori può determinare danno epatico tossico. E' sconsigliato in soggetti portatori di epatiti. Prima di iniziare il farmaco vanno eseguiti esami per escludere epatiti virali. In taluni pazienti l'intolleranza gastrica del farmaco (nausea e vomito) è prevenuta dal concomitante impiego di vitamina B12 o Plasil. Esami da eseguire ogni 2 mesi: GOT (dette anche AST), GPT (dette anche ALT) ed emocromo completo. In caso di alterazione delle transaminasi o riduzione dei globuli bianchi o modificazioni rispetto ai valori precedenti, informare il medico.

Salazopyrin (sulfasalazina)

Farmaco ad azione lenta impiegato nelle artriti e spondiliti. La massima efficacia terapeutica si raggiunge dopo 4 - 6 mesi dall'inizio della terapia. La posologia raccomandata nell'AR è di 4 compresse al giorno. Gli effetti indesiderati segnalati sono: intolleranza gastrica (frequente), reazioni cutanee, riduzione dei globuli bianchi, aumento delle transaminasi, riduzione degli spermatozoi. La reversibilità di tali effetti collaterali è correlata al loro precoce riconoscimento con immediata riduzione della posologia o sospensione del farmaco. Esami da eseguire ogni 2 mesi: GOT (dette anche AST), GPT (dette anche ALT) ed emocromo completo.

Leflunomide (Arava)

Immunodepressore impiegato nelle poliartriti reumatoide e psoriasica. I possibili effetti collaterali segnalati, anche se non gravi e reversibili alla sospensione, sono: diarrea, perdita di capelli e mal di stomaco. Il farmaco potrebbe determinare malformazioni fetali e non va assunto in gravidanza. Rimane nel sangue per molti anni dopo la sospensione. Nel caso una donna desideri una gravidanza, è necessario parlarne allo specialista perché possa apportare modifiche alla terapia. Esami da eseguire ogni 2 mesi: GOT (dette anche AST), GPT (dette anche ALT) ed emocromo completo. In caso di alterazione delle transaminasi o riduzione dei globuli bianchi o modificazioni rispetto ai valori precedenti, informare il medico.

Ciclosporina (Sandimmun Neoral)

Immunodepressore che si è dimostrato efficace nella prevenzione dell'evoluzione del danno anatomico articolare nell'artrite reumatoide (AR), impiegato anche per prevenire il rigetto dei trapianti. Il paziente viene edotto di un possibile incremento della peluria corporea e di un possibile gonfiore delle gengive, prevenuta da una corretta igiene del cavo orale e massaggio gengivale con lo spazzolino da denti.

Gli effetti collaterali maggiori sono l'ipertensione arteriosa (frequente nei soggetti già ipertesi) e l'incremento della creatinina. Monitoraggio frequente della pressione arteriosa e controllo, almeno mensile, della creatinina e dell'esame urine possono permettere la prevenzione del danno renale, mediante riduzione della posologia o sospensione del farmaco.

In caso di alterazione della creatinina o di incremento della pressione arteriosa è necessario informare il medico.



■ Trattamenti dell'AR con DMARDs

Tradizionali DMARDs

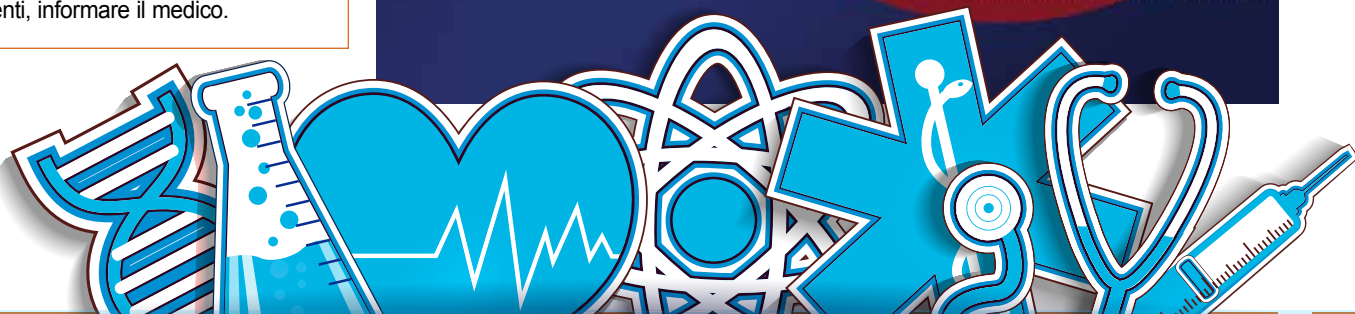
- Methotrexate o Metotressato o Reumaflex
- Idrossiclorochina
- Sulfasalazina
- Leflunomide
- Ciclosporina

Trattamento di Combinazione

Methotrexate + Ciclosporina
Methotrexate + Salazopirina + Idrossiclorochina

Biologici DMARDs

- Anti-TNF
- Anti-IL1
- Anti-IL6
- Co-stimolazione dei linfociti T
- Molecole che riducono le cellule B



I Corticosteroidi

La capacità anti-infiammatoria degli steroidi, fondata in particolare sulla rapida inibizione contemporaneamente sia della produzione di citochine ad azione flogistica, quali Tumor Necrosis Factor e Interleuchina-1, sia della loro azione, ha reso questa categoria di farmaci di larga diffusione nel trattamento dell'Artrite Reumatoide.

La loro efficacia nel controllare nel breve termine l'attività di malattia è attualmente largamente condivisa e documentata in due recenti metanalisi.

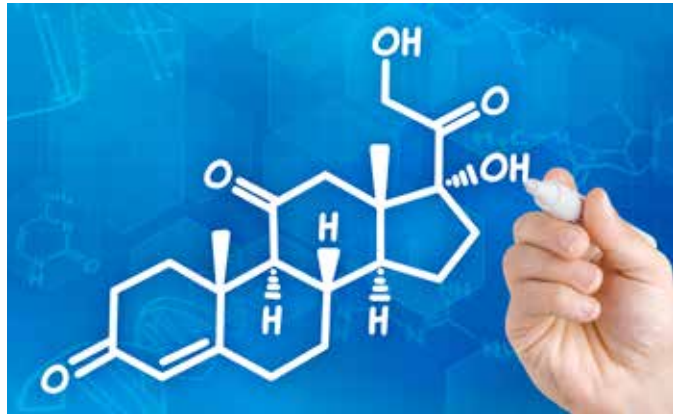
È inoltre dimostrata la capacità di basse dosi di prednisone (fra 7,5 e 10 mg al giorno) di interferire con la progressione dei processi erosivi articolari, con azione quindi di DMARD, oltre che anti-infiammatoria. Tale azione sulla progressione di malattia non sembra evidenziarsi con dosaggi di prednisone minori di 7,5 mg die.

Il vantaggio di una terapia steroidea, anche se a basso dosaggio, deve però sempre essere considerato alla luce degli effetti collaterali, includenti:

- osteoporosi;
- ipertensione;
- aumento di peso;
- ritenzione idrica;
- iperglicemia;
- cataratta;
- fragilità cutanea;
- aterosclerosi.

Questi rischi devono essere discussi in dettaglio con il paziente, prima di iniziare una terapia con corticosteroidi, che sarà comunque da mantenere ai minimi livelli indispensabili.

Non bisogna dimenticare comunque che il trattamento ottimale richiede un programma completo che combina il supporto medico, sociale ed emotivo per il paziente. È essenziale che il paziente e la sua famiglia siano educati circa la natura ed il decorso della malattia, ricordando che un trattamento precoce è in grado di modificare in modo sostanziale l'evoluzione e il decorso della stessa.



Bibliografia essenziale

1. American College of Rheumatology 2012 Update of the 2008 American College of Rheumatology Recommendations for the Use of Disease-Modifying Antirheumatic Drugs and Biologic Agents in the Treatment of Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Care & Research* 2012; 64: 625-39.
2. American College of Rheumatology: Recommendations for the prevention and treatment of glucocorticoid-induced osteoporosis. *Arthritis Care & Research* 2010;11:1515-26.
3. Boumpas DT, Wilder RI. Corticosteroids. In: *Arthritis and Allied Conditions: a textbook of rheumatology*. Koopmann WJ, editor. 14th ed. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins: 2001, p. 829.
4. Calguneri M, Pay S, Caliskaner Z, Apras S, Kiraz S et al Combination therapy versus monotherapy for the treatment of patients with rheumatoid arthritis. *Clin Exp Rheumatol* 1999;17:699-704.
5. Clark P, Casas E, Tugwell P, Medina C, Gheno C et al Hydroxychloroquine compared with placebo in rheumatoid arthritis: a randomised controlled trial. *Ann Intern Med* 1993;119:1067-71.
6. Combe B, et al. EULAR recommendations for the management of early arthritis: report of a task force of the European Standing Committee for International Clinical Studies Including Therapeutics (ESCISIT). *Ann Rheum Dis*. 2007; 66:34-45.3.
7. Farr M, Waterhouse I, Johnson AE, Kitas GD, Jubb RW et al A double-blind controlled study comparing sulfasalazine with placebo in rheumatoid factor (RF) - negative rheumatoid arthritis. *Clin Rheumatol* 1995;14:531-6
8. Gotzsche PC, Johansen HK Meta-analysis of short term low dose prednisolone versus placebo and non-steroidal anti-inflammatory drugs in rheumatoid arthritis. *BMJ* 1998;316:811-8.
9. Kremer Joel M MD et al, Methotrexate for Rheumatoid Arthritis *Arthritis & Rheumatism* 1994; 37; 316-328.
10. Munro R, Hampson R, McEntegart A, Thompson EA, Madhok R, Capell H Improved functional outcome in patients with early rheumatoid arthritis treated with intramuscular gold: results of a five year prospective study. *Ann Rheum Dis* 1998; 57:88-93.
11. O'Dell JR, Haire CE, Erikson N, Drymalski W, Palmer W et al Treatment of rheumatoid arthritis with methotrexate alone, sulfasalazine and hydroxychloroquine, or a combination of all three medications. *N Eng J Med* 1996;334:1287-91
12. Pincus T, O'Dell JR, Kremer JM Combination therapy with multiple disease-modifying antirheumatic drugs in rheumatoid arthritis: a preventive strategy. *Ann Intern Med* 1999;131:768-74.
13. Saag KG, Criswell LA, Sems KM, Nettleman MD, Kolluri S Low-dose corticosteroids in rheumatoid arthritis: a meta-analysis of their moderate-term effectiveness. *Arthritis Rheum* 1996;39:1818-25.
14. Smolen JS, Kalden JR, Scott DL, Rozman B, Kvien TK et al Efficacy and safety of leflunomide compared with placebo and sulfasalazine in active rheumatoid arthritis: a double-blind randomised multicentre trial. *Lancet* 1999;353:259-66.
15. Sharp JT, Strand V, Leung H, Hurley F, Loew-Friedrich I, on behalf of the Leflunomide Rheumatoid Arthritis Investigators Group. Treatment with leflunomide slows radiographic progression of rheumatoid arthritis: results from three randomized controlled trials with leflunomide in patients with active rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2000;43:495-505.
16. Tugwell P, Pincus T, Yocum D, Stein M, Gluck O, Kraag G et al Combination therapy with cyclosporin and methotrexate in severe rheumatoid arthritis. *N Eng J Med* 1995;333:137-41.
17. Tsakonas E, Fitzgerald AA, Fitzcharles MA, Cividino A, Thorne JC et al Consequences of delayed therapy with second/line agents in rheumatoid arthritis > a 3/year follow/up on the Hydroxychloroquine in Early Rheumatoid Arthritis (HERA) study. *J Rheumatol* 2000;27:623-9.
18. Van Everdingen AA, Jacobs JWG, van Reesema DRS, Bijlsma WJ Low-dose prednisone therapy for patients with early active rheumatoid arthritis: clinical efficacy, disease-modifying properties and side effect: a randomized, double-blind, placebo-controlled clinical trial. *Ann Intern Med* 2002;136:1-12.
19. Van Rijthoven AW, Dijkmans BA, Goei Thè HS, Meijers KA, Montnor-Beckers ZL et al Comparison of cyclosporine and D-penicillamine for rheumatoid arthritis: a randomised, double blind, multicenter study. *J Rheumatol* 1991;18:815-20.

I Farmaci Biologici



Carlo Salvarani

Struttura Complessa di Reumatologia
AOSP Arcispedale Santa Maria Nuova
IRCCS, Reggio Emilia
carlo.salvarani@asmn.re



Che cosa sono i farmaci biologici e quando sono utilizzati?

I farmaci biologici sono farmaci in grado di interferire o con le citochine, cioè con alcune sostanze prodotte dal sistema immunitario, o con le cellule che entrano in gioco nel processo infiammatorio bloccandone l'attività.

Questi farmaci sono prodotti con tecniche di ingegneria genetica: i geni umani, responsabili della produzione di queste proteine, vengono inseriti in colture cellulari non umane per produrre grosse quantità di questi farmaci.

I farmaci biologici sono stati approvati per il trattamento dell'artrite reumatoide moderata o grave che non risponde ad uno o più dei farmaci di fondo convenzionali. In particolare si utilizzano nella artrite reumatoide quando sono presenti entrambe le seguenti condizioni: fallimento di almeno un trattamento con un farmaco di fondo tradizionale di prima scelta (metotressato, leflunomide) e artrite reumatoide in fase attiva o con danno strutturale. Tali farmaci biologici, in particolare quelli bloccanti il TNF, sono anche utilizzati per le spondilolite, incluse la artropatia psoriasica e spondilite anchilosante.

Quali sono i farmaci biologici attualmente in uso?

- **Infliximab** (Remicade®) è un anticorpo anti-TNF- α (ossia una sostanza che è in grado di bloccare l'attività del TNF- α), che viene somministrato per via endovenosa.
- **Etanercept** (Enbrel®) è un analogo del recettore del TNF- α , che viene somministrato sottocute 1 volta la settimana.
- **Adalimumab** (Humira®) è un anticorpo umano anti-TNF- α , che viene somministrato sottocute ogni due settimane.
- **Golimumab** (Simponi®) è un anticorpo totalmente umano che neutralizza il TNF-alfa con un meccanismo d'azione analogo agli altri farmaci anti TNF-alfa. Si inietta una volta al mese per via sottocutanea.
- **Certolizumab pegol** (Cimzia®) è un frammento Fab PEGilato di un anticorpo monoclonale umanizzato anti-TNF-alfa. La peculiarità di questo farmaco è data dalla "pegilazione" (procedimento attraverso il quale è stato aggiunto un composto chimico chiamato polietilenglicole) che ne aumenta l'emivita, riducendo così la necessità di frequenti somministrazioni, con probabile effetto anche sulla antigenicità correlata al farmaco. Esso si somministra per via sottocutanea, dopo periodo di induzione, con successive dosi di mantenimento ogni 2 settimane.
- **Abatacept** (Orencia®) è il capostipite di una nuova classe di farmaci denominati modulatori selettivi della costimolazione delle cellule T. Agisce attraverso l'inibizione dell'attivazione delle cellule T che sono coinvolte nel processo infiammatorio, arrestando il possibile danno articolare. Abatacept è disponibile in Italia dal 2007 ed è indicato nella terapia dell'artrite reumatoide in forma moderato-grave. In un primo tempo era destinato solo ai pazienti in cui altri trattamenti fallivano, compresi gli anti TNF alfa. Più recentemente è stato approvato come farmaco di prima linea nei pazienti adulti con un'inadeguata risposta ad almeno un trattamento con farmaci di fondo tradizionali (DMARD). Lo stesso farmaco è stato successivamente approvato anche per l'utilizzo nei pazienti affetti da Artrite Idiopatica Giovanile. Si somministra per infusione endovenosa a intervalli di 4 settimane, dopo un periodo standardizzato di induzione. E' in corso di introduzione la formulazione sottocutanea che è sovrapponibile in termini di efficacia e sicurezza a quella endovenosa.
- **Tocilizumab** (Roactemra®), è il primo composto biologico

che va ad agire sul recettore dell'interleuchina-6 (IL-6), proteina implicata nel processo infiammatorio alla base di molte malattie. Trova indicazione nell'artrite reumatoide dell'adulto ed è stato proposto per la cura dell'artrite idiopatica giovanile. Date le peculiarità patogenetiche di alcune vasculiti, questo farmaco potrebbe avere un ruolo promettente anche in tale contesto. Alla stregua di tutti gli altri farmaci biologici, anch'esso dovrà essere utilizzato in caso di fallimento delle terapie con farmaci di fondo tradizionali. Si somministra per infusione endovenosa mensile, con dosi correlate al peso del paziente.

