

# Malato Reumatico

il notiziario del



Dicembre/Marzo 2015  
Notiziario AMRER • Numero 43

*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 <sup>2-2</sup> Dir. Resp. Guerrina Filippi

**PROGETTO BENESSERE FIBROMIALGIA 2015:** un protocollo per pazienti con Fibromialgia mirato a migliorare la sintomatologia algica in ambiente termale con ginnastiche in acqua, tecniche di rilassamento attraverso massaggi e respirazione. Un'opportunità per i pazienti. » **Interno pagina 6**

## Approfondimento e aggiornamento sul Lupus eritematoso sistemico



### Il cammino del Lupus Eritematoso Sistemico

Dalla genesi della malattia alle principali complicanze, dai farmaci tradizionali alle terapie biotecnologiche.  
Interno pagina 26

### Primo report italiano sull'incidenza delle esenzioni per malattie reumatiche

In Italia sono oltre 370 mila le esenzioni attive, il 68% donne, il 65% in età lavorativa. 150 Aziende Sanitarie coinvolte per conoscere il volto di queste malattie e il bisogno di consolidare la figura del reumatologo. » **Interno pagina 16**



### Biologici e Biosimilari

**Bologna • 4 Luglio 2015**

Incontro con professionisti ed esperti sulle opportunità terapeutiche per le patologie infiammatorie croniche. » **Interno pagina 5**

### Incidenza esenzioni per Malattie Reumatiche

Esplorate regione per regione, territorio per territorio per conoscere l'indice di prevalenza di Artrite Reumatoide, Psoriasi, Lupus, Malattia di Sjogren, Morbo di Paget, Sclerosi Sistemica Progressiva, Spondilite  
» **Interno pagina 18**



### Approfondimenti

Le terapie di terza generazione applicate al dolore cronico. Il training di gruppo per il dolore cronico e lo stress. » **Interno pagina 41**

### PATOLOGIE REUMATICHE NELL'ETÀ PEDIATRICA:

impatto simile agli adulti. Intervista al Prof. Alberto Martini, Prof. Ordinario di Pediatria, Università di Genova.  
» **Interno pagina 21**



# 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 sociosanitari 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 Relevanza 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

Ricordiamo che anche quest'anno è possibile attribuire il **5x1000** ad AMRER inserendo nella dichiarazione dei redditi il codice fiscale:

**Cod. Fiscale 80095010379**

Un gesto molto importante per AMRER e per tutti i pazienti reumatici!

## 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 72 L 02008 02416 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

Roberto Banzi - Annamaria Carparelli  
Nadia Forlani - Guerrina Filippi  
Emanuela Mislei - Liliana Presciuttini  
Silvana Stefani - Marta Venerandi

### Coordinatore attività

Daniele Conti

### Si ringraziano per la collaborazione:

Massimo Annicchiarico, Alessandra Bortoluzzi, Antonio Brambilla, Antonella Celano, Daniele Conti, Piero Marson, Lorella Gasperini, Giuseppe Geppo, Marcello Govoni, Guerrina Filippi, Luca Iaccarino, Vito Di Lernia, Lucio Manenti, Lorenzo Mantovani, Alberto Martini, Ignazio Olivieri, Giulia Pazzola, Massimo Reta, Giulia Rubini, Carlo Salvarani.

### Progetto grafico

Ricreativi S.r.l.

### Stampa

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

www.lapievepoligrafica.it

Stampato il 28 febbraio 2015

Tiratura 6500 Pezzi

Si ringrazia per il contributo non condizionato per la realizzazione del presente numero:



## All'interno del Notiziario

- pg. 3 Editoriale
- pg. 4 **Attività future**  
Convegni e incontri con la popolazione
- pg. 6 **Progetto Benessere Fibromialgia**  
Fibromialgia: programma attività 2015
- pg. 8 **Attività svolta**  
Congresso nazionale SIR e CROI  
Rimini - 26-29 novembre 2014  
**Progetto Ecosonor**  
Le attività svolte dai volontari
- pg. 12 **Progetto Form-Azione**  
ciclo di seminari per professionisti sanitari  
Report delle attività svolte
- pg. 14 **Convegno Lupus Eritematoso Sistemico**  
capire, conoscere, curare  
Pubblicati tutti gli atti del convegno
- pg. 16 **Malattie reumatiche: presentato il primo "censimento ufficiale" basato sulle esenzioni-ticket**  
Conferenza Stampa Nazionale  
29 gennaio 2015 - Roma
- pg. 18 **Focus sulle esenzioni per Malattie Reumatiche**  
Conferenza Stampa Nazionale  
29 gennaio 2015 - Roma
- pg. 20 **Pillole delle interviste ai relatori**  
Conferenza Stampa Nazionale  
29 gennaio 2015 - Roma  
Rassegna stampa  
29 gennaio 2015 - Roma
- pg. 26 **La mia storia con il Lupus**  
A cura di Lorella Gasperini / Associati e amici AMRER
- pg. 28 **Le principali tappe nella Storia del Lupus Eritematoso Sistemico**  
A cura di Piero Marson
- pg. 30 **Lupus Eritematoso Sistemico: capire e conoscere la malattia (meccanismi della malattia)**  
A cura di Marcello Govoni
- pg. 32 **Impegno cutaneo nel Lupus Eritematoso Sistemico**  
A cura di Vito Di Lernia
- pg. 33 **Coinvolgimento renale in corso di Lupus Eritematoso Sistemico**  
A cura di Lucio Manenti
- pg. 36 **Interessamento neuropsichiatrico in corso di Lupus Eritematoso Sistemico**  
A cura di Alessandra Bortoluzzi
- pg. 37 **LES e rischio cardiovascolare: dai fattori di rischio alla prevenzione**  
A cura di Giulia Pazzola
- pg. 38 **Le terapie convenzionali nel LES: tra label e off-label**  
A cura di Massimo Reta
- pg. 40 **Terapie biotecnologiche nel lupus eritematoso sistemico: nuove opportunità terapeutiche?**  
A cura di Luca Iaccarino
- pg. 41 **Le terapie di terza generazione applicate al dolore cronico.**  
L'implementazione di un training di gruppo ACT per la trattazione del dolore cronico e dello stress  
A cura di Giulia Rubini
- pg. 42 **Il corpo porta a spasso le idee**  
I consigli di lettura di Valeria
- pg. 44 **L'arte e la passione di un'associata**  
A cura di Samantha Panaroni
- pg. 46 **L'associazione e i suoi associati**  
Felicitazioni e condoglianze

## 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



## La solidarietà è l'unico investimento che non fallisce mai



**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

Care amiche e cari amici,

Il 2015 si è aperto con un risultato enorme frutto di due anni di paziente e costante lavoro fatto con caparbietà proprio per l'alto valore dell'obiettivo che si voleva conseguire: dare una **fotografia concreta e ufficiale dell'impatto dei reumatismi infiammatori cronici a livello italiano**. ... e il quadro emerso è davvero stupefacente... oltre **371.586** le esenzioni attive in tutta Italia. E ricordiamo che il dato sottostima il numero reale, che rimane ancora sommerso alle amministrazioni in quanto non include importanti patologie come le Vasculiti, le molte malattie rare di ambito reumatologico come il Bechet, i reumatismi extrarticolari come la Sindrome Fibromialgica, tutte le manifestazioni degenerative come l'osteoporosi e l'artrosi.

A Roma nella Biblioteca del Senato lo scorso 29 gennaio è stato comunque avviato un piccolo cambiamento... si è cominciato a parlare di gruppo di patologie collocate sui territori con precisione fino ad arrivare "al Comune", attribuiti da ciascuna Azienda Sanitaria con numeri di impatto precisi. E' emerso forte il bisogno specifico di costruire una presa in carico strutturata e organizzata che veda al centro la figura del Reumatologo, cui va riconosciuto il compito e la responsabilità di prendere in carico i pazienti... e non delegarli ad un generico "sistema ambulatoriale" o a qualcun altro... E' stata, lasciatemelo dire, una soddisfazione grande perché abbiamo fatto sentire la voce del paziente in modo autonomo e concreto, con un ruolo incisivo e fondamentale nel percorso salute, ed ora niente più alibi, occorre costruire e favorire

le reti e le collaborazioni per rispondere a tangibili bisogni.

Un passo fondamentale è ora riunire le tantissime energie investite dal volontariato in ambito reumatologico per far arrivare una voce forte ed autorevole alle istituzioni. E' importante dimostrare loro come sia un investimento dare assistenza e cure appropriate alle persone in quanto raggiungere una buona qualità della vita fa bene e fa crescere l'intero sistema. Un impegno che deve superare i particolarismi dei singoli per guardare all'interesse comune e diffuso!



**Se si sogna da soli è solo un sogno,  
se si sogna insieme  
è la realtà che comincia**

Ma ora che abbiamo volato alto occorre scendere al nostro quotidiano... il 2015 vede il fine mandato di questo direttivo, i

cui componenti tutti ringrazio per il costante impegno da vicino e da lontano! La fine porta sempre un nuovo inizio e per questo

voglio invitarvi caldamente a partecipare il prossimo 18 aprile all'Assemblea di AMRER per rinnovare le cariche sociali e dare impulso ulteriore al lavoro futuro.

**AMRER ha bisogno di tutti voi!!**  
"Candidatevi" alle elezioni... per il Consiglio Direttivo dell'Associazione, vi garantisco che sarà un'avventura molto stimolante e che permetterà una crescita personale e di gruppo davvero sorprendente! Ciascuno potrà portare le proprie idee, le proprie esperienze e arricchire il gruppo con esse!

"Comunicare" dalla sua radice latina significa "Costruire Insieme", ciascuno portando il proprio contributo e riconoscersi in quello degli altri. Comunicare è un lavoro serio, "su misura", che richiede etica, passione, sensibilità, tecnica ed esperienza oltre che una grandissima onestà intellettuale. Coltivare e dare spazio a questi valori è l'opportunità che possiamo offrire in Amrer, una la sfida che va raccolta! Il futuro è tutto da costruire non ci sono programmi fissati, ma tanto inchiostro per disegnarli!!

Voglio salutarvi così. "Onoriamo il volontariato perché espressione della nostra umanità comune e strumento per la promozione del rispetto e della solidarietà reciproci". (Dal discorso del Seg. Generale dell'ONU celebrazione del Volontariato anno 2010)

Guerrina Filippi ■



**Segui le attività  
di AMRER  
anche su Facebook**



[www.facebook.com/AmrerAssMalatiReumaticiEmilaRomagna](http://www.facebook.com/AmrerAssMalatiReumaticiEmilaRomagna)

Nel 2015 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

## Rinnovo della quota sociale - Anno 2015

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**

La ripartizione delle quote in soci ordinari e sostenitori vuole rendere possibile la ricezione del notiziario senza essere in difetto a chi ha bassi redditi invitando invece tutti gli altri a sostenere AMRER nell'affrontare le maggiori spese!



Bologna • 18 aprile 2015 • Assemblea Straordinaria e Ordinaria AMRER Onlus

## Convocazione soci AMRER per aggiornamenti statutari e approvazione bilancio 2014

È convocata l'Assemblea Straordinaria ed Ordinaria dei soci AMRER in prima convocazione il giorno 18 aprile 2015 alle ore 6.00 e **in seconda convocazione il 18 aprile 2015 alle ore 10.30** presso la Sala Consigliare del Quartiere San Donato di Bologna (Piazza Spadolini, 7 - Bologna) con il seguente ordine del giorno:

- Aggiornamento statutario in merito all'art. 11
- Approvazione bilancio economico anno 2014
- Elezione Consiglio Direttivo anni 2015-2018

In merito al rinnovo degli incarichi istituzionali si invia tutti gli associati a partecipare a questo importante momento sociale e a presentare le proprie candidature e disponibilità come membri del Consiglio Direttivo e del Collegio dei Revisori entro la data del 13 aprile 2015 attraverso mail [ass.amrer@alice.it](mailto:ass.amrer@alice.it) - fax. 051.0420251 o direttamente alla segreteria allo 051.249045. ■



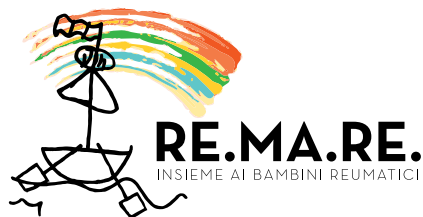
Reggio Emilia • 11 aprile 2015 • Giornata del Volontariato

## 50° Azienda Ospedaliera ASMN-IRCCS Reggio Emilia- si scende in piazza!

La grandissima comunità delle settanta associazioni di volontariato che quotidianamente sostiene la vita ed il progresso del Santa Maria Nuova di Reggio Emilia si presentano, riunite insieme in una occasione di festa l' **11 aprile 2015 - ore 9:30 / 17:30 - in Piazza Prampolini del VII luglio di Reggio Emilia.**

AMRER parteciperà con un proprio punto informativo assieme all'**Associazione Re.Ma.Re.** impegnata nella sensibilizzazione alle malattie reumatiche che colpiscono i giovani in età pediatrica. Un'occasione per crescere e unire le forze e gli sforzi per sensibilizzare cittadini e istituzioni... e crescere assieme.

AMRER e RE.Ma.RE saranno assieme anche nel "corner" presso l'Ospedale Santa Maria Nuova nelle successive giornate **del'8 e 10 giugno 2015 - non fateci mancare la vostra partecipazione!!** ■



### CONOSCI RE.MA.RE. ?

RE.MA.RE è associazione O.N.L.U.S. di volontariato che nasce il 17 Giugno 2013 dalla volontà di un gruppo di genitori supportato dall'equipe medica di Reumatologia pediatrica dell' Arcispedale Santa Maria Nuova - IRCCS di Reggio Emilia, per essere ancora più al fianco dei loro bambini e ragazzi affetti da malattie reumatiche.

Sede operativa di RE.MA.RE.: presso l'Arcispedale Santa Maria Nuova IRCCS di Reggio Emilia Viale Risorgimento, 80 - 42121 - Reggio Emilia (R.E.) 5° Piano Reparto di Reumatologia Ala Nord - Stanza A5 - 108. Tel\Fax 0522 295626 [ass.remare@gmail.com](mailto:ass.remare@gmail.com) - [info@remare.net](mailto:info@remare.net) - [www.remare.net](http://www.remare.net)





## I prossimi appuntamenti AMRER

### 3° Focus sulla Sindrome Fibromialgica 6 giugno 2015

La **Sindrome Fibromialgica** è una patologia ancora troppo trascurata e su cui occorre investire in modo significativo per trovare approcci appropriati per i pazienti che ne sono affetti. Per questa ragione AMRER Onlus è impegnata da anni in azioni di sensibilizzazione e creazione di opportunità concrete per i pazienti.

Il prossimo **6 giugno 2015** in **Riolo Terme** - c/o il Teatro Comunale - Corso Giacomo Matteotti, 26, Riolo Terme RA - si realizzerà un incontro che unisce la parte educazione, con tutti gli aggiornamenti e le novità sull'argomento, ad una parte pomeridiana di esercitazioni pratiche. Abbiamo raccolto le vostre esigenze in quanto vorremmo arricchire la parte didattica con momenti di esercitazioni pratiche... sarà un incontro da non perdere...

Tutti i dettagli saranno inviati per newsletter e sul sito [www.amrer.it](http://www.amrer.it) intorno a metà di aprile 2015.

Se non avete mail e desiderate essere informati e avere l'invito contattateci allo 051.249045. ■



#### Fai sentire la tua opinione - cosa ti interessa sapere?

Aiutaci a conoscere cosa vorresti venisse trattato durante il 3° Focus sulla Fibromialgia partecipa al questionario on line sul sito [www.amrer.it](http://www.amrer.it) / [it.surveymonkey.com/s/HXLS9YW](http://it.surveymonkey.com/s/HXLS9YW)  
Il tuo aiuto è fondamentale, se hai difficoltà con internet chiamaci, ti aiuteremo a riempire il questionario - Tel 051.249045



## Incontro per pazienti con istituzioni e sanitari

### Le nuove chance terapeutiche per i pazienti reumatici

Le opportunità terapeutiche a disposizione delle Strutture Sanitarie e dei Reumatologi per una presa in carico dei pazienti si muovono nell'orizzonte di numerose alternative farmacologiche: tanti i farmaci a disposizione di nuova e vecchia generazione e sempre più articolato si dimostra il panorama cui il paziente si trova a far fronte per aderire in modo corretto alle cure proposte...

Nel mese di luglio si terrà a Bologna un incontro sulle opportunità terapeutiche oggi a disposizione e saranno invitati professionisti e istituzioni per parlare ai pazienti...

Tutti i dettagli saranno inviati per newsletter e sul sito [www.amrer.it](http://www.amrer.it) intorno a metà di maggio 2015.  
Se non avete mail e desiderate essere informati e avere l'invito contattateci allo 051.249045. ■

#### Tai Chi - per le malattie reumatiche

Tutti i Venerdì a Bologna dalle 19.15/20.45 è possibile partecipare ai corsi di Tai Chi dedicati ai pazienti con malattie reumatiche... e non solo...

Ottimo per la Fibromialgia e per chi ha dolore articolare di ogni genere - il corso comprende 1 ora di attività e mezz'ora di meditazione.

Per informazioni e prenotazioni  
Tel. 051.249045 - 3495800852 - [ass.amrer@alice.it](mailto:ass.amrer@alice.it)



#### Gruppi Auto Mutuo Aiuto si raccolgono adesioni per **Fibromialgia Lupus Eritematoso Sistemico**

Il confronto fra pazienti per: gestire con consapevolezza la propria malattia confrontarsi con altri che condividono lo stesso disagio non chiudersi in pensieri negativi trovare nuove risorse dentro di sé e negli altri Info: 051.249045 - [ass.amrer@alice.it](mailto:ass.amrer@alice.it)



## Percorsi alle terme per reumatismi extra-articolari **Progetto Benessere Fibromialgia 2015**



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. ■

### Progetto Benessere Fibromialgia 2015

Nel 2015 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 2015 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 2015 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

13 aprile - 24 aprile 2015  
4 maggio - 15 maggio 2015  
18 maggio - 29 maggio 2015  
1 giugno - 12 giugno 2015  
3 agosto - 14 agosto 2015  
28 settembre - 9 ottobre 2015  
12 ottobre - 23 ottobre 2015  
2 novembre - 13 novembre 2015  
16 novembre - 27 novembre

Tutti i gruppi si terranno con il seguente orario 08.30 - 13.00 / il solo turno dal 1 giugno al 12 giugno sarà in orario pomeridiano dalle 14.00 alle 18.00. L'impegno giornaliero sarà di massimo 3 ore.

**Criteri di inclusione:** diagnosi di Fibromialgia - 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).

Per coloro che necessitassero del soggiorno in albergo **sono previste convenzioni a pensione completa in diversi alberghi di Riolo.**

**Maggiori dettagli sul sito [www.amrer.it](http://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

## Le Cure Termali e il Sistema Sanitario Nazionale

Tutti i cittadini possono fruire di un ciclo di cure termali a carico del Servizio Sanitario Nazionale, attraverso la ASL scegliendo liberamente lo stabilimento termale più indicato e convenzionato. L'erogazione delle cure termali è garantita per le patologie indicate nell'elenco approvato con decreto del Ministro della Sanità del 15 dicembre 1994 (art. unico D.M. 22 marzo 2001; art. 4, 1° comma, L. 323/2000).

Rientrano nell'elenco delle patologie che possono trovare reale beneficio dalle cure termali le:

#### Malattie reumatiche nelle forme:

- Osteoartrosi ed altre forme degenerative
- Reumatismi extra-articolari (es. *Sindrome Fibromialgica*)

#### Malattie dermatologiche:

- Psoriasi (esclusa la forma pustolosa, eritrodermica)
- Eczema e dermatite atopica (escluse le forme acute vescicolari ed essudative)
- Dermatite seborroica ricorrente

Per ottenere il diritto d'accesso alle cure si deve essere in possesso di un **certificato di richiesta** rilasciato dal proprio medico curante (*classica ricetta rossa*) o da uno specialista in una delle

patologie trattate.

In ricetta rossa andrà specificata la patologia per cui si richiede la cura termale e la prescrizione della prestazione, come ad esempio:

- ciclo di bagni e fanghi (12 Fanghi e 12 Bagni terapeutici)
- ciclo di bagni (12 Bagni terapeutici)
- ciclo di cura delle vasculopatie periferiche (in caso di diagnosi di insufficienza venosa cronica)

#### Ogni anno sarà così possibile usufruire di 1 ciclo di 12 cure.

Un secondo ciclo dentro l'anno solare è ammesso solo in determinati casi: per es. **Invaldità civile > 67%**  
Il Ticket da versare al momento della visita allo Stabilimento Termale è di € 50 (età da 6 a 64 anni) o di € 3,10 (fino a 5 anni e oltre i 65, con reddito familiare fino a € 36.151,98).

Tenendo ben in mente la molteplicità e complessità delle patologie reumatiche, che possono presentarsi con differenti stadi di attività, se si vuole usufruire delle Cure Termali è necessario si proceda in seguito al consiglio e confronto con lo specialista che ci ha in cura.

#### Ricordiamo che rientrano nelle malattie reumatiche per cui sono prescrivibili le cure termali:

- Osteoartrosi / Artrosi diffuse
- Osteoporosi ed altre forme degenerative
- Reumatismi infiammatori (in fase di quiescenza) es. Artrite Reumatoide, Spondiloartriti
- Reumatismi extra-articolari (*Sindrome Fibromialgica*)
- Periartrite / Fibrosite / Fibromiositi
- Discopatia senza erniazione e senza sintomatologia da irritazione o da compressione nervosa
- Cervicalgie di origine reumatica
- Tendiniti e Lombalgie di origine reumatica...





# A Pasqua sostieni chi ti sostiene

Insieme per favorire ricerca ed opportunità  
per i malati reumatici

Il ricavato della campagna sarà destinato  
all'acquisto di arezzature per favorire  
diagnosi precoce e controlli tempestivi  
ai Servizi di Reumatologia.

Info [www.amrer.it](http://www.amrer.it)  
prenotazioni al cell. 349 5800852

Trovi le uova presso la sede di AMRER ma anche:  
Bologna (Reumatologia dell'Ospedale Maggiore)  
Bologna (Reumatologia Sant'Orsola Malpighi)  
Cesena (Reumatologia dell'Ospedale Bufalini)  
Ravenna (Reumatologia / Day Hospital Santa Maria delle Croci)  
Reggio Emilia (Reumatologia Arcispedale Santa Maria Nuova)  
Modena (Reumatologia del Policlinico di Modena)



AMRER Onlus  
Associazione Malati Reumatici  
Emilia Romagna



**Alcuni scatti delle attività svolte: incontri e formazione**

**51° Convegno SIR - CROI - Novembre 2014 - Rimini**

I volontari di AMRER hanno partecipato con uno stand al congresso di Reumatologia promosso dalle due Società Scientifiche SIR e CROI, distribuendo numeroso materiale informativo e raccogliendo molte adesioni per future collaborazioni.

Importante è stata anche la partecipazione ai momenti formativi per la crescita di professionalità dei volontari stessi!

In occasione del congresso sono state rinnovate le cariche sociali delle due Società Scientifiche, auguriamo loro buon lavoro e auspicabile sinergia di forze per un proficuo lavoro a favore dei pazienti e della reumatologia!! ■



Postazione AMRER Onlus



Antonella Celano APMAR al desk AMRER



Volontari AMRER e APMAR



Consiglio Direttivo del CROI



Presidente SIR - Dr. Ignazio Olivieri

**In aula per conoscere e prepararsi al futuro - Roma, Bergamo e Bologna**

**Farmaci biotecnologici e biosimilari**



Le biotecnologie hanno reso possibile lo sviluppo di trattamenti per molte gravi malattie. In tutto il mondo diversi milioni di pazienti hanno già beneficiato di medicinali biologici approvati. Questi medicinali contribuiscono a trattare o prevenire numerose malattie rare e gravi, inclusi cancro, attacco cardiaco, colpo apoplettico, sclerosi multipla, diabete, **artrite reumatoide e malattie autoimmuni**.

Considerato che i primi medicinali biologici prodotti con tecniche di DNA ricombinante sono stati approvati negli anni Ottanta, i diritti di esclusiva (brevetti e altri tipi di protezione dei dati) per tali medicinali sono scaduti. Molti altri scadranno nel prossimo decennio. Alla luce di questa scadenza sono in fase di sviluppo medicinali biologici simili, o medicinali biosimilari, ("biosimilari") come vengono chiamati comunemente, molti dei quali sono già disponibili sui mercati europei.

Proprio dal 2015 entreranno in commercio e saranno disponibili i primi biosimilari con indicazioni per le malattie reumatiche come Artrite Reumatoide, Spondilite Anchilosante e Artrite Psoriasica.

Conoscere bene questi temi diventa quindi fondamentale per AMRER per garantire un ruolo attivo al paziente rendendolo capace di condividere con gli amministratori la migliore e appropriata strategia di sensibilizzazione e introduzione di queste novità.

**Abbiamo già partecipato a diversi momenti educazionali e presto vi proporremo una sintesi informativa completa ed esauriente! ■**



Roma - 11 dicembre 2014



Bologna - 16 dicembre 2014



Bergamo - 4 marzo 2015

**Cosa c'è da sapere sui medicinali biosimilari**

Procedo sulla responsabilità d'impresa nel settore farmaceutico "Access to Medicines in Europe" ("L'accesso ai medicinali in Europa")

[http://ec.europa.eu/enterprise/sectors/healthcare/files/docs/biosimilars\\_report\\_it.pdf](http://ec.europa.eu/enterprise/sectors/healthcare/files/docs/biosimilars_report_it.pdf)



## Confronto e dialogo fra pazienti e aziende

### Advisory Board Reuma - 28 Novembre 2015

AMRER è stata chiamata come Associazione leader per un confronto assieme ad altre realtà associative dall'Azienda Abbvie per conoscere i bisogni non risposti dei pazienti.

Il confronto con diverse realtà della Lombardia, Veneto, Puglia, Abruzzo, Toscana, Sicilia permetterà lo sviluppo di nuovi percorsi e opportunità per i pazienti. Qui uno scatto dopo la giornata di lavoro! ■



Gruppo di rappresentanti associazioni assieme al board aziendale



## Opportunità per i malati reumatici una collaborazione con la Pubblica Assistenza

### Servizio Trasporto persone con Disabilità - Ravenna



In Ravenna la volontaria AMRER Sandra ha partecipato al progetto promosso dalla Pubblica Assistenza per lo sviluppo di un servizio sicuramente utili per tutti coloro che necessita di un trasporto verso ospedale e punti di cura/esami. Vi segnaliamo la possibilità di richiedere informazioni per i residenti di Ravenna al contatto telefono 0544/505050, facendo presente l'affiliazione all'associazione AMRER. ■



Alcuni scatti della presentazione del Corso e delle attività di formazione del servizio

## Natale AMRER - i gruppi festeggiano

### Festa di Natale all'Ospedale Maggiore di Bologna - 18 Dicembre 2014

Alcuni scatti della Festa di Natale all'ospedale Maggiore di Bologna dove ha partecipato la "delegazione" del Gruppo di Cesena... tra lazzi e frizzi i tanti partecipanti hanno portati dolci veramente speciali, delle leccornie da leccarsi i baffi!!



### Festa di Natale al Foro Anonario di Cesena - 20 Dicembre 2014

Alcuni scatti della festa di Natale al Foro Anonario di Cesena assieme alle altre associazioni di Volontariato del territorio. Quest'anno abbiamo avuto un babbo Natale speciale per i bambini che hanno partecipato... la nostra Lorella!!! ■



Milena e Patrizia al banchetto

Lorella in "papà Natale"

Volontari e Assessore Simona Benedetti



## Stato dell'arte - alcuni scatti delle attività sviluppate

### Progetto Ecosonor - un ecografo per i malati reumatici

Continua l'impegno del Gruppo AMRER Cesena nella raccolta fondi per l'acquisto di un Ecografo Articolare da donare alla Reumatologia dell'Ospedale Bufalini di Cesena. Nel periodo invernale diverse le iniziative messe in campo sia per raggiungere l'obiettivo dell'ecografo, sia per sensibilizzare la cittadinanza sulle patologie reumatiche e farle uscire dal "buio" che le circonda!

Con sommo piacere vogliamo ringraziare le numerose persone e aziende che hanno attivato la bellissima catena di solidarietà attorno a questo progetto: i volontari di Bologna e la Reumatologia dell'Ospedale

Maggiore che hanno organizzato una "Cena con l'Assassino" grazie all'aiuto della "Compagnia degli Sdozzi" Lions Club Bologna Irnerio, la Compagnia Teatrale "Quinte Mutevoli" che ha organizzato la "Commedia degli Errori"... A Natale si è avviata anche la prima esperienza della raccolta fondi attraverso i "Panettoni Solidali"... una campagna cui hanno aderito molte persone, sostenuta da aziende come Terme di Riolo Bagni, il Centro di Formazione Professionale Osfin di Rimini, la Palestra Fisio Gym di Pesaro, la Gel Frigor di Cesena cui vanno i nostri ringraziamenti di cuore. Non dimentichiamo

anche in numerosi infermieri delle reumatologie che ci hanno sostenuto a pieno!! Da ultimi ma non meno importanti vogliamo ringraziare in modo particolare alcune aziende del territorio Cesenate che hanno donato i loro prodotti per una lotteria il cui ricavato è andato a sostegno del progetto Ecosonor; ricordiamo qui il Gruppo ARCA - con FAMILA di Torre del Moro, Conad, Cantina di Cesena e Salumificio del Vecchio.