- **Rituximab** (MabThera®) agisce sui linfociti B, in particolare il suo bersaglio è la proteina CD20, distruggendoli. Rituximab in associazione a metotressato è indicato per il trattamento della artrite reumatoide attiva di grado grave in pazienti adulti che hanno mostrato un'inadeguata risposta o un'intolleranza ai farmaci di fondo convenzionali e a uno o più inibitori del TNF.

Un ciclo di rituximab consiste di due infusioni endovenose da 1000 mg ciascuna. Il dosaggio raccomandato di rituximab è di 1000 mg per infusione endovenosa, seguita da una seconda infusione endovenosa di 1000 mg due settimane dopo. La necessità di ulteriori trattamenti deve essere valutata 24 settimane dopo il ciclo precedente. Il ritrattamento deve essere effettuato in quel momento se l'attività residua della malattia rimane, altrimenti il ritrattamento deve essere ritardato fino a quando l'attività residua della malattia ricompare. Il rituximab è una terapia efficace anche nelle vasculiti ANCA-associate.

- **Belimumab** (Benlysta®) è un anticorpo monoclonale completamente umano che inibisce lo stimolatore dei linfociti B (BLyS) inibendo il fattore di attivazione del TNF famiglia (BAFF). Questo agente biologico rappresenta una terapia aggiuntiva nei pazienti adulti con LES - Lupus Eritematoso Sistemico attivo, autoanticorpi-positivo, con un alto grado di attività della malattia (anti-dsDNA positivi e basso complemento) nonostante la terapia in atto.

In Emilia Romagna è stata emessa un'indicazione di trattamento per i pazienti con LES che dopo un trattamento con anti-malarico (quando tollerato e non controindicato) e nonostante una terapia stabile con steroidi ($\geq 7,5$ mg/die eq. di prednisone - PDN) e immunosoppressori da almeno 3 mesi presentano una malattia attiva (score Selena-Sledai ≥ 10) e markers sierologici specifici (positività di Ac. Anti ANA, Anticorpi anti-DNA positivi, ridotti livelli di C3 o C4); nel rispetto dei criteri di esclusione degli studi registrativi (nefrite lupica grave, presenza di manifestazioni gravi a livello del Sistema Nervoso Centrale, gravidanza).

I farmaci biotecnologici sono farmaci sicuri, però il paziente durante il trattamento deve essere monitorato attentamente in centri che abbiano esperienza in tali tipi di trattamento.

Con l'avvento di tali farmaci il ventaglio della strategia terapeutica offerta al paziente con artriti infiammatorie si è allargato, aumentando le possibilità terapeutiche e offrendo terapie sempre più personalizzate.

In Emilia Romagna precise raccomandazioni forniscono delle linee guida ben precise riguardo l'utilizzo dei farmaci biologici. L'intento non è limitativo, bensì è rivolto a garantire scelte etiche ed uniformi da parte del medico, tutelando al contempo i diritti del malato.

La ricerca scientifica è fondamentale per la scoperta dei meccanismi patogenetici e di nuovi farmaci correlati a tali meccanismi che riguardano molte malattie reumatiche. ■

Le terapie farmacologiche per il dolore cronico



Giancarlo Caruso
Responsabile Ambulatorio Terapia Del Dolore
Ospedale Bellaria
Ausl di Bologna
giancarlo.caruso@ausl.bologna.it



Come curare il dolore

Il miglior modo per togliere il dolore è rimuoverne la causa. Non sempre questo è possibile nell'immediato o in assoluto. In ambedue i casi nulla ci vieta di trattarlo in modo adeguato, ricorrendo a farmaci analgesici, tecniche di terapia del dolore. Questo non esclude concomitanti trattamenti di tipo fisiatrico, o di altro tipo, quali per esempio l'agopuntura, la TENS, i massaggi, che possono essere di ausilio e rinforzo ai trattamenti di base.

Sempre, sia nel dolore acuto che cronico va individuata la causa o le cause che lo sostengono. Un trattamento del dolore deve prevedere sempre una diagnosi circostanziata. Il trattamento sarà scelto in base alla causa, intensità del dolore e caratteristiche del paziente.

Per ciò che riguarda il trattamento farmacologico, secondo le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità il trattamento del dolore deve essere scelto in base all'intensità dello stesso, misurato attraverso la scala numerica.

Laddove si evidenzia un dolore lieve (corrispondente all'intervallo 1-4 nella scala numerica) e si sospetta avrà durata limitata nel tempo è suggerito l'utilizzo di FANS, ovvero farmaci anti-infiammatori non steroidei (cioè non a base di cortisone). Anche il Paracetamolo può avere una sua utile indicazione in quadri di questo tipo.

Laddove invece il dolore è più intenso (intervallo 5-6 nella scala numerica) la terapia d'elezione prevede l'impiego di "oppiacei deboli", eventualmente associati a FANS o adiuvanti.

Infine, se il dolore si presenta con valori elevati (intervallo 7-10 nella scala numerica) è più appropriato il trattamento con oppiacei forti e adiuvanti.

Questa distinzione fra oppiacei deboli e forti è puramente accademica, poiché anche quelli deboli sono oppiacei a tutti gli effetti. La differenza fondamentale rispetto a quelli forti è che non possono essere aumentati oltre un determinato dosaggio.

I **FANS** possono essere efficaci sia per il dolore acuto che per quello cronico di natura infiammatoria, ma hanno una limitata potenza antalgica, hanno un'azione esclusivamente periferica e possono essere somministrati per limitato periodo di tempo a causa dei molteplici effetti avversi ed effetti collaterali. Alcuni FANS possono interferire con l'attività cardio-circolatoria. In generale un incremento del loro dosaggio oltre quello massimo previsto, non produce un maggior effetto analgesico, ma solo un aumento degli effetti collaterali. Non esistono inoltre prove di efficacia dei FANS sul dolore neuropatico o il dolore misto.

Gli **OPPIACEI** sono farmaci analgesici che agiscono a livello centrale. Le principali molecole appartenenti a questa categoria di farmaci sono tradizionalmente ripartite in due tipologie: gli **oppiacei deboli e forti**. Gli oppiacei definiti forti sono quelli che hanno maggiore azione analgesica e tra i più noti c'è la morfina, il metadone, la buprenorfina, il fentanil, l'ossicodone, l'idromorfone e il tapentadolo; tra gli oppiacei deboli ci sono codeina e tramadolo. L'Organizzazione Mondiale della Sanità, la Società Europea di Medicina Oncologica (ESMO) e l'Associazione Europea di Cure Palliative (EAPC), sulla base di diversi studi scientifici affermano che l'oppiaceo di riferimento per il trattamento del dolore da moderato a grave è la morfina. Tuttavia anche altri farmaci oppiacei possono risultare utili ed appropriati nel trattamento del dolore acuto e cronico di vario genere in linea

con quanto indicato nelle rispettive schede tecniche di prodotto rilasciate da AIFA.

I pazienti in trattamento con farmaci oppiacei, se adeguatamente trattati e seguiti, **non sviluppano dipendenza**, e una volta risolto il quadro doloroso, se ciò è possibile, il farmaco può essere abbandonato riducendone gradualmente il dosaggio fino a sospenderlo. Nello stesso tempo, se il quadro doloroso persiste, in quanto non vi è possibilità di guarigione, è possibile, sempre sotto stretto controllo medico, impiegarlo continuativamente anche per lunghi periodi tempo. Vi sono numerosi studi clinici che mostrano come siano rimasti stabili i dosaggi di questi preparati, anche dopo anni, in pazienti che li assumono per un quadro doloroso nel quale non era possibile intervenire in altro modo.

Gli effetti collaterali tipici di questa classe (in particolare nausea e sonnolenza) **sono transitori e diminuiscono fino a sparire nel giro di qualche giorno. Un effetto che può persistere con questi preparati è la stipsi. Di questo il paziente va avvertito e vanno messi in atto accorgimenti per limitare i disturbi.** Sono comunque disponibili trattamenti adiuvanti in grado di ridurre tali effetti collaterali.

Un'altra categoria di farmaci importanti nel trattare il dolore cronico è quella degli **ADIUVANTI**. Vengono così definiti alcuni preparati che, seppur non siano analgesici in senso stretto, hanno una azione di "aiuto" in quanto agiscono indirettamente sui meccanismi implicati nel dolore. Fra questi ricordiamo i FANS, gli antidepressivi, i neuro modulatori-anticonvulsivanti (carbamazepina, gabapentin, pregabalin), le benzodiazepine, e altri ancora. Agiscono spesso con un meccanismo di "sinergia" e potenziano a volte l'analgesico stesso. Vanno proposti dal medico in base alla sua esperienza e al quadro clinico da lui valutato.

Nonostante il riconoscimento dell'efficacia degli oppiacei nel trattamento del dolore osteo-articolare, che è il dolore cronico benigno più frequente, in Italia l'utilizzo di questi farmaci è ancora molto scarso: manca la confidenza sull'utilizzo di questi medicinali e se ne temono oltremodo gli effetti collaterali. Grazie alla legge "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e terapia del dolore" approvata il 9 marzo 2010, anche i farmaci oppiacei potranno essere più facilmente utilizzati sia nelle cure palliative che per la cura del dolore in genere. Le schede tecniche dei farmaci segnalano le modalità e le indicazioni appropriate per l'uso di ciascun analgesico-oppiaceo attualmente disponibile in Italia.

È importante segnalare un ultimo aspetto, che è quello della **"aderenza"** alla prescrizione terapeutica. Uno studio interessante dimostra che spesso il farmaco analgesico viene prescritto dal medico a dosaggi più bassi rispetto a quelli previsti e con posologia (tempi e modi di somministrazione) non sempre corretta. Se il farmaco dura 6-8 ore, deve essere assunto almeno tre volte al giorno. Nello stesso tempo anche il paziente spesso riduce i dosaggi del preparato, pensando di "risparmiare" e di fare una cosa fatta bene. Non è così, nel dolore cronico questo è un modo sbagliato di affrontare il problema. In molti casi il paziente abbandona la terapia prescritta dal medico o per inefficacia, effetti collaterali o per altri motivi. La causa principale individuata per quest'ultimo aspetto sembra essere una scarsa comunicazione medico-paziente. Non sono stati cioè condivisi in modo adeguato e consapevole per il paziente alcuni aspetti legati al trattamento: tipo di farmaco, caratteristiche, eventuali effetti collaterali, come affrontarli, etc. ■

Alcune slides della presentazione realizzata

PREMESSA

- IL MIGLIORE MODO PER TRATTARE UN DOLORE E' RIMUOVERE LA CAUSA CHE L'HA PROVOCATO
- NON SEMPRE QUESTO E' POSSIBILE. ANZI SAPPIAMO CHE IN CERTI CASI IL DOLORE POTRA' PERSISTERE ED AUMENTARE NEL TEMPO
- SE IL DOLORE E' CRONICO SIGNIFICA CHE E' PRESENTE DA UN PERIODO DI TEMPO PIU' O MENO LUNGO E NON POSSIAMO ESCLUDERE CHE ACCOMPAGNERA' IL PAZIENTE NELLA SUA VITA
- PROBABILMENTE HA UNA CERTA INTENSITA' CHE LIMITA LE ATTIVITA' E LE NORMALI FUNZIONI
- **UN TRATTAMENTO ANALGESICO DOVRA' TENERE CONTO DI TUTTI QUESTI FATTORI**



L'analgesico migliore per un DOLORE CRONICO è.....

.....quello che, in base all'obiettività clinica, alla diagnosi presunta o certa, alle caratteristiche del malato, alla intensità del dolore, ci permette un adeguato "pain relief" nelle 24 ore, meglio proiettato nel tempo, con minori rischi ed effetti collaterali.



Spesso, nel dolore, è necessario associare preparati diversi, in quanto i meccanismi patogenetici possono essere più di uno.

Inefficacia degli analgesici?

Può accadere.

Variabilità individuale-genetica ai farmaci e non solo per ciò che riguarda gli analgesici.

Tale fenomeno viene osservato con maggior frequenza rispetto ad un tempo, nel nostro paese, con la presenza di nuove etnie.

Interazioni farmacologiche. Questo aspetto si rileva con maggior frequenza nel paziente anziano politrattato. (Induzione-inibizione - Citocromo P450).



Inefficacia degli analgesici?

•DI SICURO NON SONO EFFICACI SE IL MEDICO NON LI PRESCRIVE

•SE SOTTO-DOSATI E CON UNA POSOLOGIA NON CORRETTA

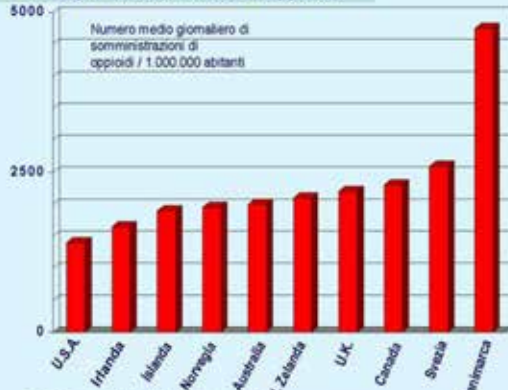
•SE NON SONO ADATTI A QUEL TIPO DI DOLORE (intensità dolore, nocicettivo, neuropatico, forme miste)

•SE IL PAZIENTE NON LI ASSUME NEL MODO INDICATO

Jing Jin, Grant Edward Sklar, Vernon Min Sen Oh, Shu Chuen Li: "Factors affecting therapeutic compliance: A review from the patient's perspective" Therapeutics and clinical risk management March 2008 Volume 2008-4(1) Pages 269 - 286



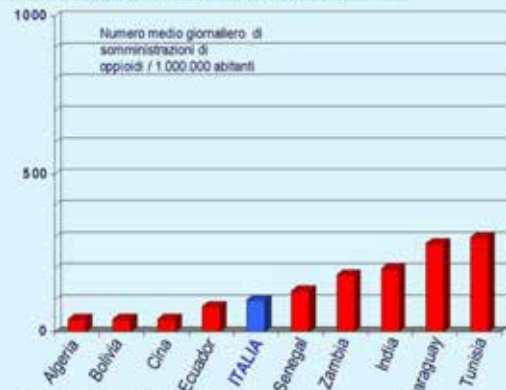
Paesi a più elevato utilizzo di oppiacei



Oxford Book of Palliative Medicine, 1998

25/21

Paesi a più basso utilizzo di oppiacei



Oxford Book of Palliative Medicine, 1998

26/21

ESISTE IL DOLORE NON TRATTABILE ?

LA RISPOSTA E' AFFERMATIVA SE IL DOLORE.....

•VIENE CONSIDERATO ESCLUSIVAMENTE UN SINTOMO

•NON E' INDAGATO E DIAGNOSTICATO NELLE SUE POSSIBILI FORME (nocicettivo/neuropatico etc)

•NON VIENE TRATTATO NEI SUOI VARI ASPETTI (forme miste)

•SE VENGONO IMPIEGATI FARMACI NON EFFICACI IN RAPPORTO ALL'INTENSITA'

• SE E' SOTTO-TRATTATO (dosaggi, posologia)



Miti da sfatare

Alla scomparsa del dolore, quale si ottiene per esempio con una neurolisi del plesso celiaco, se si sospende l'oppiaceo non si verifica sindrome da astinenza.

L'oppiaceo si può sospendere, dopo un trattamento continuativo, riducendone in modo graduale il dosaggio.

I "recettori", tornano alla normalità nel giro di 24-48 ore.

Può esserci, soprattutto nelle prime 12 ore, una situazione di tensione-agitazione-ansia, ben controllabile con benzodiazepine.

Il discorso è diverso per chi assume oppiacei a scopo voluttuario.