Attraverso queste iniziative abbiamo raggiunto un'ulteriore tappa verso l'ecografo! Forza volontari di AMRER Cesena siamo tutti con voi, la meta è vicina!! ■

## Alcuni scatti della serata... alla ricerca dell'Assassino con i Lions Club "Bologna Irnerio"

### Cena con Assassino - Bologna 7 Novembre 2014



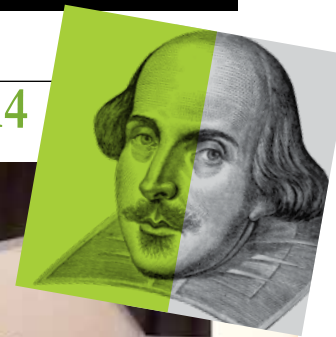
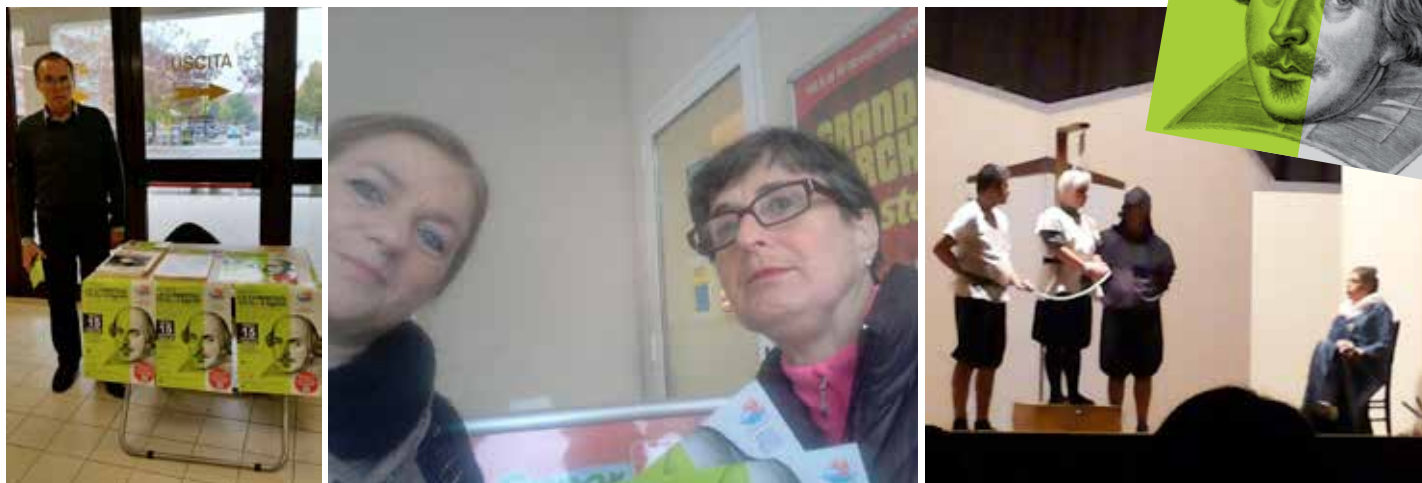
UN GRAZIE A LA "COMPAGNIA DEGLI SDOZZI" DEL



LIONS CLUB "BOLOGNA IRNERIO"

## Alcuni scatti della commedia e dei volontari che fanno promozione

### Commedia degli Errori - Cesena 15 Novembre 2014





## Natale 2014 - Campagna "Panettoni Solidali"



Alcuni scatti della campagna "panettoni solidali" all'Ospedale Bufalini di Cesena

Un grazie a tutte le persone e aziende che hanno sostenuto con tanto lavoro la campagna "panettoni solidali"...



Il Team della Palestra Fisio Gym di Pesaro



Osfin Formazione

gel frigor



... e le aziende che ci hanno sostenuto con i premi di Natale



La consegna dei premi ai vincitori!!



## Incontri in area metropolitana di Bologna e Area Vasta Romagna

# Progetto FORM-AZIONE: report degli incontri formativi

Nei mesi scorsi sono stati realizzati da AMRER Onlus in collaborazione con le Reumatologie di Rimini, Cesena, Forlì, Ravenna e Bologna 7 incontri in cui circa 600 sono state le presenze complessive registrate tra medici di medicina generale e personale sanitario coinvolto!

Le tematiche affrontate sono state scelte per introdurre e confrontarsi sui fattori predittivi che possono indurre il sospetto di malattie reumatiche come Artrite Reumatoide, Spondilite Anchilosante, Artrite Psoriasica, Connettiviti, Osteoporosi da inviare allo specialista.

Il Progetto Form-Azione ha rappresenta una campagna di formazione ampia che darà ottimi frutti... e rappresentata anche un significativo e importante momento di collaborazione tra professionisti a favore dei pazienti reumatici.. piccoli e grandi passi a favore di un miglioramento della qualità di vita dei malati e della professionalizzazione dei professionisti coinvolti.

**Un particolare grazie ai tanti professionisti coinvolti, dai relatori ai responsabili delle aree formazione e nuclei di cure delle Aziende Sanitarie di Bologna, Rimini, Cesena, Forlì, Ravenna. ■**

### Incontri in area metropolitana di Bologna



18 ottobre 2014 - Monoartriti e Poliartriti



7 novembre 2014 - Spondiloartriti



31 gennaio 2015 - Sclerosi Sistemica Progressiva



## Incontri in Ausl della Romagna



Forlì - 10 ottobre 2014 - Sclerosi sistemica progressiva



Cesena - 21 novembre 2014 - Osteoporosi



Rimini - 17 gennaio 2015 - Monoartriti e Poliartriti



Ravenna - 27 febbraio 2015 - Spondiloartriti





Bologna • 25 ottobre 2014 • Alcuni scatti del convegno

## Lupus eritematoso sistemico: capire, conoscere, curare.

Un incontro stimolante grazie agli interventi preziosi dei professionisti di varie discipline impegnati durante tutta la giornata di sabato 25 ottobre. Oltre 250 i partecipanti registratisi al desk dell'associazione e numerose le domande poste. Nelle prossime pagine trovate pubblicati gli atti dell'incontro, e sono a disposizione anche le video-riprese dell'evento su DVD richiedibili alla segreteria AMRER. ■

Un particolare ringraziamento ai relatori e ai tanti volontari che hanno permesso la buona realizzazione della giornata!



Publico del convegno



Da sx **Guerrina Filippi** Presidente AMRER, **Massimo Annicchiarico** - Direttore Sanitario Ausl Bologna, **Giuseppe Paruolo** - Consigliere Regionale



## Un grazie a tutti i Relatori:



**Piero Marson**  
*UO Immunotrasfusionale ed Aferesi - Padova*



**Marcello Govoni**  
*UOC di Reumatologia - Ferrara*



**Vito di Lernia**  
*UO Dermatologia - Reggio Emilia*



**Lucio Manenti**  
*UO di Nefrologia - Parma*



**Alessandra Bortoluzzi**  
*UOC di Reumatologia - Ferrara*



**Giulia Pazzola**  
*UOC di Reumatologia - Reggio Emilia*



**Massimo Reta**  
*UOS di Reumatologia - Ausl di Bologna*



**Luca Iaccarino**  
*UOC di Reumatologia - Padova*



**Marco Taglietti**  
*UOC di Reumatologia - Brescia*



**Carlo Salvarani**  
*UOC di reumatologia - Reggio Emilia*  
**Nazzarena Malavolta**  
*UOS di reumatologia  
Policlinico S. Orsola Bologna*



**Giacchino Pagliaro**  
*U.O.C. Psicologia Clinica Ospedaliera  
Ausl di Bologna*



**Desk ECM di Ad Arte Congressi**



## Conferenza Stampa Nazionale

Roma - 29 gennaio 2015 - Sala Atti parlamentari del Senato della Repubblica

# Malattie reumatiche: presentato il primo “censimento ufficiale basato sulle esenzioni-ticket per patologie reumatiche

**A.M.R.E.R. – Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna ha realizzato la prima rilevazione che “pesa” in modo univoco e verificato la prevalenza di queste patologie, utilizzando come indicatore le certificazioni rilasciate dagli specialisti del Servizio Sanitario per le esenzioni dal ticket.**

**Le malattie reumatiche, con incidenza e costi in crescita, sono al primo posto per disabilità temporanea, al secondo per invalidità con un 27% di pensioni determinato da queste patologie.**

**L'indagine di A.M.R.E.R. disegna una mappa attendibile del numero e dei bisogni dei pazienti reumatici, che permetterà al Sistema Sanitario di facilitare i percorsi, migliorare l'appropriatezza delle prestazioni, ottimizzare le risorse e ampliare i diritti del cittadino-paziente.**

**Roma, 29 gennaio 2015 – Cresce l'impatto delle malattie reumatiche, famiglia di patologie infiammatorie croniche autoimmuni, e crescono di pari passo i costi sociali ed economici ad esse collegati, stimati in circa lo 0,2% del PIL.**

Adesso, per la prima volta in Italia, grazie a una rilevazione promossa da A.M.R.E.R. – Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna è stato verificato in modo univoco il peso numerico di queste malattie, misurato in base ai codici esenzione di 7 patologie reumatiche tra le più gravi e invalidanti: **sono esattamente 371.586 i pazienti esentati in 150 ASL** distribuite nelle singole regioni, pari allo **0,6% della popolazione italiana**; il **68% è donna e oltre la metà del campione censito è in età lavorativa, tra i 18 e i 65 anni.**

A ognuna delle sette patologie considerate è attribuito uno specifico codice delle esenzioni ticket per le prestazioni indicate dai Livelli Essenziali di Assistenza (per prestazioni di diagnostica strumentale, di laboratorio e altre prestazioni specialistiche): **Artrite Reumatoide** (codice 006), **Psoriasi** (codice 045), **Lupus Eritematoso Sistemico** (codice 028), **Malattia di Sjogren** (codice 030), **Morbo di Paget** (codice 037), **Sclerosi Sistemica Progressiva** (codice 047), **Spondilite Anchilosante** (codice 054).

Il dato complessivo, che sottostima la prevalenza reale di tutte le malattie reumatiche (in quanto non considera quelle non censite o i pazienti esenti per altri motivi come l'età o il reddito), indica in ogni caso un livello minimo certo dell'impatto di queste patologie.

«Rappresentare il dato numerico delle malattie reumatiche è stata la prima esigenza che A.M.R.E.R. si è posta quando ci siamo trovati a confrontarci con l'Amministrazione Pubblica – dice **Guerrina Filippi**, Presidente A.M.R.E.R. – per fare proposte e richieste era necessario avere a disposizione uno scenario chiaro della situazione che palesasse il bisogno, i confini e il peso di cui A.M.R.E.R. si faceva portavoce».

Le malattie reumatiche rappresentano la **prima causa di invalidità temporanea e la seconda di invalidità permanente: il 27% delle pensioni di invalidità** è attribuibile a queste patologie. Ogni paziente non adeguatamente trattato perde in media 12 ore di lavoro settimanale, 216 euro per la ridotta efficienza; quattro pazienti su dieci sono costretti a cambiare o a rinunciare al lavoro.

«Le malattie reumatiche sono in assoluto le più diffuse, ne soffre circa il 10% della popolazione generale, basti dire che su dieci pazienti presenti in un ambulatorio medico, almeno quattro lamentano un problema reumatologico – afferma il dottor **Ignazio Olivieri**, Direttore U.O.C. di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliera San Carlo di Potenza, Presidente eletto della Società Italiana di Reumatologia (SIR) – sono patologie croniche, caratterizzate da dolore, rigidità, disabilità di vario grado fino all'invalidità».

La rilevazione condotta da A.M.R.E.R. disegna la mappa dei pazienti con malattie reumatiche nel nostro Paese in base all'età, al genere e al territorio di residenza. La maglia rosa per organizzazione dei servizi, presenza di centri specialistici e competenza dello specialista reumatologo spetta a Friuli Venezia Giulia (0,79% di esenti ticket), Veneto (0,78%), Lombardia (0,72%), seguite da Toscana (0,70%), Emilia Romagna, Puglia; meno virtuose, Lazio, Umbria, Marche, Basilicata, Val d'Aosta, Campania che vede bocciata Napoli (0,31%).

«Il numero totale di esenzioni attive per le sette patologie censite è di **371.586**, che è come dire tutti i residenti del Comune di Bologna o di Firenze. Un numero davvero significativo se si pensa che corrisponde a persone con una patologia cronica fortemente invalidante che non guarisce, ma che purtroppo continua ad evolvere – spiega **Daniele Conti**, Responsabile Area progetti A.M.R.E.R. onlus – inoltre il report ha fatto emergere un trend costante di aumento delle esenzioni per patologie reumatiche: possiamo stimare che in futuro avremo oltre 40.000 esenzioni ticket in più all'anno in Italia».

Un'analisi dei dati complessivi fa emergere che il **41,6% (154.610 esenzioni ticket) delle esenzioni rilasciate è per Artrite Reumatoide (AR)**, seconda significativa patologia è la **Psoriasi nelle sue varie forme con il 31,8% (118.245 esenzioni ticket)**, patologie di minore prevalenza numerica ma altrettanto severe come la **Sclerosi Sistemica Progressiva e il Lupus Eritematoso Sistemico (LES)**, rappresentano globalmente il **12,8%**.

L'indagine di A.M.R.E.R. sottolinea il “peso” quantitativo di sette patologie reumatiche, numeri che aiutano a capire i bisogni dei pazienti, i loro diritti, il ruolo centrale dello specialista reumatologo. «La presa in carico del paziente reumatico dal momento della diagnosi alla scelta terapeutica e, dopo, con il follow-up, spetta al reumatologo: serve una conoscenza specifica per curare le malattie reumatiche poiché queste patologie oltre a colpire le articolazioni, possono dare un interessamento sistemico, colpendo altri organi come i polmoni, i reni, il cuore e la pelle – sottolinea **Carlo Salvarani**, Direttore SC di Reumatologia, Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia – al reumatologo dunque, insieme al medico di medicina generale, spetta il ruolo di guida e di coordinatore di tutto il percorso diagnostico-terapeutico».

In Emilia Romagna i dati dell'indagine nazionale di A.M.R.E.R. sono stati già elaborati e utilizzati per la definizione e attivazione della “Rete Reumatologica Metropolitana” del territorio bolognese. «Abbiamo iniziato a lavorare a un tavolo aperto a tutti i reumatologi, ad A.M.R.E.R. e alle tre Aziende sanitarie del territorio per

Iniziativa realizzata grazie al contributo non condizionato di

abbvie



Bristol-Myers Squibb



Fondazione MSD





costruire insieme un sistema-cittadino, predisponendo quello che poteva essere il percorso ideale di un paziente con sintomi sospetti, vale a dire “chi fa cosa dove”, abbiamo messo in rete i reumatologi e incluso i Medici di Medicina Generale», sottolinea **Massimo Annicchiario**, Direttore Sanitario AUSL di Bologna.

Il fenomeno “malattie reumatiche” da un lato è un indicatore delle singole realtà territoriali, dall’altro suggerisce ad amministratori pubblici e decisori politici un approccio organizzato che tenga conto dell’intera filiera di presa in carico del paziente reumatico attraverso la costituzione di **Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA)**. Un percorso virtuoso che mette in sinergia reumatologi territoriali e dei Centri specialistici con i Medici di Medicina Generale, offrendo più prestazioni ai pazienti. «Nella nostra Regione non ci siamo posti il problema di risparmiare quanto piuttosto abbiamo deliberatamente lavorato sull’efficientamento del percorso assistenziale e sulla sua appropriatezza – fa notare **Antonio Brambilla**, Responsabile Assistenza Distrettuale, Pianificazione e Sviluppo Servizi Sanitari della Regione Emilia Romagna, Assessorato alle Politiche per la Salute – lo scopo era rendere le risposte del Servizio Sanitario più appropriate ai bisogni dei pazienti, nel rispetto delle nuove chance terapeutiche oggi a disposizione e anche sanare, tra le altre cose, le carenze che potevano emergere a seguito della chiusura dei posti letto di Day Hospital».

Le malattie reumatiche pur impattando gravemente sulla qualità di vita dei pazienti, sono ancora oggi patologie per le quali non è facile l’accesso ai percorsi diagnostico-terapeutici e misconosciute all’opinione pubblica.

«Le Associazioni dei pazienti dovrebbero attivare una serie di azioni di sensibilizzazione e, in particolare, aprire un dialogo con gli amministratori locali e i decisori politici per semplificare i percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali contribuendo alla loro pianificazione – commenta **Antonella Celano**, Presidente A.P.M.A.R. Onlus – nessuno più delle Associazioni pazienti conosce i bisogni dei malati e le criticità; in realtà il nostro Paese in questo tipo di lavoro presenta una notevole disomogeneità, le Associazioni dovrebbero avere obiettivi comuni e la capacità di portarli avanti insieme».

L’indagine nazionale condotta da A.M.R.E.R. rappresenta una base importante con dati numerici certi sui quali analizzare bisogni, organizzare percorsi assistenziali adeguati per pazienti complessi come quelli reumatologici e portare vantaggi economici al Servizio Sanitario Nazionale. «Attuare percorsi assistenziali standard porterebbe ad una migliore razionalizzazione dei servizi e ad un recupero di efficienza – rileva **Lorenzo Mantovani**, Docente di Farmaco-Economia, Università degli Studi di Napoli Federico II – spesso questo processo porta anche ad identificare dei bisogni assistenziali non soddisfatti e la cui soddisfazione può far aumentare i costi, anche in misura maggiore rispetto ai risparmi generati dal recupero di efficienza in più. D’altra parte la qualità costa».

Altro dato interessante emerso dal report nazionale di A.M.R.E.R. è il numero di **bambini e ragazzi sotto i 18 anni di età con esenzioni-ticket, l’1% del campione (5.670)**. Un numero enorme considerato che oltre 4.200 bambini censiti sono affetti da Artrite Reumatoide, esenzione che nonostante le esigenze dei piccoli siano molto diverse, mutua dagli adulti le stesse modalità di gestione di malattia e di approccio farmacologico. «Nella popolazione pediatrica mancano esenzioni per visite correlate a manifestazioni specifiche come, ad esempio, l’iridociclite, che sono frequenti nella forma tipica del bambino e che non si osservano nell’adulto – sottolinea **Alberto Martini**, Professore Ordinario di Pediatria, Università di Genova, Direttore Dipartimento di Pediatria, Istituto Pediatrico Gaslini di Genova, Presidente della Società Europea di Reumatologia Pediatrica (PRES) – ampliare le prestazioni a seconda dei bisogni specifici inciderà sulla qualità dell’offerta migliorando i percorsi diagnostico-terapeutici e, prevedibilmente, potrà incidere positivamente sulla spesa». ■



Intervento di **Vito De Filippo** Sottosegretario al Ministero della Salute



**Ignazio Olivieri**  
 Presidente SIR - Società Italiana di Reumatologia



**Carlo Salvarani**  
 Direttore SC di Reumatologia Arcispedale S. Maria Nuova Reggio Emilia



**Antonella Celano**  
 Presidente APMAR Onlus



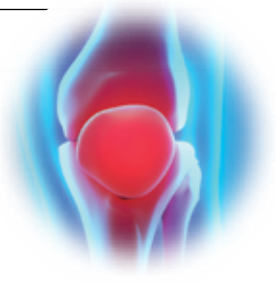
**Alberto Martini**  
 Direttore Dipartimento di Pediatria, Istituto Pediatrico Gaslini di Genova



## Conferenza Stampa Nazionale

Roma - 29 gennaio 2015 - Sala Atti parlamentari del Senato della Repubblica

# Focus sulle esenzioni per Malattie Reumatiche



**Daniele Conti**  
Area Progetti AMRER Onlus  
ass.amrer@alice.it

Tutto i dati completi del Report sviluppato da AMRER Onlus sono scaricabili sul sito [www.amrer.it](http://www.amrer.it)

L'attuale panorama italiano presenta numerose indagini e report osservazionali su una o più patologie reumatiche basati su proiezioni e statistiche di gruppi più o meno omogenei di popolazione, che tuttavia non hanno riscontri numerici verificabili per supportare un'eventuale programmazione e budgettizzazione degli interventi necessari.

Il focus che segue fornisce la prima fotografia italiana legata ad indicatori numerici precisi, in quanto basati sulle **certificazioni rilasciate dagli specialisti del SSN per le esenzioni ticket relative al gruppo di patologie cronico-invalidanti, che rientrano nella famiglia "malattie reumatiche", previste all'interno dei Decreti Ministeriali 329/99 - 269/01 che hanno normato i cosiddetti "LEA - Livelli Essenziali di Assistenza"**.

L'indagine ha coinvolto tutte le **Aziende Unità Sanitarie italiane** (o Aree Vaste in base all'organizzazione regionale di riferimento), ed è possibile ottenere il **dato di prevalenza numerica**, complessivo o per patologia, suddiviso per gli indicatori base: **età, genere** (maschio/femmina), **territorio di residenza** - dei seguenti **codici esenzione**:

- cod 006 Artrite Reumatoide
- cod 028 Lupus eritematoso sistemico
- cod 030 Malattia di Sjogren
- cod 037 Morbo di Paget
- cod 047 Sclerosi sistemica (progressiva)
- cod 045 Psoriasi (artropatica, pustolosa grave, eritrodermica)
- cod 054 Spondilite anchilosante

In Italia al **31/12/2013** il numero totale di esenzioni attive è di **371.586**, numero che corrisponde a tutti i residenti del Comune di Bologna o del Comune di Firenze. I codici selezionati corrispondono ad una patologia cronica fortemente invalidante che non guarisce, ma evolve nel tempo.

Analizzando i dati nel loro complesso possiamo rilevare che di questi **371.586** soggetti con malattia reumatica, il **68%** è **donna**, mentre il **65%** del totale è in **età lavorativa compresa tra i 18 e i 65 anni**. Da non sottovalutare anche il dato che riguarda **5.670** esenzioni attribuite ad una popolazione con meno di 18 anni.

Queste patologie hanno un impatto enorme sulla quotidianità dei pazienti e delle loro famiglie che va oltre il momento puramente sanitario della malattia in quanto esse coinvolgono l'intero nucleo familiare, con

costi indiretti elevatissimi. I dati raccolti si prestano a molteplici osservazioni non solo per la specifica patologia ma anche per altri indicatori. Un dato interessante riguarda la distribuzione per territorio delle esenzioni in questione.

**L'incidenza media sulla popolazione italiana (di 60.755.856 abitanti - Istat 31/12/2013) è dello 0,61 %**

**Possiamo osservare che la distribuzione a livello regionale varia in base al territorio considerato.**

Maggiore incidenza		
Regione /popolazione residente	Esenzioni attive	% su pop.
Friuli Venezia Giulia (1.229.363)	9.738	0,79%
Veneto (4.926.818)	38.507	0,78%
Lombardia (9.973.397)	71.435	0,72%
Emilia Romagna (4.446.354)	30.908	0,70%
Toscana (3.750.511)	26.362	0,70%
Trentino Alto Adige (1.051.951)	7.342	0,70%
Puglia (4.090.266)	27.919	0,68%

Minore incidenza		
Regione /popolazione residente	Esenzioni attive	% su pop.
Campania (5.869.965)	21.637	0,37%
↪ Napoli (3.127.390)	9.844	0,31 %
↪ Benevento (283.651)	1.509	0,53 %
Valle D'Aosta (128.591)	505	0,39%
Marche (1.553.138)	6389	0,41%
Umbria (896.742)	3718	0,41%
Lazio (5.870.451)	30286	0,52%

**Interpretare queste differenze per territorio non è facile e richiederebbe una ricerca specifica. Due le osservazioni possibili: una differente sensibilità alla prescrizione dell'esenzione in base al bisogno/copertura della popolazione di riferimento; una variabilità dovuta alla diversa presenza e organizzazione dei servizi di reumatologia in termini di strutture e risorse umane deputate alla presa in carico della popolazione di riferimento.**

Osservando la progressione storica delle attivazioni di esenzione prescritte dal 2009 al 2013 nei vari territori regionali si registra ovunque un trend annuale in costante aumento tale da poter prevedere a livello nazionale un incremento futuro di oltre 40.000 esenzioni/anno/Italia. A livello regionale e nazionale rispetto alle singole patologie emerge che il **41,6% (154.610) delle esenzioni rilasciate è per Artrite Reumatoide** - dato sovrapponibile in ogni regione, seguita dalla **Psoriasi (artropatica pustolosa grave) con 118.245 esenzioni (31,82%)**. Patologie di minore incidenza numerica ma altrettanto severe come la Sclerosi Sistemica Progressiva e il Lupus **Eritematoso Sistemico rappresentano insieme il 12,8% del dato globale**. Sebbene queste ultime siano numericamente inferiori richiedono una presa in carico molto articolata con vari livelli di urgenza per l'impegno d'organo (cuore, polmoni, reni, cute etc) e le necessità terapeutiche che coinvolgono il reumatologo e diversi altri specialisti.

I dati raccolti evidenziano un importante "peso" numerico delle patologie reumatiche aggravate dalla severità e cronicità che le accompagna e che impatta pesantemente sulla qualità della vita del paziente e sull'organizzazione dei servizi necessari a rispondere in termini appropriati ai bisogni. La possibilità di elaborare i dati a più livelli fornisce indicatori agli amministratori

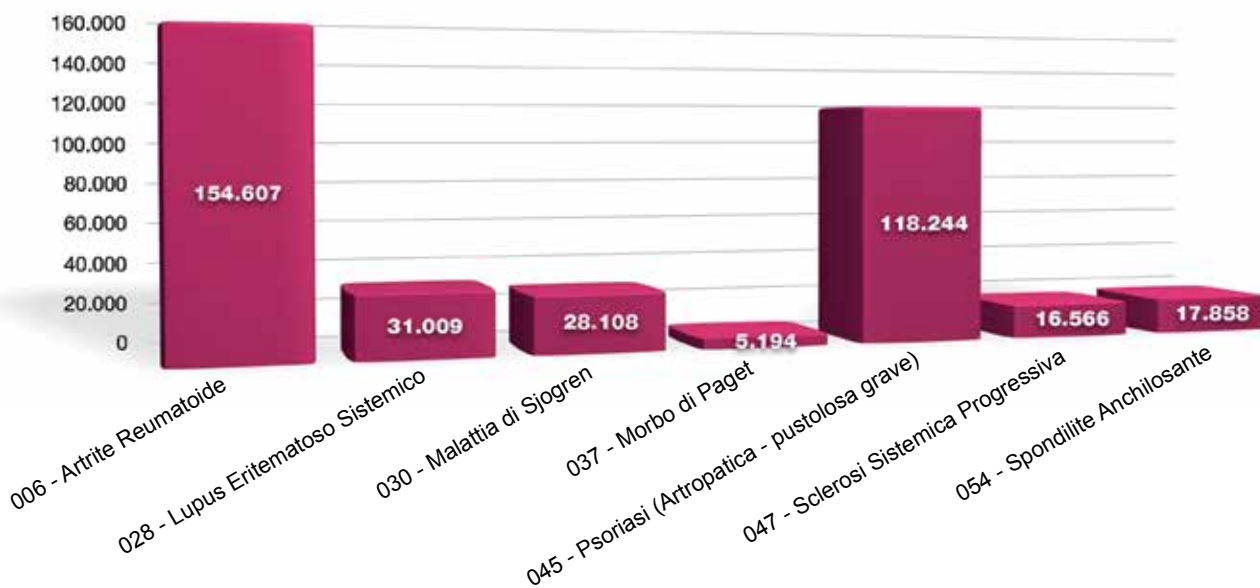


delle realtà territoriali, attraverso una maggiore conoscenza del fenomeno “malattie reumatiche”, e suggerisce un approccio più organizzato con interventi strutturali di servizio che non rispondano solo al singolo momento/bisogno ma che tengano conto di bisogni sul lungo periodo. Insomma, questi dati permetteranno di riconsiderare l'intera filiera della presa in carico, con la messa a punto di PDTA specifici, legati alle singole realtà regionali che partano dalla diagnosi precoce fino alla gestione terapeutica e al follow-up.