Malattie Reumatiche e Dolore Cronico

L'approccio non farmacologico - il ruolo del Medico di Medicina Generale



Donato Zocchi
Azienda USL di Bologna
Medico di Medicina Generale
donatozo@tin.it



Conseguenze fisiologiche del dolore intenso e protratto

- **Cardiaco:** aumento della FC (frequenza cardiaca), dei valori pressori e della domanda di ossigeno - rischio di IMA (infarto miocardico acuto)
- **Respiratorio:** riduzione della ventilazione alveolare - polmoniti
- **GastroIntestinale:** ridotta motilità - anoressia/perdita di peso
- **Muscoloscheletrico:** riduzione delle performance muscolo/scheletriche
- **Neurologico:** incapacità di eseguire le normali attività quotidiane, depressione, etc.

Depressione e mancata aderenza alla terapia

Rispetto ai pazienti non-depressi, le probabilità che quelli depressi possano non essere aderenti alla terapia o ai consigli del medico sono di 3 volte superiori. Da ciò scaturisce l'importanza di ritenere la depressione come un fattore di rischio per la gestione non idonea del paziente con dolore cronico.

Approccio globale alla gestione del dolore cronico comprende la **valutazione** del dolore, la **strategia terapeutica**, **assistenza continua**.

Valutazione

- **meccanismo fisiopatologico:** distinzione fra dolore *nocicettivo* (somatico e viscerale), *neuropatico*, *idiopatico* e *misto*;
- **caratteristiche temporali:** le grandi categorie di dolore acuto e cronico sono articolate in sindromi dolorose subacute, episodiche, intermittenti. Un dolore che emerge dalla copertura antalgica basale è il "breakthrough pain" (*ndr. episodio di dolore intenso*);
- **intensità del dolore:** studi sulle descrizioni spontanee del proprio dolore da parte di pazienti hanno visto l'utilizzo di più di 120 parole diverse. Le **scale numeriche**, di solito da 0 a 10, sembrano le più utilizzabili nella pratica clinica.

Studi ad hoc, con adeguato disegno statistico, hanno consentito di valutare come un dolore da 0 a 4 di intensità possa essere definito lieve, uno da 5 a 6 moderato e uno da 7 a 10 severo. Una soddisfacente terapia antalgica dovrebbe mantenere il dolore a livelli < 5, soglia oltre la quale si ritiene che il dolore inizi a interferire in modo pesante con le attività di vita quotidiana e abbia impatto sfavorevole sulla qualità di vita. Le misurazioni più valide ed aderenti alla realtà sono rappresentate o dalla media dei valori di tre misurazioni quotidiane di dolore attuale, cioè presente al momento stesso della rilevazione, o, in caso di impossibilità ad eseguire ripetuti monitoraggi nella giornata, dalla rilevazione del dolore peggiore, che probabilmente rimane la variabile con maggiore significato clinico (ad esempio, per individuare tempestivamente la necessità di un cambio terapeutico).

Queste scale unidimensionali possono essere efficacemente integrate da scale che valutino l'impatto del dolore sulla qualità di vita (TIQ, Karnovsky, STAS) e/o scale di valutazione per l'ansia e la depressione.

In conclusione la misurazione del dolore rappresenta una tappa obbligatoria dopo averne definito l'eziopatogenesi e la sede.

È indispensabile valutare non solo l'intensità del dolore, bensì anche il livello di sofferenza soggettiva, ricordando che essa è il prodotto tra il dolore (inteso come intensità e durata) ed un coefficiente che rappresenta la somma di tutte le variabili che fanno da moltiplicatore al dolore

stesso (ansia, depressione, contesto, co-patologia etc...).

L'abilità del Medico di Medicina Generale (MMG) sarà quella di tenere presente tutti gli elementi che contribuiscono a stadiarlo (*ndr. misurarlo*) e a definirne la gravità, riconoscendo tra di essi quelli che intervengono a diminuire la soglia del dolore (per rimuoverli) o che la innalzano (per introdurli o implementarli nel programma terapeutico).

Il MMG con la propria personale esperienza, deve valutare di ogni paziente oltre agli *Effetti del trattamento*, ai *sintomi* e allo *stato di salute anche: lo stato funzionale, il livello di autonomia, il benessere psicosociale*.

Ovviamente, il processo tecnico di misurazione del dolore va inserito in un contesto più ampio, nel quale siano presenti: fiducia da parte del curante nell'attendibilità del paziente nel riportare l'intensità e le caratteristiche del proprio dolore; attitudine a valutare la condizione psicologica del paziente; accurata indagine anamnestica ed approfondito esame obiettivo; richiesta delle indagini strumentali considerate appropriate; impostazione del piano terapeutico antalgico; precoce rivalutazione, da mantenere periodicamente nel tempo.

Il rapporto fra Medico e Paziente costituisce, qualifica e rappresenta uno dei momenti più alti nella comunicazione umana. Fin dai tempi della Medicina Ippocratica, l'atto comunicativo fra colui che soffre ed il proprio curante è parte fondamentale non solo dell'operato del Medico e del risultato terapeutico, ma concretizza e disegna il momento etico più significativa dell'intera storia clinica di un malato.

Visita medica centrata sul paziente

Tale modello non deve essere alternativo a quello tradizionale, bensì, di quello tradizionale ne allarga i confini conservandone la scientificità. Deve comprendere il vissuto del paziente: sentimenti, interpretazione della malattia, aspettative, desideri e contesto sociale.

La relazione di cura da curare a "prendersi cura"; la professionalità relazionale: sapere, saper fare, saper essere; la questione del linguaggio: saper comunicare: come, cosa, a chi; comunicazione e promozione della salute: c. interdisciplinare e c. interistituzionale, rapporto con la comunità.

...mai come in questo periodo la medicina ha esibito la sua potenza tecnologica e mai come ora ha mostrato una crisi profonda di credibilità da parte dei pazienti.

Il medico non deve e non può correre il rischio di imporre la sua razionalità e di catalogare le opinioni del paziente come "superstizioni" ovvero "credenze o miti", perché così facendo impedisce a sé stesso di comprendere la narrazione del paziente, le sue ragioni più profonde, le sue paure, le sue speranze.

Quindi, il MMG, come profondo conoscitore del proprio paziente, oltre a valutare tutti gli aspetti diagnostici e terapeutici della patologia deve integrare e fare propri tutti i vari suggerimenti degli specialisti interpellati costruendo un programma estremamente dettagliato e personalizzato che integri se necessario anche l'utilizzo di altri presidi terapeutici finalizzati alla cura di patologie concomitanti.

Soltanto così facendo si potranno ottenere degli ottimi risultati dove il MMG funge da team leader di un gruppo dove al centro di tutto ci sia il benessere del paziente considerato come persona nella sua interezza e non più come *un dolore da curare*. ■

Alcune slides della presentazione realizzata

Conseguenze fisiologiche del dolore intenso e protratto

Esso determina un evento stressogeno prolungato che ha effetti negativi su molti apparati

- **Cardiaco:** Aumento della FC, dei valori pressori e della domanda di ossigeno - rischio di IMA
- **Respiratorio:** Riduzione della ventilazione alveolare - polmoniti
- **Gastrointestinale:** ridotta motilità - anoressia/perdita di peso
- **Muscoloscheletrico:** riduzione delle performance muscolo/scheletriche
- **Neurologico:** incapacità di eseguire le normali attività quotidiane, depressione, etc.



Depressione e mancata compliance alla terapia

- Rispetto ai pazienti non-depressi, le probabilità che quelli depressi possano non essere complianti alla terapia o ai consigli del medico sono di 3 volte superiori
- Da ciò scaturisce l'importanza di ritenere la depressione come un fattore di rischio per la gestione non idonea del paziente con dolore cronico.



APPROCCIO GLOBALE AL TRATTAMENTO DEL DOLORE CRONICO

Una gestione globale del dolore cronico comprende:

- valutazione del dolore,
- strategia terapeutica,
- assistenza continua.



Valutazione del dolore

La valutazione clinica del dolore deve comprendere:

- **meccanismo fisiopatologico:** distinzione fra dolore nocicettivo (somatico e viscerale), neuropatico, idiopatico e misto;
- **caratteristiche temporali:** le grandi categorie di dolore acuto e cronico sono articolate in sindromi dolorose subacute, episodiche, intermittenti. Un dolore che emerge dalla copertura antalgica basale è il "breakthrough pain";
- **intensità del dolore:** studi sulle descrizioni spontanee del proprio dolore da parte di pazienti hanno visto l'utilizzo di più di 120 parole diverse.

Valutazione del dolore

I tentativi di categorizzare il dolore utilizzando specifici strumenti, prima nella ricerca, poi nella pratica clinica, hanno visto l'utilizzo di diverse scale di intensità, suddivise a loro volta in:

- scale analogiche visive (VAS)
- scale numeriche (NRS)
- scale verbali (VRS).

VAS (Scala visiva analogica)

La scala è una retta di 10 cm con due estremità che corrispondono a "nessun dolore" e il massimo possibile (oppure il massimo di cui si ha avuta esperienza). È uno strumento unidimensionale che quantifica ciò che il malato soggettivamente percepisce come dolore oppure come sollievo nel complesso delle loro variabili fisiche, psicologiche e spirituali senza distinguere quali di queste componenti abbia ruolo maggiore.

Istruzioni: Se si intende valutare il dolore o il sollievo riferito ad un periodo la domanda può essere: "Pensi al dolore e al sollievo dal dolore che può aver provato in quest'ultima settimana appena trascorsa."

*Per ciascuna delle due voci metta poi un segno sul punto che meglio corrisponde alla sua situazione, rispetto ai due estremi della linea. La misura è in millimetri.



VRS (Scala verbale)

- La scala verbale semplice, sempre unidimensionale, ripropone l'asta di 10 cm in cui la scelta viene facilitata (ma anche condizionata) dalla presenza di aggettivi che quantificano il dolore. Risultati Soddisfacenti si ottengono quando vi sono almeno sei livelli di intensità.
- **Istruzioni:** Quanto dolore ha provato nelle ultime 4 settimane? Oppure Quanto è il suo dolore che sta provando in questo momento?



NRS (Scala Numerica)

Valgono le stesse considerazioni fatte per le scale precedenti.

Istruzioni: Considerando una scala da 0 a 10 in cui a 0 corrisponde l'assenza di dolore e a 10 il massimo di dolore immaginabile, quanto valuta l'intensità del suo dolore?



Percorso riabilitativo per pazienti con dolore cronico e disabilità



Carla Galvani

Fisioterapista esperto
MDA Day Service Polispecialistico
Azienda Ospedaliera Universitaria
Integrata (AOUI) - Verona
carla.galvani@libero.it



Giovanna Ongaro

Fisioterapista
Ente morale - Fondazione Marzotto
Valdagno VICENZA
giovanna.ongaro@gmail.com



Quando incontro un paziente per la prima volta, mi domando sempre qual'è l'idea di corpo che ci attraversa e quale, quella che potremmo condividere.

Nella storia della scienza dalla metafora originaria del corpo macchina si è sviluppata l'idea di considerarlo costituito da due livelli distinti quali biologia-psiche, mente-corpo e natura-cultura. Il tentativo di superare questo dualismo ci viene offerto dalla cibernetica, dalla teoria generale dei sistemi, che definisce l'umano come sistema complesso, con una sua organizzazione tendenzialmente chiusa, ma con la necessità di scambi con l'ambiente (termodinamicamente aperto). Quindi il corpo è anche fonte creativa di esperienza, come dice la psicanalisi "corpo" come incarnazione di una vita particolare, col suo nome proprio. Pertanto non si può solo parlare di parti ma piuttosto di relazioni, di intrecci tra le componenti: biologiche, emotive, sociali, economiche, collocate storicamente e tra loro interagenti.

Come far emerge l'inter-azione tra tutti questi elementi?

Da un lato ci sono le esigenze della scienza che richiama all'oggettività, alla misurabilità, alla ripetibilità e da qui l'identificazione di protocolli terapeutici, dall'altro il paziente che esprime l'esigenza umana del riconoscimento, della legittimazione di una soggettività unica di ogni persona. Forse una possibilità ci viene dal concepire un dialogo tra Biologia evolutiva, Scienze cognitive, Psicologia dinamica e sociale, Neuroscienze ("cognizione incarnata" - Varela/Gallese), Antropologia medica (Kleinman, Good) e Fenomenologia (Husserl, Merleau Ponty, Arendt). Si tratta forse di passare da una Logica dell'universale, tendente alla standardizzazione che si cala verso il singolo, a una Logica del comune la quale, senza negare le richieste della scienza, tende a connettere mondi interni e mondi esterni sulla base dell'educazione sentimentale.

In questo contesto curare, prima che un fatto tecnico è un atto affettivo, emozionale e politico. La prospettiva della cura comprende le esperienze dettate dal bisogno di essere curati affinché si sviluppino le potenzialità dell'essere, queste le riconosciamo chiaramente se pensiamo al cucciolo umano (ma anche se consideriamo chi si occupa di animali, della terra, del giardino) e quelle orientate ad avere cura degli altri per dare all'esistenza di ciascuno un senso compiuto. Pertanto la cura sta nella relazione, nell'incontro tra mondi. La cura non vive di sole competenze ma dello spazio emozionale e affettivo tra chi cura e chi è curato. Un orientamento sempre più diffuso oggi è quello di oggettivare il lavoro di cura. Si potrebbe avanzare l'ipotesi che gli orientamenti oggettivanti siano difensivi verso l'elaborazione del conflitto che la cura comporta e hanno quindi influenza sull'efficacia della cura e sulla qualità di vita di chi cura. E' forse una difesa dall'ansia, dalle emozioni e dall'affettività che la relazione con l'altro, in questo caso il paziente, generano?

L'esperienza maturata a Verona

È relativamente recente l'impostazione, in alcuni ambiti della medicina, di un approccio narrativo nel quale si configura uno spazio relazionale in cui il focus d'attenzione, essendo pur sempre il corpo, non sia inteso esclusivamente come macchina alterata dalla malattia (**disease**), ma piuttosto come fonte creativa di esperienza (**illness**). Il racconto del vissuto di malattia diventa fonte di conoscenza per il paziente e per il curante e consente di rendere manifesto l'implicito, consentendo di indagare il dolore nelle sue particolari manifestazioni nella quotidianità.

Si è pensato allora ad una modalità operativa che potesse tenere insieme, nella relazione di cura, il mondo interno del paziente e la tecnica professionale, dove il ruolo attivo del paziente consenta di far emergere il suo potenziale di autocura. Quindi, l'attenzione principale è sulla mobilitazione delle risorse personali, che

sostenute e accompagnate nel tempo, rendano possibili spazi di creatività come composizione e ricomposizione, relativamente originale, di repertori disponibili e una tensione a cercare la pienezza nella connessione tra mondo interno e mondo esterno mediante l'immaginazione. Nel contesto di malattie croniche di tipo immuno-reumatologico abbiamo aperto un nuovo scenario di interesse in cui la coniugazione di counseling e postura ci ha permesso di aprire un'indagine sul quesito "dolore", di portare l'attenzione all'ascolto di sé nelle situazioni che fanno aumentare o diminuire la sensazione dolorosa nel corso della giornata, nei diversi contesti della quotidianità, nel lavoro fuori e dentro casa, ma anche delle emozioni che accompagnano ogni singola situazione, dei ritmi che tali attività richiedono o si presume siano richiesti dall'esterno o da un modus operandi interno.

Tutto questo modella una postura come proprio modo, singolare, unico di abitare il mondo, che fa di ciascuno di noi un soggetto originale.