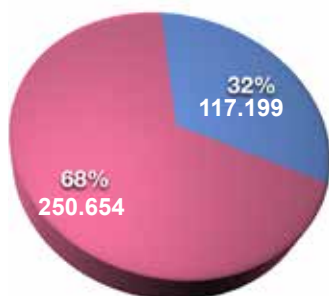
L'opportunità di prendere in considerazione in modo aggregato le patologie reumatiche alla luce del coinvolgimento di un “gruppo di lavoro specifico”, porta a valorizzare una figura professionale che abbia le competenze e sia in grado di coordinare i vari gradini della presa in carico, assicurando una continuità assistenziale non solo ambulatoriale. Questa figura, oggi, è quella dello specialista Reumatologo, che si avvale di percorsi strutturali e protocolli standardizzati che tengano conto dell'appropriatezza degli interventi messi in campo e delle risorse disponibili, con un aumento delle performance dei servizi offerti ai cittadini.

Il censimento realizzato da A.M.R.E.R. è in realtà una sottostima della reale **prevalenza delle malattie reumatiche in Italia**, in quanto non tiene conto di tutta una serie di patologie di cui si occupa la reumatologia, quali ad esempio le malattie reumatiche rare, le vasculiti, oppure la stessa osteoporosi severa, per citarne solo alcune. Dall'altra parte il dato basato sull'esenzione può essere sottostimato in quanto attive esenzioni per altre co-morbidità o altre condizioni. ■

## ITALIA - complessivo 371.586 Esenzioni Reumatologiche attive

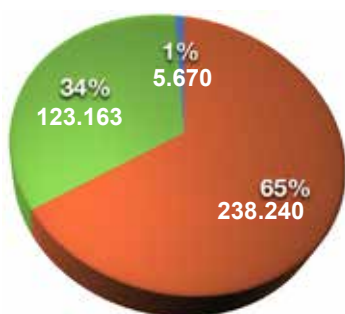


### Genere



● Femmine ● Maschi

### Fasce di Età



● < 18 anni ● ≥ 18 e ≤ 65 anni ● > 65 anni

Regione / Popolazione	Esenzioni attive	Incidenza su pop.
Abruzzo (1.333.939)	6726	0,50%
Basilicata (578.391)	2630	0,45%
Calabria (1.980.533)	10032	0,51%
Campania (5.869.965)	21637	0,37%
Emilia Romagna (4.446.354)	30908	0,70%
Friuli Venezia Giulia (1.229.363)	9738	0,79%
Lazio (5.870.451)	30286	0,52%
Liguria (1.565.127)	8636	0,55%
Lombardia (9.973.397)	71435	0,72%
Marche (1.553.138)	6389	0,41%
Molise (314.725)	1743	0,55%
Piemonte (4.436.798)	28165	0,63%
Puglia (4.090.266)	27919	0,68%
Sardegna (1.663.859)	7943	0,49%
Sicilia (5.094.937)	30965	0,61%
Toscana (3.750.511)	26362	0,70%
Trentino Alto Adige (1.051.951)	7342	0,70%
Umbria (896.742)	3718	0,41%
Valle D'Aosta (128.591)	505	0,39%
Veneto (4.926.818)	38507	0,78%



Paese	Esenzioni attive	Incidenza su pop.
Italia (60.755.856)	371.586	0,61%

Tutti i dati, esplodibili fino alle singole province di riferimento, sono sul sito [www.amrer.it](http://www.amrer.it) o richiedendoli a [ass.amrer@alice.it](mailto:ass.amrer@alice.it)

## Conferenza Stampa Nazionale

Roma - 29 gennaio 2015 - Sala Atti parlamentari del Senato della Repubblica

### Pillole delle interviste ai relatori



**Maria Rita Montebelli**  
Medico - Giornalista

**Dr. Olivieri le malattie reumatiche sono un gruppo di patologie osteo-articolari quanto mai variegato per andamento, sintomatologia e coinvolgimento di varie fasce d'età. Quali sono? In che cosa consistono e che impatto hanno a livello socio-sanitario ed economico in Italia?**



**Ignazio Olivieri**  
Presidente SIR  
Società Italiana  
di Reumatologia

La reumatologia non è affatto una Cenerentola tra le varie branche specialistiche, basti dire che si occupa di oltre 150 patologie sia a carattere degenerativo (artrosi, osteoporosi, e altre) sia a carattere infiammatorio (artrite reumatoide, spondiloartriti, artrite psoriasica, e altre) accomunate tutte da un andamento cronico, ma diverse nell'evoluzione e nell'aggressività. La gran parte di queste patologie sono di origine ancora sconosciuta. A seconda del distretto che colpiscono si distinguono in artriti (colpite le articolazioni), connettiviti (colpito il connettivo), sistemiche (colpiti diversi organi) e vasculiti (colpiti i vasi sanguigni). Le malattie reumatiche sono in assoluto le più diffuse: ne soffre circa il 10% della popolazione generale. Basti dire che su 10 pazienti presenti in un ambulatorio medico, 4 hanno un problema reumatologico. Sono patologie croniche e caratterizzate da dolore, rigidità, disabilità di vario grado fino all'invalidità. Tanto per fare qualche esempio: l'artrite reumatoide colpisce lo 0,5% della popolazione, l'artrite psoriasica l'1%, la spondilite anchilosante lo 0,3%, il lupus lo 0,1%. Anche il peso sociale ed economico è elevato. Le malattie reumatiche sono una delle principali cause di assenza dal lavoro. Un paziente in terapia con farmaci biologici può costare ben oltre i 10.000 euro l'anno e per fortuna questi farmaci bloccano le complicanze.

**Dr. Salvarani il paziente reumatico adulto è molto complesso sia per i problemi legati all'età e all'attività lavorativa sia per la cronicità di queste patologie. Quanto è importante a Suo avviso la figura e il ruolo dello specialista reumatologo in termini di impegno della presa in carico di pazienti cronici che hanno bisogni legati alla malattia nel lungo periodo?**



**Carlo Salvarani**  
Direttore SC di Reumatologia  
Arcispedale S. Maria Nuova  
Reggio Emilia

In tutto il mondo il reumatologo è lo specialista che si deve occupare e si occupa delle patologie reumatiche che sono tantissime e complesse. La presa in carico del paziente reumatico dal momento della diagnosi alla scelta terapeutica e, dopo, con il follow up spetta al reumatologo ed è un diritto del paziente. Solo questo specialista conosce le malattie reumatiche, ne sa valutare la severità, le riacutizzazioni cui spesso vanno incontro e le remissioni. Solo il reumatologo conosce le tipologie dei farmaci utilizzati per il loro trattamento e solo lui è capace, per la preparazione specifica che gli compete, di gestire appieno le terapie, sapere quando cambiare un certo farmaco, modificarne il dosaggio o aggiungerne un altro, quando interromperlo, che tipo di effetti collaterali quel certo farmaco può sviluppare, se le manifestazioni di malattia sono dovute alla terapia o alla malattia stessa. Inoltre, il reumatologo è in grado di valutare sia la risposta o la non risposta alla terapia, sia i possibili effetti collaterali. Serve una conoscenza specifica per curare le malattie reumatiche poiché queste patologie oltre a colpire specificamente le articolazioni, possono dare un interessamento sistemico colpendo altri organi come i polmoni, i reni, il cuore. Il reumatologo è la figura centrale, ha il ruolo di guida e di coordinatore di tutto il percorso diagnostico-terapeutico insieme ai medici di medicina generale e agli altri specialisti

**Molte patologie reumatiche preferiscono il genere femminile. Che impatto hanno sulle donne colpite le disabilità connesse a queste malattie e alla riduzione delle capacità motorie?**



**Antonella Celano**  
Presidente  
APMAR Onlus

Non esagero se affermo che ricevere una diagnosi di malattia reumatica è un colpo molto duro per ragioni diverse. La donna nella nostra società vive oggi molteplici ruoli tra cui quello di madre, casalinga, moglie o compagna, lavoratrice, talvolta care giver. È la donna che si occupa dell'andamento della famiglia e della salute dei suoi componenti. Tutti questi ruoli e la frenetica attività che ne consegue crollano al momento della diagnosi. La donna è costretta da un giorno all'altro a cambiare vita, a non poter più progettare il suo futuro. È uno sconvolgimento. Com'è ovvio la sfera affettiva, sessuale, relazionale e lavorativa ne risentono per prime e poi c'è il notevole impatto sulla sfera psicologica. La malattia, la sua cronicità, il fatto di doversi curare per sempre, il rischio di ricadute sono una spada di Damocle continua con la quale bisogna imparare a convivere. Tutto diventa incerto, l'unica certezza è la malattia e la donna cambia il suo vocabolario da "faccio" o "farò" a "sarò in grado di fare"? È cruciale al momento della diagnosi poter contare su un supporto di esperti psicologi capaci di accompagnare la paziente e di informarla correttamente, così da contribuire a migliorare il necessario percorso di accettazione.



**Che differenze esistono tra le malattie reumatiche dell'adulto e quelle del bambino? E quanto sono diffuse queste ultime?**



**Alberto Martini**  
Direttore Dipartimento  
di Pediatria, Istituto Pediatrico  
Gaslini di Genova

In linea di massima le malattie reumatiche sono meno frequenti nei bambini rispetto agli adulti, anzi nettamente inferiori come incidenza e prevalenza, tuttavia non meno importanti dal punto di vista clinico. Possiamo affermare che c'è un caso di artrite cronica ogni 1.000-2.000 bambini. Con il termine di artrite cronica ci riferiamo naturalmente a tutte le forme di artrite di origine sconosciuta, la cui sintomatologia persiste per più di 6 settimane o che non si risolvono spontaneamente nel tempo, sviluppando quindi una patologia reumatica cronica, tale è ad esempio l'artrite reumatoide. Sostanzialmente nel bambino le forme artritiche sono simili a quelle dell'adulto, sebbene esse coinvolgano nella fascia pediatrica un organismo e un apparato scheletrico in sviluppo, ad eccezione di una forma di artrite che rappresenta il 50% del totale che si osserva solo nel bambino ma non nell'adulto. Questa forma presenta di frequente un interessamento dell'occhio che va ricercato con periodici controlli, la cosiddetta uveite anteriore che consiste in un'alterazione dell'iride e del corpo ciliare. Accanto al dolore, al gonfiore e alla rigidità presenti in tutte le artriti, in questa forma caratteristica del bambino, a differenza dell'adulto, vengono interessate all'inizio solo le grandi articolazioni.

**L'indagine di A.M.R.E.R. ha disegnato per la prima volta la situazione numerica dei pazienti con malattia reumatica nel nostro Paese. Quali sono a Suo avviso i dati più interessanti dell'indagine? Quanto è importante e che ruolo ha la figura del reumatologo e del Centro specialistico nella diagnosi precoce delle malattie reumatiche ad insorgenza pediatrica e nella presa in carico dei piccoli pazienti?**

L'indagine di A.M.R.E.R. è estremamente pregevole dal momento che per la prima volta ha permesso di quantificare un dato certo sul numero di pazienti italiani esenti per patologia reumatica e non dobbiamo più fare riferimento a numeri di altri Paesi. È probabile che la rilevazione comporti seppur in minima parte una sottostima del fenomeno reale, ma è importante disporre di questi numeri che in ogni caso forniscono dei dati da cui decisori politici e amministratori dovranno partire per programmare uno scenario assistenziale ed economico più appropriato ed efficiente, che tenga conto dei bisogni e dei costi. In tale contesto, diventano essenziali la figura e il ruolo del reumatologo nella pianificazione della diagnosi, che deve essere il più precoce possibile, delle terapie, che devono essere tempestive per garantire il successo del trattamento, e del follow up, che, come negli adulti, è fondamentale. È il pediatra specializzato in reumatologia ad occuparsi dei bambini con malattie reumatiche, purtroppo in alcune regioni italiane si avverte qualche carenza in termini di specialisti e centri di riferimento che già di per sé sono pochi sul territorio nazionale essendo le patologie reumatiche dell'infanzia considerate malattie rare.

**Gent.ma Guerrina A.M.R.E.R. si è fatta promotrice e ha realizzato a livello nazionale la prima indagine sulle esenzioni per patologie reumatiche. Com'è nata l'iniziativa e qual è la sua valenza? Quale valore aggiunto porterà al SSN sul piano sanitario ed economico con riguardo alle patologie reumatiche?**



**Guerrina Filippi**  
Presidente AMRER Onlus

Rappresentare il dato numerico delle malattie reumatiche è stata la prima esigenza che A.M.R.E.R. si è posta quando ci siamo trovati a confrontarci con l'Amministrazione Pubblica. Per fare proposte e richieste era necessario avere a disposizione uno scenario chiaro della situazione che palesasse il bisogno, i confini e il peso di cui A.M.R.E.R. si faceva portavoce. Da questa consapevolezza è iniziato un percorso direi quasi obbligato che nel 2006 ci ha portati a reperire dati esistenti tali da dimostrare la rilevanza numerica di queste patologie in ambito regionale.

Oggi questa indagine è l'evoluzione del lavoro avviato in Regione Emilia Romagna e trasferito a livello nazionale, ed ha il grande merito di far conoscere in maniera più adeguata il "pubblico" dei pazienti e i loro bisogni anche in termini di esigenze legate all'età, al sesso, all'attività lavorativa e alla presa in carico. I dati non rappresentano l'incidenza di malattia, ma il numero di esenzioni attive rilasciate da 150 aziende sanitarie, è probabile in tal senso che il dato complessivo ottenuto sia in realtà sottostimato, tuttavia una cosa è certa: il numero di pazienti esenti per patologia reumatica rilevato è quello sotto al

quale non si scende, ossia rappresenta il numero minimo.

Sicuramente questo censimento di A.M.R.E.R. porterà valore aggiunto al Servizio Sanitario Nazionale: intanto una riorganizzazione socio-sanitaria strategica basata sul concetto di costruzione di Reti per la programmazione dei servizi di accesso alle cure, per adattare maggiormente il sistema delle cure ai bisogni dei pazienti, per migliorare l'utilizzo delle risorse complessivamente disponibili, consentendo alla fine un risparmio sia per le aziende sanitarie sia per il Servizio Sanitario Nazionale.

**Gent.mo Dr. Mantovani gli obiettivi dell'indagine realizzata da A.M.R.E.R. a livello nazionale, sono quelli di avere dati numerici certi attorno ai quali analizzare i bisogni, quantificarli, organizzare percorsi assistenziali adeguati all'interno dei quali il reumatologo è figura centrale per garantire la gestione dei bisogni a pazienti complessi come quelli affetti da patologie reumatiche. Crede che la razionalizzazione delle prestazioni LEA collegate alle esenzioni per i pazienti reumatici, potrebbe portare vantaggi economici per il Servizio Sanitario Nazionale?**



**Lorenzo Mantovani**  
Docente di  
Farmaco-Economia,  
Università degli Studi  
di Napoli Federico II

Attuare questo percorso sicuramente potrà portare a una migliore razionalizzazione dei servizi offerti e, tipicamente, a un cosiddetto recupero di efficienza. Spesso questo processo porta anche a identificare dei bisogni assistenziali non soddisfatti e la cui soddisfazione può far aumentare i costi, anche in misura maggiore rispetto ai risparmi generati dal recupero di efficienza in più. D'altra parte la qualità costa. Ma quale potrebbe essere l'alternativa? Non indagare la realtà, pur avendone la possibilità, disegnando servizi inefficaci e costruendo un sistema inefficiente? Sarebbe del tutto irrazionale una simile strategia, non etico e neppure potremmo permettercelo.

**Gent.mo Dr. Annichiarico la Regione Emilia Romagna si è avvalsa dei dati dell'indagine realizzata da A.M.R.E.R. sul numero di pazienti reumatici esenti ticket in Regione (indagine preliminare rispetto a quella presentata poi a livello nazionale), per riorganizzare i percorsi diagnostico-terapeutici delle malattie reumatiche nell'hinterland bolognese. Al contempo nell'area metropolitana di Bologna è stata attivata una "Rete Reumatologica Metropolitana". Ci spiega come sono stati utilizzati i dati e com'è organizzato questo PDTA preferenziale?**



**Massimo Annichiarico**  
Direttore Sanitario  
Ausl di Bologna

La sollecitazione è arrivata da A.M.R.E.R., che ci ha fatto presente l'esigenza di superare le difficoltà che i pazienti reumatologici incontrano nell'aver risposte ai loro bisogni, sia quando si tratta di una sospetta diagnosi di malattia reumatica sia dopo, quando la diagnosi è stata fatta, ed è quindi necessario essere seguiti nel tempo. È noto che una diagnosi e un trattamento precoci comportano notevoli vantaggi, soprattutto per alcune patologie. Abbiamo iniziato a lavorare su un tavolo aperto a tutti i reumatologi delle Aziende Sanitarie presenti nell'area metropolitana, alla Regione, ad A.M.R.E.R. per un territorio che complessivamente conta quasi un milione di assistiti, al fine di costruire insieme un "PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) cittadino" e predisponendo quello che poteva essere il percorso ideale di un paziente con sintomi sospetti, vale a dire "chi fa, cosa, quando e dove". Abbiamo coinvolto anche i medici di medicina generale (oltre 600), che operano in 50 Comuni, perché sono spesso loro i primi a intercettare il paziente. I reumatologi del gruppo di lavoro hanno formato i MMG al riconoscimento dei segni precoci, definendo per questi pazienti percorsi dedicati di accesso attraverso un accesso facilitato al CUP che entro 7 giorni, per i pazienti nei quali erano presenti segni e sintomi sospetti per l'esordio di una patologia reumatologica, garantisce la prima visita, nel luogo il più prossimo possibile al domicilio della persona. Da questa fase in poi il paziente

viene preso in carico dal reumatologo del territorio che lo visita, prenota tutte le analisi e le indagini del caso per via informatica e fissa la visita di controllo. Il reumatologo territoriale invia i referti ai MMG automaticamente, attraverso il sistema informatico regionale "SOLE". Se il paziente è complesso viene avviato ad un Centro di II livello (i Centri Hub presenti presso l'Ospedale Maggiore, l'Istituto Ortopedico Rizzoli ed il Policlinico Sant'Orsola) in caso contrario è gestito dal reumatologo territoriale. Tutti i reumatologi sono in rete informaticamente. Questo modello di percorso è stato codificato e condiviso con l'Associazione dei pazienti. Periodicamente verifichiamo congiuntamente all'Associazione il livello di funzionalità della Rete e gli indicatori che ci permettono di valutare se e come siamo in grado di rispondere ai bisogni espressi e qual è il grado di adesione al percorso. Abbiamo voluto aggiungere a questo processo anche la fase riabilitativa mirata che sappiamo offrire a questi pazienti diversi benefici, coinvolgendo per la sua realizzazione le strutture di riabilitazione della sanità privata accreditata. I risultati di questo percorso pubblico-privato al momento appaiono particolarmente soddisfacenti.

Sul versante epidemiologico concordiamo con A.M.R.E.R. sulla utilità della valutazione degli esenti ticket per patologie reumatologiche che nel territorio metropolitano sono in totale 5.621. Dovrebbe essere una prima fotografia attendibile, ma crediamo che possa essere un numero, per quanto già rilevante e significativo, sottostimato. Quindi, lavoriamo su altri indicatori per capire se questa cifra è vicina alla realtà. Al momento stiamo analizzando quanti pazienti hanno fatto almeno una visita di controllo reumatologico, esplorando un arco temporale di 18 mesi attraverso il flusso della specialistica ambulatoriale. Stiamo inoltre elaborando ulteriori dati oltre quelli demografici, per ricostruire i consumi, i costi e fare confronti tra il prima e il dopo l'implementazione di questo percorso. Con l'adozione del PDTA metropolitano direi che oggi possiamo garantire: presa in carico, continuità assistenziale, semplificazione, tutto all'interno di un sistema in rete.

**Gent.mo Dr. Brambilla in Emilia Romagna i dati dall'indagine A.M.R.E.R. sono stati già utilizzati. È stato messo a punto un documento di best practice che ha permesso di avviare un processo di presa in carico dei pazienti esenti per ciascuna patologia reumatica come l'esempio del PDTA Metropolitano. Considerando i bisogni di questi pazienti cronici in termini di diagnosi, terapia, mantenimento e follow up, è possibile già una stima dei risparmi ottenuti o che si prevede si otterranno da questi cambiamenti?**



**Antonio Brambilla**  
Responsabile Assistenza  
Distrettuale,  
Pianificazione e Sviluppo Servizi  
Sanitari,  
Regione Emilia Romagna,  
Assessorato alle Politiche per la Salute

Non ci siamo posti il problema di risparmiare quanto piuttosto abbiamo deliberatamente lavorato sull'efficientamento del percorso assistenziale e sulla sua appropriatezza. È stato possibile arrivare alla razionalizzazione attraverso la condivisione con gli altri attori, pazienti in primis, di quelli che ritenevamo essere gli esami e le indagini strumentali più appropriate per singola patologia e su questi abbiamo attuato le esenzioni. Lo scopo era rendere le risposte del Servizio Sanitario Regionale più appropriate ai bisogni dei pazienti, nel rispetto delle nuove chance terapeutiche oggi a disposizione e anche di sanare, tra le altre cose, le carenze che potevano emergere a seguito della chiusura dei posti letto di Day Hospital. Proprio in queste settimane stiamo strutturando un progetto di ricerca per portare avanti dalla seconda metà del 2015 uno studio di impatto del nuovo sistema di percorso per le patologie reumatiche, che ci aiuterà a valutare il "prima" e il "dopo". Dovremo misurare i costi reali per il pubblico, non sul tariffato come riportano alcuni studi, che devono essere valutati attraverso la contabilità analitica delle Aziende della Rete metropolitana bolognese per le malattie reumatiche, confrontandola anche con le altre realtà regionali. È chiaro che tutto questo potrà iniziare quando il processo sarà diventato abbastanza omogeneo, quindi passerà ancora un po' di tempo. Pur non potendo adesso fare stime, prevediamo un risparmio. Va comunque detto che l'intera operazione è stata sostanzialmente realizzata ad iso-risorse fino ad oggi, nel senso che abbiamo aumentato i diritti dei cittadini senza spendere nulla di più. I risparmi sulla spesa li attendiamo perché abbiamo lavorato sull'appropriatezza. Teniamo presente che in quasi tutti i settori della specialistica ambulatoriale c'è un grado di inappropriata, e quindi un cattivo utilizzo di risorse, del 20-40%. Avendo lavorato proprio sugli esami e eliminando quelli che non servono e aggiungendo quelli veramente necessari, quanto meno ci si attende un contenimento dei costi.





# Rassegna stampa Conferenza del 29 gennaio 2015

## Raggiunti 24.472.990 di lettori attraverso Stampa, WEB e TV!

### CORRIERE DELLA SERA

#### La «mappa» per curare meglio tutti i **malati reumatici** gravi

Conoscere le specifiche necessità consentirà di ottimizzare i servizi

**Dati certi**  
Censite in 150 Asl le situazioni di esenzioni dai ticket per sette patologie croniche invalidanti

**S**ono di malattie reumatiche croniche e fortemente invalidanti, che non guariscono, anzi: possono provocare col passare degli anni gravi disabilità. A fine 2014 erano oltre 270 mila gli italiani con esenzione dal ticket per artrite reumatoide, psoriasi artropatica, lupus eritematoso sistemico, malattia di Sjogren, morbo di Paget, Sclerosi sistemica progressiva (o sclerodermia), spondilite anchilosante.

Sono i dati rilevati dalla prima indagine a livello nazionale, realizzata da Amrrer-Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna, basata sulle certificazioni rilasciate da 150 Aziende sanitarie locali.

Secondo studi epidemiologici, si stima che di queste sette malattie reumatiche soffrano circa un milione di italiani. Come si spiega, allora, che a usufruire dell'esenzione specifica sia solo un malato su tre?

«Non è uno sfacelo sull'efficienza di queste malattie, ma un censimento per singola patologia sul territorio, per capire i bisogni dei pazienti — chiarisce subito il coordinatore Daniele Conti, responsabile dell'area progetti di Amrrer —. Una mappa così per le malattie reumatiche non esiste».

I numeri emersi sono ancor più rilevanti proprio se si considera che l'indagine non considera il «numero», ovvero tutti quei pazienti che non hanno utilità a farsi riconoscere l'esenzione specifica, perché già esenti-ticket per altri motivi, magari per età, o perché già con il riconoscimento di invalidità. Perché, allora, utilizzare i

codici di esenzione come parametro per fare la «mappa» dei malati e dei loro bisogni? «Le esenzioni forniscono dati certi dei dati Asl, che se vengono tracciati per la simboleggiabilità delle prestazioni — dice Conti —. Permettono così di sapere quanti pazienti soffrono di una determinata malattia reumatica nei singoli Comuni, quali sono i bisogni di assistenza, nonché le esigenze legate all'età, al sesso, all'attività lavorativa. Per esempio, è emerso che oltre

3.500 bambini e ragazzi sotto i 16 anni usufruiscono dell'esenzione per una di queste patologie, ma i reparti pediatrici reumatologici sono pochi, 4-5 a livello nazionale, per lo più al Nord. La maggior parte di questi bambini, quindi, riceve cure lontano da casa. Capita anche agli adulti se nel luogo di residenza non c'è il centro reumatologico, sono costretti a spostarsi per determinate terapie, con enormi disagi, giornate di

lavoro perse, costi privati e a carico del Servizio sanitario. Inoltre, il codice di esenzione è uno strumento che dà informazioni precise per interventi mirati sul territorio. «La programmazione di percorsi specifici per i pazienti che fanno una determinata esenzione — ricorda Conti — ha permesso, per esempio, in Emilia Romagna di anticipare i tempi della diagnosi per il Lupus eritematoso, come pure di garantire cure omogenee a chi soffre di adenoidi sistemiche».

L'indagine rivela anche un trend di costante aumento delle esenzioni per le patologie reumatiche: dal 2009 al 2014 circa 2 mila in più all'anno in ciascuna delle 4 regioni prese come campione: vuol dire che nel nostro Paese per patologie reumatiche si arruolano oltre 40 mila esenzioni in più ogni anno.

Maria Giovanna Falella  
COMUNICAZIONE MALATTIE



1 Febbraio 2015

### Gazzetta del Sud

6 Febbraio 2015

#### Prima rilevazione dell'Amrrer Malattie reumatiche Un alto costo sociale

Patologie croniche e invalidanti che incidono per il 0,2% del Pil. Cresce l'impatto delle malattie reumatiche, famiglia di patologie infiammatorie croniche autoimmuni, e crescono di pari passo i costi sociali ed economici ad esse collegati, stimati in circa il 0,2% del Pil. Adesso, per la prima volta in Italia, grazie a una rilevazione promossa dall'Amrrer è stato verificato in modo univoco il peso numerico di queste malattie, misurato in base ai codici esenzione di 7 patologie reumatiche tra le più gravi e invalidanti: sono esattamente 371.586 i pazienti esentati in 150 Asl distribuite nelle singole regioni, pari allo 0,2% della

popolazione italiana; il 68% è donna e oltre la metà del campione censito è in età lavorativa, tra i 45 e i 65 anni. A ogni delle sette patologie considerate è attribuito uno specifico codice delle esenzioni ticket per le prestazioni indicate dai Livelli essenziali di assistenza (per prestazioni di diagnostica strumentale, di laboratorio e altre prestazioni specialistiche). Il dato complessivo, che sottolinea la prevalenza reale di tutte le malattie reumatiche (in quanto non considera quelle non censite o i pazienti esenti per altri motivi come l'età o il reddito), indica in ogni caso un livello minimo certo dell'impatto di queste patologie.

«Rappresentare il dato numerico delle malattie reumatiche è stata la prima esigenza che Amrrer si è posta quando ci siamo trovati a confrontarci con l'amministrazione pubblica — dice Guertina Filippi, presidente dell'Associazione — per fare proposte e richieste era necessario avere a disposizione uno scenario chiaro della situazione».

Le malattie reumatiche rappresentano la prima causa di invalidità temporanea e la seconda di invalidità permanente: il 27% delle pensioni di invalidità è attribuibile a queste patologie. Ogni paziente non adeguatamente trattato perde in media 12 ore di lavoro settimanale.

# GIORNALI

### Libero

8 Febbraio 2015

#### Su 7 patologie tra le più gravi e invalidanti Malattie reumatiche Censimento AMRRER per migliorare le cure



GIORGIA TAGLIANTE

Presentati i risultati della prima indagine nazionale sulle malattie reumatiche, utile come strumento per rendere le prestazioni sanitarie più appropriate alle esigenze e ai diritti del malato, anche in termini economici. Il censimento è stato realizzato grazie ad A.M.R.E.R. - Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna - che ha preso in esame 7 patologie reumatiche tra le più gravi e invalidanti, in base ai codici esenzione. Sono più di 370 mila i pazienti esentati in 150 Asl distribuite nelle singole regioni - pari allo 0,6% della popolazione italiana - e inoltre emerso che queste patologie colpiscono in prevalenza le donne con il 68% tra i 45 e i 65 anni. I dati evidenziano che il 41,8% delle esenzioni rilasciate è per Artrite Reumatoide (AR), seconda significa-

tica patologia è la Psoriasi nelle sue varie forme con il 31,8%, poi patologie di minore rilevanza numerica ma altrettanto severe come la Sclerosi Sistemica Progressiva e il Lupus Eritematoso Sistemico (LES), rappresentano globalmente il 12,8%. Rappresentano il dato numerico delle malattie reumatiche che è stata la prima causa di invalidità temporanea e la seconda di invalidità permanente: il 27% delle pensioni di invalidità è attribuibile a queste patologie. Ogni cittadino non adeguatamente trattato, perde in media 12 ore di lavoro settimanale: 216 euro per la ridotta efficienza e 4 pazienti su 10 sono costretti a cambiare o rinunciare al lavoro.