L'ascolto del corpo, si traduce in ascolto delle percezioni, nel riconoscere le tensioni distinguendole dal fastidio e dal dolore, nel sentire la rigidità, capire come può essere indotta, analizzando le abitudini posturali, gli stati d'animo dominanti o ricorrenti, le emozioni che favoriscono l'aumento o la diminuzione del dolore. L'analisi della gestualità quotidiana, delle posture abituali come stare seduti, nell'assetto di guida dell'automobile, alla scrivania dell'ufficio, in piedi, sui piedi nella postazione di lavoro, le posizioni nei momenti di relax, diventano oggetti di analisi, riflessione e ripensamento di ricomposizione di modalità altre da sperimentare e ascoltare. Un aspetto importante su cui si apre la possibilità di cambiamento è la respirazione, questa semplice attività che facciamo sempre e che ci accompagna per tutta la vita. La funzione, respiratoria, inconsapevole e ininterrotta, è strettamente correlata con il mondo interno e il mondo esterno e ci segnala, con modificazioni della sua dinamica e delle strutture anatomo-funzionali a essa correlate, come siamo in relazione con gli eventi della quotidianità: una condizione di ansia o di dolore la modifica. Porre attenzione a "come" quest'attività viene svolta, porta la persona a rendere cosciente quanto abitualmente avviene in lei in forma inconsapevole, a percepire quindi stati di tensione muscolare presenti nell'attività respira-



toria, a sperimentare micro movimenti, a saggiare limitazioni articolari presenti, a riconoscere sensazioni interne. Quando il dolore diventa una costante, o come nelle malattie croniche immuno-reumatologiche, le strategie che automaticamente vengono adottate per moderarne l'intensità sono principalmente: **la modificazione delle caratteristiche del respiro e la limitazione parziale o complessiva della motilità in relazione all'estensione delle parti dolenti. Il dolore ha la particolarità di essere percepito con caratteristiche di soglia e intensità in forma propriamente soggettiva.**

Quando è presente, il respiro diviene più superficiale, il ritmo inspiratorio-espiratorio si modifica a vantaggio del tempo inspiratorio: "si trattiene il respiro per non soffrire"; viene mobilitata costantemente la muscolatura accessoria a scapito delle potenzialità del diaframma con conseguente espansione toracica delle costole fisse o di quelle mobili e riduzione dell'escursione articolare costo vertebrale. Le strategie di sopportazione del dolore inducono una ridotta mobilità della colonna, dei movimenti dei cingoli scapolo omerale e pelvi-trocanterici con un innalzamento del tono muscolare basale. Quando si chiede ai pazienti che cosa fanno quando il dolore è persistente, spesso rispondono: "Si stringono i denti e si va avanti". Con l'utilizzo di queste strategie per tempi prolungati, come nelle malattie croniche, si osserva che le tensioni muscolari permangono e riducono la libertà di movimento, gli accorciamenti del tessuto muscolare, con conseguente rigidità posturale; limitazioni articolari e funzionali, producono nuovo dolore fisico e morale, affiorano sentimenti di delusione nelle speranze delle proprie capacità di auto guarigione. La mobilitazione del diaframma diviene elemento centrale. Attivare il diaframma come "cantante solista" della funzione respiratoria induce distensione e rilassamento dei diversi sistemi.

In sintesi, la persona ascolta, riconosce e fa suoi tutti quei segnali deboli che il corpo sempre manifesta e che la popolazione non è culturalmente formata a percepire. Il paziente va accompagnato a riflettere sui suoi schemi d'interazione con il mondo esterno, ad avvertire le modificazioni nel corpo che gli stati emotivi manifestano; la persona così avviata è in grado di identificare corrispondenze e/o affinità tra contesti e azioni diverse, di riconoscere come le sue abituali modalità di comportamento possano favorire l'insorgenza del dolore o addirittura alimentarlo. Prestare attenzione alle sensazioni del corpo che il dolore oscura, procedere al loro riconoscimento, imparare ad utilizzarle mettendo sullo sfondo l'irruenta sensazione di dolore, consente al paziente di apportare modificazioni del respiro e della postura che evitano l'insorgenza dello stimolo nocivo o ne innalzano la soglia percettiva. Ha luogo una destrutturazione dell'esistente e la co-costruzione di modalità originali di interazione con il mondo

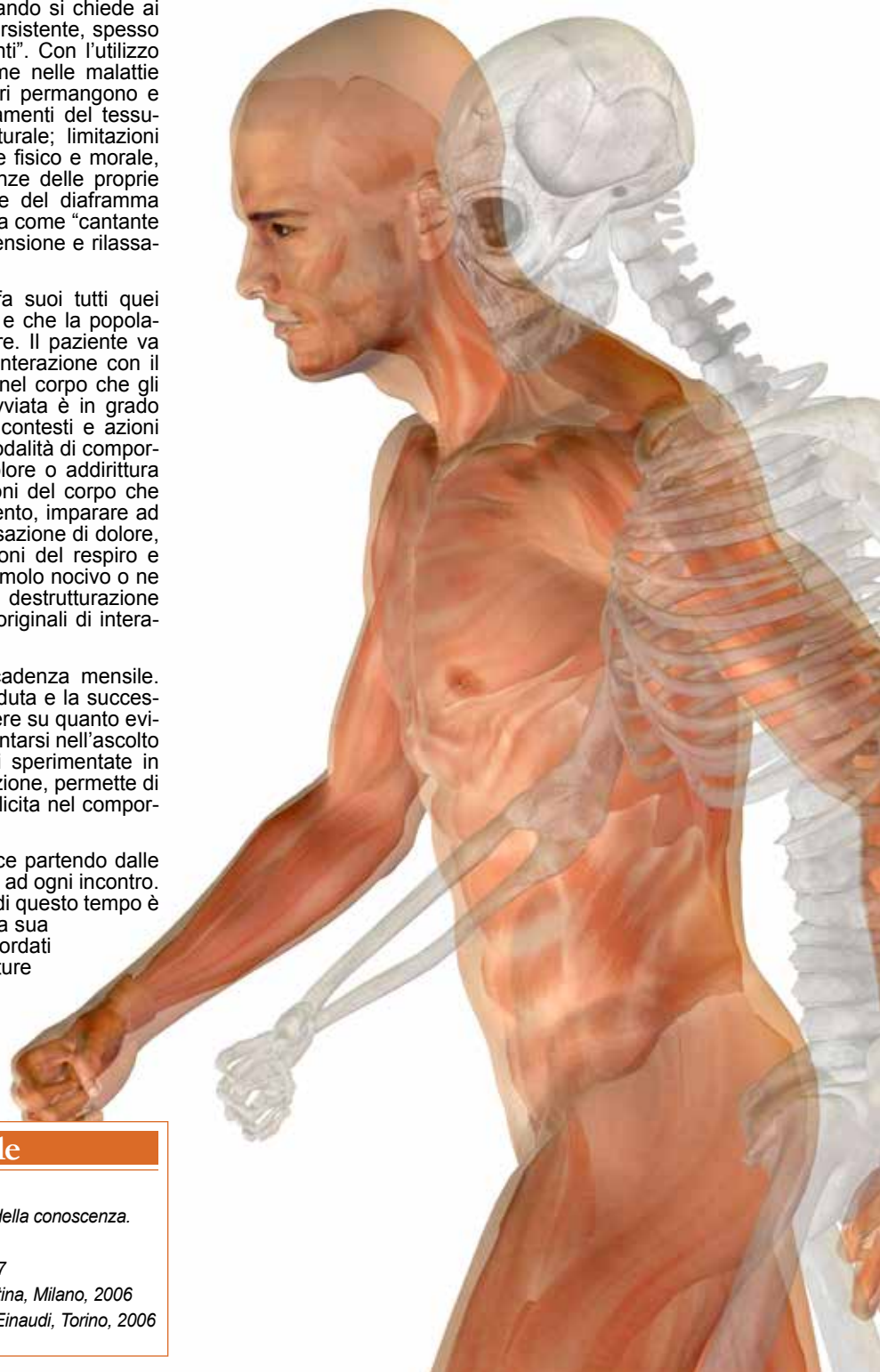
Nella nostra esperienza gli incontri hanno cadenza mensile. L'intervallo di tempo che intercorre tra una seduta e la successiva, permette al paziente di ripensare e riflettere su quanto evidenziato nell'incontro di counseling, di sperimentarsi nell'ascolto di sé, nelle modificazioni gestuali o posturali sperimentate in ambulatorio. Questa sistematica auto osservazione, permette di rendere manifesta la "forza" dell'abitudine implicita nel comportamento quotidiano.

Il passo successivo si organizza e si costruisce partendo dalle scoperte e dalle domande che il paziente porta ad ogni incontro. Il tempo di ogni seduta è di un'ora circa, parte di questo tempo è dedicato al racconto del paziente, in merito alla sua esperienza sia che si tratti degli elementi concordati precedentemente, sia di comportamenti o posture a cui ha posto attenzione spontaneamente. Si evincono modificazioni posturali o d'azione (piccole e rapide pratiche di auto massaggio, di allungamento e distensione) che vengono verificate nell'incontro per poi raccogliere nuove sensazioni che avranno

la funzione guida, nel tempo di autogestione, prima dell'incontro successivo. Insieme si analizzano le forme degli strumenti/oggetti utilizzati nella quotidianità (sedie, scrivanie, computer, utensili da lavoro) e il loro modo più funzionale di utilizzo.

Di tanto in tanto si riflette sul cammino realizzato, si mettono a fuoco gli apprendimenti acquisiti, si rilevano le modificazioni avvenute, si evidenziano le libertà conquistate. Lentamente, si realizza qualche cambiamento, il dolore non è più in primo piano, ma diventa un elemento dello sfondo. Si riducono intensità e frequenza del dolore, quindi il ricorso all'assunzione di antidolorifici. Questo lavoro si sviluppa nell'arco di dieci, dodici incontri, quindi in un anno di ascolto, riflessione, sperimentazione e apprendimento nel prendersi cura di sé.

E allora i protocolli come si inseriscono nella cura di malattie croniche contrassegnate dal dolore? **Ogni terapia ha le sue "impronte digitali" e non è uguale a nessun'altra così come ogni paziente è unico nel sentire e vivere la malattia.** ■



Bibliografia essenziale

- H. Arendt, *Vita Activa*. Ed. Bompiani, Milano, 2004
- F. Varela, E. Thompson E. Rosch, *La via di mezzo della conoscenza*. Ed. Feltrinelli, Milano, 1992
- F. Capra, *La rete della Vita*. Ed. Rizzoli, Milano, 1997
- I. Quaranta, *Antropologia medica*. Ed Raffaello Cortina, Milano, 2006
- B.J. Good , *Narrare la malattia*. Ed. Piccola Biblioteca Einaudi, Torino, 2006

L'intervento psicologico nei pazienti con dolore cronico



Manuela Grippo

Psicologa psicoterapeuta a contratto
UOC Psicologia Clinica Ospedaliera
Dipartimento Oncologico
A.U.S.L. di Bologna
UO Nefrologia Dialisi e Ipertensione
AOSP Policlinico Sant'Orsola Malpighi
manuela.grippo@ausl.bo.it



Gioacchino Pagliaro

Direttore U.O.C. Psicologia Clinica Ospedaliera
Dipartimento Oncologico
A.U.S.L. di Bologna
Componente dell'Osservatorio sulle Medicine non
Convenzionali
Regione Emilia-Romagna
gioacchino.pagliaro@ausl.bologna.it



Una concezione multidimensionale del dolore

Il "dolore cronico" secondo la definizione dello IASP (International Association Study of Pain, 1986) è "un'esperienza personale, sensoriale, emozionale, spiacevole associata ad un danno tissutale attuale o potenziale o descritta in tali termini". Esso viene descritto come l'espressione di diverse componenti quali: la componente **NOVICETTIVA** (rilievo di un danno tissutale), la componente **PERCETTIVA** (sensazione di uno stimolo, non necessariamente proveniente dalla periferia, ma che può originare anche dall'interessamento diretto delle strutture nervose centrali o periferiche ad es. a livello neuropatico), la componente di **SOFFERENZA** (percezione dell'elaborato corticale delle precedenti componenti sulla base del vissuto del singolo individuo dovuto ad interessi, ruolo sociale, stress, ansia, ecc.), la componente **COMPORMENTALE** intesa come la risposta allo stimolo spiacevole (dolore) che si manifesta con reazioni e gestualità spesso inconscie ed involontarie, comportamenti riflessi del dolore oppure con specifiche richieste di aiuto, di interazione con la famiglia, di atteggiamenti che le persone hanno nei confronti del dolore (livelli cognitivo-percettivo e sociologico-ambientale).

Il dolore, in quanto esperienza, ha anche una dimensione esistenziale.

Il vissuto soggettivo del dolore

La malattia, la sofferenza e il dolore sono vissuti soggettivi: il paziente sente il dolore, il sanitario rileva la malattia... Ogni paziente vive l'evento "malattia" e la sofferenza in modo diverso secondo: 1) la sua personalità, caratterizzata dalla stabilità dell'umore, dall'uso dell'immaginazione e della fantasia nonché dalle capacità adattive di fronte agli eventi nuovi o negativi della vita;

2) i suoi antecedenti evolutivi e le precedenti esperienze di vita. La malattia può infatti far emergere alcuni disturbi della personalità, che in condizioni ambientali ottimali sarebbero rimasti silenti per lungo tempo (Ercolani e Pasquini, 2007).

I pazienti arrivano dal medico con il loro sintomo e con il loro disagio, ma anche con la loro storia, quella dell'ultima settimana e quella della loro vita.

L'individuo posto di fronte ad una esperienza di malattia con connotazioni dolorose di tipo fisico-psichiche, utilizza manifestazioni comportamentali, espressive e reattive che gli sono consone e peculiari e che gli permettono un certo grado di tolleranza. In talune manifestazioni di dolore cronico, la persona è costretta a vivere e occuparsi solamente della propria dimensione interna. L'esperienza dolorosa cronica spesso significa "diventare un altro" cioè sentire e costruire un cambiamento della propria esistenza. Il paziente si "adatta" come può all'evento doloroso, utilizzando i meccanismi di difesa che meglio conosce in attesa che qualcosa cambi. La costellazione delle difese attivate, allora, varia in funzione della propria storia personale, della natura e specificità della patologia che provoca dolore, dalla modalità espressiva individuale. Nell'arco delle possibili reazioni all'evento dolore, sia la **consapevolezza** che la **dissociazione** sono modalità che l'individuo attiva, in quanto modalità adattive all'evento. Nella mente di un individuo che vive il dramma del dolore, che sente incomprensibile questa realtà, il carico emotivo dilagante può portare alla depersonalizzazione e all'anestesia affettiva. Nella depersonalizzazione, l'individuo vive la propria condizione esperienziale come distaccata dal corpo, mentre nella anestesia affettiva, opera una scissione delle proprie componenti affettive, isolandosi. Il dramma del dolore cronico impone al paziente la necessità di un cambiamento psicologico

volto a ridefinire il proprio vissuto sociale e familiare attraverso una nuova dimensione esistenziale.

Accogliere il dolore

Diventa quindi molto importante da parte di colui che ascolta favorire l'ascolto attivo e la verbalizzazione da parte del paziente, poiché ciò aumenta la soglia di tolleranza, senza pensare di dovere dare soluzioni immediate, evitando di fuggire o di delegare l'ascolto. Se la comunicazione verbale tra paziente, familiari o curanti viene impedita, il corpo inizia a parlare col linguaggio del dolore incontrollabile.

Nella terapia del dolore occorre tenere presenti altri aspetti psicologici molto importanti. Il primo fa riferimento alla capacità del paziente di parlare della propria esperienza. Il dolore è un'esperienza estremamente soggettiva e non tutti sono in grado di spiegare cosa sentono. Altro elemento da considerare è la reazione alla situazione dolorosa. Non esiste una reazione migliore rispetto all'altra, è fondamentale capire dove si situa il paziente per proporre in modo strategico la terapia aumentando la **compliance** e quindi la **qualità della vita**.

Il sostegno psicologico

Può essere utilizzato come strumento che accompagni il paziente piuttosto che come terapia che risolva il problema. Come si è detto il dolore cronico incide profondamente sulla vita quotidiana inducendo una serie di reazioni a favore e contro la risoluzione del problema. L'esperienza cronica induce due reazioni polarizzate: la **rassegnazione** e l'**offensiva al dolore**. Da una parte ci sono coloro che accettano la condizione e dall'altra chi vuole combattere il dolore cronico.

La prima reazione ad un dolore che non si risolve è l'allontanamento dalla vita esterna a favore di un ripiegamento su di sé. Spesso i pazienti vivono questo periodo come un tentativo di adattamento alla nuova situazione durante il quale però vivono forti sensazioni negative alla ricerca di una causa che spieghi l'esperienza dolorosa. Il dolore se percepito in eccesso e se si manifesta in una crisi dolorosa dilagante, può sovrastare ogni possibile attività e provocare nell'individuo la difficoltà ad organizzare il pensiero. L'attività di pensiero, in quanto attività psichica, sia dal punto di vista cognitivo, affettivo e relazionale, può modificarsi ed in casi più gravi cessare, quando una realtà "dolorosa", quando un forte dolore fisico, irrompono.