### IL MATTINO

#### Studio Amrrer Malattie reumatiche Campania maglia nera

La curiosità

La Campania meriterebbe la maglia nera, ma l'Amrrer onlus che ha messo a punto il primo report non gliela assegna: nella graduatoria sull'incidenza delle esenzioni per malattie reumatiche croniche la nostra è la Regione che ha dimostrato poca sensibilità nel rilascio delle esenzioni viaggiando su un doppio binario.

Napoli e provincia hanno 9.844 cittadini esenti (la media sulla popolazione è dello 0,31%) mentre a Benevento gli esenti sono 1.509, con una media dello 0,53%. Nel report nazionale Napoli e provincia hanno meno esenti della Toscana (3 milioni e 750mila abitanti, 28.392 esenti con media dello 0,70%). In 18 mesi l'associazione bolognese Amrrer ha realizzato una fotografia dei cittadini esenti per patologie reumatiche che comprende l'Italia con dati ufficiali raccolti da 150 Asl. Sette le patologie esaminate: artrite reumatoide, lupus eritematoso, malattia di Sjogren, morbo di Paget, sclerosi sistemica, psoriasi, spondilite anchilosante; gli esenti per patologia reumatica cronica sono 371.586, in maggioranza donne (68%).

b.b.

31 Gennaio 2015



8 Febbraio 2015

#### Malattie reumatiche, adesso c'è un'indagine nazionale

Realizzata dall'Associazione Malati Reumatici dell'Emilia Romagna

Presentata la prima indagine nazionale sulle malattie reumatiche, che servirà come strumento per rendere le prestazioni sanitarie più appropriate alle esigenze e ai diritti del malato, anche in termini economici. Il censimento è stato realizzato grazie ad A.M.R.E.R. - Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna - che ha preso in esame 7 patologie reumatiche tra le più gravi e invalidanti, in base ai codici esenzione. Sono più di 370 mila i

pazienti esentati in 150 Asl distribuite nelle singole regioni - pari allo 0,6% della popolazione italiana - e inoltre emerso che queste patologie colpiscono in prevalenza le donne con il 68% tra i 45 e i 65 anni. I dati evidenziano che il 41,8% delle esenzioni rilasciate è per Artrite Reumatoide (AR), seconda significa-

tica patologia è la Psoriasi nelle sue varie forme con il 31,8%, poi patologie di minore rilevanza numerica ma altrettanto severe come la Sclerosi Sistemica Progressiva e il Lupus Eritematoso Sistemico (LES), rappresentano globalmente il 12,8%. Le malattie reumatiche rappresentano la prima causa di invalidità temporanea e la seconda di invalidità permanente: il 27% delle pensioni di invalidità è attribuibile a queste patologie. Ogni cittadino non adeguatamente trattato, perde in media 12 ore di lavoro settimanale: 216 euro per la ridotta efficienza e 4 pazienti su 10 sono costretti a cambiare o rinunciare al lavoro.

## Malattie reumatiche, in Italia oltre 370 mila pazienti

Il primo censimento nazionale realizzato dall'Amrer dell'Emilia Romagna sulla base delle esenzioni ticket nelle varie regioni. Le più diffuse sono l'artrite reumatoide e la psoriasi atopica, ma le forme sono oltre 150 e pesano sul 27% delle pensioni di invalidità. Dal modello emiliano sui nuovi percorsi di cura anche la possibilità di ridurre la spesa sanitaria

di MARIAPAZZINI / S. LAI

La legge dopo



ROMA - l'Italia non dovrà più "rubare" ad altri paesi i numeri delle malattie reumatiche, è fatto di cifre documentate il primo censimento sul numero degli italiani affetti da una malattia reumatica, promosso e realizzato dall'Associazione malati reumatici Emilia Romagna Onlus (Amrer). L'indagine, unica nel suo genere e presentata stamattina a Roma nella Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini", delinea uno scenario allarmante e punta il dito sul peso socio-sanitario ed economico delle patologie reumatiche. Sono 371.586 i

pazienti reumatici accertati, in quanto la rilevazione si basa sulle certificazioni rilasciate dagli specialisti del Servizio sanitario nazionale per le esenzioni ticket relative alle prestazioni LEA specifiche per un gruppo di patologie reumatiche, croniche e invalidanti. Lo 0,6% della popolazione italiana soffre dunque di qualche patologia reumatica cronica e invalidante.

"Questa indagine è la conseguenza di un lavoro iniziato nella nostra Regione da qualche anno - spiega Guerrina Filippi, presidente Amrer - ci siamo resi conto che per dialogare con le istituzioni e fare proposte era necessario avere in mano cifre che rendessero palese il reale problema. Questo censimento porterà un valore aggiunto al Ssn, permettendo agli amministratori locali di avere il dato di quantificare i bisogni e le esigenze di questi malati e riprogettare i servizi attraverso la strutturazione di percorsi diagnostico-terapeutici facilitati ed efficienti, e consentirà di rimettere al centro del sistema di cura il reumatologo, il cui ruolo è cruciale per la diagnosi, la terapia e la presa in carico del paziente reumatico".

## Primo censimento delle malattie reumatiche: valgono lo 0,2% del Pil

Per la prima volta in Italia sono state censite le malattie reumatiche il cui impatto cresce facendo aumentare anche i costi sociali ed economici collegati che, secondo la stima, valgono lo 0,2% del Pil. A cercare di fare chiarezza sui numeri di queste patologie è una rilevazione promossa dall'Associazione malati reumatici Emilia Romagna Onlus (Amrer), presentata a Roma e basata sui codici esenzione di 7 patologie reumatiche tra le più gravi e invalidanti. E sono esattamente 371.586 i pazienti esentati in 150 Asl distribuite nelle singole regioni, pari allo 0,6% della popolazione italiana. Ma vediamo i dati. Si tratta di un problema in gran parte femminile, visto che il 68% dei pazienti è donna. Oltre la metà del campione censito è in età lavorativa, tra i 45 e i 65 anni. Numeri necessariamente parziali, considerando che la famiglia delle malattie reumatiche (patologie infiammatorie croniche autoimmuni) ne comprende oltre 150. «È un dato minimo - ammette il sottosegretario alla Salute Vito De Filippo, che ha partecipato alla presentazione dell'indagine - e ci si è arrivati tra l'altro con un sistema ingegnoso, ovvero censando le persone per cui il sistema sanitario ha certificato la malattia. Ma è un punto di partenza importante». Un inizio che in Emilia Romagna, dove è nato il progetto, ha avuto già applicazioni concrete.

## Primo censimento malattie reumatiche, in Italia oltre 371.000

20150129 02966 22221747/SX4 Ambiente R CRO S04 INT S08 Q8KM Primo censimento malattie reumatiche, in Italia oltre 371.000 (1 683 donne e oltre metà\* in età lavorativa (ANSA)- ROMA, 29 GEN - Cresce in Italia l'impatto delle malattie reumatiche e per la prima volta arriva un censimento basato sulle rilevazioni delle esenzioni da ticket in 150 Asl. A svolgerlo Amrer, Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna, che ha presentato i dati oggi a Roma. Prendendo come riferimento 7 patologie reumatiche tra le più gravi e invalidanti, l'indagine Amrer ha rilevato come siano 371.586 i pazienti esentati in 150 Asl, pari allo 0,6% della popolazione italiana. Il 68% sono donne e oltre la metà\* è in età lavorativa, tra i 45 e i 65 anni. Il 41,6% delle esenzioni è per artrite reumatoide; a seguirlo vi sono psoriasi (31,8%), sclerosi sistemica progressiva e lupus eritematoso sistemico (12,8%). Significativa anche l'incidenza tra gli under 18, che rappresentano l'1% del campione (5.670), oltre 4.200 dei quali affetti da artrite reumatoide. Si calcola inoltre che ogni paziente non adeguatamente trattato perde in media 12 ore di lavoro settimanale, 216 euro per la ridotta efficienza e 4 su 10 sono costretti a cambiare o a rinunciare al lavoro. L'indagine è una base importante per analizzare bisogni, organizzare percorsi assistenziali adeguati e portare vantaggi economici al Servizio Sanitario Nazionale, ha spiegato Guerrina Filippi, presidente dell'Amrer. Mentre Ignazio Olivieri, presidente eletto della Società Italiana di Reumatologia (Sir), ha sottolineato che "le malattie reumatiche sono in assoluto le più diffuse: ne soffre circa il 10% della popolazione generale, mentre il 2-3% è invece l'incidenza di quelle invalidanti". Per Olivieri "si tratta di patologie caratterizzate da dolore, rigidità, disabilità di vario grado fino all'invalidità". (ANSA). Y09 29-GEN-15 15:54 NNNN

## Malattie reumatiche: presentato il primo "censimento ufficiale" basato sulle esenzioni-ticket

29/01/2015 in News



L'Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna, Amrer ha realizzato la prima rilevazione che "pesa" in modo univoco e verificato la prevalenza di queste patologie, utilizzando come indicatore le certificazioni rilasciate dagli specialisti del Servizio Sanitario per le esenzioni dal ticket. Le malattie reumatiche, con incidenza e costi in crescita, sono al primo posto per disabilità temporanea, al secondo per invalidità con un 27% di pensioni determinato da queste patologie.

Cresce l'impatto delle malattie reumatiche, famiglia di patologie infiammatorie croniche autoimmuni, e crescono di pari passo i costi sociali ed economici ad esse collegati, stimati in circa lo 0,2% del Pil. Adesso, per la prima volta in Italia, grazie a una rilevazione promossa da A.M.R.E.R. - Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna è stato verificato in modo univoco il peso numerico di queste malattie, misurato in base ai codici esenzione di 7 patologie reumatiche tra le più gravi e invalidanti: sono esattamente 371.586 i pazienti esentati in 150 ASL distribuite nelle singole regioni, pari allo 0,6% della popolazione italiana; il 68% è donna e oltre la metà del campione censito è in età lavorativa, tra i 45 e i 65 anni. A ognuna delle sette patologie considerate è attribuito uno specifico codice delle esenzioni ticket per le prestazioni indicate dai Livelli Essenziali di Assistenza (per prestazioni di diagnostica strumentale, di laboratorio e altre prestazioni specialistiche): Artrite Reumatoide (codice 006), Psoriasi (codice 045), Lupus Eritematoso Sistemico (codice 028), Malattia di Sjogren (codice 030), Morbo di Paget (codice 037), Sclerosi Sistemica Progressiva (codice 047), Spondilite Anchilosante (codice 054). Il dato

## AMRER: un censimento delle malattie reumatiche

31 gennaio 2015

Un'impresa portata a termine dall'AMRER (Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna) che, dopo aver completato il censimento dei pazienti residenti in Emilia Romagna, ha allargato l'indagine a tutto il territorio nazionale, coinvolgendo 150 ASL. È un risultato storico e di grande importanza, che consentirà all'SSN di costruire percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) mirati ai reali bisogni dei pazienti. Tanti i vantaggi anche per i pazienti che, grazie all'ottimizzazione dell'impiego delle risorse vedranno ampliarsi i propri diritti. L'indagine ha calcolato l'impatto di queste patologie, attraverso la rilevazione di 7 codici di esenzione ticket per le prestazioni indicate dai Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) di 7 tra le malattie reumatiche più gravi e invalidanti: Artrite Reumatoide (codice 006), Psoriasi (codice 045), Lupus Eritematoso Sistemico (codice 028), Malattia di Sjogren (codice 030), Morbo di Paget (codice 037), Sclerosi Sistemica Progressiva (codice 047), Spondilite Anchilosante (codice 054). In base a questi criteri, è stato calcolato in 371.586 il numero di pazienti affetti da patologie reumatiche in Italia, in pratica lo 0,6% della popolazione italiana. In netta prevalenza le donne, che rappresentano il 68% dei censiti; metà dei pazienti è inoltre in età lavorativa, visto che ricade nella fascia tra i 45 e i 65 anni. Si tratta di una stima in difetto, in quanto nel censimento non vengono considerati ad esempio i pazienti, che pur se affetti da patologie reumatiche, sono esenti ticket per altre motivazioni, quali età o reddito. È comunque il primo dato reale e concreto, mai prodotto in quest'ambito specialistico, che descrive un livello minimo certo dell'impatto di queste patologie.

SCIENZE E TECNOLOGIE

## 371 mila italiani con malattie reumatiche

19:54 (ANSA) - ROMA - Cresce in Italia l'impatto delle malattie reumatiche e per la prima volta arriva un censimento basato sulle rilevazioni delle esenzioni da ticket in 150 Asl. A svolgerlo Amrer, Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna, che ha presentato i dati a Roma. Prendendo come riferimento 7 patologie reumatiche tra le più gravi e invalidanti, l'indagine ha rilevato come siano 371.586 i pazienti esentati, lo 0,6% della popolazione italiana. Il 68% sono donne e oltre la metà ha tra i 45 e i 65 anni.



# WEB

## healthdesk

### Malattie reumatiche, presentato il primo censimento ufficiale

Accanto al diffondersi il giro economico della malattia reumatica in Italia, 371.586 i malati censiti per sette patologie in una spesa pari alle 5,23 miliardi. La lista i percorsi esenzionali ufficiali reumatici (2015) del Ministero della Salute. [www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it)

Le malattie reumatiche sono in crescita in Italia e oltre ai disagi e alle disabilità per chi ne è colpito si portano dietro un ingiustificato aumento dei costi economici. Il loro peso sul prodotto interno lordo, infatti, è pari a circa lo 0,2%.



Sono i dati che emergono dal primo censimento ufficiale delle malattie reumatiche promosso dall'Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna (Amrer) e mirato in base ai codici esenzione di sette patologie tra le più gravi e invalidanti: sono esattamente 371.586 i pazienti censiti in 150 Asl distribuite nelle singole regioni, pari allo 0,6% della popolazione italiana. Il 68% è donna e oltre la metà del campione censito è in età lavorativa, tra i 45 e i 65 anni.

L'indagine sottolinea il "peso" quantitativo di artrite reumatoide (codice 006), psoriasi (codice 045), lupus eritematoso sistemico (codice 028), malattia di Sjogren (codice 030), morbo di Paget (codice 037), sclerosi sistemica progressiva (codice 047) e spondilite anchilosante (codice 054). Il dato complessivo, che sottolinea la prevalenza reale di tutte le malattie reumatiche (in quanto non considera quelle non censite e i pazienti assenti per altri motivi come l'età o il reddito), indica in ogni caso un livello minimo certo dell'impatto di queste patologie. I numeri che ne vengono fuori permettono di costruire una mappa dei pazienti in base all'età, al genere e al territorio di residenza e sono utili per capire i

30 Gennaio 2015



30 Gennaio 2015

### Malattie reumatiche: presentato il primo "censimento ufficiale" basato sulle esenzioni-ticket

Stefania Bortolotti - redazione@climedicina.it



Cresce l'impatto delle malattie reumatiche, famiglia di patologie infiammatorie croniche autoimmuni, e crescono di pari passo i costi sociali ed economici ad esse collegati, stimati in circa lo 0,2% del Pil.

Adesso, per la prima volta in Italia, grazie a una rilevazione promossa da A.M.R.E.R. - Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna è stato verificato in modo univoco il peso numerico di queste malattie, misurato in base ai codici esenzione di 7 patologie reumatiche tra le più gravi e invalidanti: sono esattamente 371.586 i pazienti esentati in 150 Asl distribuite nelle singole regioni, pari allo 0,6% della popolazione italiana; il 68% è donna e oltre la metà del campione censito è in età lavorativa, tra i 45 e i 65 anni.

## 9 colonne

29 Gennaio 2015

### SALUTE, MALATTIE REUMATICHE PRIMA CAUSA DISABILITA' TEMPORANEA (9Colonne) -

Cresce l'impatto delle malattie reumatiche, famiglia di patologie infiammatorie croniche autoimmuni, e crescono di pari passo i costi sociali ed economici ad esse collegati, stimati in circa lo 0,2% del Pil. Ora, per la prima volta in Italia, grazie a una rilevazione promossa da Amrer - Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna è stato verificato in modo univoco il peso numerico di queste malattie, misurato in base ai codici esenzione di 7 patologie reumatiche tra le più gravi e invalidanti: sono esattamente 371.586 i pazienti esentati in 150 Asl distribuite nelle singole regioni, pari allo 0,6% della popolazione italiana; il 68% è donna e oltre la metà del campione censito è in età lavorativa, tra i 45 e i 65 anni. A ognuna delle sette patologie considerate è attribuito uno specifico codice delle esenzioni ticket per le prestazioni indicate dai Livelli Essenziali di Assistenza (per prestazioni di diagnostica strumentale, di laboratorio e altre prestazioni specialistiche): Artrite Reumatoide (codice 006), Psoriasi (codice 045), Lupus Eritematoso Sistemico (codice 028), Malattia di Sjogren (codice 030), Morbo di Paget (codice 037), Sclerosi Sistemica Progressiva (codice 047), Spondilite Anchilosante (codice 054). Le malattie reumatiche rappresentano la prima causa di invalidità temporanea e la seconda di invalidità permanente: il 27% delle pensioni di invalidità è attribuibile a queste patologie. Ogni paziente non adeguatamente trattato perde in media 12 ore di lavoro settimanale, 216 euro per la ridotta efficienza; quattro pazienti su dieci sono costretti a cambiare o a rinunciare al lavoro. "Le malattie reumatiche sono in assoluto le più diffuse, ne soffre circa il 10% della popolazione generale, basti dire che su dieci pazienti presenti in un



### Malattie reumatiche: mappate le 7 più gravi

Artrite reumatoide, Psoriasi, Lupus Eritematoso Sistemico, Malattia di Sjogren, Morbo di Paget, Sclerosi Sistemica, Spondilite Anchilosante: in crescita incidenza e costi delle patologie infiammatorie croniche autoimmuni, prime per disabilità e invalidità

Cresce l'impatto delle malattie reumatiche, famiglia di patologie infiammatorie croniche autoimmuni, e crescono di pari passo i costi sociali ed economici ad esse collegati, stimati in circa lo 0,2% del Pil.

Adesso, per la prima volta in Italia, grazie a una rilevazione promossa da A.M.R.E.R. (Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna) è stato verificato in modo univoco il peso numerico di queste malattie, misurato in base ai codici esenzione di 7 patologie reumatiche tra le più gravi e invalidanti: sono esattamente 371.586 i pazienti esentati in 150 Asl distribuite nelle singole regioni, pari allo 0,6% della popolazione italiana; il 68% è donna e oltre la metà del campione censito è in età lavorativa, tra i 45 e i 65 anni.

La rilevazione disegna la mappa dei pazienti con malattie reumatiche nel nostro Paese in base all'età, al genere e al territorio di residenza. A ognuna delle sette patologie considerate è attribuito uno specifico codice delle esenzioni ticket per le prestazioni indicate dai Livelli Essenziali di Assistenza.

4 Febbraio 2015



29 Gennaio 2015

### Malattie reumatiche e ticket. Censite sette malattie invalidanti. Oltre 370mila gli esenti in Italia

**Il primo "censimento ufficiale" è stato realizzato in 150 Asl dall'Associazione malati reumatici Emilia Romagna. Utilizzate come indicatore le certificazioni rilasciate dagli specialisti per le esenzioni dal ticket. Il 41,6% degli esenti è affetto da artrite reumatoide, il 31,8% dalla psoriasi nelle sue varie forme. [LO STUDIO](#)**

**29 GEN** - Sono in totale 371.586 le esenzioni attivate per sette patologie reumatiche tra le più gravi e invalidanti, pari allo 0,6% della popolazione italiana. Il 68% è donna. E oltre la metà degli esenti è in età lavorativa, tra i 45 e i 65 anni.

Un numero apparentemente piccolo ma significativo, considerando che artrite reumatoide, psoriasi, lupus eritematoso sistemico, malattia di sjogren, morbo di paget, sclerosi sistemica progressiva e spondilite anchilosante, sono patologie cronica fortemente invalidanti che non guariscono e che continuano ad evolvere. Patologie che creano enormi disagi per chi ne soffre e con un peso non irrilevante per i sistemi sanitari regionali.

# RADIO E TV



MERIDIANA

ORTOPEDICI & SANITARI



## La mia esperienza con il LES



**Lorella Gasperini**  
Volontaria AMRER Onlus  
Gruppo Cesena  
ass.amrer@alice.it



Buon giorno a tutti mi presento, mi chiamo Lorella e sono una volontaria A.M.R.E.R. del gruppo di Cesena, ho 49 anni. Mi è stato chiesto gentilmente dall'Associazione di raccontare la mia storia, che è molto lunga e dolorosa.

Per arrivare alla diagnosi i medici hanno impiegato più di 20 anni, non so perché, forse disinformazione, forse perché la mia malattia non era conosciuta, non lo so, fatto sta che io ho sofferto per molto tempo senza poter dare un nome al mio Dolore. Tutto è cominciato a bambina 8 - 10 anni circa quando sono comparse le prime macchie sul mio corpo; il medico di famiglia le curò con delle bustine di gel che io dovevo spalmare sopra alle macchie; poi i dolori frequenti alle gambe e si diceva dolori di crescita; poi esami probabilmente positivi al reuma test, penso io. Vado a memoria: quindi asportazione delle tonsille, forse erano quelle che davano i reumatismi alle gambe “dicevano i medici”, ma il dolore alle gambe non passava. Con il passare degli anni aumentavano i dolori, adesso facevano male anche le mani. A 15 anni cominciai a lavorare in un magazzino di frutta, avevo a volte dei dolori così forti da avere difficoltà a reggere una mela.

Di nuovo andai dal medico di condotta che mi prescrisse gli esami del sangue e le radiografie alle mani, ma la risposta era che io stavo bene “secondo loro” e che era tutta colpa del lavoro pesante e della frutta fredda che lavoravo.

Gli anni passavano e i dolori aumentavano erano sempre più frequenti ed estesi in più parti del corpo. Nel 1987 mi sposo e nel 1989 nasce mia figlia. I dolori aumentavano di intensità e frequenza e per i medici io non avevo niente, questo per molti anni e vi garantisco che non sono stati anni sereni da questo punto di vista, nel senso che sembrava che io fossi una malata immaginaria o peggio ancora che facessi finta, così mi sentivo giudicata sia fuori che dentro casa. Tanto mi facevano male le mani che a volte non ero in grado di tagliarmi una bistecca, una pizza o più semplicemente aprire una banale bottiglia di acqua.

Arriviamo al 1998 quando, dopo l'ennesima volta che vado ad elemosinare aiuto dal mio medico, questi mi manda da un reumatologo (e non faccio nomi anche perché con lui non ho avuto una gran bella esperienza). Arrivo, mi fa sedere, mi fa tante domande, non mi visita, non mi fa fare delle analisi e così dal nulla fa la sua bella diagnosi. Io ero esaurita e i miei nervi erano troppo tesi tanto da farmi male, e mi consigliò di affidarmi ad uno psichiatra e così feci. “Il medico è lui” mi dicevo.

Andai da questo psichiatra che mi caricò di psicofarmaci, non vi dico quanti e in quali dosi. Il tutto è durato un anno, dopo il quale non vedendo nessun miglioramento, anzi, decisi di mia volontà di sospendere le mie sedute quindicinali con lui e gettai via tutti i farmaci nella disperazione più totale.

Passa un altro anno e una sera alzandomi dal divano per andare a dormire non mi muovevo ed ero inchiodata dalla testa ai piedi, il mio corpo rifiutava di muoversi, impiegai 10 minuti per percorrere 5 metri di strada prima di raggiungere il mio letto e di sistemare le mie ossa doloranti; avrei voluto gridare per il dolore, ma strinsi i denti, forse fu quella sera che mio marito si rese conto veramente di quanto stessi soffrendo e si arrabbiò dicendo che l'indomani sarebbe venuto lui con me dal medico dicendo che qualcosa doveva pur fare e così facemmo.

Il giorno dopo andammo dal medico di famiglia e ci scaldammo un po' esponendo il fatto che io stavo male e che avrebbe dovuto mandarmi da qualche parte. Il medico mi propose di andare da... e mi fece il nome di un reumatologo. Era quello di due anni prima, io risposi che da quel medico lì ci sarebbe potuto andare lui se voleva, perché io avevo male alle articolazioni non alla testa.

Allora lui mi fece un altro nome ed io accettai. Presi appuntamento partii da casa sfiduciata e convinta di fare un altro buco nell'acqua. Quando entrai nell'ambulatorio mi

**La pelle si è assottigliata, al minimo urto che do con un corpo estraneo mi vengono dei lividi, sembra uscita da un incontro di boxe... poi mi dico: “dai Lorella c'è chi sta peggio di te” e si va avanti!**





fece sedere e con molta gentilezza mi chiese se potevo visitarli, io dissi *“sì, ma tanto oggi non mi trova niente perché io oggi sto bene”*, perché questa malattia è così: oggi stai bene poi è capace che tra 1 ora 2 o domani hai male ad una gamba, un braccio, un dito, ecc.. Lui mi disse di non preoccuparmi, mi visitò e mi prescrisse degli esami del sangue.

Quando gli portai i referti lui li lesse in silenzio e poi con un evidenziatore giallo (ricordo i particolari perché non me lo dimenticherò mai) evidenziò un valore, mi guardò e disse *“QUI LA BESTIA”*.

Io ero molto contenta perché finalmente dopo 20 anni di sofferenza sapevo che nome aveva il mio dolore, si perché lui mi disse *“signora lei molto probabilmente ha il les, però ora dobbiamo fare altri accertamenti”*. Fatti questi il 20 gennaio del 2000 fece la diagnosi, era proprio lui Lupus Eritematoso Sistemico. Mi dicevo io *“Che cavolo di malattia è?”*

Il medico mi spiegò la terapia da assumere, i controlli da fare e i comportamenti miei da assumere nei confronti della malattia, disse che tutto sommato ci si poteva convivere bene con il lupus però non dovevo stare al sole e io dissi *“BINGO!”*, perché non l'ho ancora detto ma io di mestiere faccio la coltivatrice diretta, e come tutti voi ben sapete la frutta matura con il sole.

Lui mi spiegò che i dolori articolari erano il male minore a confronto dei danni che può fare, se detto in modo semplice, si sveglia la Bestia che è in me, perché va a colpire uno o più organi vitali e io dissi ma pensa te che c...o, fortuna! Infatti in questi anni ho fatto 3 ricoveri con la pericardite. All'inizio è stata dura da mandare giù, mi facevo tante domande, se un giorno non posso più camminare? Se non sono più in grado di gestire la mia vita o la mia famiglia? Fatto sta che nei primi mesi persi 15 chili, poi è vero che il tempo attenua tutte le ferite o almeno alcune. A volte mi soffermo a guardare il mio corpo e vedo solo le cose brutte che mi lascia la malattia... anche le rughe, che già da qualche anno accompagnano il mio viso, il dolore non rende belli nessuno.

La pelle che si è assottigliata, dato l'invecchiamento precoce di essa, al minimo urto che do con un corpo estraneo mi vengono dei lividi, sembra uscita da un

incontro di boxe... poi mi dico: *“dai Lorella c'è chi sta peggio di te”* e si va avanti.

Nel corso dei primi incontri il reumatologo mi chiese se sapevo se in famiglia c'erano stati altri casi, io mi informai e mia mamma mi disse che negli anni 60' un suo cugino era morto di lupus, fecero la diagnosi troppo tardi, la malattia aveva già fatto dei danni irreparabili, aveva 20 anni e la moglie aspettava un figlio, figlio che lui non ebbe la gioia di conoscere.

Visto che ormai siamo in confidenza vi voglio dire anche questa, circa 3 anni fa mio marito tutto ad un tratto comincia a non sentirsi bene, dolore alle mani, ai piedi, fino ad avere dolore ovunque, fino al punto di non

essere neanche in grado di vestirsi. Per lui è andata meglio, si fa per dire, tutto questo in 15 giorni, eseguiti gli esami di routine finiamo con il ricovero in medicina interna a Cesena e udite udite la diagnosi è ARTRITE REUMATOIDE! Ironia del destino? No, concedetemi il termine questa è Sfiga!

Concludo questo mio intervento dicendo che sono arrivata ad una conclusione: se non avessi incontrato sul mio cammino un medico che fa il suo lavoro con passione non sarebbe cambiata la mia vita da ammalata, e sicuramente, di questo ne sono certa, avrei sofferto molto di più.