Esistono diverse terapie psicologiche con le quali è possibile trattare il dolore:

- 1) **TERAPIE PSICOLOGICHE**: Psicoterapia di supporto, terapie cognitive, tecniche di controllo dello stress.
- 2) **TERAPIE DI RILASSAMENTO** quali tecniche di respirazione, il rilassamento autogeno, la meditazione
- 3) **BIO-FEEDBACK**
- 4) **TERAPIE DIVERSIONALI**: musicoterapia, arteterapia, terapie occupazionali
- 5) **PSICOFARMACI**: ansiolitici, antidepressivi, neurolettici

La meditazione come terapia per la gestione integrata del dolore: l'esperienza dell'AUSL di Bologna

La meditazione viene utilizzata in ambito sanitario da non molto tempo. In particolare presso la UOC Psicologia Ospedaliera dell'AUSL di Bologna si utilizza la meditazione in ambito: Oncologico, Cardiologico e Neurologico (Atassia e Sclerosi Multipla) (G. Pagliaro, E. Martino, 2010).

Ci sono molti modi per definire la meditazione. In ambito sanitario la consideriamo, secondo Pagliaro (2004), come un "addestramento alla presenza mentale che attraverso l'acquietamento della mente e un livello profondo di consapevolezza agisce sul piano fisico, energetico, psicologico e spirituale contribuendo alla guarigione e al benessere".

La ricerca scientifica si è interessata della meditazione sin dal 1935 quando sono apparse le prime ricerche che ne confermano l'efficacia. È negli anni '60 che il cardiologo H. Benson della Harvard Medical School (1975) dimostra al mondo scientifico occidentale l'efficacia della meditazione per quello che riguarda il trattamento di ansia, depressione, stress, panico e la associa alla terapia farmacologica per ipertensione, disturbi digestivi, patologie cardio-vascolari, colon irritabile, cefalee e dolore.

Anche Cohen (2000) e Dillard (2002) hanno evidenziato che la meditazione riduce le condizioni psicologiche come stress, ansia, rabbia, paura che provocano squilibrio a livello del SN autonomo (e quindi variazioni a livello muscolare, vascolare, e cardiovascolare). Lo squilibrio è tale che il dolore percepito soggettivamente aumenta.

Gli studi di Bushnell et al. (2004) e Villemure et al. (2003) mostrano come cambiamenti dell'attenzione comportino modificazioni nell'esperienza soggettiva del dolore

Gli effetti terapeutici della pratica della meditazione si esprimono sia a livello fisiologico che psichico (A. Carosella, F. Bottaccioli, 2003; E. Martino, G. Pagliaro, 2010).

Effetti fisiologici:

- **Corticale** (durante la pratica si manifestano le onde alfa e theta simili a quelle del sonno profondo che permangono anche dopo la fine della seduta)
- **Cardiovascolare** (diminuisce il ritmo cardiaco; aumenta del 300% il flusso del sangue nei muscoli; diminuisce la pressione sanguigna)
- **Metabolico** (diminuisce l'insieme dei suoi prodotti finali per la diminuzione del 20% del consumo di ossigeno)
- **Respiratorio** (la frequenza del ritmo è dimezzata; diminuisce la resistenza delle vie bronchiali al flusso dell'aria)
- **Cutaneo** (diminuisce la resistenza della pelle mentre in situazioni di stress aumenta)
- **Chimica del sangue** (diminuisce la noradrenalina prodotta sotto stress dal cervello e dalle surrenali, si attua una regolazione dei globuli rossi e bianchi; si abbassano i livelli di colesterolo)
- **Muscolare** (diminuisce la tensione muscolare; si modifica la temperatura corporea per cui si ha una migliore circolazione del flusso sanguigno; vi è una diminuzione del dolore)
- **Effetti sul sistema immunitario** che riequilibra la sua azione

Effetti psicologici:

- Si attua una **distrazione dell'attenzione dal sintomo e dai correlati emotivo/cognitivi** che lo accompagnano in funzione di una più completa consapevolezza di sé
- La mente si limita ad osservare il processo naturale dell'esperienza al di fuori delle parole e dei concetti, nel momento immediato in cui si realizza

Durante il convegno organizzato da AMRER e svoltosi a Bologna in ottobre 2013 è stato possibile svolgere un'esperienza pratica di meditazione con i partecipanti. È stata utilizzata la tecnica di H. Benson (1975). L'esperienza si è focalizzata in particolare sul portare l'attenzione sulla propria respirazione e in una seconda fase su una parola che veniva ripetuta al proprio interno da ciascun partecipante in fase di espirazione. ■

Alcune slides della presentazione

Definizione di dolore

E' UNA ESPERIENZA
PERSONALE
SENSORIALE
EMOZIONALE
SPIACEVOLE
ASSOCIATA AD UN DANNO TISSUTALE
ATTUALE O POTENZIALE O DESCRITTA IN TALI TERMINI
(IASP, International Association Study of Pain)

Componenti del dolore

NOCICEZIONE: rilievo di un danno tissutale (componente oggettiva)

PERCEZIONE: sensazione di uno stimolo, non necessariamente proveniente dalla periferia, ma che può originare anche dall'interessamento diretto delle strutture nervose centrali o periferiche (livello neuropatico)

SOFFERENZA: percezione dell'elaborato corticale delle precedenti componenti sulla base del vissuto del singolo individuo (interessi, ruolo sociale, stress, ansia, ecc.)

REAZIONE COMPORTAMENTALE: è la risposta allo stimolo spiacevole (dolore) che si manifesta con reazioni e gestualità spesso inconsce ed involontarie, oppure con specifiche richieste di aiuto (livelli cognitivo-percettivo e sociologico-ambientale)

Approccio psicologico al trattamento del dolore

- **TERAPIE PSICOLOGICHE:** Psicoterapia di supporto, terapie cognitive, tecniche di controllo dello stress.
- **TERAPIE DI RILASAMENTO:** tecniche di respirazione, rilassamento autogeno, meditazione
- **BIO-FEEDBACK**
- **TERAPIE DIVERSIONALI:** musicoterapia, arteterapia, terapie occupazionali
- **PSICOFARMACI:** ansiolitici, antidepressivi, neurolettici

Bibliografia essenziale

- Benson H. (1975) *The Relaxation Response* – Harper ISBN 0-380-81595-8
 Bushnell M.C. et al. (2004) *Overview of pain dimension and their psychological modulation*, in "Psychological methods of pain control: Basic science and clinical perspectives" a cura di D.D. Pierce, M.C. Bushnell – Seattle, IASP Press
 Carosella A., Bottaccioli F. (2003) *Meditazione Psiche e Cervello – Tecniche Nuove Milano*
 Cohen (2000) *Finding of joyful life in hearth of pain: a meditative approach to living with physical emotional or spiritual suffering* - Shambala, Boston
 Dillard J. N. (2002) *The cronic pain solution* - Bantam, New York
 Ercolani M., Pasquini L. (2007) *La percezione del dolore – Il Mulino Bologna*
 Martino E., Pagliaro G. (2010) *La mente non localizzata – Upsel Domeneghini ed.*
 Pagliaro G. (2004) *Mente, meditazione e benessere, Tecniche Nuove Milano*
 Pagliaro G. (2010) *Pratiche mente-corpo e la meditazione per una migliore gestione del dolore - Alfa Wassermann*
 Villemure et al. (2003) *Effects of odors on pain perception: deciphering the roles of emotion and attention – Pain, 106, 101-108*



L'agopuntura nella gestione del dolore cronico Utilizzo moderno d'una antica terapia



Annunzio Matrà

Docente e Responsabile Ricerca Clinico- Sperimentale
AMAB (Associazione Medici Agopuntori Bolognesi)
Componente Osservatorio Medicine non Convenzionali Emilia Romagna



Il dolore, insieme alla frequenza cardiaca, alla temperatura corporea, alla pressione del sangue e alla frequenza del respiro, è definito il **quinto segno vitale**. Vale a dire che è un indicatore dell'equilibrio dell'organismo, soprattutto è un indicatore che in determinate zone, quali sono le articolazioni e le strutture ossee, muscolari e tendinee, stanno avvenendo delle trasformazioni. Tali cambiamenti sono tipici delle malattie reumatiche. E' un segnale d'allarme, ma se raggiunge un'intensità elevata e una durata prolungata, è in grado di compromettere la qualità della vita di chi ne è affetto. Oltre che nella singola persona, il dolore, specie quello cronico, ha anche delle implicazioni socio-economiche, attraverso costi diretti (trattamenti ospedalieri, visite mediche, farmaci, riabilitazione) e costi indiretti (sospensione dal lavoro, perdita di funzione, pensionamento anticipato).

L'agopuntura può essere di aiuto nel trattamento del dolore cronico reumatico?

L'agopuntura è una delle branche della Medicina Tradizionale Cinese. Essa si fonda su un sapere costituito da una massa enorme di conoscenze sviluppatesi nel corso dei millenni di storia della civilizzazione cinese.

L'agopuntura si esegue attraverso l'infissione di aghi sottili e sterili in determinati punti del corpo con lo scopo di modificare lo squilibrio che è alla radice dell'infiammazione che provoca il dolore. Questi punti sono stati scoperti dai cinesi nei secoli trascorsi in modo misterioso e sono percorsi che fanno parte di una rete che percorre tutto il corpo. Sono denominati **meridiani o canali**. Il loro scopo è collegare organi e visceri addominali e toracici fra loro e con il resto del corpo, unendo tutti i tessuti in un'unica rete energetica la cui stimolazione permette di modificare lo stato locale e generale della rete. Oltre a quest'azione sono in grado d'influenzare il funzionamento degli organi e dei visceri cui sono collegati. Poiché i canali e i punti di agopuntura si trovano anche in corrispondenza di articolazioni e strutture tendino-muscolari, la loro stimolazione per mezzo degli aghi è in grado di influenzare in senso positivo tali zone, avendo come esito un'azione sedativa del dolore. Oltre che a un'azione locale, l'effetto antalgico dell'agopuntura è correlato a un'azione più generale sulle vie nervose responsabili della percezione del dolore. L'azione è duplice, da una parte si esercita sulle vie nervose che portano al cervello la percezione del dolore e dall'altra anche sulle vie nervose discendenti dal cervello che modulano e controllano le sensazioni dolorose. Dagli studi effettuati, emerge che la stimolazione dei punti che avviene con l'agopuntura sia in grado di attivare particolari fibre nervose denominate fibre A beta che, penetrando nel midollo, possono bloccare la trasmissione dello stimolo doloroso. Le fibre A beta sono responsabili del fenomeno per cui si allevia il dolore strofinando la zona circostante alla lesione. Tale fenomeno è sfruttato, nella pratica clinica, con l'applicazione della tecnica di stimolazione elettrica a scopo antalgico denominata TENS.

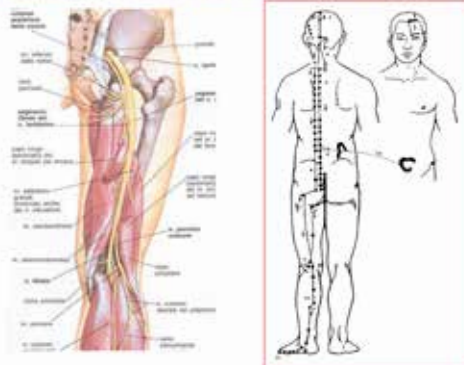
Negli ultimi decenni la ricerca sperimentale dell'individuazione del meccanismo antalgico dell'agopuntura si è molto arricchita di studi interessanti. Anche di studi fatti in Italia. Alcuni ricercatori del CNR di Milano, hanno dimostrato la capacità dell'agopuntura di influenzare le aree cerebrali correlate alla percezione e modulazione del dolore. **L'agopuntura** pertanto, da un punto di vista fisiologico, **si può considerare una modalità di stimolazione sensoriale**. Essa

può indurre, in determinate strutture, un'attivazione con frequenze che disturbano il codice di frequenza riconosciuto dalle stesse strutture come esperienza sensoriale del dolore. Di fatto cambia le caratteristiche percettive del segnale annullando l'esperienza dolore.

Quando si esegue un trattamento con agopuntura per dolori connessi a sindromi reumatiche, si utilizzano sia punti locali, vale a dire punti posti in corrispondenza dell'articolazione affetta dal dolore e dalla disabilità sia punti localizzati a distanza dall'articolazione. Ad esempio, per un dolore che affligge una spalla, si utilizzano punti locali sulla spalla e punti a distanza, in basso, situati sull'arto inferiore. La spiegazione secondo la teoria dei canali della Medicina Tradizionale Cinese è che i punti della spalla sono in continuità con quelli dell'arto inferiore. Nel trattamento di una lombalgia, si utilizzano punti a livello della zona lombare, individuati secondo la localizzazione del dolore e punti dell'arto inferiore, sulla faccia posteriore del ginocchio e a livello delle caviglie.

Alcune slides della presentazione

QUESTI CANALI O MERIDIANI SONO DEI VASI VIRTUALI CHE SI SOVRAPPONGONO CON IL LORO PERCORSO A QUELLI ARTERIOSI, VENOSI, LINFATICI E AI RAMI NERVOSI



IL LORO SCOPO E' COLLEGARE ORGANI E VISCERI ADDOMINALI E TORACICI FRA LORO E CON IL RESTO DEL CORPO, UNENDO TUTTI I TESSUTI IN UN'UNICA RETE ENERGETICA



LUNGO IL PERCORSO DI QUESTI CANALI SONO LOCALIZZATI I PUNTI DI AGOPUNTURA LA CUI STIMOLAZIONE PERMETTE DI MODIFICARE LO STATO LOCALE E GENERALE DELLA RETE STESSA E DEGLI ORGANI E DI VISCERI CUI E' COLLEGATA

I diritti del malato: domande, risposte e approfondimenti

Agevolazioni per le dichiarazioni dei redditi, per i mutui e l'uso dell'auto



Samantha Panaroni
AMRER Onlus
Associazione
Malati Reumatici Emilia Romagna
samantha.panaroni@gmail.com



Cari lettori, arriva il periodo della dichiarazione dei redditi, vi segnaliamo la possibilità anche quest'anno di attribuire ad AMRER il 5x1000 mettendo il codice fiscale 80095010379 nell'apposita casella di sostegno al Volontariato, qui di seguito vogliamo segnalarvi alcune novità fiscali ed opportunità da non dimenticare!

AUMENTA LA DETRAZIONE PER CHI DONA ALLE ONLUS

Info liberamente tratta da "Il sole 24 Ore" del 17 gennaio 2014 - pg.20

Le detrazioni relative alle erogazioni liberali (donazioni) a favore delle Onlus sono elevate per l'anno 2013 dal 19 al 24 per cento e per l'anno 2014 dal 24 per cento al 26 per cento (ad esempio per una donazione di € 100, il recupero fiscale passa da € 19,00 ad € 24,00 se versato nel 2013, se versato nel 2014 a €26,00).

Già con la denuncia dei redditi del 2014 è possibile detrarre dall'imposta lorda il 24% (invece che il 19%) dell'importo donato nel 2013, fino ad un massimo di € 2.065,83, mentre per il 2014 sarà possibile portare in detrazione il 26% di quanto donato nel 2014. Per godere di tale agevolazione, conserva con cura ed allega alla documentazione per la dichiarazione dei redditi:

- la ricevuta di versamento, se hai donato con bollettino postale;
- l'estratto conto della carta di credito, se hai donato con carta di credito;

- l'estratto conto del conto corrente postale o bancario, o la ricevuta se hai donato con bonifico o RID.

Le donazioni in contante non rientrano in alcuna agevolazione.

Per le liberalità alle ONLUS è inoltre prevista in alternativa alla detrazione, la possibilità di dedurre le stesse dal reddito complessivo per un importo non superiore al 10% del reddito dichiarato e comunque nella misura massima di € 70.000,00 annui. Il contribuente non può cumulare le due agevolazioni ma deve scegliere se detrarre o dedurre dal reddito.