Con questo vi saluto e vi ringrazio per avermi ascoltata, e vi auguro buona salute a tutti GRAZIE. ■

*... avrei voluto gridare per  
il dolore ma strinsi i denti,  
forse fu quella sera che mio  
marito si rese conto  
veramente di quanto  
stessi soffrendo.*

**Se non avessi incontrato sul mio cammino un medico che fa il suo lavoro con passione non sarebbe cambiata la mia vita da ammalata, e sicuramente, di questo ne sono certa, avrei sofferto molto di più.**



## Atti della “Giornata nazionale su Lupus Eritematoso Sistemico” - Ottobre 2014

# Le principali tappe nella Storia del Lupus Eritematoso Sistemico



**Piero Marson**  
Unità di Aferesi Terapeutica  
U.O.C. Immunotrasfusionale  
Azienda Ospedale Università di Padova  
piero.marson@sanita.padova.it



Il **lupus eritematoso sistemico (LES)** ha sempre rappresentato il prototipo delle malattie autoimmuni e in particolare delle connettiviti sistemiche, ovvero di quel gruppo di condizioni morbose, fra le quali anche la sclerodermia e la dermatomiosite, che verso la metà del XX secolo furono classificate unitariamente (“**systemic diseases of connective tissue**” [ndr. **malattie sistemiche del tessuto connettivo**]) in quanto aventi come tessuto bersaglio il connettivo ed i suoi componenti.

Il termine “**lupus**” è stato usato in passato per designare varie affezioni cutanee, caratterizzate da lesioni ulcerative profonde, soprattutto di natura tubercolare, che ricordavano i morsi inferti da un lupo. L’impiego di questo termine in medicina viene di regola attribuito alla **Scuola Salernitana**, in particolare a Ruggero Frugardi, che lo avrebbe introdotto intorno al 1230 - la fonte bibliografica è nientemeno che Rudolf Virchow, il grande patologo tedesco dell’Ottocento - ma in realtà la voce “lupus” è documentata anche in epoca anteriore, in particolare nel racconto della guarigione miracolosa di Eraclio, vescovo di Liegi, nella versione di Herbernus di Tours (intorno al 916 d.C.), poi ripresa dallo storico belga Aubert Miraëus agli inizi del XVII secolo.

Secondo Ferdinand von Hebra e Moritz Kaposi, i padri della dermatologia mitteleuropea dell’Ottocento, si è ritenuto che la malattia designata come “lupus” corrisponda al cosiddetto **έρπης εσθιόμενος** [ndr. **herpes sempre consumato**] di Ippocrate, termine poi ripreso nel XVI secolo dal medico portoghese, di origine e cultura ebraica Amato Lusitano.

Nel 1833, nella seconda edizione del suo *Abrégé pratique des maladies de la peau*, redatto dagli allievi Pierre Louis Alpheé Cazenave e Henri Schedel, Laurent Théodore Biétt, un dermatologo svizzero, attivo all’Hôpital Saint Louis di Parigi, descrisse un eritema centrifugo che, invece di approfondirsi, tendeva ad estendersi in superficie e che, in base alla descrizione, sembra potersi identificare con l’attuale “lupus discoide fisso”. Alcuni anni dopo, nel 1851, ancora il francese Cazenave distinse una forma più severa, che si estendeva in modo progressivo e fu il primo ad associare al sostantivo “lupus” l’aggettivo “erythematous”, in un binomio destinato ad avere pieno successo nella nosografia reumatologica.

La stessa malattia fu ampiamente studiata e descritta dai grandi dermatologi dell’Ottocento, con le terminologie più varie, come indicato nella Tabella I.

- |   |  |
|---|--|
| • <b>BIETT</b> : eritema centrifugo     | • <b>WILSON</b> : sifiloderma della faccia |
| • <b>RAYER</b> : flusso sebaceo         | • <b>VOLKMANN</b> : lupus seborragico      |
| • <b>FUCHS</b> : seborrhea degli adulti | • <b>VEIEL</b> : eritema lupinoso          |
| • <b>HEBRA</b> : seborrhea congestiva   | • <b>HARDY</b> : scrofulide eritematica    |
| • <b>THOMPSON</b> : lupus superficiale  | • <b>DEVERGIE</b> : herpes cretaceo        |
| • <b>CAZENAVE</b> : lupus eritematico   | • <b>BAZIN</b> : lupus acneico             |

Tabella I. - Principali denominazioni del lupus eritematoso sistemico nell’Ottocento

## Alcune slides della presentazione realizzata

**IL TERMINE “LUPUS”**

□ Scuola Medica Salernitana: Ruggero Frugardi (XII secolo)

Aubert Miraëus (1573-1640)

Rudolf Virchow (1821-1902)

□ Herbernus di Tours (X secolo):  
la guarigione miracolosa di Eraclio, vescovo di Liegi  
“... morbo qui lupus dicitur graviter attritus et fere ad mortem deductus”

**LUPUS ERYTHEMATOSUS DISSEMINATUS ET AGGREGATUS**

Moritz Kohn Kaposi (1837-1902)

William Osler (1849-1919)

**ERYTHEMA EXUDATIVUM MULTIFORME**

**L’INTERESSAMENTO SISTEMICO DELLA MALATTIA**





Fig. 1. Eritema a farfalla in "Seborrhea congestiva", dall' "Atlante di Malattie della Pelle" di Ferdinand von Hebra (1816-1880)

Fra questi autori, qui ricordiamo il viennese Ferdinand von Hebra, il quale per primo segnalò l'aspetto "**ad ali di farfalla**" dell'eritema al volto del LES, da lui qualificato come "*seborrhea congestiva*", quasi si trattasse di una lesione delle ghiandole sebacee (Fig. 1).

A parte qualche accenno generico dello stesso Cazenave, nessuno aveva ancora sospettato che la malattia potesse avere un carattere sistemico. Fu il dermatologo ungherese **Moritz Kaposi**, a distinguere in modo chiaro, nel 1872, due forme di lupus eritematoso: la prima, il "**lupus discoide**", a carattere localizzato e con interessamento solo cutaneo; la seconda, che denominò "**lupus erythematosus disseminatus et aggregatus**", a carattere sistemico e con interessamento generale e viscerale, contraddistinto da febbre, perdita di peso, anemia, noduli sottocutanei, artrite, linfadenomegalia, coinvolgimento del sistema nervoso centrale.

Nei paesi anglosassoni, invece, la "scoperta" del carattere sistemico del lupus eritematoso viene tradizionalmente attribuita a **William Osler**, internista canadese di nascita, docente dapprima a Baltimora e quindi a Oxford, che in una serie di pubblicazioni dal 1895 al 1903, ne documentò l'impegno viscerale, con quadri di endocardite, pericardite, crisi addominali, nefrite acuta, emorragie delle mucose. In realtà Osler non utilizzò mai il termine di lupus eritematoso, bensì quello di *erythema exudativum multiforme*, e che nelle sue casistiche con quella definizione erano comprese probabilmente altre affezioni, soprattutto di natura vasculitica. Vi furono poi importanti contributi intesi a caratterizzare le più importanti manifestazioni viscerali. L'impegno renale era già stato osservato da Osler, e nel 1924 Emanuel Libman e Benjamin Sachs descrissero quella particolare forma di endocardite abatterica parietale, oltre che valvolare, ad indicare

che la malattia si stava sempre di più allontanando dalla sfera dermatologica, tant'è che nel 1936 alcuni autori documentarono che le manifestazioni viscerali non solo potevano precedere quelle cutanee, ma anche decorrere in loro completa assenza ("**lupus sine lupus**").

Lo studio delle **alterazioni sierologiche nel LES** iniziò nel 1940, quando fu segnalato che alcuni pazienti presentavano una "falsa positività" per la reazione di Wassermann, ovvero la reazione verso antigeni cardiolipinici, utilizzata per la diagnosi di sifilide. Eco ben maggiore ebbe nel 1948, grazie al lavoro di Malcolm Hargraves alla Mayo Clinic di Rochester, la dimostrazione della presenza negli strisci di sangue midollare dei malati di LES delle cosiddette cellule LE o *tart cells*, ovvero di polimorfonucleati neutrofili nel cui citoplasma campeggiavano residui nucleari di altre cellule denaturati e fagocitati. Due anni dopo l'équipe di John Haserick dimostrò che il fenomeno LE si realizzava per opera di una gammaglobulina presente nel siero. Quest'ultima, un autoanticorpo rivolto contro il DNA, venne identificata nel 1957, indipendentemente, da una serie di ricercatori, fra i quali spiccano i nomi dell'italiano Ruggero Ceppellini e dello svizzero Peter Miescher. In realtà, nel siero dei malati di LES vi sono svariati autoanticorpi rivolti contro specificità antigeniche nucleari, che saranno singolarmente identificati negli anni successivi. Fra questi, i più importanti per la diagnosi, configurandosi come marker di malattia, sono quelli contro il DNA nativo "a doppia elica" e quelli diretti contro l'antigene Sm - dalle iniziali di Stephanie Smith, il nome della prima malata, una giovane pittrice americana, in cui venne studiato -, identificato nel 1966 da Eng Tan e da Henry Kunkel presso il Rockefeller Institute di New York.

Un'altra data importante nella storia della clinica e della diagnostica di laboratorio del LES è il 1983, quando Graham Hughes, presso l'Hammersmith Hospital di Londra, identificò l'associazione trombosi-poliabortività-malattia cerebrale con presenza del cosiddetto "**lupus anticoagulant**", ovvero riconobbe così la "**sindrome da anticorpi antifosfolipidi**", che può talvolta associarsi al LES oppure presentarsi indipendentemente dal LES o da altre connettiviti (sindrome da anticorpi antifosfolipidi primaria)

I progressi della medicina di laboratorio nel LES consentono oggi di fare diagnosi in fase precoce di malattia, anche in casi paucisintomatici [*ndr con scarsità di sintomi*], e conseguentemente di iniziare un trattamento adeguato già in questa fase. Se i primi malati sui quali, nel 1948, venne impiegato il cortisone da Philip Showalter Hench, erano affetti da artrite reumatoide, già negli anni immediatamente seguenti furono segnalati i primi brillanti risultati ottenuti nel LES. Poco prima della scoperta del cortisone, nel 1947, era stata sperimentata nel LES anche una **mostarda azotata**, aprendo così la strada a tutta una serie di molecole immunoattive, come ad esempio la **ciclofosfamida**. Questo, forse il farmaco più utilizzato nella trattamento del LES, è stato introdotto nella pratica terapeutica nel 1958, dopo la sua sintesi, ad opera di Orrie M. Friedman e di Arnold M. Seligman presso i laboratori della Harvard University. ■

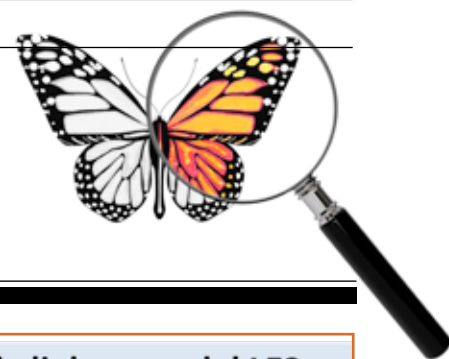
### Bibliografia essenziale

- 1) Holubar K, History of lupus erythematosus. Acta dermatovenereol Alp Pannonica Adriat 2006; 15:191-4.
- 2) Potter B. The history of the disease called lupus. J Hist Med Allied Sci 1993; 48:80-90.
- 3) Rampudda M, Marson P, Pasero G. Le principali tappe nella storia del lupus eritematoso sistemico. Reumatismo. 2009; 61:145-52.
- 4) Rowell NR. Some historical aspects of skin disease in lupus erythematosus. Lupus 1997; 6:76-83.

## Lupus Eritematoso Sistemico: capire e conoscere la malattia (meccanismi della malattia)



**Marcello Govoni**  
Cattedra e UOC di Reumatologia  
Azienda Ospedaliero  
Universitaria Sant'Anna - Cona (FE)  
gvl@unife.it



Per meglio conoscere una malattia è sempre una buon inizio cominciare dalla sua definizione, che non di rado è già indicativa degli elementi essenziali che la caratterizzano. Nel caso del Lupus Eritematoso Sistemico (LES) si tratta di una **“malattia infiammatoria, cronica, sistemica ad eziologia sconosciuta, multifattoriale e patogenesi autoimmune che rientra nel gruppo delle connettiviti maggiori”**.

### Il LES è una malattia infiammatoria

Un primo elemento che emerge è che si tratta di una **malattia infiammatoria**. Ma che significa? L'infiammazione è una complessa reazione biologica dell'organismo nella quale sono coinvolte molteplici cellule, sostanze che la favoriscono, cioè **pro-infiammatorie** (citochine, complemento, enzimi vari, sostanze vasoattive...), sostanze che la **arginano** (**antagonisti**) e **anticorpi**, che si sviluppa in seguito a stimoli di varia natura (traumatici, infettivi, immunologici). Come molti processi biologici anche l'infiammazione può avere risvolti ambivalenti: benefici (difesa dalle infezioni, riparazione delle ferite ecc.) e dannosi (febbre persistente, gonfiore, congestione degli organi colpiti, dolore...). Il prevalere degli uni sugli altri dipende dal perfetto funzionamento dei delicati e complessi meccanismi di controllo del processo infiammatorio e del sistema immunitario dell'organismo che, nel caso delle malattie autoimmunitarie, possono essere alterati.

### Il LES è una malattia cronica

L'aggettivo *cronico* esprime un concetto temporale e traduce il protrarsi della malattia su tempi lunghi. I pazienti che sono affetti da LES sanno bene che la malattia una volta manifestatasi difficilmente li abbandonerà. Sebbene talvolta il LES possa manifestarsi come una vera e propria tempesta iniziale che poi, grazie ad una diagnosi corretta e precoce e a cure appropriate solitamente si attenua, in genere la malattia tende a persistere nel tempo con gradi diversi di attività, alternando – non di rado – fasi di riaccensione a fasi di quiete. Nella figura 1 sono riportate schematicamente diverse modalità di decorso della malattia e le aree “rosse” indicano le fasi di attività che, fortunatamente sono reversibili. L'obiettivo principale della terapia è proprio quello di ridurre al minimo le “aree rosse” di attività, dal momento che è dimostrato come una persistente attività di malattia rappresenta il carburante che alimenta lo sviluppo del danno d'organo (irreversibile). (Fig.1)

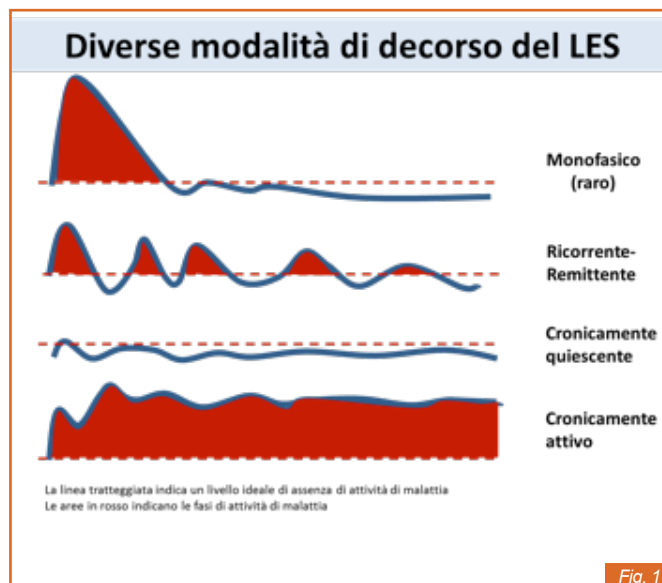


Fig. 1



Fig. 2

### Il LES è una malattia sistemica

L'aggettivo **sistemico** significa che, virtualmente, **ogni organo ed apparato può essere interessato dalla malattia**. Tipici sintomi delle malattie sistemiche sono la febbre, una stanchezza esagerata che non trova sollievo col riposo, il malessere generale e, non di rado, dolori diffusi simili a quelli di una banale influenza, ma – a differenza di questa – persistenti.



**IL LES è una malattia ad eziologia sconosciuta, a patogenesi multifattoriale**

Eziologia, in medicina si riferisce alle cause di malattia. Nel LES la causa purtroppo è ancora sconosciuta, ma è noto che numerosi fattori possono favorirne l'insorgenza e/o le riacutizzazioni. Per tale motivo la patogenesi, ovvero i meccanismi che sono alla base della sua comparsa, è multifattoriale (figura 2).

La netta prevalenza nel sesso femminile (F:M = 9:1) è la testimonianza più evidente che fattori ormonali, in particolare gli estrogeni, favoriscono – attraverso complessi meccanismi – l'insorgenza della malattia. Anche fattori genetici sono importanti, ma il LES, è bene ricordarlo, non è una malattia ereditaria che si trasmette dai genitori ai figli. Ciò che si trasmette è una certa predisposizione alla malattia in virtù del passaggio alla prole di alcuni geni alterati.

È necessario che su questo terreno predisponente intervengano altri fattori ambientali perché la malattia si manifesti. Tra i fattori ambientali l'impiego di alcuni farmaci, l'esposizione ai raggi ultravioletti del sole o delle lampade abbronzanti, infezioni, il fumo di sigaretta e la carenza di vitamina D sono quelli più noti e in parte controllabili. (Fig. 2)

**Il LES è una malattia autoimmunitaria**

Ma il LES è fondamentalmente una malattia del sistema immunitario nella quale i meccanismi immunologici preposti alla difesa dell'organismo subiscono delle modificazioni (anche per l'intervento dei fattori sopra ricordati) che in ultima analisi portano alla perdita della tolleranza del sistema immunitario nei confronti dei costituenti propri dell'organismo.

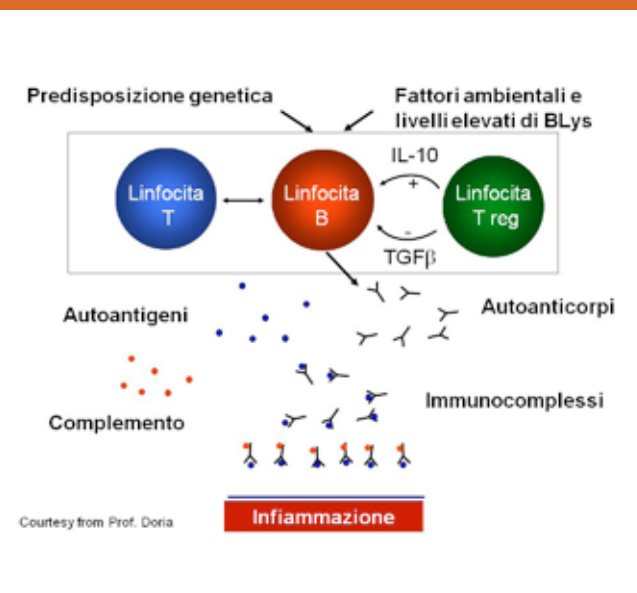
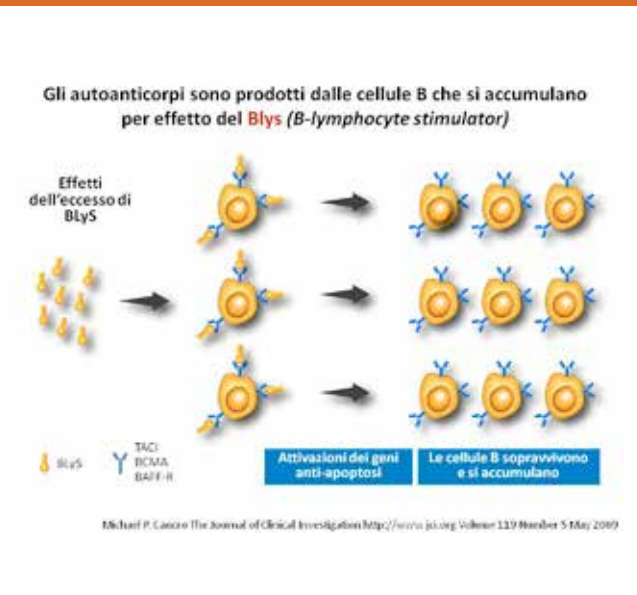
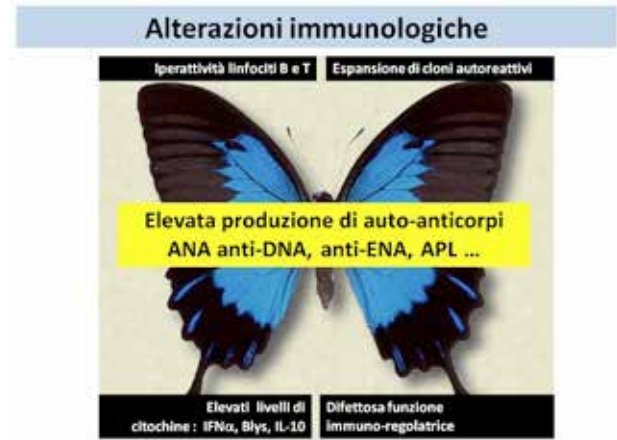
La manifestazione più evidente di questa alterazione è la produzione di una vasta gamma di auto-anticorpi (ANA, anti-DNA, anti-Sm, anti-fosfolipidi ecc.) che – interagendo con i propri bersagli (cioè le cellule ed i tessuti del paziente) – portano alla formazione di immunocomplessi che fissando il complemento e depositandosi nei vari tessuti provocano INFIAMMAZIONE.

In questo modo il cerchio si chiude e anche se molto resta da scoprire, la ricerca ha fatto passi enormi nella comprensione dei meccanismi più intimi della malattia portando alla scoperta di nuovi farmaci e ad un utilizzo sempre più appropriato delle terapie già consolidate.

A questo proposito, il cortisone – nel LES – deve ancor oggi essere considerato un farmaco salva vita, ma grazie al progresso della ricerca e ad un utilizzo sempre più oculato di questo farmaco indispensabile, oggi non è fuori luogo pensare di potere riuscire a gestire la malattia, una volta andata in remissione, ed in casi ben selezionati, anche senza di esso o con dosi molto basse, evitando così gli effetti collaterali ben noti che un utilizzo protratto e ad alti dosaggi può provocare.

Non v'è dubbio che oggi il LES faccia meno paura di un tempo e possiamo ben dire che la malattia, nella maggior parte dei casi, oggi si possa curare molto bene consentendo ai pazienti che ne sono affetti una buona qualità della vita e di guardare al loro futuro con un legittimo e giustificato ottimismo. ■

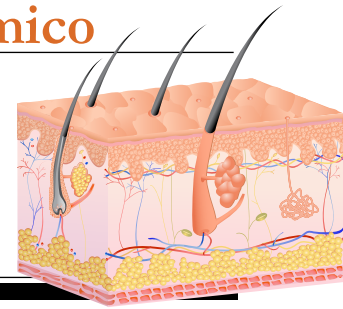
**Alcune slides della presentazione realizzata**



## Atti della “Giornata nazionale su Lupus Eritematoso Sistemico” - Ottobre 2014

**Impegno cutaneo nel Lupus Eritematoso Sistemico****Vito Di Lernia**

Struttura Complessa di Dermatologia  
Arcispedale Santa Maria Nuova-IRCCS  
Reggio Emilia  
vitogiuseppe.dilernia@asmn.re.it



La cute è uno degli organi più frequentemente coinvolti nel corso del lupus: manifestazioni a carico della pelle compaiono nel 70-85% dei pazienti, sia all'esordio che nel decorso della malattia. Le manifestazioni sono molteplici e difficili da classificare anche perché lo stesso aspetto clinico può essere riconducibile a forme diverse per gravità, prognosi e conseguente atteggiamento terapeutico. Esistono poi diverse manifestazioni del lupus che si osservano anche in altre patologie, per cui le stesse sono prive di specificità diagnostica.

La classificazione delle manifestazioni cutanee a tutt'oggi più condivisa rimane quella di Sontheimer e Gillian che distingue innanzi tutto lesioni cutanee specifiche e diagnostiche da lesioni non specifiche e non diagnostiche. Le lesioni specifiche e diagnostiche sono riconducibili a 3 quadri:

- 1) lupus eritematoso cronico cutaneo
- 2) lupus eritematoso subacuto cutaneo
- 3) lupus eritematoso acuto cutaneo.

**Tab. 1 Sottotipi del lupus eritematoso cronico cutaneo**

Lupus eritematoso cronico cutaneo
Lupus discoide localizzato
Lupus discoide generalizzato
Lupus ipertrofico
Lupus tumidus
Lupus erosivo
Lupus profundus o panniculite lupica
Lupus pernio.

Il **lupus eritematoso cronico cutaneo** include diversi sottotipi clinici (Tab.1). Di questi il più comune è il **lupus discoide localizzato**, che rappresenta il 70% dei casi. Le manifestazioni cliniche sono caratterizzate da una triade sintomatologica classica che comprende eritema, desquamazione ed atrofia. Le chiazze eritematose sono leggermente infiltrate ed interessano la faccia nel 75% dei casi con localizzazioni a naso, zigomi ed orecchie; il cuoio capelluto è coinvolto nel restante 20-30%. Le squame si approfondiscono nel follicolo pilo-sebaceo per cui sono estremamente aderenti: la rimozione di esse può causare infatti dolore e provocare un micro-sanguinamento. L'atrofia [ndr. riduzione] rappresenta l'esito finale che interessa più spesso il centro della lesione che va incontro a risoluzione, mentre la chiazza tende ad avanzare dai bordi in senso centrifugo. La localizzazione al cuoio capelluto, che predilige la zona vertex, è caratterizzata in fase precoce da chiazze eritematose violacee e ipercheratosi follicolare, in fase tardiva da aree atrofiche ipopigmentate. Il **lupus discoide generalizzato** presenta lo stesso tipo di manifestazioni cliniche che però sono numerose e non più circoscritte al volto, potendo interessare anche la porzione alta del tronco (Fig.1). Rappresenta il 25% dei casi. Da entrambe queste forme di lupus possono esitare teleangectasie [ndr. dilatazione dei piccoli vasi] e discromie [ndr. macchie cutanee]. E' bene tenere presente che esse possono costituire una manifestazione di esordio nel del LES nel 6-10% dei pazienti e che fino al 33% dei pazienti con LES può presentare manifestazioni cutanee "discoidi" nel corso della sua malattia.

Il **lupus ipertrofico** prende questo nome per la prevalenza della componente desquamativa-ipercheratosica con lesioni che

prediligono gli arti (Fig.2). Si tratta di una forma meno comune (2%) che può comportare particolari problematiche di mobilità qualora vengano interessati palmi, piante e caviglie.

Il **lupus tumidus** invece è caratterizzato da una mancanza della componente ipercheratosica: le lesioni che si presentano come papule, placche e noduli non vanno incontro ad evoluzione cicatriziale né ad ipopigmentazione. La prognosi è generalmente più favorevole.

Il **lupus profundus** o **panniculite lupica** si presenta con lesioni nodulari spesso dolorose, associate nel 70% ad una sovrastante lesione cutanea tipo lupus eritematoso discoide. Le lesioni possono interessare cuoio capelluto, volto, arti, torace, dorso, glutei con possibili ulcerazioni che esitano in aree cicatriziali depresse.

Il **lupus pernio** è anch'esso una variante rara, che viene solitamente indotta da freddo o brusco calo della temperatura. Si manifesta con placche purpuriche o livedoidi senza ipercheratosi, dolenti, circoscritte, distribuite simmetricamente a dorso mani e piedi, orecchie, naso, gomiti, ginocchi, polpacci.

Il **lupus eritematoso cutaneo subacuto** colpisce quasi esclusivamente donne tra i 20 e i 40 anni di età. La clinica è costituita da chiazze eritematose di forma anulare policiclica o da chiazze che ricordano la psoriasi; possono associarsi lesioni discoidi che abbiamo esaminato nella descrizione del lupus eritematoso cronico cutaneo. Le sedi interessate sono spalle, tronco superiore, braccia, avambracci, dorso delle mani e volto. E' generalmente presente una marcata fotosensibilità, ovvero la comparsa di arrossamento dopo esposizione alla luce ultravioletta (naturale o artificiale) correlata all'intensità della sorgente di luce e alla durata di esposizione. La condizione si associa alla presenza di anticorpi anti-Ro (SS-A) and anti-La (SS-B). La presenza di sintomi muscolo-scheletrici non riflette necessariamente la coesistenza di malattia sistemica.

Il **lupus eritematoso acuto cutaneo** insorge solitamente associato a manifestazioni sistemiche e durante le fasi attive di LES, talora sotto lo stimolo di fattori precipitanti quali esposizione al sole, infezioni (virus), farmaci (isoniazide). Le manifestazioni sono rappresentate dal classico "rash malare" o "a farfalla", da un rash diffuso al resto del corpo e dalla rara variante bollosa. L'eritema a farfalla interessa il volto con risparmio della regione periorale [ndr. attorno alla bocca], insorge rapidamente ed è di breve durata (ore o pochi giorni). Meno comune è il rash diffuso a volto, arti superiori e tronco. La variante bollosa colpisce maggiormente maschi giovani con vescicolo-bolle a carico del tronco, collo e spalle. Può associarsi diffuso assottigliamento dei capelli o recessione dell'attaccatura frontale con capelli fragili, presenza di teleangectasie ed eritema della piega ungueale prossimale, ulcerazioni superficiali della mucosa orale e nasale.

**In conclusione il coinvolgimento cutaneo nei pazienti con lupus è frequente**, mostra una grande varietà di aspetto e può insorgere in qualsiasi stadio della malattia. I pazienti con coinvolgimento cutaneo più diffuso tendono a presentare più frequentemente sintomi sistemici rispetto ai pazienti con lesioni localizzate. Tutte le manifestazioni cutanee, anche quelle delle forme localizzate esclusivamente alla cute, si associano a significativo coinvolgimento della qualità della vita. ■



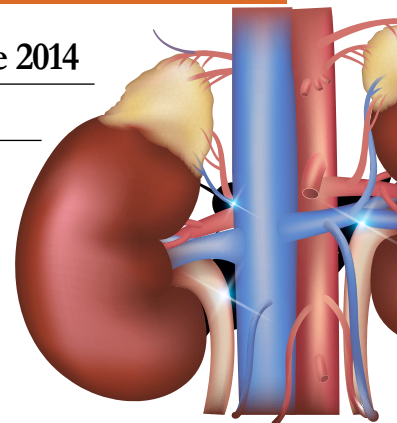
Atti della “Giornata nazionale su Lupus Eritematoso Sistemico” - Ottobre 2014

## Coinvolgimento renale in corso di Lupus Eritematoso Sistemico



**Lucio Manenti**

Unità operativa Complessa di Nefrologia  
Azienda Ospedaliera Universitaria di Parma  
lmanenti@ao.pr.it



La nefrite lupica, cioè il coinvolgimento infiammatorio del rene, è una complicanza molto frequente del Lupus Eritematoso Sistemico (LES). Tale patologia spesso emerge in modo silente e non è riconosciuta dal paziente come una attività di malattia diversamente dall'artrite o il coinvolgimento cutaneo, ma se non trattata adeguatamente, può diventare una delle complicanze più gravi portando anche alla dialisi.

Per questo è importante che il paziente con LES esegua costantemente uno screening per escludere il coinvolgimento renale dosando periodicamente nel sangue in particolare i livelli di creatinina, azotemia e controllando con un esame urine estemporaneo la presenza di ematuria e/o proteinuria.

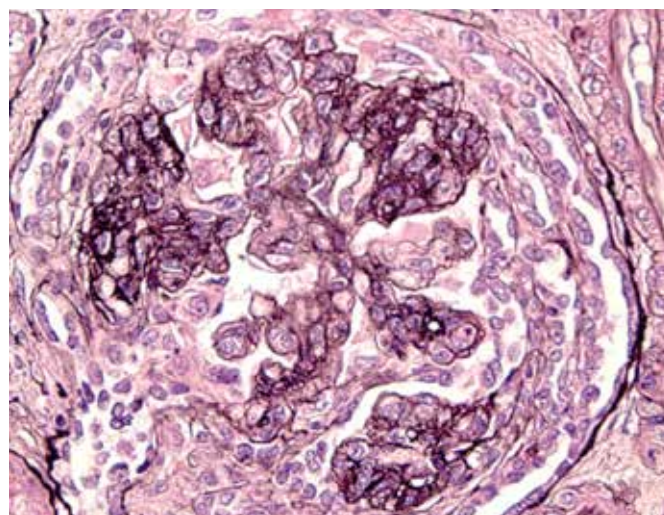
In caso di comparsa di alterazioni anche in uno solo di questi indicatori il paziente con LES deve essere inviato anche all'attenzione del nefrologo che programmerà visite periodiche per monitorare l'andamento della funzione renale.

Non ci sono dati epidemiologici molto solidi sulla percentuale di pazienti con LES che sviluppano un interessamento renale, ma vi sono alcune certezze:

1. Spesso il coinvolgimento renale subentra dopo un primo periodo di malattia che coinvolge altri organi
2. Frequentemente il coinvolgimento renale è silente e poco aggressivo (definito in inglese “*silent lupus nephritis*”) ad andamento sostanzialmente benigno
3. Per questo il numero di pazienti lupici che mostrano interessamento renale è spesso diverso a seconda delle casistiche considerate: si va dal 50% all'80% dei pazienti. E' interessante notare che il 75% dei pazienti ha un esame urine patologico, l'80% proteinuria, il 40% ematuria e il 30% creatininemia elevata.

**La causa (la etiopatogenesi) della nefrite lupica è determinata dal danno a livello dei glomeruli** determinato da immunocomplessi circolanti formati prevalentemente da nDNA (DNA nativo) unito a anticorpi anti-nDNA, oppure da immunocomplessi formati in situ costituiti da Ag depositati e/o strutturali renali legati ad anticorpi circolanti. Per meglio capire cosa accade si può immaginare che l'insieme dei glomeruli renali formi un enorme scolapasta che lascia passare solo l'acqua e poche altre sostanze (la pre-urina) dai piccoli forellini presenti.

Quando si determina l'attivazione a livello dei glomeruli di una cascata infiammatoria (la cascata del complemento) volta a eliminare gli immunocomplessi depositati (nella analogia si possono immaginare dei piccoli spaghetti che il nostro organismo vuole eliminare) ciò determina infiammazione e conseguentemente un allargamento dei fori dello scolapasta che lascia quindi passare le proteine, e in particolare la più diffusa che è l'albumina.



**Nefrite Lupica Classe IV**  
Aspetti di Glomerulonefrite Membrano proliferativa

Questo processo determina alterazioni urinarie multiformi: si va da alterazioni urinarie poco rilevanti (ematuria o lieve proteinuria, meno di 0,5 g nella 24h, in assenza di peggioramento della funzione renale) fino alla sindrome nefrosica (perdita enorme di proteine nelle urine, maggiore di 3,5 g nelle 24h, che produce gonfiore fino a edemi declivi imponenti e alterazioni della coagulazione e del metabolismo lipidico) e/o nefritica (presenza di cellule infiammatorie nelle urine, sangue nelle urine, peggioramento rapido della funzione renale, ipertensione arteriosa...).

In caso di alterazioni urinarie isolate non è necessario altro che essere visitati periodicamente dal nefrologo e monitorare strettamente (almeno ogni 6 mesi) gli esami di funzione renale. Nel secondo caso invece l'intervento del nefrologo diviene urgente ed è necessario studiare il rene con una biopsia renale in regime di ricovero.

### La biopsia renale

L'aspetto istologico di una biopsia renale in corso di LES è multiforme. Per questo è stata elaborata una classificazione basata su VI classi (Figura 1). Solitamente le classi I e II non vengono documentate istologicamente poiché le alterazioni urinarie sono minori e in quel caso non vi sarebbe indicazione all'indagine bioptica. Le classi più frequentemente documentate sono quelle che vanno dalla classe III alla classe V. La classe VI presenta un quadro di danno renale ormai irreversibile.

L'interessamento renale è generalmente determinato dalla presenza di depositi di immunocomplessi in diverse aree del glomerulo (mesangio, subendotelio, subepitelio); questi sono in grado di attivare mediatori di flogosi quali le frazioni del complemento.

**NEFRITE LUPICA CLASSIFICAZIONE ISTOLOGICA  
(WHO 1982) (secondo le modificazioni del 2004)**

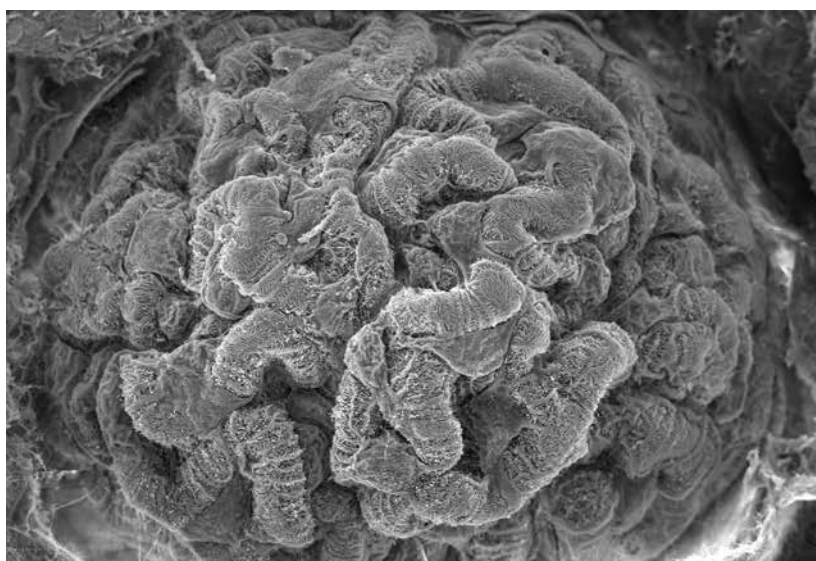
<b>CLASSE I</b>	<b>GLOMERULONEFRITE MESANGIALE MINIMA</b> M.O.: Quadro istologico normale IMF.: Depositi di Ig
<b>CLASSE II</b>	<b>GLOMERULONEFRITE PROLIFERATIVA MESANGIALE</b> M.O.: ipercellularità mesangiale o espansione della matrice mesangiale
<b>CLASSE III</b> <b>10-20%</b>	<b>GLOMERULONEFRITE FOCALE</b> M.O.: coinvolgimento glomerulare inferiore al 50% in microscopia ottica. I glomeruli coinvolti possono mostrare in microscopia ottica o proliferazioni attive o inattive, segmentali o globali, endocapillari o extracapillari, oltre al coinvolgimento mesangiale. Tali reperti sono spesso associati a depositi subendoteliali.
<b>CLASSE IV A o B</b> <b>35-65%</b>	<b>GLOMERULONEFRITE DIFFUSA (segmentaria o globale)</b> M.O.: coinvolgimento glomerulare superiore al 50% in microscopia ottica. I glomeruli mostrano proliferazioni endocapillari o extracapillari; si può associare coinvolgimento mesangiale. Il lupus diffuso è associato a depositi subendoteliali, almeno in fase attiva. La presenza di depositi che creano anse a fil di ferro, con scarsa o assente proliferazione glomerulare, è considerata classe IV.
<b>CLASSE V</b> <b>10-20%</b>	<b>GLOMERULONEFRITE MEMBRANOSA</b> M.O.: presenza di depositi immuni subepiteliali (coinvolgimento glomerulare globale o segmentale) o delle sequele di questi, osservabili in microscopia ottica, immunofluorescenza e microscopia elettronica. In microscopia ottica si osserva inoltre ispessimento delle membrane basali, oltre ad un possibile interessamento mesangiale.
<b>CLASSE VI</b> <b>4%</b>	<b>GLOMERULONEFRITE SCLEROSANTE</b> M.O.: è caratterizzata da una sclerosi globale coinvolgente oltre il 90 % dei glomeruli, che rappresenta l'esito di un insulto infiammatorio così come lo stadio finale della nefrite cronica di classe III, IV e V. Non si dovrebbero riscontrare proliferazioni attive.

Fig. 1

Generalmente i rilievi clinici sottostimano la reale frequenza e gravità della nefropatia lupica. Esiste inoltre la possibilità di una "**Silent lupus nephritis**", che è comunque a prognosi favorevole. Questa forma può ricadere istologicamente in tutte le classi lupiche proliferative (Classe I-IV), ma non nella nefropatia membranosa. Vi è la possibilità di evoluzione da una forma istologica in un'altra e per questo vi può essere la necessità di biopsie iterative. Infatti i rilievi clinico-laboratoristici insieme con lo score istologico (attività/cronicità) guideranno la terapia, che deve essere comunque aggressiva pena l'evoluzione più o meno lenta verso la nefropatia avanzata.

**Principi di terapia**

In caso di nefrite lupica proteinurica conviene in ogni caso associare terapia anti-ipertensiva (e nefroprotettiva) con **farmaci ace-inibitori** o con **sartani** [ndr.



Glomerulo di rene di topo al microscopio elettronico a scansione, ingrandimento 1,000x" di SecretDisc  
Wikimedia Commons

Composti chimici dotati di azione antagonista del recettore AT1]. Importante è anche l'uso delle **statine** per controllare la dislipidemia che insorge in corso di sindrome nefrosica.

Un'altra terapia di supporto che determina vantaggi è l'**idrossiclorochina**. Generalmente introdotta per trattare le problematiche articolari del LES, essa è in grado di stabilizzare la malattia renale e di limitare il rischio di recidiva.

Le terapie cardine della nefrite lupica sono però le seguenti:

**1. Steroidi:** il cortisone agisce spegnendo la flogosi determinata dalla attivazione infiammatoria sistemica e renale. Gli steroidi non sono in grado, soli, di limitare la progressione del danno renale.

**2. Immunosoppressori:** (soprattutto la classe III e IV):

a. la svolta terapeutica è stata data dall'uso della **ciclofosfamide**, un agente chemioterapico, che agisce quale potente immunosoppressore. Riducendo la produzione di anticorpi è in grado di ridurre la presenza di immunocomplessi e di conseguenza induce la remissione. Da diversi anni si tenta di limitarne l'uso per i suoi effetti cancerogeni, in particolare a livello vescicale, e per il rischio di infertilità femminile.

b. recentemente alcuni studi hanno documentato che il **micofenolato** è in grado anch'esso di indurre remissione. Apparentemente espone a un maggior rischio di recidive nel lungo termine, per cui viene utilizzato o nelle nefriti lupiche apparentemente meno aggressive o nelle giovani donne che vogliono condurre una gravidanza successivamente (in corso di micofenolato, come in corso di ciclofosfamide, non è consentita una gravidanza per il suo rischio teratogeno).

c. La **azatioprina** viene usata soprattutto per il mantenimento della remissione. Ultimato il primo periodo di alcuni mesi con ciclofosfamide, a remissione ottenuta, si può introdurre come mantenimento la azatioprina.

d. Il **rituximab** (un anticorpo monoclonale) è riservato alle forme non responders e ancora non ha documentato certezza di efficacia, diversamente che in altre malattie autoimmuni.

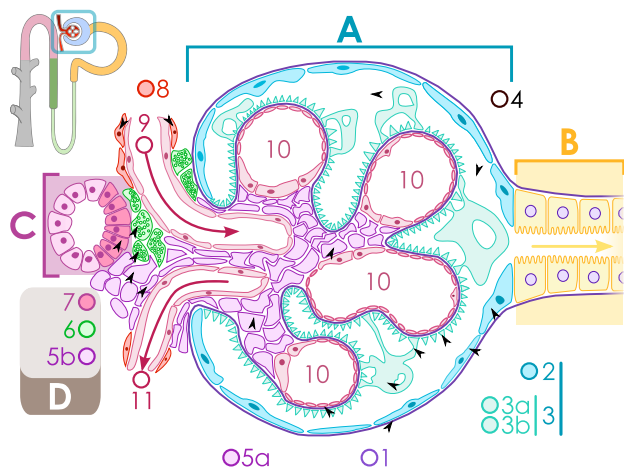
e. La **ciclosporina** può essere introdotta per forme particolarmente resistenti di nefropatia lupica (specie la classe V), ed è in grado di ridurre la proteinuria.

In conclusione sono molte le armi per combattere la nefrite lupica, e la lotta è spesso lunga e faticosa, soprattutto per il paziente. La risposta è quasi sempre la remissione della malattia e la progressione verso la insufficienza renale è infrequente (intorno al 10-20% a 10 aa).

Per vincere questa lotta è necessario un lungo patto terapeutico tra il paziente e il medico e occorre non sottovalutare i segni (la proteinuria, la progressione della creatininemia) dando peso solo ai sintomi (che spesso sono assenti in corso di nefrite lupica). ■



## Struttura del corpuscolo renale contenente il GLOMERULO



Approfondimento liberamente tratto da... WIKIPEDIA  
The Free Encyclopedia

- |   |   |
|---|---|
| A – corpuscolo renale                           | 5a. Mesangio - cellule Intraglomerulari |
| B – tubulo prossimale                           | 5b. Mesangio – cellule extraglomerulari |
| C – tubulo contorto distale                     | 6. Cellule granulari o juxtaglomerulari |
| D – juxtaglomerulare                            | 7. Macula densa                         |
| 1. Membrana basale                              | 8. Miociti (muscolatura liscia)         |
| 2. Capsula di Bowman - parietale                | 9. Arteriola afferente                  |
| 3. Capsula di Bowman - viscerale                | 10. Capillari glomerulari               |
| 3a. Pedicelli (podociti)                        | 11. Arteriola efferente                 |
| 3b. Podociti                                    |   |
| 4. spazio di Bowman (spazio delle vie urinarie) |   |

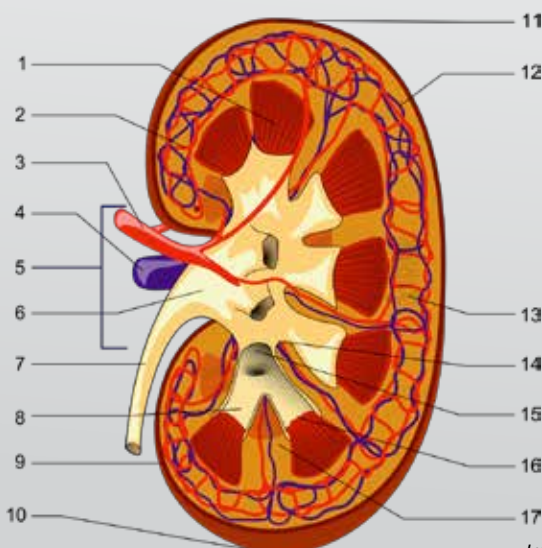
## Criteri classificativi

Approfondimento liberamente tratto da... WIKIPEDIA  
The Free Encyclopedia

I **reni** sono organi pari parenchimatosi escretori dei vertebrati. Insieme alle vie urinarie costituiscono l'apparato urinario, che filtra dal sangue i prodotti di scarto del metabolismo e li espelle tramite l'urina. Il settore della medicina che studia i reni e le loro malattie è chiamato **nefrologia**. Gli antichi agopuntori li definivano l'inizio e la fine della vita. Il loro compito principale è quello di mantenere il corretto equilibrio idro-salino nell'organismo, nonché di assicurare ogni giorno, per mezzo delle loro unità funzionali, i nefroni, una costante depurazione dei circa 150-170 litri di sangue che, circolando, pervengono loro dalle arterie renali, poi, liberato di materiali di scarto e di liquidi in eccesso, passa nelle vene renali.

Il **corpuscolo renale** o **corpuscolo renale di Malpighi**, dal nome del medico italiano Marcello Malpighi (1628-1694), è l'unità base preposta alla filtrazione dell'urina, costituita da corpi sferoidali di ridottissime dimensioni che si ritrovano all'interno nella corteccia del rene. Ciascun corpuscolo renale è composto da due elementi principali:

- la **capsula di Bowman**: è una formazione sferica in cui si distinguono due poli: il polo arterioso o vascolare, che è il punto della capsula attraverso il quale entra l'arteriola glomerulare afferente ed esce l'arteriola glomerulare efferente, e il polo urinifero, che è, invece, il punto in cui inizia il tubulo renale. La capsula di Bowman è costituita da due foglietti: quello più esterno è formato da un epitelio pavimentoso semplice che a livello del polo arterioso si riflette sui singoli capillari del glomerulo a costituire il foglietto viscerale.
- il **glomerulo renale** rappresenta l'insieme dei capillari che collegano l'arteriola afferente a quella efferente avvolti a gomito. Il **glomerulo** o **glomerulo renale** è la porzione vascolare del corpuscolo renale di Malpighi e rappresenta un gomito vascolare costituito da una rete mirabile arteriosa (o sistema portale arterioso) in quanto formato da capillari interposti tra due arteriole, l'afferente e l'efferente. Il glomerulo, insieme al tubulo renale, costituisce il nefrone, l'unità funzionale del rene. Nell'organismo umano sono presenti circa 2.000.000 di nefroni, cioè 1.000.000 per ogni rene.

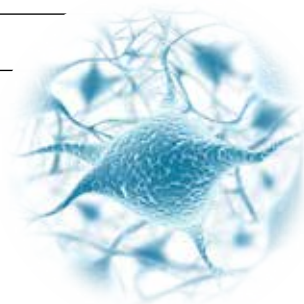


### Struttura interna di un rene:

- |                         |                         |
|-------------------------|-------------------------|
| 1. Piramide di Malpighi | 10. Estremità inferiore |
| 2. Arterie interlobari  | 11. Estremità superiore |
| 3. Arteria renale       | 12. Vene interlobari    |
| 4. Vena renale          | 13. Nefrone             |
| 5. Ileo renale          | 14. Seni renali         |
| 6. Pelvi                | 15. Calice maggiore     |
| 7. Uretere              | 16. Papilla renale      |
| 8. Calice minore        | 17. Colonna renale      |
| 9. Capsula renale       |                         |

Immagine: "Kidney PioM" di Piotr Michał Jaworski; PioM EN DE PL - Wikimedia Commons

# Interessamento neuropsichiatrico in corso di Lupus Eritematoso Sistemico



**Alessandra Bortoluzzi**  
Cattedra e UOC di Reumatologia  
Azienda Ospedaliero  
Universitaria Sant'Anna - Cona (FE)  
alessandra.bortoluzzi@unife.it

La definizione "lupus neuropsichiatrico" (LES-NP) identifica sindromi neurologiche (a carico del sistema nervoso centrale, periferico e autonomo) e psichiatriche osservate in pazienti affetti da Lupus Eritematoso Sistemico (LES) e che non sono riconducibili ad altre cause. Da questa definizione si evince come vi possa essere un grande polimorfismo clinico delle possibili manifestazioni NP osservate in corso di LES, che possono differire sia per la modalità di presentazione (da acuta e drammatica come negli incidenti cerebrovascolari a cronica e insidiosa come nelle disfunzioni della sfera cognitiva o nel caso di quadri polineuropatici) sia per il tipo di interessamento (che a livello del SNC - Sistema Nervoso Centrale - può essere di tipo " focale" come nella mielite trasversa e nell'ictus o "diffuso" come la psicosi o le disfunzioni cognitive).

Nel 1999 un comitato multidisciplinare di esperti internazionali dell'American College of Rheumatology (ACR) ha redatto un sistema classificativo e normativo di riferimento in cui vengono definite 19 sindromi cliniche (12 attinenti al SNC e 7 al SNP) osservabili in corso di LES (Tab. 1). Rispetto a quanto previsto dai criteri classificativi ARA per il LES del 1980 (modificati poi nel 1997) che includevano solamente la psicosi e le convulsioni, tale ampliamento ha rappresentato un significativo passo in avanti ed è certamente più rispondente alla realtà clinica.

Tab. 1 Sindromi neuropsichiatriche del LES (ACR, 1999)

Sistema Nervoso Centrale	Sistema Nervoso Periferico
1. Meningite asettica	1. Polineuropatia
2. Malattia cerebrovascolare	2. Mononeuropatia singola o multipla
3. Disfunzioni cognitive	3. Neuropatia dei nervi cranici
4. Cefalea	4. Disturbi autonomici
5. Disturbi del movimento	5. Plessopatia
6. Epilessia	6. Poliradicoloneuropatia demielinizante infiammatoria acuta (sindrome di Guillain-Barré)
7. Stato confusionale acuto	7. Miastenia Gravis
8. Disturbi d'ansia	
9. Disturbi del tono dell'umore	
10. Sindrome demielinizante	
11. Psicosi	
12. Mielite trasversa	

### Prevalenza

I dati riportati in letteratura indicano una prevalenza di complicanze neuropsichiatriche nel lupus compresa tra il 42 ed il 75%. Approssimativamente il 40-50 % delle manifestazioni viene osservata tra il primo ed il secondo anno dalla diagnosi, mentre nel 28-40 % di tale complicanze si sviluppa prima o al momento stesso della diagnosi di LES. In genere il coinvolgimento del SNC è più frequente rispetto all'interessamento del sistema nervoso periferico e le manifestazioni diffuse sono più frequenti dei disturbi focali. Le sindromi più spesso osservate includono: deficit cognitivi (52-80%), alterazioni del tono dell'umore (27-74%), cefalea (21-61%) e disturbi cerebrovascolari (2-24%).

### Dalla diagnosi alla terapia

L'elemento peculiare dell'interessamento neuropsichiatrico in corso di LES è, alla luce di quanto finora affermato, la sua straordinaria complessità. Tra gli aspetti che rendono non sempre agevole la gestione di tale complicanza va certamente tenuta in considerazione la non sempre chiara relazione tra questi e l'attività della malattia lupica sottostante. I numerosi contributi reperibili in letteratura e anche la nostra personale esperienza ci insegnano come questa difficoltà si abbia in particolare quando i quadri

neurologici o psichiatrici non presentano i caratteri dell'acuzie, ma - sviluppandosi gradualmente - possono rappresentare più verosimilmente l'esito di un danno cumulativo progressivamente realizzatosi nel tempo come nel caso di un deterioramento cognitivo, dell'affioramento clinico di una neuropatia periferica, della comparsa di un grave stato depressivo. In questi casi è intuitivo come non sia agevole definire i rapporti con lo stato di attività della malattia di base e, la decisione se trattare in modo più o meno aggressivo la complicanza NP in un contesto di malattia di base che, per altri versi, appare tranquillizzante è difficile e basata essenzialmente sul giudizio clinico nel singolo paziente.

A confondere ulteriormente le acque, non va dimenticata la possibile coesistenza di frequenti comorbidità, per sé stesse in grado di determinare la comparsa di quadri NP, come il diabete o l'ipertensione arteriosa.

Nel 2010 sono state pubblicate delle linee guida europee (Bertsias et al, EULAR RECOMMENDATIONS. Ann Rheum Dis 2010) relative alla gestione, sia in fase diagnostica, che terapeutica, del LES-NP. In particolare in fase diagnostica deve essere ricordato che è necessario escludere possibili cause secondarie in grado di giustificare un disordine neurologico o psichiatrico (infezioni/disordini metabolici-endocrini/reazioni avverse a farmaci, etc). L'impiego di test

diagnostici appropriati sia di laboratorio, che strumentali (come ad esempio la risonanza magnetica dell'encefalo, recentemente introdotta nell'elenco delle nuove prestazioni in esenzione nella regione Emilia Romagna) permettono, nelle mani del clinico, di arrivare ad un completo inquadramento della complicanza NP.

L'approccio terapeutico rappresenta uno dei punti maggiormente dolenti delle attuali conoscenze in tema di LES-NP. Le ragioni sono molteplici, ma non v'è dubbio che i due principali siano la lacunosa conoscenza dei meccanismi patogenetici che sono

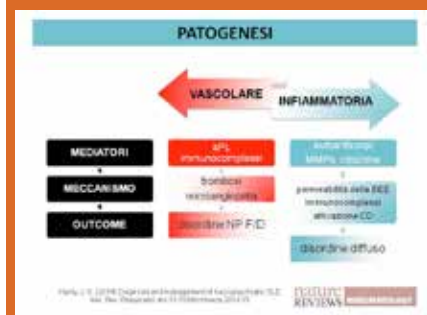
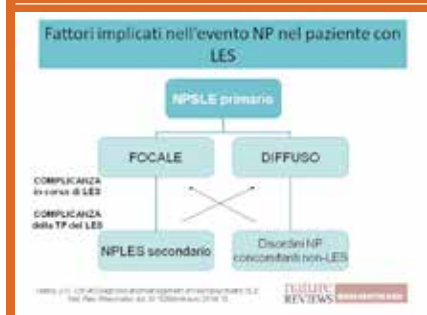
alla base dei vari quadri clinici neuro-psichiatrici e la mancanza di studi terapeutici controllati.

Limitandoci, in questo contesto, solo ad una generica disamina sull'approccio terapeutico e ribadendo la necessità di contestualizzare sempre, nel singolo paziente, ogni decisione valgono comunque alcuni principi guida che possono essere sintetizzati come segue. Innanzi tutto - come è ovvio - è necessario avere un buon margine di certezza che ci si trovi di fronte ad una complicanza neuropsichiatrica e non ad altre situazioni che possono mimare un interessamento di questo tipo. Una volta superato questo delicato passaggio occorre monitorare attentamente il paziente per valutare se l'evento in essere è di tipo acuto, in evoluzione o non si tratti piuttosto di un epifenomeno correlabile ad esiti stabilizzati di interessamento d'organo; contestualmente è importante stabilire la gravità della situazione, la necessità di un eventuale terapia sintomatica (come nel caso di severi quadri depressivi), lo stato di attività della malattia lupica di base e infine tentare di definire per approssimazione quale possa essere il meccanismo patogenetico predominante in causa. A seconda del risultato di queste valutazioni è intuitivo come anche l'approccio terapeutico possa e debba essere diversificato, più o meno aggressivo, conservativo, di

supporto o solo sintomatico, privilegiando la terapia immunosoppressiva oppure quella anti-aggregante o anti-coagulante.