SPESE SANITARIE DETRAIBILI

Info liberamente tratta da "I quaderni de 'Esperto Risponde' - Gli sconti del Fisco - Il sole 24 Ore" - novembre 2013

Il termometro rientra tra i dispositivi medici?

Anche il costo del termometro per misurare la temperatura corporea è detraibile come spesa sanitaria! Il termometro è infatti considerato tra dispositivi medici con funzioni di misura (codice ramo V03) che rientra (tra "i dispositivi vari") nella classificazione del Decreto del Ministero della salute 12 febbraio 2010 che definisce le tipologie terminali della "Classificazione Nazionale Dispositivi Medici".

Si possono inserire tra le spese mediche le sedute di psicoterapia?

Le sedute di psicoterapia, tenute da uno psicologo e psicoterapeuta (non medico) sono detraibili ex art. 15, comma1, lettera C) del Dpr 917/1987 senza prescrizione medica. La Circolare dell'Agenzia delle Entrate 20/E del 13 maggio 2011 riporta l'equiparazione delle prestazioni professionali della psicologo e della psicoterapeuta alla prestazioni sanitarie rese da un medico – secondo il dettato del ministero della Salute

Quali sono le condizioni per "scalare" la ginnastica posturale?

La ginnastica posturale, richiesta spesso a seguito di specifici traumi o con funzione di recupero in caso di malattie, può essere

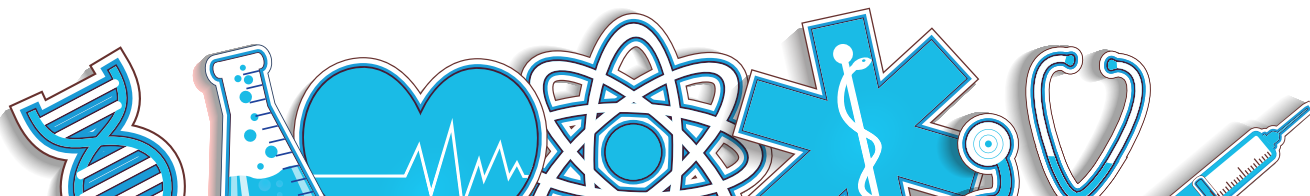
detratta quale spesa medica a condizione che il documento di spesa venga rilasciato da un centro medico specializzato in ortopedia o da un fisioterapista, se invece la ricevuta o la fattura è intestata ad una palestra sportiva non è detraibile anche a fronte di prescrizione medica.

Le parcelle dei chinesiologi sono detraibili?

Le prestazioni rese da un chinesiologo (dottore del movimento, laureato in scienze motorie e in chinesiologia), sono detraibili a patto che il medico di base o un altro specialista prescriva il trattamento come parte integrante di una cura specialistica del paziente.

Gli integratori sono detraibili?

Tutti gli integratori, anche se prescritti da uno specialista in occasione di interventi o gestione di malattie, appartengono all'area alimentare, anche se assunti con scopo terapeutico. Non possono quindi essere equiparati ai medicinali, né agli altri prodotti per cui è prevista e riconosciuta la deduzione o detrazione d'imposta. Cogliamo l'occasione per precisare che i farmaci da banco che riportano le sigle OTC (over the counter – farmaco da banco) o SOP (senza obbligo di prescrizione) purché acquistati con la formula dello "scontrino parlante" sono detraibili secondo la Circolare 10/E del 17 febbraio 2010.



MUTUI A TASSO AGEVOLATO PLAFOND CASA

Il **Plafond Casa**, previsto con Decreto Legge 102/2013 e convertito in Legge n.24/2013 a seguito dell'accordo siglato dalla Cassa Depositi e Prestiti il 20 novembre 2013 e con le condizioni economiche emanate il 5 febbraio 2014, ha attivato un fondo di 150 milioni di Euro da utilizzare per erogare MUTUI A TASSO AGEVOLATO nell'acquisto di prima casa ad uso abitativo o interventi di riqualificazione energetica con priorità per tre categorie (Articolo 1 "Plafond Casa" convenzione Cassa Depositi e Prestiti e ABI Associazione Bancaria Italiana):

- **Giovani coppie, anche non sposate**, che compongano nucleo

familiare da almeno 2 anni, di cui uno dei due abbia meno di 35 anni e l'altro non più di 40 anni;

- **Nuclei Familiari** al cui interno vi sia una **persona disabile** ai sensi della **legge 5 febbraio 1992, n. 104**;

- **Nuclei Familiari numerosi**, al cui interno vi siano tre o più figli.

Il Plafond Casa non sostituisce la possibilità di avere gli incentivi fiscali legati alle normative dell'acquisto prima casa o ristrutturazione/riqualificazione energetica, ma si aggiunge a queste.

Condizioni economiche valide dal 5/02/2014:

| Margine su Euribor ⁽¹⁾ | | | |
|-----------------------------------|---------|---------|---------|
| Fasce di Tier 1 | 10 anni | 20 anni | 30 anni |
| Tier 1 > 9,00% | 1,60% | 1,95% | 2,10% |
| Tier 1 > 7,00% e ≤ 9,00% | 1,75% | 2,15% | 2,30% |
| Tier 1 ≤ 7,00% | 2,00% | 2,50% | 2,65% |

| Margine su IRS ⁽²⁾ | | | |
|-------------------------------|---------|---------|---------|
| Fasce di Tier 1 | 10 anni | 20 anni | 30 anni |
| Tier 1 > 9,00% | 0,95% | 1,40% | 1,75% |
| Tier 1 > 7,00% e ≤ 9,00% | 1,10% | 1,60% | 1,95% |
| Tier 1 ≤ 7,00% | 1,35% | 1,95% | 2,30% |



ASSICURAZIONE RC AUTO

Per venire incontro alle esigenze degli assicurati e per limitare il fenomeno delle "auto fantasma", da qualche mese è attiva un'importante iniziativa da parte di alcune Compagnie Assicuratrici: **la rateizzazione del premio annuale** con pagamenti anche mensili a costo zero, con tutti gli oneri finanziari a carico delle compagnie assicurative. Per maggiori informazioni ci si può collegare al sito **www.polizzatassozero.it** e verificare l'effettivo ammontare della propria rata e contattare l'agenzia più vicina per finalizzare il contratto.

Ricordiamo che nel **Decreto Sviluppo bis**, convertito in legge il 13 dicembre 2012, è prevista l'**abolizione del tacito rinnovo della RC auto anche per le compagnie tradizionali**. Decade quindi la precedente regola del "silenzio-assenso": il contratto di RC auto non potrà avere una durata maggiore a 12 mesi e non potrà essere implicitamente rinnovato alla scadenza. Eventuali clausole che contrastano con le nuove disposizioni saranno nulle, per avvantaggiare l'assicurato. Inoltre, la nuova normativa introduce l'obbligo per le imprese assicurative di **comunicare all'assicurato la scadenza della polizza con un preavviso minimo di 30 giorni**, per minimizzare il rischio di eventuali dimenticanze. Vale la pena infine di segnalare che, dopo un iniziale ripensamento, **resta valido il cosiddetto periodo di "tolleranza"**, durante il quale l'impresa assicurativa è tenuta a mantenere attiva la copertura prevista dal precedente contratto per un massimo di **quindici giorni dopo la scadenza della polizza, fino al pagamento del nuovo premio**.

Si ricorda infine che la deduzione per l'assicurazione auto sarà possibile soltanto per la somma eccedente 40 euro. Quindi se il contributo SSN non supera questa cifra non sarà possibile ottenere nessuna deduzione IRPEF.

SCONTO AUTOSTRADALE PER I PENDOLARI

La proposta presentata dal Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti è stata accolta pochi giorni fa dall'associazione delle concessionarie autostradali (Aiscat), che ha accettato di garantire ai pendolari uno **sconto sulle tariffe autostradali**. Una riduzione che potrebbe essere applicata anche agli autotrasportatori con cui era stato già aperto un tavolo di discussione per concordare le forme di compensazione degli aumenti. Lo sconto stabilito va ben oltre l'aumento medio delle tariffe, fissato a +3,9%, ma che in alcuni tratti sfiora il 15%, e permetterà ad alcune fasce di automobilisti di risparmiare.

Come funzionerà lo sconto? Chi potrà usufruirne?

Gli automobilisti che percorreranno una tratta autostradale – sia in andata che al ritorno e di lunghezza massima di **50 km – almeno 20 volte al mese** potranno godere di uno **sconto pari al 20%**. Ciò significa quindi almeno 40 viaggi singoli spalmati su cinque giorni alla settimana. **Il 20% è lo sconto massimo di cui può godere ogni singolo pendolare**. Tale sconto decresce in base ai viaggi, fino a un minimo di 10 percorsi andata-ritorno (e quindi un totale di 20 viaggi singoli). Il meccanismo è ancora però al tavolo delle trattative, quindi potrebbe essere confermato o completamente ribaltato.

Gli automobilisti che vorranno godere dell'agevolazione dovranno dichiarare e dimostrare i parametri obbligatori al raggiungimento della soglia minima di sconto. **Per fare ciò i pendolari dovranno munirsi di un sistema Telepass Family**, ma si sta valutando l'ipotesi di offrire il servizio di sconto anche per le tessere **Viacard**, che monitorerà frequenza e riduzione tariffaria.



GUIDA ALLE AGEVOLAZIONI FISCALI PER I DISABILI

Aggiornamento dicembre 2013

INDICE

1. QUALI SONO LE AGEVOLAZIONI

2. LE AGEVOLAZIONI PER IL SETTORE AUTO

Chi ne ha diritto

Per quali veicoli?

La detrazione Irpef per i mezzi di locomozione

L'agevolazione Iva

L'esenzione permanente dal pagamento del bollo

L'esenzione dall'imposta di trascrizione sui passaggi di proprietà

Quando le agevolazioni sono concesse al familiare del disabile

La documentazione

Regole particolari per i disabili con ridotte o impedite capacità motorie

3. LE ALTRE AGEVOLAZIONI

La detrazione Irpef per i figli portatori di handicap

Le agevolazioni Irpef per spese sanitarie e mezzi di ausilio

La detrazione Irpef per gli addetti all'assistenza (disabili non autosufficienti)

Le agevolazioni Iva per l'acquisto di ausili tecnici e informatici

Le altre agevolazioni per i non vedenti

La detrazione per l'eliminazione delle barriere architettoniche

L'agevolazione sull'imposta di successione e donazione

L'esenzione dalla tassa sulle imbarcazioni

4. ASSISTENZA DEDICATA AI CONTRIBUENTI CON DISABILITA'

5. QUADRO RIASSUNTIVO DELLE AGEVOLAZIONI

Note al quadro riassuntivo delle agevolazioni

6. PER SAPERNE DI PIÙ

7. FORMULARI



DISPONIBILE IL FILE AGGIORNATO DELLA GUIDA SUL SITO WWW.AMRER.IT

I nostri consigli in cucina

L'Emilia-Romagna una storia e una tradizione lungo una Via di Gusto! La Strada Romea fino a Ravenna!

Il nostro percorso partito da Piacenza e arrivato a Rimini potrebbe sembrare terminato... ma non abbiamo finito il nostro itinerario enogastronomico lungo la via Emilia che già si riparte per un'altra strada maestra... la Strada Romea, l'antica arteria che collegava nel medioevo Venezia a Roma e che oggi porta il nostro itinerario "on the road" a Ravenna!

Ravenna è il cuore della Romagna, con un territorio di natura assai eterogenea che include zone costiere, zone pianeggianti e zone di montagna nell'entroterra, arrivando a lambire la provincia di Firenze. Con una storia "ricca" e dinamica da togliere il fiato, capitale di imperi e al centro di numerose vicende che ripercorrono la vita del paese, il riflesso non può non essere anche sulla cultura eno-gastronomica! Parlare di cucina tradizionale romagnola ravennate è parlare soprattutto di cucina contadina, con l'intenzione precisa, usando questo termine, di intenderne la varietà e la ricchezza delle creazioni culinarie che accompagnano questa terra dal mare dell'Adriatico, con le sue zone semipaludose e le grandi pinete, alla zona appenninica di forme dolci, fino alla pianura.

Il culto della terra e della famiglia portano questo territorio alla passione per il **pane**: ai bambini si insegnava a non far briciole per non essere condannati, un giorno, a tornare sulla terra per raccogliere con un forcone e conservarle in un cesto senza fondo. Il pane era qualcosa verso cui avere rispetto, non andava tenuto a pancia in su sulla tavola, non doveva essere profanato col coltello ma spezzato con le mani e portato alla bocca con la destra, la mano dell'Angelo. Al contrario del pane, la piadina, il pane per eccellenza nel territorio, non ha bisogno del forno, che non tutti potevano avere in campagna; le bastava il calore del focolare e quindi poteva essere cibo quotidiano.

Tra i primi piatti fatti in casa troviamo la **sfoglia**, non sempre era fatta con le uova, a volte anche solo con acqua tiepida e sale e assumeva il nome di "**pasta matta**". Essa diventava ancora più matta quando venivano aggiunte, a seconda della disponibilità, misture di farine di grano e di granoturco, ancora più difficili da lavorare. Ma l'apoteosi della pasta fresca è senza dubbio quella ripiena: anche oggi rappresenta un vanto saperla fare a mano, con il solo aiuto del matterello, come vuole la tradizione.

Ingrassato senza spese con le brodaglie di scarto, il **maiale** portava, con la sua morte, la ricchezza della dispensa: l'uccisione avveniva in pieno inverno, prima dei "giorni della merla" (alla fine di gennaio), in un giorno di luna buona e subito le donne raccoglievano il sangue per farne il "migliaccio", un dolce ricco per i giorni di festa, ma anche per farlo subito fritto in padella con abbondante cipolla e pancetta a lardelli. Fegato e stomaco erano i primi ad essere consumati e le interiora dovevano essere ripulite alla svelta per la preparazione degli insaccati. Il grasso veniva separato dalla carne lavorato nei pentoloni e poi filtrato e versato nella vescica accuratamente pulita e gonfiata per fame lo strutto; dalla spremitura dei residui, schiacciati tra le piastre di una morsa, uscivano caldi e croccanti i ciccioli, da condire con il sale e profumare con l'alloro e la scorza di un limone.

Il **mare** non riusciva a far giungere molto lontano i suoi profumi e i suoi sapori. Il consumo di pesce era molto limitato nelle fasce dell'entroterra, legato alle visite ai mercati e circoscritto a specie di poco prezzo: sarde, saraghine, frittura, paganelli. Più successo incontravano baccalà, aringhe, venduti sotto sale in tutti gli spacci del paese. Si sposavano bene con la polenta soprattutto le aringhe, con cui da crude si profumava anche il pane. Le anguille erano un dono in più per chi abitava vicino al fiume. Servivano per i piatti di vigilia ed entravano in molte preparazioni.

Le carni bovine apparivano di rado sulla tavola contadina in quanto venivano allevati per vendita, mentre il latte, anche se destinato ai formaggi, aveva un uso più largo. Principe dei formaggi qui è lo **squacquerone** e il **raviggiolo** che si gustano freschi, il primo come accompagnamento alla piada, il secondo per dare più fragranza ai cappelletti e alla pasta ripiena. Si cercava poi di utilizzare la tela del latte per fare delle pallottine di burro, condimento che però veniva utilizzato solo per dolci speciali. Per condire trionfavano lardo, strutto e pancetta; l'olio d'oliva si usava col contagocce.

L'eccezionale fertilità del suolo e le favorevoli condizioni ambientali hanno avuto un ruolo notevole nel costume e nelle **tradizioni vinicole romagnole**. Un tempo ci si preparava alla vendemmia già in agosto, quando vivevano preparati gli attrezzi necessari, per raccogliere l'uva in ottobre. Potendo, al vino non si faceva mai disertare la tavola: a fine pasto, quello che rimaneva nei bicchieri veniva rovesciato per terra, rito pagano in omaggio alla casa. Si riteneva che la bevanda avesse anche poteri disinfettanti e talvolta sostituiva l'aceto per spegnere odori e sapori di cibi non sempre freschissimi.

Iniziamo con un antipasto che si scioglie in bocca!

Piadina con lo squacquerone

Ingredienti per 4 persone:

2 piade grandi
1 panetto di squacquerone da 250 gr
A discrezione della rucola

Preparazione: riscaldare sulla teglia

2 piade, tagliarle a spicchi triangolari spalmandoci su lo squacquerone. Ottimo abbinamento con alcune foglie di rucola all'interno e con del prosciutto crudo!!