Da ultimo va ricordato come questa complicanza debba essere sempre e comunque affrontata da un team di specialisti in cui accanto al reumatologo si affiancano e si coordinano neurologo, neuroradiologo, psichiatra e psicologo. ■

## Alcune slides



FREQUENZA	
DEFICIT COGNITIVI	10-25%
CEFALEA	10-25%
DISTURBI DEL TONO DELL'UMORE	4-12%
ACCIDENTI CV	4-10%
EPILESSIA	7-10%
ANSIA	4-6%
PSICOSI	2-3,3%
STATO CONFUSIVO	2%
MIELOPATIA	1,1-5%
DISORDINI DEL MOVIMENTO	2-4%
INTERESSAMENTO SNP	2-8%





Atti della “Giornata nazionale su Lupus Eritematoso Sistemico” - Ottobre 2014

## LES e rischio cardiovascolare: dai fattori di rischio alla prevenzione



**Giulia Pazzola**  
UOC di Reumatologia  
Arcispedale S. Maria Nuova  
IRCCS Reggio Emilia  
giulia.pazzola@asmn.re.it



### Fattori di rischio cardiovascolari tradizionali e non tradizionali

I fattori di rischio cardiovascolare (CV) cosiddetti “tradizionali” sono delle condizioni che possono concorrere a determinare una malattia cardiovascolare; si suddividono in *non modificabili* quali sesso maschile ed età e *modificabili* quali fumo, dislipidemia, ipertensione arteriosa, vita sedentaria, obesità, diabete, iperuricemia.

Le malattie autoimmuni sistemiche (come ad esempio il Lupus Eritematoso Sistemico [LES] o l'artrite reumatoide) costituiscono un fattore di rischio cardiovascolare aggiuntivo indipendente, in quanto generano uno stato infiammatorio nell'organismo che è in grado di alterare lo stato vasale, la produzione dei lipidi, l'uricemia; inoltre la terapia utilizzata nella cura di queste patologie è in parte la terapia dell'infiammazione e quindi la riduzione dei fattori di rischio aggiuntivi, in parte però può produrre essa stessa un aumento del rischio di diabete, colesterolo e trigliceridi.

Una review sistematica che include 28 studi riporta un rischio cardiovascolare raddoppiato nei pazienti con LES rispetto alla popolazione generale; altri studi riportano che il LES è associato ad aterosclerosi accelerata con rischio relativo maggiore del 50% nelle giovani donne con LES rispetto alla popolazione generale dello stesso sesso ed età.

### Quali sono i fattori associati al rischio cardiovascolare maggiore in corso di LES?

- 1) Presenza di fattori di rischio CV tradizionali
- 2) Età avanzata
- 3) Malattia di lunga durata
- 4) Alta attività di malattia
- 5) Anticorpi antifosfolipidi
- 6) Nefrite lupica

### Perché e come il LES può causare un incremento dei fattori di rischio cardiovascolare?

- 1) Gli **alti livelli di citochine** (molecole addette alla comunicazione tra le cellule) pro-infiammatorie legate all'infiammazione sistemica cronica possono: inibire il trasporto del glucosio causando insulino-resistenza/diabete; aumentare il livello dei trigliceridi e lipoproteine; stimolare il rilascio di acidi grassi; stimolare l'asse ipotalamo-ipofisi-surrene e determinare livelli più alti di glucocorticoidi
- 2) L'**iperproduzione di proteina C reattiva (PCR)**, che può aumentare in corso di infiammazione sistemica, è strettamente correlata al rischio cardiovascolare
- 3) La **Nefrite** (infiammazione renale) che si può verificare in corso di LES, soprattutto in fase attiva e in caso di aumentati livelli di creatinina (alta creatinina=bassa funzione renale) e presenza di proteinuria (se il rene è infiammato tende a perdere proteine). Ciò si associa a ipertensione arteriosa, aumento di colesterolo e trigliceridi, acido urico e necessità di trattamenti con alti livelli di steroide, con conseguente ulteriore incremento di tali fattori e della resistenza insulinica/diabete.
- 4) **Anticorpi antifosfolipidi**: La presenza di questi anticorpi può aumentare il rischio di sviluppare trombosi (venose o arteriose) e aborti spontanei (N.B.: si parla di sindrome solo in presenza di eventi trombotici o gravidici): sono da considerarsi come un fattore di rischio CV aggiuntivo.
- 5) L'interessamento cardiaco in corso di LES riguarda più frequentemente il **pericardio** (11-54%), il foglietto che riveste il cuore, e molto più raramente le altre strutture.

### Che ruolo ha la terapia per il LES nel contesto del rischio cardiovascolare?

- 1) Lo **steroidi** ha da un lato l'effetto positivo di ridurre il livello di infiammazione sistemica, ma una dose cumulativa elevata stimola ipertrigliceridemia e insulino-resistenza, ipercolesterolemia, ipertensione e aumento di peso. Ricordiamoci però che alcuni studi suggeriscono che pazienti con diagnosi e trattamento precoce con boli endovenosi di steroide per indurre la remissione hanno pressione arteriosa sistolica e diastolica più bassa e ridotti livelli di trigliceridi. Dobbiamo pertanto considerare la **bilancia del rischio/beneficio** in cui da un lato mettiamo la necessità di curare la malattia (che riduce anche i fattori di rischio cardiovascolari indotti dall'infiammazione), dall'altro i rischi indotti da una terapia prolungata ed eccessiva.
- 2) L'**idrossiclorochina** è parte fondamentale della terapia del LES. Tutte le linee guida ne raccomandano l'assunzione tranne quando chiaramente controindicata. A fronte di un ottimo profilo di sicurezza anche in gravidanza

e allattamento, ricordiamo i principali effetti: riduzione dell'attività del LES; riduzione dei lipidi e aumento di HDL; riduzione dell'insulino-resistenza, inibizione dell'aggregazione piastrinica, effetto protettivo sul metabolismo osseo, riduzione del rischio di trombosi, riduzione del danno d'organo, effetti a lungo termine sulla sopravvivenza. Ciò si traduce in minore attività di malattia e infiammazione sistemica e minore rischio cardiovascolare associato.

### E noi cosa possiamo fare?

Per prima cosa **MODIFICARE LO STILE DI VITA**. In particolare è altamente raccomandato:

- 1) Calo ponderale
- 2) Dieta equilibrata
- 3) Astensione dal fumo
- 4) Esercizio fisico (camminata rapida 3 volte a settimana per un'ora, nuoto, attività aerobica)
- 5) Assunzione della corretta terapia per il LES. Non dimenticare l'idrossiclorochina!
- 6) Monitoraggio della pressione arteriosa
- 7) Correzione anche farmacologica dei fattori di rischio cardiovascolare se necessario

### A proposito di terapia per correggere i fattori di rischio: quando?

Ricordiamo ancora una volta che **la terapia dei fattori di rischio cardiovascolare in corso di LES è prima di tutto la terapia del LES stesso**. Come più volte sottolineato è infatti necessario agire sull'infiammazione sistemica per ridurre il rischio cardiovascolare aggiuntivo determinato dalla malattia. Il trattamento dell'ipercolesterolemia, ipertrigliceridemia, diabete, iperuricemia è da assumere quando necessario e quando indicato secondo le linee guida cardiovascolari. Considerando che il paziente con LES ha un fattore di rischio in più rappresentato dalla malattia stessa, è stato proposto di adottare gli stessi obiettivi terapeutici che verrebbero adottati per un paziente diabetico.

### In conclusione quindi...

Da parte del paziente dovrà esserci un costante impegno nell'assunzione della terapia, nella correzione dei fattori di rischio modificabili (dieta equilibrata, esercizio fisico, astensione dal fumo); da parte del medico altrettanto impegno dovrà essere posto nell'illustrazione dei rischi e nella gestione della terapia, con particolare attenzione alla terapia steroidea che rappresenta la pietra miliare nella cura della malattia (e quindi del rischio cardiovascolare secondario alla malattia stessa) ma che dovrà essere prescritto per il minor tempo possibile al minor dosaggio possibile. ■

## Slide

**Prevenzione:**  
**Modificare lo Stile di vita!**

- Calo ponderale
- Dieta equilibrata
- Astensione dal fumo
- Esercizio fisico

## Le terapie convenzionali nel LES: tra label e off-label



**Massimo Reta**  
UOS di Reumatologia  
Ospedale Maggiore - Ausl di Bologna  
massimo.reta@ausl.bologna.it



Nel corso degli ultimi 20-30 anni la terapia del LES ha compiuto importanti progressi. Tale fatto ha reso le curve relative all'attesa di sopravvivenza dei pazienti affetti praticamente sovrapponibili a quelle dei soggetti sani. In più, anche la qualità della vita dei pazienti è notevolmente migliorata. Tali successi non devono far dimenticare, però, che esistono ancora oggi delle forme cliniche di LES e/o degli stati d'attivazione di malattia particolarmente aggressivi e potenzialmente fatali.

La terapia deve essere individualizzata e l'uso di un farmaco piuttosto che di un altro dipende dall'organo interessato e dalla gravità dell'interessamento.

Lo scopo della terapia è sopprimere le manifestazioni di malattia, evitando i danni tossici cumulativi della terapia stessa. La comprensione dei meccanismi che regolano la funzione immunitaria è abbastanza sofisticata, ma la comprensione dei fattori che scatenano e sostengono la maggior parte delle malattie infiammatorie reumatiche è rimasta a lungo rudimentale. I trigger immunologici delle malattie reumatiche ed i meccanismi funzionalmente rilevanti dei farmaci immunosoppressori erano poco caratterizzati e così la terapia ha avuto un'evoluzione empirica piuttosto che in modo mirato. Tale condizione ha portato ad un uso consolidato e provato anche di terapie “off label” [ndr. *Off-label: l'impiego nella pratica clinica di farmaci già registrati ma utilizzati in situazioni che, per patologia, popolazione o posologia vengono prescritti in maniera diversa dalla registrazione in commercio della molecola*].

Per poter instaurare un efficace regime terapeutico è necessario valutare l'**attività** e la **severità del LES**, in quanto l'**attività** si riferisce al **grado di infiammazione** e la **severità** al **grado di compromissione dei vari organi**. Esistono anche linee guida dell'EULAR e dell'ACR che guidano il clinico nel trattamento di complicanze d'organo ed in particolare della nefrite lupica, grave complicanza del LES.

Nella terapia del LES vengono comunemente utilizzati **farmaci antinfiammatori steroidei e non steroidei (FANS), antimalarici e farmaci immunosoppressivi**.

I **FANS** sono in genere efficaci a controllare le artralgie alcuni di questi sono disponibili in farmacia senza prescrizione medica, mentre per altri può essere necessaria la “ricetta”. Tra gli effetti collaterali più frequenti di questo tipo di farmaci troviamo: bruciore di stomaco, e ritenzione idrica, ipertensione arteriosa e possibili danni cardiaci. Alcuni pazienti affetti dal lupus cominciano a soffrire di infiammazione al fegato e ai reni contemporaneamente all'inizio della terapia antinfiammatoria, è molto importante rimanere costantemente in contatto col medico quando si assumono gli antinfiammatori.

Gli **antimalarici** sono un altro tipo di farmaco usato frequentemente per la cura del lupus: questi farmaci, usati in origine soltanto per la cura della malaria, si sono dimostrati efficaci anche contro il lupus. Gli antimalarici possono essere usati da soli oppure in associazione con altri farmaci per curare l'affaticamento, il dolore articolare, le eruzioni cutanee. Se la terapia con gli antimalarici è più lunga può impedire

la ricorrenza degli attacchi. Tra gli effetti collaterali degli antimalarici troviamo il mal di stomaco e, molto raramente, lesioni alla retina.

Molto importante e frequentemente in uso è la terapia con i **corticosteroidi**, farmaci che hanno il più importante e potente effetto antinfiammatorio conosciuto e che rimangono ancor oggi farmaci importantissimi nella terapia del LES. Sono un gruppo di molecole utilizzabili sia per via topica sulle lesioni cutanee, ma anche per via generale (per os o parenterale) quando si deve intervenire contro quadri più severi o complicanze d'organo (rene, polmone, fegato...). Naturalmente il dosaggio sarà in funzione dell'attività di malattia, dal danno in atto e dalle complicanze d'organo, per cui spesso il corticosteroide viene usato a dosi medio-elevate nelle forme severe, nelle riacutizzazioni di malattia e nelle forme complicate per tempi medio-brevi e solo in un secondo tempo si riduce la dose lentamente fino al raggiungimento della più piccola dose efficace, per poi prolungare la terapia per tempi a volte anche molto lunghi.

A volte nei quadri di maggior gravità si interviene con dosi elevatissime di corticosteroidi (cosiddetti boli di steroidi) per brevi tempi, al fine di tentare un shock terapeutico sul quadro clinico che lo possa metter sotto controllo.

Tra gli effetti collaterali a breve termine dei corticosteroidi troviamo: gonfiore, aumento dell'appetito, aumento di peso e sbalzi d'umore. Questi effetti collaterali di solito scompaiono quando si smette di assumere il farmaco. Tra gli effetti collaterali sul lungo periodo possiamo avere: smagliature, irsutismo, indebolimento o lesioni ossee, ipertensione, compromissione delle arterie, glicemia alta, infezioni e cataratta. Di solito, all'aumentare della dose di corticosteroidi aumenta la gravità degli effetti collaterali; correlata all'aumentare della durata di terapia inoltre aumenta l'esposizione al rischio di effetti collaterali. Per i pazienti che usano i corticosteroidi è opportuno consigliare di assumere integratori di calcio e di vitamina D e anche antiassorbitivi del calcio come i bisfosfonati. Questi integratori riducono il rischio di ammalarsi di osteoporosi, riducendo il rischio di fratture da fragilità. Anche l'interruzione improvvisa della terapia con corticosteroidi può essere pericoloso, quindi è molto importante che sia un medico a consigliarvi l'adattamento e l'eventuale diminuzione della dose. Nelle forme più severe o complicate come quelle renali, polmonari, del sistema nervoso, epatiche ecc.. si deve prendere in considerazione la **terapia immunosoppressiva** in senso stretto, che viene utilizzata a dosi elevate o in associazione nelle fasi di attacco terapeutico e a dosi più basse nelle fasi di mantenimento.

Ma che vuol dire **IMMUNOSOPPRESSORE**? Vuol dire che ha come meccanismo di azione l'intervento diretto sul sistema immunitario, riducendone o modulandone l'attività al fine di intervenire direttamente sulla cascata di produzione di anticorpi (autoanticorpi diretti contro le stesse cellule di vari organi del paziente stesso. Concetto di LES come malattia autoimmune), e di sostanze (citochine) direttamente interessate nel meccanismo infiammatorio e/o distruttivo dei tessuti dell'organo interessato dalla complicanza.



## I principali farmaci immunosoppressori utilizzati nella terapia del LES.

I farmaci immunosoppressori, spesso di derivazione oncologica o usati nella profilassi del rigetto d'organo nei trapiantati, sono piuttosto delicati in quanto possono avere ripercussioni in particolare su fegato, reni, apparato ematopoietico per cui vanno usati da specialisti esperti e vanno attentamente monitorati.

**Ciclofosfamide:** una delle terapie di scelta per il trattamento della malattia severa (in particolare impegno renale e neurologico); il suo ruolo è quello di indurre la remissione. Può essere utilizzata sia per via orale che endovenosa.

**Azatioprina:** largamente utilizzata nel LES, soprattutto per il mantenimento della remissione della malattia. Viene somministrata per via orale ed è uno dei farmaci di scelta in corso di gravidanza.

**Micofenolato mofetile:** come la ciclofosfamide è ampiamente utilizzato sia nell'induzione della remissione che nel mantenimento della remissione renale; viene somministrato per via orale.

**Metotressato:** utilizzato soprattutto per il trattamento dei disturbi articolari e cutanei, in associazione a terapia con GC (glucocorticoidi) a dosi medio-basse, rappresenta, in maniera simile all'azatioprina, uno dei farmaci utilizzati per il mantenimento della remissione.

**Ciclosporina e Tacrolimus:** inibitori della calcineurina, trovano impiego nella terapia delle manifestazioni cutanee, ematologiche e renali. Come l'azatioprina sono farmaci utilizzabili anche in gravidanza.

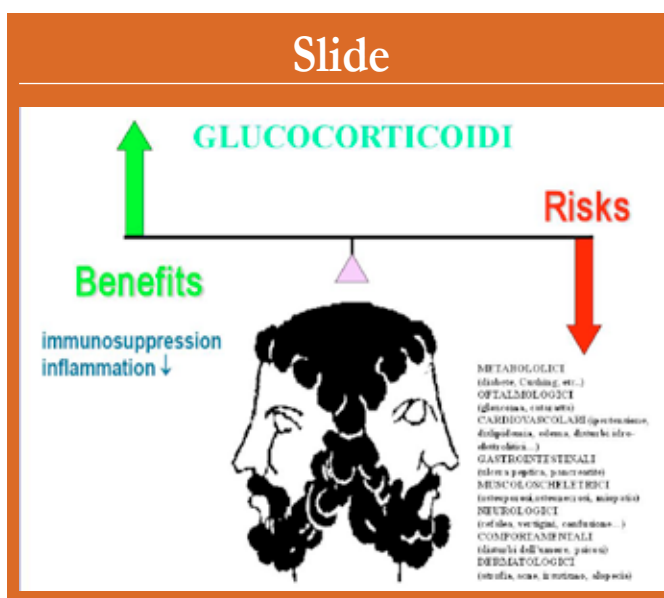
**Immunoglobuline:** emoderivati che svolgono una funzione immunomodulante. Sono somministrate per via endovenosa e mostrano particolare efficacia nel trattamento della trombocitopenia. Nel caso di sindrome nefrosica con marcata perdita di proteine, le immunoglobuline possono essere somministrate anche come *terapia sostitutiva*, finalizzata cioè a svolgere le funzioni protettive degli anticorpi che vengono persi in seguito alla disfunzione dei processi di filtrazione renale.

Oggi la terapia del LES è in continua evoluzione con l'introduzione di **nuovi farmaci biotecnologici** che come per la terapia dell'Artrite Reumatoide aprono nuove vie terapeutiche e altrettante speranze nel trattamento di questa patologia potenzialmente severa e multiorgano. Comunque l'uso sempre più consapevole, appropriato e puntuale oltre

che precoce delle terapie cosiddette convenzionali ha portato a notevoli successi. Pertanto, continua ad essere un impegno doveroso la ricerca di nuovi farmaci e/o strategie terapeutiche. La strategia ad oggi che si è rivelata efficace ed importante è la "presa in carico" che mette in condizione il paziente di esser seguito e trattato con tempi certi, pronti ad intervenire tempestivamente non solo in occasione di riacutizzazioni o complicanze, ma anche in corrispondenza di eventuali effetti collaterali o indesiderati delle terapie in uso.

E per finire cerchiamo di dar risposta alla domanda che tutte le volte che trattiamo un paziente con LES ci viene fatta: **"Ma si guarisce? Come sarà la mia vita ora?"**

Certamente oggi non si può parlare di guarigione definitiva dal LES, però la maggior parte dei pazienti può godere di un'ottima qualità di vita. E' importante seguire sempre le prescrizioni mediche ed affrontare la vita con una certa serenità. E' dimostrato che lo stress, fisico e mentale, può peggiorare o addirittura riacutizzare la malattia. Come sappiamo la malattia può avere fasi acute, subacute, cronicizzarsi o avere momenti di quiescenza. Oggi con le cure disponibili e le nuove strategie terapeutiche questi momenti di quiescenza possono essere, e spesso lo sono, molto lunghi. ■



## I glucocorticoidi

Approfondimento liberamente tratto da... **WIKIPEDIA**  
 The Free Encyclopedia

I **glucocorticoidi** sono una classe di ormoni steroidei che, nell'uomo, sono prodotti in particolare nella zona fasciolata della corticale del surrene. La secrezione di glucocorticoidi è stimolata dall'ormone adrenocorticotropo (ACTH) adenoipofisario, la cui secrezione è a sua volta stimolata dall'ormone CRH ipotalamico. Il **cortisolo** è il principale ormone glucocorticoide e lo **stress**, sia fisico che emotivo, è un importante stimolo per la secrezione di cortisolo. Per questo motivo a concentrazione elevate essi giocano un ruolo fondamentale nell'adattamento dell'organismo allo stress.

Nella farmacopea moderna esistono numerosi glucocorticoidi sintetici, p.es. il prednisone.

I glucocorticoidi agiscono sul metabolismo dei carboidrati, (come anche su quello dei lipidi e delle proteine) e riducono le risposte infiammatorie e immunitarie.

I medicinali a base di glicorticoidi trovano impiego soprattutto per contrastare infiammazioni, allergie e reazioni di rigetto nei trapianti d'organo. Tra i numerosi effetti collaterali negativi si annoverano soprattutto aumento della glicemia, diabete mellito tipo 2, riduzione nella fissazione del calcio e la conseguente osteoporosi, impotenza, calo della libido, ipoandrogenismo, depressione, perdita di massa cutanea e muscolare, ipertensione, sindrome di Cushing, ipocorticosurrenalismo.

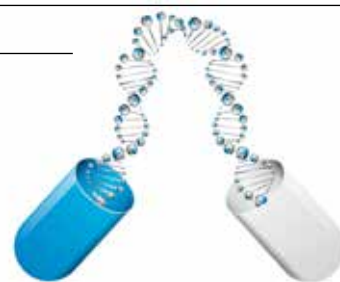
La ricerca scientifica sta sviluppando molecole sintetiche di glucocorticoidi che, pur mantenendo il loro effetto antinfiammatorio, aumentano il meno possibile il catabolismo e in generale gli effetti collaterali.

## Atti della "Giornata nazionale su Lupus Eritematoso Sistemico" - Ottobre 2014

# Terapie biotecnologiche nel lupus eritematoso sistemico: nuove opportunità terapeutiche?



**Luca Iaccarino**  
UOC Reumatologia  
Università degli studi di Padova  
luca.iaccarino@unipd.it



Nonostante il miglioramento della prognosi generale osservata in questi ultimi decenni rimangono ancora numerosi bisogni insoddisfatti nei pazienti affetti da lupus eritematoso sistemico (LES) (Figura 1). E' quindi necessario individuare delle nuove strategie che permettano di sopprimere l'attività di malattia residua, ridurre il rischio di riacutizzazione di malattia riducendo contemporaneamente la necessità di utilizzare cortisone e immunosoppressori e garantire un minor accumulo di danno nel tempo. L'identificazione di nuove molecole che intervengono in modo selettivo sui meccanismi patogenetici della malattia contribuendo così a ridurre l'attività di malattia e, in alcuni casi, riducendo gli effetti collaterali dei farmaci immunosoppressori è un aspetto di grande rilevanza ed attualità e rappresenta una potenziale risposta a questi bisogni insoddisfatti.

Tra i nuovi approcci terapeutici attualmente disponibili nell'armamentario terapeutico del reumatologo che ha in cura pazienti con LES vi sono i **farmaci biotecnologici**. Sono anticorpi monoclonali in grado di agire selettivamente contro un determinato bersaglio. I due farmaci utilizzabili nella pratica clinica sono il **rituximab** ed il **belimumab**, che, sia pur con modalità diverse, agiscono in modo selettivo contro il linfocita B.

Il **rituximab** è un anticorpo monoclonale chimerico murino/umano costituito da una immunoglobulina glicosilata che si lega al CD20, proteina espressa dalle cellule B nel corso del processo di maturazione, inducendo una rapida ma transitoria riduzione dei linfociti B periferici. Il rituximab ha dimostrato una buona efficacia e tollerabilità in numerosi studi non-controllati condotti in pazienti affetti da LES refrattari alla terapia standard. I risultati dei 2 studi randomizzati controllati sull'impiego del rituximab in pazienti affetti da LES (LUNAR e EXPLORER) non hanno però soddisfatto gli obiettivi primari ed il farmaco quindi non è stato registrato per la terapia dei pazienti con LES. I risultati di questi due studi randomizzati controllati contrasta nettamente con gli studi osservazionali pubblicati in precedenza e con quanto constatato correntemente nella pratica clinica. In questo ambito infatti i pazienti con LES refrattari alla terapia standard continuano ad essere curati efficacemente con rituximab con modalità *off-label*. Queste osservazioni sono state inoltre confermate dall'efficacia dimostrata dal farmaco nei registri europei, in cui le percentuali di risposta variavano dal 71% all'81% dei pazienti.

Recentemente assieme ad altri reumatologi italiani abbiamo deciso di raccogliere in un Registro Italiano tutti i pazienti affetti da LES curati con rituximab per manifestazioni refrattarie alla terapia standard. Sono stati raccolti 145 pazienti con manifestazioni cliniche refrattarie ed abbiamo osservato una percentuale di risposta generale dell'86% e renale del 90% dopo il primo ciclo e percentuali simili anche nei pazienti che erano stati sottoposti al secondo e al terzo ciclo di rituximab. Il farmaco è stato ben tollerato con un profilo di tollerabilità simile a quello osservato negli altri registri europei.

Il **belimumab** è un anticorpo monoclonale umano che lega il BLYS (B lymphocyte simulator), conosciuto anche con il nome di BAFF (B-cell activating factor). Il BLYS è una citochina che svolge un ruolo chiave nella selezione e nella sopravvivenza dei linfociti B. In particolare è stato dimostrato che i pazienti con LES hanno un eccesso di BLYS che causa un'aumentata sopravvivenza delle cellule B autoreattive, cioè quelle che producono gli autoanticorpi (Figura 2).

L'efficacia clinica e la tollerabilità di belimumab sono state dimostrate nei pazienti affetti da LES in due studi randomizzati controllati di fase III, denominati BLISS-52 e BLISS-76, che hanno coinvolto un elevato numero di pazienti e che si differenziavano tra loro solo per la durata del trattamento, rispettivamente 52 e 76 settimane. Entrambi gli studi prevedevano l'arruolamento di pazienti affetti da LES, con positività di anticorpi antinucleo e/o anti DNA nativo e in fase di moderata attività. Erano invece esclusi i pazienti con impegno renale e cerebrale in fase acuta. In entrambi gli studi lo schema terapeutico consisteva nella somministrazione di placebo o belimumab alla dose di 1 mg/kg o 10 mg/kg, al tempo 0, 2 settimane, 4 settimane e, successivamente, ogni mese. Il belimumab o il placebo erano aggiunti alla terapia con cortisone e immunosoppressori che i pazienti stavano assumendo al momento dell'arruolamento.

La dimostrazione della maggior efficacia di belimumab più terapia standard rispetto a placebo più terapia standard in entrambi gli studi ha portato all'**approvazione del farmaco per l'uso nella pratica clinica**, prima da parte della FDA (Food and Drug Administration), nel marzo 2011, e poi da parte dell'EMA (European Medicines Agency), nel luglio dello stesso anno. Il farmaco ha poi ottenuto in Italia nel 2013 la rimborsabilità da parte del sistema sanitario nazionale per i pazienti con LES attivo refrattario alla terapia standard, con positività degli anticorpi anti-

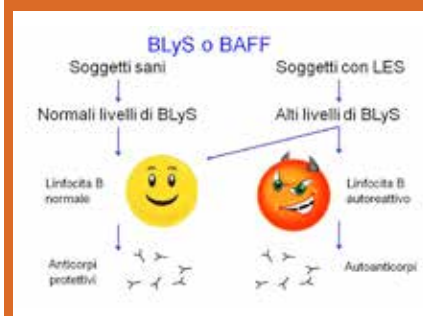
DNA nativo e riduzione dei livelli sierici del complemento (C3 o C4).

Da giugno 2013 ad oggi abbiamo curato con belimumab 26 pazienti con LES, tutti i pazienti soddisfacevano i criteri di rimborsabilità dell'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco). Abbiamo osservato nel corso del follow-up una riduzione dell'attività della malattia e della dose quotidiana di cortisone necessaria per il controllo delle manifestazioni della malattia (Figura 3). In nessun paziente è stato osservato accumulo di danno. E' stata inoltre osservata una riduzione delle riacutizzazioni della malattia rispetto al periodo precedente all'inizio della terapia con belimumab. Il profilo di tollerabilità del farmaco è risultato, infine, molto buono e non è stato necessario in nessun caso sospendere belimumab a causa di eventi avversi. ■

### Alcune slides

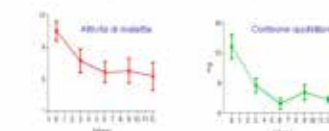
#### Bisogni irrisolti nei pazienti con LES

1. Ridurre l'attività di malattia (induzione della remissione)
2. Prevenire le riacutizzazioni (aumento dell'intervallo tra due riacutizzazioni successive)
3. Prevenire il danno a lungo termine
4. Migliorare la qualità di vita
5. Migliorare la prognosi a lungo termine



#### Efficacia di belimumab nei 26 pazienti con LES curati presso l'Università di Padova

Prima riacutizia 17 giugno 2013. Secondo riacutizia 2014 espelle oltre 100 mg cortisone



Non sono stati registrati eventi avversi tali da richiedere la sospensione definitiva del belimumab



## Le terapie di terza generazione applicate al dolore cronico.

# L'implementazione di un training di gruppo ACT per la trattazione del dolore cronico e dello stress



**Giulia Rubini**  
 Psicologa Consulente  
 U.O.C. Reumatologia ASMN IRCCS  
 giulia.rubini@asmn.re.it

Secondo la definizione dell'International Association for the Study of Pain (IASP) (Merskey & Bogduk 1994, 210-211) il **dolore** è definito come "un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole associata ad un danno tissutale, presente o potenziale, o descritta come tale. Il dolore è sempre un'esperienza soggettiva". Ogni individuo apprende il significato di tale parola attraverso le esperienze correlate ad una lesione durante i primi anni di vita. Si accompagna, dunque, ad una componente somatica, ma anche un carattere spiacevole e perciò ha in sé una carica emozionale. Diventa quindi importante, oltre la componente sensoriale, considerare anche gli aspetti affettivi, ovvero delle caratteristiche personologiche, le emozioni ed i fattori cognitivi che accompagnano il dolore.