Resterete sorpresi e conquistati dal delicato gusto profumato di questo formaggio vaccino... ah mi raccomando, la piadina è da mangiare obbligatoriamente stringendola fra le mani e con un buon morso!



Un primo appetitoso e sfizioso

Orecchioni ripieni al prezzemolo

Ingredienti per 4 persone:

600 gr farina
6 uova
Per il ripieno:
600 gr ricotta freschissima
2 uova
150 gr parmigiano grattugiato
prezzemolo tritato
noce moscata
sale

Preparazione: Per questa preparazione, abbastanza simile a quella dei cappelletti, stemperate per 6 persone in una terrina la ricotta freschissima insieme a 2 uova intere, il parmigiano grattugiato, una manciata di prezzemolo tritato, una presa di noce moscata ed il sale necessario. Fate amalgamare bene i vari ingredienti. Preparate quindi una normale sfoglia con la farina e 6 uova. Stendetela sottilmente e ritagliate dei quadrati del diametro di circa 7/8 cm. Ponete al centro di ciascun disco 1 cucchiaino di ripieno, quindi ripiegate a metà la pasta a forma di triangolo. Fate ben aderire i bordi della pasta, in modo che il ripieno non possa uscire. Lessate gli orecchioni in abbondante acqua salata e conditeli con una buona dose di ragù e di parmigiano grattugiato, o se preferite con burro e salvia.



Due contorni facili e appetitosi

Pomodori impanati

Ingredienti per 4 persone:

4 pomodori, non troppo maturi
100 gr di farina
1/2 cucchiaino di lievito in polvere per torte
1 uovo
olio per friggere
sale, pepe q.b.

Preparazione: In una terrina mescolare la farina con il lievito in polvere; in un altro contenitore sbattere l'uovo con un pizzico di sale.

Lavare i pomodori e tagliarli a fette, aggiustarli di sale e pepe e passarli prima nella farina, poi nell'uovo.

Scaldare dell'olio in una padella, meglio se dal fondo pesante; quando l'olio avrà raggiunto la giusta temperatura friggere le fette di pomodoro finché non raggiungono una doratura uniforme.

Sgocciolare con una schiumarola le fettine di pomodoro e porle ad asciugare su un foglio di carta assorbente.



... e due secondi dal sapore deciso

Anatra in tegame

Ingredienti per 4 persone:

1 anatra di peso medio
100 g di lardo
3 pomodori pelati
1 peperone verde
1 cipolla
2-3 foglie di salvia
2-3 foglie di basilico
1 rametto di rosmarino
1 spicchio d'aglio
2 bicchieri di vino bianco secco
1 dl di brodo
1/2 bicchiere di olio extravergine d'oliva
sale e pepe



Preparazione: Pulite accuratamente l'anatra: spennatela per bene, fiammeggiatela, svuotatela delle interiora, lavatela, asciugatela e tagliatela a pezzi.

Fate fondere il lardo in un tegame, aggiungetevi l'olio e la cipolla, sbucciata e affettata, e lasciatela appassire mescolandola con un cucchiaio di legno. Unite nel tegame i pezzi d'anatra, salate, pepate e aggiungete anche la salvia, il basilico, il rosmarino e l'aglio sbucciato.

Lasciate rosolare per bene la carne, bagnatela con il vino e, dopo un po', aggiungetevi i pomodori pelati tritati e il peperone pulito e tagliato a listarelle. Portate a cottura per circa 40 minuti, aggiungendo poco alla volta il brodo caldo, quindi servite coprendo i pezzi di carne con il sugo passato al setaccio.

Accorgimenti: Ricordatevi di fiammeggiare bene l'anatra per togliere ogni residuo di piume. L'anatra va sempre cotta a petto in su!

Piccioni (o colombi) al forno ripieni agli odori di rosmarino e salvia

Ingredienti per 4 persone:

4 Piccioni
4 fette spesse di Prosciutto crudo
1 bicchiere di Vino bianco
1 cucchiaio di Strutto



Per il ripieno:

le Frattaglie del piccione pulite e tritate
1 Uovo
1 spicchio d'Aglio
un trito di Rosmarino e Salvia
2 cucchiari Pangrattato
4 cucchiari Olio extravergine d'oliva
Sale e Pepe q.b.

Preparazione: Spennate e pulite i piccioni, conservando le frattaglie, salateli e pepateli. Tagliate le interiora, unitele al pangrattato, un po' di rosmarino e aglio tritati, un giro d'olio; in ultimo, amalgamate al composto anche il tuorlo d'uovo. Mescolate bene, aggiungendo anche un po' di sale. Spegnete e lasciate intiepidire, quindi con il composto farcite l'interno dei piccioni, ricucendo l'apertura; avvolgeteli poi con le fette di prosciutto crudo.

Sul formello fate sciogliere lo strutto in una teglia da forno, quindi mettetevi a cottura i piccioni, facendoli rosolare in maniera uniforme. Bagnate con il vino bianco e, dopo qualche minuto, passate a cuocere in forno. Rigrirate di tanto in tanto la carne e, se ce ne fosse bisogno, unite un po' di acqua calda salata, il tempo di cottura varia da 30 a 45 minuti.

Patate al forno

Ingredienti per 4 persone:

1 kg di patate
1 rametto di rosmarino
2 spicchi d'aglio
olio evo, sale e pepe



Preparazione: Sbucciate e tagliate a dadi o a spicchi le patate. Trasferirle in una pentola con abbondante acqua bollente e portatele a metà cottura. Scolatele e disponetele in una teglia da forno, conditele con sale e pepe, rosmarino, aglio intero ed olio. Cuocete in forno a 200°C per 40 minuti.

Consiglio: Per il forno le patate a pasta gialla sono le migliori, sono più compatte e si mantengono integre in cottura.

Non può mancare un signor dolce

Dolce di San Michele Ricetta

Il dolce di San Michele, in dialetto Dolz ad San Michele, è un dolce tradizionale tipico di Bagnacavallo, un bellissimo paesino in provincia di Ravenna.



Ingredienti per 4/6 persone:

130 g margarina
100 g zucchero a velo
1 uovo intero
1 tuorlo d'uovo
280 g farina 00
600 g panna da montare fresca
2 cucchiari caramello

3 fogli colla di pesce
4 uova
100 g zucchero a velo
mandorle
nocciole
noci
pinoli
gelatina di albicocche

Preparazione: Con l'aiuto di una frusta montate la margarina con lo zucchero a velo. Unite poco alla volta le uova, aspettando sempre che si assorbano pian piano. Quando il composto è ben spumoso ed omogeneo, unite la farina, sempre poco alla volta. Impastate fino a formare un panetto di frolla che coprirete con una pellicola e metterete in frigo per 1 ora.

Nel frattempo preparate la farcitura

Mettete in ammollo in poca acqua fredda i fogli di colla di pesce tagliati in due. In una pentola antiaderente unite la panna fredda di frigo ed il caramello e portate a bollore, mescolando continuamente. Arrivati a bollore togliete dal fuoco, unite la colla di pesce ben strizzata, mescolate e lasciate raffreddare. A parte montate con l'aiuto delle fruste le uova con lo zucchero a velo e uniteli poi al composto di panna che è ormai a temperatura ambiente.

Stendete la pasta frolla su di uno stampo alto 4 cm e riempietelo di crema fino a 1/2 cm dal bordo. Cuocete in forno statico preriscaldato a 170° per circa 1 ora, fino a quando la superficie diventerà dorata (la consistenza della farcitura dovrà essere come quella della panna cotta, la torta dovrà leggermente oscillare). Sfornate e fate raffreddare.

Nel frattempo fate sciogliere qualche cucchiaino di gelatina di albicocche in un pentolino a bagnomaria. Quando la torta è fredda, guarnitela con noci, mandorle, nocciole e pinoli tostatati e versatevi delicatamente sopra la gelatina semiliquida coprendo tutta la superficie. Ponete in frigo almeno 2 ore e toglietela 15 minuti prima di servirla.

Con l'occasione delle prossime feste potete preparare anche una buona

Pagnotta di Pasqua

Ingredienti per 6 persone:

1 kg di pasta di pane
500 gr di farina
30 gr di divieto di birra
4 uova
250 gr di zucchero
100 gr di burro
½ limone e anicini e uvetta sultanina se graditi
latte.



Preparazione: Impastare la pasta di pane assieme alla farina, al lievito di birra, le uova e lo zucchero, 100 gr di burro liquefatto, scorza di limone grattugiata, semi di anice e uvetta. L'impasto dovrà risultare ben morbido. Lasciare lievitare per almeno 12 ore. Guastare e rimpastare. Si consiglia, se si ha tempo di far lievitare anche una seconda volta, il risultato sarà sicuramente migliore. Imburrare la tortiera a bordi alti, infarinarla leggermente e versarvi l'impasto ed infornare a temperatura piuttosto alta (210-220°) per circa 40 minuti.

Il consiglio

Vino consigliato per accompagnare questo dolce: Pagadebit di Romagna Dolce. Colore giallo paglierino, profumo di biancospino, sapore amabile e armonico.

Un buon caffè corretto alla grappa di certo non vi farà male.





I consigli di Valeria per la lettura

Il corpo porta a spasso le idee



Valeria Bodin
AMRER Onlus
Associazione Malati Reumatici
Emilia Romagna
ass.amrer@alice.it

“Una stanza senza libri è come un corpo senz’anima.”

Marco Tullio Cicerone

Cari lettori, mi trovo in Biblioteca alla ricerca del mio autore preferito, quando mi capita tra le mani il premio letterario “Racconti nella Rete@ 2013” - organizzato dall’Associazione Culturale LuccAutori - una vera fucina di idee e novità letterarie.

Mi sono subito collegata sul sito www.raccontinellarete.it dove scopro che è possibile pubblicare propri racconti, leggere e commentare quelli degli altri e che effettivamente possono partecipare proprio tutti! Una vera e propria palestra per scrittori in erba o di vecchia data o “amatoriali” che vogliono sperimentarsi in racconti brevi. È così che, ogni tanto, oltre la pausa caffè, mi prendo anche la pausa lettura per nutrire la mente e lo spirito, leggendomi un “corto”.

Sono così entusiasta di questa iniziativa (ormai in verità giunta alla sua 13a edizione) che ho pensato di contattare un autore e chiedere la possibilità di condividere con voi uno di questi racconti vincitore del premio nel 2012 con un racconto pubblicato nella “Sezione racconti per bambini”: **La cassetta delle lettere** di Antonietta Guarriera - Ravenna che mi ha colpito per la sua freschezza e originalità...

Alla prossima lettura!!

“La vita è ciò che ti accade quando sei tutto intento a fare altri piani.”

John Lennon

contattaci

Vuoi condividere con noi un libro, una lettura, hai suggerimenti da darci? Scrivici: ass.amrer@alice.it oppure chiamaci allo 051.24.90.45



Qualcosa di buono

di Casati Modignani Sveva

La lettura del testamento di Alessandra Pluda Cavalli sconvolge il marito Franco e i tre figli. La parte più cospicua dell’eredità, una collezione di quadri antichi sul tema del cibo, è stata venduta e il ricavato investito in polizze-vita con un solo beneficiario, Ludovica Magnasco, custode dello stabile in cui vivono i Pluda. Ludovica, che tutti chiamano Lula, è sconvolta per questo lascito di cui non afferra il significato. La sorte non è stata molto generosa con lei: ha avuto le sue traversie, ha trovato per caso quel lavoro di portiera e grazie all’intelligenza e al buon carattere si è fatta ben volere da tutti i condomini, in particolare da Alessandra. Ma cosa può aver spinto la ricca signora borghese a lasciarle quella fortuna?

Bello. Una storia romantica e coinvolgente, senza troppe pretese letterarie... ma come tutti i libri Modignani si legge tremendamente bene!



Storia di una lumaca che scoprì l'importanza della lentezza

di Luis Sepúlveda

Le lumache che vivono nel prato chiamato Paese del Dente di Leone, sotto la frondosa pianta del calicanto, sono abituate a condurre una vita lenta e silenziosa, a nascondersi dallo sguardo avido degli altri animali, e a chiamarsi tra loro semplicemente “lumaca”. Una di loro, però, trova ingiusto non avere un nome, e soprattutto è curiosa di scoprire le ragioni della lentezza. Per questo, nonostante la disapprovazione delle compagne, intraprende un viaggio che la porterà a conoscere un gufo malinconico e una saggia tartaruga chiamata “Memoria”. Sarà lei a battezzarla e a dare un senso alla sua ricerca, mostrandole il grave rischio che incombe sul piccolo pezzo di terra in cui vive in pace la colonia di lumache: “*La mia lentezza è servita a incontrarti, a farti dare un nome da te, a farti mostrare il pericolo, e ora so che devo avvertire le mie compagne.*”

La nostra lumaca (nel cui nome, che non vi svelo, sarà concentrata l’essenza della sua personalità) tornerà indietro e con le compagne inizierà un viaggio verso l’ignoto.

Una nuova favola dell’autore della Gabbianella e il Gatto che, come sempre, riesce a condensare in poche e semplici pagine l’avventura di una lumaca testarda e coraggiosa. Una bella favola per i piccini che offre spunti di riflessione anche per i più grandi. Consigliatissimo!



Sei come sei

di Melania G. Mazzucco

Sul treno per Roma c’è una ragazzina. Sola e in fuga, dopo un violento litigio con i compagni di classe. Fiera e orgogliosa, Eva legge tanti libri e ha il dono di saper raccontare storie: ha appena undici anni, ma già conosce il dolore e l’abbandono. Giose è stato una meteora della musica punk-rock degli anni Ottanta, poi si è innamorato di Christian, giovane professore di latino: Eva è la loro figlia. Padre esuberante e affettuoso, ha rinunciato a cantare per starle accanto, ma la morte improvvisa di Christian ha mandato in frantumi la loro famiglia. Giose non è stato ritenuto un tutore adeguato, e si è rintanato in un casale sugli Appennini. Eva è stata affidata allo zio e si è trasferita a Milano. Non si vedono da tempo. Non hanno mai smesso di cercarsi. Con Giose, Eva risalirà l’Italia in un viaggio nel quale scoprirà molto su se stessa, sui suoi due padri, sui sentimenti che uniscono le persone al di là dei ruoli e delle leggi, e sulla storia meravigliosa cui deve la vita. Drammatico e divertente, veloce come un romanzo d’avventura, “Sei come sei” narra con grazia, commozione e tenerezza l’amore tra un padre e una figlia, diversi da tutti e a tutti uguali, in cui ciascuno di noi potrà riconoscersi.

È il primo libro che leggo della Mazzucco. Mi è piaciuto molto; scrive bene, si sente che è una persona colta e tratta bene l’argomento delicato.



L'atelier dei miracoli

di Valérie Tong Cuong

Ci sono momenti, nella vita di una persona, in cui sembra che nulla vada come deve andare. Eppure anche in questi momenti rimane, sottile come un velo, un'insopprimibile voglia di felicità, la sensazione di avere comunque il diritto a una porzione di serenità, la speranza lieve ma tenace di trovare, là fuori, qualcuno che possa aiutarti. Così accade anche ai protagonisti di questo romanzo, due donne e un uomo sull'orlo di un baratro, ai quali un incontro fortuito sembra aprire uno squarcio nel buio... È vero, la salvezza può arrivare nelle maniere e dalle persone più impensate, e il confronto con i propri fantasmi e con lo spregiudicato Jean, che aiuta le persone uscite dalle crisi a reinserirsi nella società nel suo atelier dei miracoli, potrà aiutare Mariette, Millie e Mike a risollevarsi. Ma quanto si mescolano, nella vita reale, il Bene e il Male? Dov'è il confine? Chi non ha mai incontrato una persona che l'aiuta, ma, al tempo stesso, lo manipola? Un romanzo sulla complessità dei rapporti umani, sull'altruismo disinteressato, ma anche su ciò che ciascuno di noi possiede, e che appare quando la vita prende una direzione inaspettata.