Dato che sono numerose le variabili, anche di tipo psicologico, coinvolte nell'elaborazione centrale dello stimolo doloroso, e quindi implicate nel passaggio dallo stimolo nocicettivo alla percezione del dolore, si rende necessario lo sviluppo e l'utilizzo di approcci teorici e d'intervento sul dolore che vadano a complementare il modello medico tradizionale (mirato alla mera riduzione dei sintomi).

Per tali ragioni, recentemente, si è focalizzata l'attenzione e gli sforzi di ricerca al fine di sviluppare modelli di intervento mirati ai bisogni di pazienti con malattia cronica. Ad oggi, vi sono diversi protocolli di intervento, psicologici e non, in quanto i risultati relativi agli studi sul dolore cronico indicano che il funzionamento quotidiano, la qualità di vita, l'ansia, la depressione, il benessere psicologico nel dolore, non dipendono solo da variabili cliniche come l'intensità e la durata del dolore ma anche, e in primo luogo, da variabili psicologiche.

L'approccio psicologico-terapeutico utilizzato per la trattazione dello stress e del dolore cronico presso la Struttura Complessa di Reumatologia IRCCS ASMN, diretta dal Dr. Carlo Salvarani, concerne in quelle che vengono definite "le terapie cognitivo-comportamentali di terza generazione", come la *Mindfulness Based Stress Reduction* (MBSR) (J. Kabat-Zinn, 1982) e l'*Acceptance and Commitment Therapy* (ACT) (Dahl, Wilson, Luciano e Hayes, 2005).

Nell'ambito specifico del dolore, l'ACT si propone come trattamento efficace nell'intervento coadiuvante nella terapia antalgica (Hayes et al. 1999a, 2006).

Questo modello diventa utile per concettualizzare il profilo dei pazienti con malattie croniche (e non solo) e lavorare con loro per costruire/ampliare la "flessibilità psicologica". Questo processo necessita di impegno ed energie che, secondo il modello ACT, dovrebbero essere sottratte ai tentativi di 'controllo' del dolore e dei sintomi ad esso correlati. I pazienti con dolore cronico, infatti, esprimono frequentemente la necessità o il desiderio di ridurre il dolore, la tristezza o altri stati emotivi al fine di poter "agire" o "avere una vita normale". La ACT, infatti, nello specifico trattamento del dolore cronico, promuove l'accettazione e la tendenza a vivere il dolore e altri eventi privati negativi associati a questo (paura, ansia, fatica, stress) invece di insegnare strategie per ridurlo o controllarlo.

Un buon numero di studi, basati sul protocollo ACT, hanno indagato l'impatto degli interventi ACT con pazienti con dolore cronico (Dahl et al, 2005; McCracken et al. 2004; Wicksell et al, 2007; Wicksell e al, 2008). Tali studi sottolineano l'impatto degli interventi basati sui protocolli ACT, nell'aiutare i pazienti nell'identificare gli obiettivi e di perseguire le azioni connesse ai propri valori (verso una direzione di vita significativa). Infatti, la maggior parte di questi protocolli, anche se varia in estensione e lunghezza ed applicati a diversi tipi di popolazioni, in particolare sottolinea il ruolo dei valori, dell'accettazione e il lavoro di esposizione per aiutare i pazienti con dolore cronico a vivere una vita "ricca e significativa" (Hayes et al., 2004, 2006). I dati sono finora incoraggianti. In generale, le evidenze scientifiche sui protocolli di intervento basati sull'ACT applicati a pazienti con dolore/malattie cronica sono in rapida crescita, ma necessitano di ulteriori approfondimenti.

Tale approccio terapeutico utilizza, all'interno dei sei processi, la Mindfulness, per aiutare i pazienti con dolore cronico a ridurre l'intensità dello stimolo doloroso e a vivere diversamente il disagio e a porre attenzione in un modo particolare 'intenzionalmente', al momento presente, e in modo non giudicante. Si tratta di dirigere volontariamente la propria attenzione a quello che accade nel proprio corpo e intorno a sé, momento per momento, ascoltando più accuratamente la propria esperienza, e osservandola per quello che è, senza valutarla o criticarla.

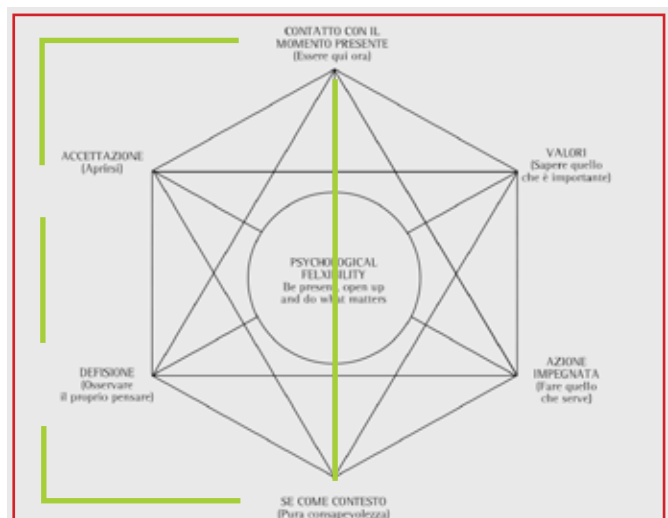
L'intervento proposto, presso il Servizio di Reumatologia, alle persone con dolore cronico consiste in un insieme di pratiche ed esercizi propri dell'ACT (Dahl & Lundgren, 2014) e pratiche meditative proprie della Mindfulness (MBSR).

Le tecniche di tale approccio si basano su 6 processi (Figura 1): accettazione, de-fusione (impiegata in quelle situazioni in cui i pazienti, indipendentemente dalla diagnosi, sono eccessivamente "fusi" con il contenuto dei pensieri, nel senso che il loro livello di adesione alle credenze è estremamente elevato da guidare le proprie scelte e decisioni in base a ciò che i contenuti cognitivi suggeriscono), contatto con il momento presente (qui ed ora), sé come contesto e direzione di vita verso i propri valori ed azione impegnata; ed hanno lo scopo di allargare il repertorio pensiero-azione dell'individuo in modo da favorire la flessibilità psicologica (Hayes, 2004).

Presso il Servizio di Reumatologia, a partire con l'anno nuovo 2015, si propone un training di gruppo mirato alla trattazione del dolore cronico e dello stress attraverso il protocollo sopra descritto. L'intervento, condotto dalla psicologa di Reparto, si svolge attraverso 8 sessioni strutturate dalla durata di 2 ore ciascuna, a cadenza settimanale, più una nona sessione di follow-up a distanza di 1/2 mesi. Al training prendono parte i pazienti affetti da dolore cronico – secondo la definizione della IASP "International Association for the Study of Pain", che definisce dolore cronico, un dolore che dura da più di 6 mesi – e in cura per tale problema (Sindrome Fibromialgica, Spondilite Anchilosante, Lupus, Artrite Reumatoide, Sclerodermia ...) presso il Servizio di Reumatologia dell'ASMN IRCCS. Tra una sessione e l'altra è prevista l'assegnazione di home-work. Il training viene svolto presso i luoghi dell'Az. Ospedaliera S.M.N. IRCCS e prevede un massimo di 13-15 partecipanti.

La partecipazione dei pazienti al gruppo viene definita attraverso una valutazione eseguita dalla psicologa Dott.ssa Giulia Rubini del Servizio di Reumatologia. La mission è quella di proporre un approccio complementare alla terapia medica tradizionale che aiuti le persone che soffrono di tali patologie a gestire in modo più efficiente le difficoltà che la malattia cronica comporta e a migliorarne in ultima istanza la qualità di vita. Trovare nella pratica clinica strumenti per aiutare le persone che soffrono, nel corpo e nella mente, grandi dolori e turbamenti, è la molla che alimenta una continua ricerca di percorsi che aiutino sia i pazienti che i clinici, i quali si trovano insieme a questi ultimi a fronteggiare la malattia.

Attraverso l'applicazione di tale intervento ci sia auspica di integrare il trattamento clinico standard con un trattamento d'intervento che prenda in considerazione la duplice componente (nocicettiva e soggettiva) coinvolta nella gestione/percezione del dolore cronico, di attuare percorsi clinici innovativi oltre che migliorare l'organizzazione e la gestione del lavoro in reparto sia dei medici specialisti che della psicologa. ■



**Fig. 1: Sei Processi dell'ACT**

Legenda: ACT — Mindfulness —

I consigli di Mariagrazia per la lettura

## Il corpo porta a spasso le idee



**Mariagrazia Piazza**

AMRER Onlus

Associazione Malati Reumatici

Emilia Romagna

ass.amrer@alice.it

**“Leggo per legittima difesa.”**

Woody Allen

Cari Amici,

*“Andare in libreria è come sfogliare un album fotografico. Con una possibilità in più, però: se una faccia, o un luogo, mi piacciono o mi incuriosiscono, posso chiedere loro se iniziano a raccontarmi una storia. E, se la storia mi piace, posso decidere di invitarli a casa mia, a raccontarmela per bene...” (Marco Malvaldi)*

Mi piace Malvaldi, riesce a descrivere l' "incontro con un libro". Un libro in fondo è vivere storie e avventure... immedesimarsi nei personaggi, è aprire la mente e viaggiare con la fantasia, vivere in un sogno fatto di semplici parole, ma che possono scatenare grandissime emozioni. Ho sempre creduto che leggere sia un bel modo per dedicarsi a sé stessi, una "vacanza dai mille rebus quotidiani" che inevitabilmente ci frullano copiosi nella testa e penso che regalare o consigliare un libro sia ancora una delle scelte più "portentose" che possiamo compiere in mille occasioni. Che dite può sembrare un gesto un po' banale? Io credo di no, perché la magia dei libri è una delle cose migliori che si possa regalare o regalarsi. Un libro non scade, porta con sé un messaggio, che speriamo sia capito da chi legge, permette di passare il proprio tempo in santa pace, ma anche imparare, commuovere, può aiutarci a riflettere e a rispecchiarsi in situazioni vicine e lontane, vivere avventure, divertirsi e via dicendo.

Scegliere per sé o per gli altri però non è facile. A me per esempio non piacciono le biografie, tanto meno le autobiografie, ma amo i libri di narrativa e d'avventura... anche con qualche sfumatura sentimentale... ma non troppo! E allora come si fa...? Quando devo scegliere mi dico *“basterà che non si tratti di un libro preso a caso dagli scaffali”*, sarà sufficiente conoscere l'autore e il genere? Ma a pensarci bene le mie più belle scoperte in fatto di libri sono nate proprio da quelli presi in mano per caso, la copertina o il titolo mi avevano attirato... passo poi allo sfoglio veloce delle pagine come ne soppesassi da "esperta - giovane marmotta" il valore, passo poi a leggere la mini sintesi sul retro e poi via, viva il caso, mi affido al mio fiuto... Ho scoperto così una marea di titoli, e ancora oggi ricordo l'incontro con Malerba e il suo "Itaca per sempre"... ero reduce dalla recente "lettura canonica" del testo classico e scoprire in un centinaio di pagine racchiuso il racconto finale dell'Odissea narrato dal punto di vista di Penelope mi ha davvero aperto nuove prospettive... mi ha dato un respiro inaspettato... Ogni storia è personale e il punto di vista cui ci si avvicina la fa diventare viva e propria, questo è il fascino che rende ancora "portentosa" l'esperienza della lettura!

*“Leggere, in fondo, non vuol dire altro che creare un piccolo giardino all'interno della nostra memoria. Ogni bel libro porta qualche elemento, un'aiuola, un viale, una panchina sulla quale riposarsi quando si è stanchi. Anno dopo anno, lettura dopo lettura, il giardino si trasforma in parco e, in questo parco, può capitare di trovarci qualcun altro”.*

E con queste parole, prese in prestito da Susanna Tamaro, mi congedo da voi e vi "lancio" la mia prima selezione di libri!!  
*Buena lectura!!*

**“È assurdo immaginare una regola  
per cosa si dovrebbe e per cosa  
non si dovrebbe leggere.  
Bisognerebbe leggere tutto.  
Più della metà della cultura moderna  
dipende da ciò che non si dovrebbe leggere”**

Oscar Wilde



### Tutta colpa della Neve

di Virginia Bramati

Annalisa Molinari, "Sassi" per gli amici, ha 26 anni e da Verate, in Brianza, si è trasferita a Milano dove condivide un appartamento con due amici. Intelligente, ironica e sincera fino all'autolesionismo, spesso finisce per cacciarsi in situazioni imbarazzanti ai limiti dell'harakiri. Sotto il suo fare un po' distratto, però, si nasconde una grande tenacia:

quella che le ha permesso di laurearsi in giurisprudenza e di iniziare a lavorare in uno dei più importanti studi legali di Milano. Ed è proprio tra quelle pareti ovattate che, il primo giorno di lavoro, Sassi riesce a fare una delle sue buffe figuracce proprio di fronte a Max, figlio del fondatore dello studio, da poco rientrato dall'America per prendere il posto del padre. Un giovane ricco, antipatico e... terribilmente affascinante. Ma Sassi non può dedicare tutto il suo tempo alla delicata gestione dei rapporti nello studio, perché gli amici la reclamano (in particolare Eugenia, con la sua "lista dei buoni partiti da testare"), perché nei weekend torna a Verate, dove gli affari di cuore di sua madre la tengono non poco impegnata, e, soprattutto, perché deve proteggere il suo segreto: una ferita nascosta nel passato per la quale intende ottenere giustizia.

**Storia carina e scorrevole. Letto in pochissimo tempo, è un libro che ti mette allegria ideale per trascorrere una serata piacevole.**



### L'Assiro

di Nicholas Guild

Assiria, VII secolo avanti Cristo. A Ninive, nel Palazzo Reale, vivono felici i due fratellastri Tiglath Assur e Asarhaddon. Entrambi si innamorano della stessa affascinante principessa, dalla quale - oltretutto il loro - dipende il destino dell'Assiria. Rivive nelle pagine di questo libro un mondo scomparso, barbaro e raffinato.

**Un romanzo molto bello con ricostruzioni storiche molto fedeli. Un particolare elogio a Guild nel modo con cui descrive le battaglie e i singoli combattimenti. Le ricostruzioni ambientali sono sempre ben fatte e la prosa è veloce ed avvincente. Unico neo è il desiderio di leggere il seguito "Ninive" che purtroppo non è più facile da reperire.**



### Seduzione deliziosa

di Sivec Tara

Claire è una mamma single: fa la barista e aiuta la sua migliore amica a vendere sex toy, ma spera di riuscire presto a mettere su una pasticceria! Tutta sua per dare un futuro migliore al suo pestifero figlioletto, frutto di una notte d'amore con uno sconosciuto durante una festa universitaria. Era stata proprio lei a scappare la mattina dopo, senza lasciargli neppure il nome, perché il suo obiettivo era solo perdere la verginità... ma non rimanere incinta! Il "donatore di sperma" era stato impossibile da rintracciare, fino a quando, cinque anni dopo, Claire lo riconosce seduto proprio al bancone del suo bar: cosa fare adesso (a parte lasciarsi cadere dalle mani un vassoio pieno di ordinazioni)? Questa volta Claire ha tutte le intenzioni di farsi ricordare. E non importa se di mezzo c'è il riconoscimento di una paternità, smagliature post-gravidanza e ingestibili crisi di panico... Anche una storia così può finire con un "e vissero felici e contenti": basta forzare un po' la mano al destino e puntare sul profumo del cioccolato.

**Credo di non aver mai riso tanto leggendo un romanzo rosa. La trama è scontata e ci sono molte parolacce, ma il bambino è fantastico. Non aspettatevi una storia mozzafiato, ma riderete fino alle lacrime. L'inizio mi era parso noioso ed eccessivamente discorsivo ma non ho mollato ho continuato a leggere e ne è valsa la pena.**





**CUORE**  
 di Edmondo De Amicis

Un libro senza tempo che fa parte della storia del nostro paese.

Dal diario di Enrico, fuoriescono personaggi eterogenei e ben delineati, a raccontare e insegnare valori quali l'onestà, l'amicizia, l'altruismo.

Dall'alternarsi delle lettere dei genitori al ragazzo, dei racconti mensili in classe e della cronaca scolastica, sgorgano come un torrente in piena, gli ideali romantici, patriottici, in un'Italia risorgimentale appena nata.

**Episodi lontani anni luce dai giorni nostri, che fanno sorridere. Tuttavia, la morale che traspare, può dirsi obsoleta?**

**Leggerlo in età scolare oggi, in piena epoca gormita, sarebbe veramente cosa ridicola? Mah... Magari non avremo "piccole vedette lombarde", e non so quanti andrebbero "dagli Apennini alle Ande", ma un po' di sani valori non credo facciano male...**

**Storia di tempi passati ma De Amicis ci offre ancora spunti per una lettura ai giorni nostri!**



**Zero**  
 di Seife Charles

Inventato dai babilonesi, venerato dagli indù, bandito dai greci, il numero zero per secoli è stato circondato da un'aura di ambiguità finché, finalmente imbrigliato, è diventato il più importante e potente strumento della matematica. Charles Seife ci offre una brillante descrizione del modo in cui la nozione di zero, con quella gemella di infinito, ha più volte rivoluzionato i fondamenti della civiltà e del pensiero filosofico.

Dalla sua nascita come concetto filosofico orientale alla sua combattuta accettazione in Europa e alla sua apoteosi nel quadro della teoria dei buchi neri. Da Aristotele a Einstein e oltre, viene qui presentata la ricca e complessa storia della semplice idea di "nulla" sulla quale si confrontarono scienziati e mistici, cosmologi e religiosi, ogni volta mettendo in crisi le basi della filosofia, della scienza, della teologia.

**La storia del numero zero ricca di aneddoti insospettati e poco conosciuti.**

**Anche se un po' carente sul piano filosofico, si fa leggere tutta d'un fiato. Consigliatissima.**



**Il diario di Helga**  
 di Helga Weiss

È il settembre del 1938, a Praga l'esercito si mobilita per far fronte all'incombente minaccia nazista. Helga è una bambina e non sa cosa tutto ciò significhi, ma ogni giorno la Storia entra nella sua vita con la violenza di uno scarponcino che sfonda una porta: il padre perde il lavoro, lei viene allontanata da scuola, la obbligano a portare sui vestiti una stella gialla pesante come una colpa. Helga non sa, però sente: sente i boati dei bombardamenti, sente i discorsi politici alla radio, sente le voci che gridano di correre al rifugio. E lei corre, e intanto scrive, disegna, racconta gli obblighi e i divieti, la gente che sparisce. Finché tocca anche a lei e alla sua famiglia. Prima a Terezin, poi ad Auschwitz-Birkenau, a Freiberg e infine a Mauthausen. La bambina adesso impara: impara cos'è un campo di concentramento, cos'è un campo di sterminio, le conseguenze ultime dell'essere ebrea sotto il Reich di Hitler. Impara cosa può diventare un essere umano. Anche mentre la sua infanzia si strappa per sempre, Helga non smette di osservare e raccontare: il diario della prigionia che oggi ci consegna è insieme un documento straordinario e un colpo al cuore. Perché nel tratto lieve dei disegni, nell'essenzialità delle parole, ci accorgiamo che neppure l'innocenza e la fantasia di una bambina possono nascondere l'orrore. Eppure, in un modo straziante e misterioso, il suo sguardo ferito non si fa piegare e riesce a illuminare la tenebra.

**Scorrevolissimo e non angoscia. Molto bello.**



**Artemisia**  
 di Alexandra Lapierre

Roma, anno 1611. La giovane pittrice Artemisia si batte furiosamente per imporre il suo talento. L'avversario più temibile che le si para di fronte altri non è che il padre, il grande pittore Orazio Gentileschi. Artemisia è il dramma di una passione folle, della tenerezza e dell'odio di due creature incatenate dai legami di sangue. Ma soprattutto è l'avventura di una delle prime pittrici della storia, una donna che infranse tutte le norme per conquistare la gloria e la libertà.

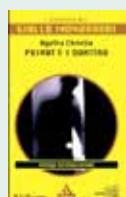
**Ottimo. Non solo per come l'autrice ha fatto della biografia di Artemisia un bellissimo romanzo mantenendo il più assoluto rigore storico, ma anche per come ha rappresentato la società ed alcune vicende storiche del '600. Penso che si capisca meglio il passato leggendo un libro del genere piuttosto che un libro di Storia.**



**Bang Bang. Tutta colpa di un gatto rosso**  
 di Viviana Giorgi

Sì, è stata tutta colpa di un gatto rosso. Il mio. La bestia scappa dalla finestra a mezzanotte, e io mi butto in strada per recuperarlo, sexy come un sacco di patate, e incontro... l'uomo dei miei sogni, una specie di Marlboro Man che smonta non da cavallo, ma da una fiammante BMW. In altre parole, il mio nuovo vicino di casa. Lui mi fissa perplesso e incuriosito e il colpo mi arriva subito, preciso, bang bang, dritto al cuore, come nella vecchia canzone dell'Equipe '84. Nick, si chiama Nick. Io Nora. Non può essere un caso, mi dico, e mi butto in questa storia, a testa bassa, senza sospettare in che pasticci mi ficcherò. Perché è ovvio che nella nostra storia si infilano altre persone, e tutte con qualcosa da dire o fare. Viola, un'adorabile bimba di otto mesi; Tommaso, il prof. egocentrico, bastardo seduttore cui l'ho giurata; un'orda di adorabili femmine folli che altro non sono che le mie amiche del cuore; Camilla, la disinibita, e un piccolo esercito di suocere, madri, padri, tate e... una nonna diabolica. E, come se non bastasse, c'è un romanzo rosa che aspetta di essere tradotto, uno strano borgo in piena Milano dove la gente sembra diversa e un po' pazza e, ahimè, c'è anche lei, Gabrielle, la stronza. Senza contare il gatto rosso.

**Ho letto questo libro in due giorni, perfetto per un pomeriggio di ozio con una buona tazza di cioccolata per farci coccolare... Ironico e ben scritto, si è subito catapultati nel mondo di Nora, una cenerentola moderna e indipendente, e in quello di Nick, padre single, sogno di ogni ragazza. Consigliato.**



**Poirot e i quattro**  
 di Agatha Christie

In questo romanzo Poirot si trova di fronte a un nemico infinitamente pericoloso: un'organizzazione capeggiata dalle quattro più terribili menti criminali del mondo. Guidati da un diabolico mandarino cinese, questi quattro geni del male vogliono impadronirsi dell'intero pianeta servendosi di misteriosi e potentissimi mezzi di distruzione. Una partita insolitamente rischiosa per Poirot. Ma anche questa volta, sostenuto dal fedele capitano Hastings, riesce a sventare la minaccia, grazie anche a una risorsa inaspettata.

**E' ovviamente un libro atipico per la Christie per chiunque abbia letto solo i romanzi di Poirot e Miss Marple (o Dieci piccoli indiani), ma non per chi abbia letto i meno conosciuti Avversario Segreto o L'uomo vestito di marrone. Si tratta di un romanzo di avventura e spionaggio, ma che grazie alla presenza di Poirot contiene anche numerosi casi tipici "da giallo" che l'investigatore deve risolvere (quasi come fosse una piccola raccolta di racconti dentro il romanzo d'avventura). Ovviamente chi lo legge si deve preparare ad un libro diverso dai classici dell'autrice, ma comunque ad un ottimo romanzo, che secondo me oltre ad essere avvincente e scritto benissimo (come sempre) dà ulteriore prova dell'incredibile versatilità di Agatha Christie. Mi ha tenuto incollato alle pagine come tutti gli altri!**

**contattaci**

Vuoi condividere con noi un libro, una lettura, hai suggerimenti da darci?

Scrivici: [ass.amrer@alice.it](mailto:ass.amrer@alice.it)  
 oppure chiamaci allo 051.24.90.45

## 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 amici,

voglio presentarvi un'artista che trae spunto per "imbrattare tele" - citando l'autore - dall'esprit vital fresco e geniale dei suoi fanciulli... e devo dire che questa ispirazione funziona! C'è una vibrazione nei suoi lavori che mi colpisce, e regala un contrastante esplodere di emozioni.

Sapete che non sono una "critica" esperta, ma che mi piace esprimermi e presentarvi talenti che magari ancora non conoscete e devo ammettere che per me è stato una piacevolissima scoperta l'uso del colore e dei materiali con cui Giuseppe fa contrastare i soggetti e lo sfondo, rendendoli vivi e pulsanti con maestria... sarà un suo hobby, ma devo dire che mi piacerebbe avere un suo "passatempo" appeso nella mia casa...

Ma bando alle ciance lasciamo che parli l'arte!

Alla prossima!!

### L'artista

**Giuseppe Ferrara**  
nasce a Rimini il  
25 aprile 1968,  
geometra di  
professione e  
dipinge per hobby.

Padre di tre  
bambini ha iniziato  
a colorare e  
"imbrattare tele"  
insieme a loro e  
dalle loro opere  
afferma di aver  
spesso preso  
spunto.



"Dai bambini e dalla loro innocenza c'è tutto da apprendere. - afferma - Trovo nelle forme e nei colori l'evasione alla fredda corsa dei numeri che la vita spesso ci impone."

Dice di sé "Mi piace pensare che anche solo un frammento o una sfumatura di un quadro possa trasmettere una piccola emozione."

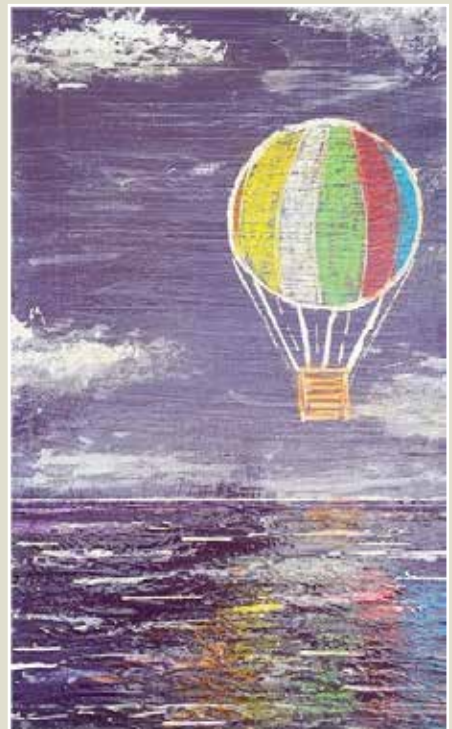
### PER CONOSCKERLO MEGLIO:

**Giuseppe Ferrara**  
geppoferra@libero.it  
Giuseppe Geppo Ferrara facebook

## "Esplorazioni"











Nel 2015 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

### 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 L0760102400000012172409)
- **CONTO BANCARIO IBAN: IT 72 L 02008 02416 000002971809**



### 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



Da oggi donare è ancora più facile,  
puoi dare il tuo contributo anche  
con la carta di credito

Ricordiamo che le donazioni ad AMRER Onlus eseguite con strumenti bancari (versamenti su conto corrente poste o banca - carta di credito) sono detraibili dalle tasse fino ad un 26% di quanto versato.





## L'Associazione e i suoi Associati

# Un saluto a chi ci ha lasciato - Condoglianze

Accanto ai momenti di gioia, 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.

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

Vogliamo salutare e ricordare in questo spazio **Agostina Benini, Dina Capacci, Isa Galloni, Noemi Loli, Norina Pagliarini, Ada Teggi**. Un pensiero anche a Mafalda Salvigni la cui memoria la figlia Giovanna ci ricorda con infinito amore.

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.



Agostina Benini

di Tagliata di Cervia - 97 anni.

Sei stata moglie, madre, nonna e bisnonna, ma soprattutto donna con un carattere forte e autoritario. I baci e le carezze ne hai offerti pochi, ma ricevuti molti. E ancora ora che non sei presente, nei miei pensieri, cara nonna, io ti bacio ancora. Com'è stato bello averti e ancora di più essere stata tua nipote!

Mara



Norina Pagliarini in Manzi

Sincere condoglianze a tutti i famigliari da tutti i soci AMRER

I famigliari di Norina Pagliarini Manzi vogliono ringraziare il direttore e la redazione di questo periodico che durante questi anni di malattia della nostra congiunta hanno fatto in modo che tutti noi conoscessimo la malattia, e la ricerca per trovare una cura.

L'informazione è molto importante e continueremo a seguirvi e a diffondere

Maurizio

## Pianto

Più bello il fiore  
cui la pioggia estiva  
lascia una stilla  
dove il sol si frange;  
più bello il bacio  
che d'un raggio avvisa  
occhio che piange.

Giovanni Pascoli, Myrica





Nel 2015 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



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