Preso per la copertina (finalmente qualcosa di diverso) e letto in un paio di giorni. Scrittura davvero godibile, storia fresca e ottimistica. Ammetto che questo fantomatico "Prix de l'optimisme" all'inizio mi aveva fatto un po' sorridere, ma il libro se lo merita tutto.



Le nebbie di Avalon

di Zimmer Bradley Marion

Un classico del genere fantasy che tratta degli intrecci storico-fantastici legati alla figura di re Artù, protagonista del ciclo arturiano, il leggendario re che, con la sua Tavola rotonda, riportò la pace in Britannia, e vi regnò per lungo tempo. La storia è narrata dal punto di vista di personaggi femminili (caratteristica che si conserva negli altri libri della serie): Igraine, Morgana, Viviana, Morgause, Ginevra. Nel libro è anche molto marcata la discussione tra la tradizione religiosa dell'epoca, pagana e politeista, e le prime avvisaglie del Cristianesimo con le relative contrapposizioni tra i protagonisti. Tra magie, tradimenti, alleanze e avventure, si snoda la vicenda già nota, in quanto molte volte raccontata in varie versioni. La scrittrice ci fornisce, però, una sua personale revisione, che risulta da un lato più realistica, in quanto la psicologia dei personaggi, e dall'altro legata all'interpretazione degli elementi fantastici in chiave mitico-religiosa nell'ambito del misticismo celtico.

"Questo libro è un c-a-p-o-l-a-v-o-r-o!!! Il lettore può condividere i più intimi pensieri e sentimenti di ognuno dei personaggi della leggenda di Re Artù... Assolutamente da leggere!"



Storia catastrofica di te e di me

di Jess Rothenberg

Brie muore all'improvviso. A sedici anni. Col cuore, letteralmente, spezzato in due. Nell'istante esatto in cui si sente dire da Jacob che non la ama più. Ma questo è solo l'inizio della storia. Dal suo punto di osservazione in Paradiso Brie finalmente capisce un sacco di cose. Che il matrimonio dei suoi sta proprio andando a rotoli. Che il fratello Jack non riesce a perdonarle di essere morta. Ricominciare da capo quando si ha il cuore a pezzi non è facile. Specie in un posto tutto nuovo. Ma una figura davvero celestiale comparirà presto ad accompagnare Brie nel suo paradisiaco futuro.

Bello. Una storia veramente carina! Dalla trama può sembrare scontata. Cioè che ti aspetti già quello che succederà. Invece no, ti sorprende cambiando tutto alla fine. Lasciandoti lì con un: "non me lo sarei mai aspettato!" Consigliato!

Racconto d'Autore

La cassetta delle lettere

di Antonietta Guarriera - Ravenna

"Sono diventata proprio brutta...". La cassetta delle lettere, ben in vista sulla cancellata del cortile della scuola elementare, faceva questa riflessione ogni mattina. Si vergognava di presentarsi ormai arrugginita e malconcia agli alunni che tutti i giorni le passavano accanto. Nemmeno il postino la considerava più. Lo vedeva oltrepassare il cancello con indifferenza, le lettere tra le mani, senza degnarla di uno sguardo. Si sentiva tanto umiliata da desiderare di essere definitivamente rimossa. Tutto, anche finire nella raccolta differenziata, sarebbe stato meglio di quella tortura giornaliera.

Gli unici momenti gioiosi li viveva quando sognava di essere tornata giovane e piena zeppa di posta, tempo in cui tutti la guardavano con rispetto. Riusciva infatti a contenerne così tanta che il portalelettere, contento, si allontanava sempre con un sorriso. E poi, i bambini. Ogni tanto si ritrovava un adesivo attaccato, ricordo di qualche viaggio estivo. Niente di speciale, ma era abbastanza per lei. D'altronde era solo una cassetta per le lettere, ne era consapevole.

Ma i sogni non potevano bastarle per sopportare la triste realtà. Di recente anche il Direttore della scuola le lanciava sguardi di disapprovazione. Le faceva una tale rabbia! Delle volte quando, tutto impettito, lo vedeva oltrepassare il cancello, le veniva voglia di dirgliene quattro. Ma poi ci ripensava. D'altronde non era colpa sua se si era ritrovata in quello stato. Tutto intorno a lei era cambiato negli ultimi decenni. Il postino ormai consegnava solo posta speciale. Da qualche tempo, infatti, gli umani non comunicavano più con le lettere ma con fax, e-mail, cellulari. E le cassette per la posta, ahimè, erano state abbandonate.

Una notte di primavera mentre, per l'ennesima volta, meditava sulla sua triste fine, percepì un movimento. Si guardò attorno ma non vide nulla di insolito. E si addormentò. La mattina successiva un pizzicore noto la risvegliò. "Sono piena di lettere, sono piena di lettere", pensò, emozionata. Ma l'entusiasmo durò poco. Non era posta quella che riempiva gran parte della sua cavità ma semplice erba. Non si sapeva spiegare chi gliel'avesse messa. E perché mai poi?

Intanto un bambino, al momento di oltrepassare il cancello della scuola, l'aveva accuratamente ripulita. Che siano stati gli alunni?, pensò. Ma il fatto era successo durante la notte o all'alba. Non potevano essere stati loro gli autori di quello scherzo!

Decise così che avrebbe trascorso la notte successiva ben sveglia. Giunse finalmente il buio. Ma il tempo passava e nessun suono sconosciuto disturbava la quiete di quella notte di primavera. Alle prime luci dell'alba, quando aveva perso ogni speranza, scorse un piccolo uccello che, avvicinandosi, si era poi allontanato precipitosamente emettendo suoni concitati, per poi tornare, subito dopo. Lo vide volare nervosamente attorno a lei, fino ad allontanarsi definitivamente.

Inutile dire che la povera cassetta delle lettere non sapeva più cosa pensare. Era lui il colpevole? Un simpatico uccellino mai visto prima? Decise di indagare. Chissà, qualche uccello suo amico avrebbe potuto sapere qualcosa di quel mucchietto di penne tutte colorate. Quando, quella stessa mattina, un merlo fu nei pressi, non si lasciò sfuggire l'occasione. Seppe così che si trattava di una cinciallegra. Un simpatico volatile, raccontò il merlo, che tutti conoscevano. Arrivato già da molti giorni e, come tutti gli anni, in cerca di un posto per fare il nido. Ah! Ecco il perché dell'erba nella mia cavità! Stava preparando il nido! pensò la cassetta. Altro che brutto scherzo!!!

Da quel giorno non si lamentò più. L'accaduto le aveva fatto capire di dover affrontare con dignità e coraggio i cambiamenti che lo scorrere del tempo necessariamente portava. D'altronde, nel corso dei lunghi anni, era stata spettatrice di trasformazioni di ogni tipo. E proprio lei non doveva subire alcun mutamento? Che presuntuosa era stata a pensarlo! E poi, i cambiamenti possono portare nuove emozioni, nuove prospettive e, con questo pensiero, si mise ad aspettare che un piccolo uccello con la sua nidata le facesse provare ancora brividi di vita.

L'Associazione e i suoi Associati

L'arte, e la passione di un associato



Samantha Panaroni
AMRER Onlus
Associazione
Malati Reumatici
Emilia Romagna
samantha.panaroni@gmail.com

Cari lettori,

l'eclettico e poliedrico artista che conosciamo in questo numero è David Sabiu, meglio noto come Pittore compositore, poiché il suo "genio" si esprime soprattutto anche attraverso l'arte musicale. In questo spazio però, non me ne dolga la musa della musica, voglio parlarvi delle sue opere pittoriche e della sua arte figurativa che si esprime anche attraverso la fotografia.

David trova ispirazione nello spazio cosmico, nelle costellazioni che ne fanno parte, nel suo buio e nei suoi lampi di luce, puntando lo sguardo nello spazio infinito che ci avvolge per giungere ad una riflessione personale sull'uomo, sul suo divenire, sull'inizio e sulla fine: "noi siamo l'universo e figli delle stelle, ma non sappiamo da dove siamo venuti o chi veramente ci ha creato. Attraverso l'arte e cercando in continuazione una verità (che chiaramente mai troverò) i miei quadri e la mia musica rappresentano appunto il mio stato d'animo ed il mio cosmo. L'unica certezza è che l'arte sia solo il mezzo per poter comunicare con l'anima".

In copertina abbiamo scelto "Metamorphosis 31" che rappresenta una "trasformazione" profonda di natura fisica e spirituale, come anche il "cambiamento" di idee e sentimenti, atteggiamenti ed azioni. L'universo è in continua metamorfosi e il suo destino rimane un mistero.

Opere come "Spiritualità" richiamano uno spazio cosmico, lampi dell'universo, ma anche collegamenti cerebrali in una stretta connessione tra uomo e cosmo attraverso quel filo invisibile che lega noi individui e l'universo e che David chiama "spiritualità cosmica".

Vi propongo di seguito anche alcuni scatti di fotografia, dove possiamo vedere come attraverso un'esplorazione dei materiali e dei suoi dettagli si percepisce chiaro quel soffio di vita che è dentro ogni cosa. Davvero sorprendente!

L'artista

David Sabiu nasce a Forlì il 30/07/1962. Batterista, si diploma al conservatorio di Pesaro in contrabbasso nel 1982 e la sua storia musicale ha avuto collaborazioni di primissimo livello (Giorgio Strehler fra gli altri). Dirige due volte l'orchestra a Sanremo, ed attualmente collabora con il Gruppo Mediaset nella produzione di musiche e grafiche pubblicitarie. Ha uno studio di registrazione a Forlì dove vive e lavora.



Come pittore è autodidatta e partecipa nel 2003 alla Biennale di Roma vincendo il premio della critica. Nel 2005 partecipa alla Biennale di Firenze. Oggi ha al suo attivo tante mostre e collettive; durante ogni sua mostra c'è costantemente la sua musica cosmica che coinvolge lo spettatore

PER CONOSCKERLO MEGLIO:

www.davidsabiu.com, e attenzione può capitare di incontrare David sotto le "mentite spoglie" di Ringo dei Beatles durante le esibizioni della "The MenLove" - Beatles Tribute Band - www.themenlove.com.

Mail: info@davidsabiu.com

"Creatività dell'universo"



Creatività dell'universo – Tec. mista su tela 2013- 100x100



Metamorphosis 31
Tec. mista su tela 2010 - 100x100



Metamorphosis
Tec. mista su tela 2010 - 100x100

Esplorazione dei materiali – scatti fotografici.





Spiritualità – Tec. mista su tela 2013 – 70x70



Genesi – Tec. mista su tela 2013- 120x70



Genesi – Tec. mista su tela 2013- 120x70



Metamorphosis – Tec. mista su tela 2010 - 100x100

L'Associazione e i suoi Associati

Un augurio di cuore a Rebecca e Mario... ai genitori e ai nonni che si prenderanno cura di loro!

Bimbi che nascono, nuovi germogli di vita che regalano a tutti noi gioia e forza attraverso i loro sorrisi e l'allegria dei loro primi sguardi. AMRER con il suo Consiglio Direttivo e tutti i soci salutano qui con alcuni scatti **Rebecca e Mario!** ■



Rebecca

Un abbraccio a Stefania ed Andrea, che festeggiano la piccola Rebecca, qui in braccio alla nonna Annamaria...



Mario

Un bacione al piccolo e intraprendente Mario, il cucciolo di Elisa ed Antonio, che vi riportiamo mentre fa uno dei suoi primi pisoli e mentre festeggia, già a pochi giorni, il suo primo carnevale!



Bomboniere solidali

Se in occasione di un matrimonio, un battesimo, una comunione o qualsiasi altra ricorrenza da festeggiare vuoi fare un gesto d'amore per sostenere le attività dell'Associazione a favore dei malati reumatici contattaci: studieremo assieme la bomboniera e la pergamena personalizzata.

Tel./Fax. 051.249045 - Cell. 3495800852
ass.amrer@alice.it – www.amrer.it



L'Associazione e i suoi Associati

Un saluto a chi ci ha lasciato



Accanto ai momenti di gioia, come la nascita di un figlio la vita ci pone sul piatto della grande bilancia che la caratterizza anche i momenti di dolore come la perdita dei nostri cari... e' giusto ricordarsi e ricordare con lo stesso valore e peso anche di questi momenti preziosi che portano con se tanti ricordi e tanti momenti di vita.

Il sentimento che proviamo a seguito della scomparsa di persone care che hanno affrontato con coraggio, e a volte scoramento, una malattia, spesso così subdola che logora piano piano, lascia un vuoto enorme, lascia spazio solo alla voglia di gridare.

La vita procede, sempre e per fortuna con la forza e l'irruenza che la contraddistingue, ma con questo non dobbiamo dimenticarci di che è stato e occorre trovare la forza di "soffiarsi il naso" e continuare l'avventura della nostra esistenza, ricordandoci l'impegno a creare un domani migliore per noi stessi e per chi ci seguirà!

AMRER e tutti gli associati si stringono attorno ai famigliari e ai cari delle persone che ci hanno lasciato.

Ricordiamo in questo spazio chi ci ha recentemente lasciato **Luigi Fogli**, marito della nostra socia Lin Tie, **Maria Pia Monticelli**, **Luciana Reggiani**. I famigliari ricordano con affetto anche **Alfonsina Tonelli e Ginevra Martini**, scomparsi da più tempo, ma per la cui ricorrenza si sono ricordati anche di chi continua soffrire.

A tutti i familiari e loro cari le nostre più sentite condoglianze. Ringraziamo tutti coloro che, in memoria dei propri cari, hanno voluto fare una donazione ad Amrer Onlus aiutandoci così nella nostra opera di sostegno al malato reumatico. ■

*Qualche mese fa è venuta a mancare **Luciana Reggiani**, una parte attiva del nostro Consiglio Direttivo. Lei e Roberto, suo marito, sempre partecipati ad ogni avvenimento con costanza ed impegno, in ogni occasione non ci hanno mai fatto mancare il loro sostegno e supporto.*

Sai Luciana, esiste al mondo un dono prezioso che non potrà mai invecchiare!

Ha un valore immenso ma non conosce prezzo...

Riposa in fondo al cuore anche se rivive nella mente...

Il suo nome ha un accento triste ma nonostante tutto fa bene all'anima...

Sai come si chiama? Si chiama ricordo.

Il tuo sorriso un po' ironico e scherzoso ci mancherà moltissimo.

Ciao Luciana

Guerrina e tutto il Consiglio di AMRER



Preghiera Semplice

Oh! Signore, fa di me uno strumento della tua pace:

*dove è odio, fa ch'io porti amore,
dove è offesa, ch'io porti il perdono,
dove è discordia, ch'io porti la fede,
dove è l'errore, ch'io porti la Verità,
dove è la disperazione, ch'io porti la speranza.*

*Dove è tristezza, ch'io porti la gioia,
dove sono le tenebre, ch'io porti la luce.*

*Oh! Maestro, fa che io non cerchi tanto:
Ad essere compreso, quanto a comprendere.
Ad essere amato, quanto ad amare
Poichè:*

*Si è: Dando, che si riceve:
Perdonando che si è perdonati;
Morendo che si risuscita a Vita Eterna.
Amen.*

Francesco d'Assisi



DONAZIONI A FAVORE DEI MALATI REUMATICI

Per tutti coloro che desiderano sostenere le attività di AMRER Onlus a favore dei malati reumatici ricordiamo che è possibile eseguire le donazioni sui seguenti conti correnti:

- CONTO CORRENTE POSTALE n. 12172409

(con bollettino postale o tramite POSTAGIRO, oppure bonifico su IBAN – IT70 L076010240000012172409)

- CONTO BANCARIO IBAN: IT 81 S 02008 02450 000002971809





Nel 2014 destina il

5x1000

a favore dei **Malati Reumatici**

AMRER onlus

Cod.Fiscale 80095010379

Tel./Fax 051 24.90.45 - Cell. 335 622.38.95

ass.amrer@alice.it - www.amrer.it

SOSTIENICI



Guide informative



Convegno Artrite Reumatoide



malattie reumatiche e dolore cronico



Convegno Malattie Reumatiche



Opuscoli patologici



Convegno Sclerodermia



Convegno Fibromialgia



Notiziario del Malato Reumatico



Percorsi di presa in carico per i pazienti



Il 5 x 1000 destinato ad AMRER negli anni precedenti ha permesso di stampare e distribuire 800.000 opuscoli per i pazienti