



A.M.R.E.R.

ASSOCIAZIONE MALATI REUMATICI EMILIA ROMAGNA

NOTIZIARIO
AMRER N.28
GIUGNO 2009

Riconoscimento Regionale
DPGR 570 del 17/07/95



Via San Carlo 44/2
40121 Bologna

ORARIO UFFICIO
Lunedì 14.00-17.00
Giovedì 9.00-12.00

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

C.F. 80095010379

**ISCRIVERSI
AD AMRER
È SEMPLICE**

Basta fare un
versamento di almeno
 10,00 sul conto
corrente postale
N° 12172409

Redaz. e Amm. AMRER
Via San Carlo 44/2 - 40121 BO
Autorizz. Trib. di Bologna n°7762
del 5/06/2007. Poste Italiane
S.p.a. - Sped. a.p. - D.L. 353/2003
(conv. in L.27/02/2004) art. 1, c.2
e3 Comm. Business
Rimini n. 40/2007

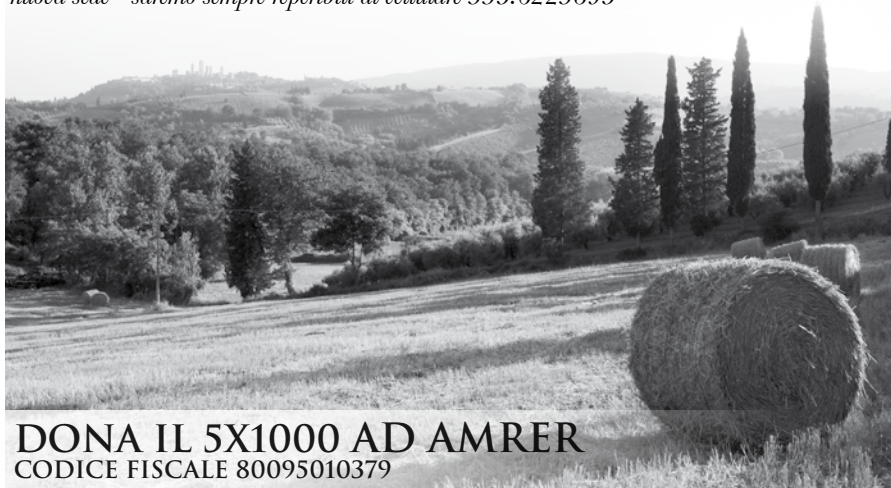
Dir. Resp. Guerinina Filippi

Il presente notiziario rientra nelle
attività previste dal Progetto
Mercurio che ha ottenuto il
patrocinio e contributo oneroso della:

Regione Emilia-Romagna
Assemblea Legislativa

CHIUSURA ESTIVA

AMRER onlus rimarrà chiusa nei mesi di luglio e agosto per riorganizzazione locale della nuova sede - saremo sempre reperibili al cellulare 335.6223895



DONA IL 5X1000 AD AMRER
CODICE FISCALE 80095010379

INDICE

Rinnovo Consiglio Direttivo AMRER Onlus	2
<i>Presentazioni</i>	
Relazione del presidente	3
Bilancio sintetico anno 2008/previsioni per il 2009	4
Trasferimento sede legale e operativa Bologna - Avvisi	5
Cesena: "Day Service contro i reumatismi" - Progetto Arianna	6
Reggio Emilia: Abstract incontro del 16 maggio	7
<i>gli articoli usciti sulla Cronaca di Reggio</i>	
Alcuni scatti di noi alle terme di Bagno di Romagna	8
<i>la data del prossimo appuntamento</i>	
"Lupus eritematoso sistemico": Il medico risponde	9
DMARDS Approfondimenti	
<i>Conosciamoli meglio</i>	12
<i>Le domande dei lettori le risposte dell'esperto</i>	13
L'invalidità civile L.118/71 e successive modifiche	16
Le commissioni, la visita e le percentuali di invalidità e i benefici	17
Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con handicap	18
<i>Legge 104/92</i>	
Il riconoscimento dell'handicap: come funziona, come muoversi	19
Rinnovo della quota associativa 2009	20

Elezioni consiglio direttivo AMRER Onlus



Il 19 aprile 2009 a Bologna si sono tenute le elezioni del nuovo Consiglio Direttivo di AMRER Onlus.... una squadra che si arricchisce sempre di nuove persone che con entusiasmo e costante impegno lavorano a favore dei malati reumatici!

Qui sotto i sette membri del Consiglio Direttivo, a fianco i rappresentanti del Collegio dei Revisori dei Conti. Assieme a loro operano tantissimi collaboratori che sviluppano nuove idee per AMRER Onlus e per la riuscita delle attività.



Presidente

Guerrina Filippi

Pensionata

Esperienza lavorativa:

Formazione professionale



Vicepresidente

Rodolfo Giovanetti

Pensionato

Esperienza lavorativa:

Avvocatura



Segretaria di Presidenza

Annamaria Carparelli

Pensionata

Esperienza lavorativa:

Collaboratrice Aziendale



Segretaria

Nadia Forlani

Pensionata

Esperienza lavorativa:

Azienda - Sindacato



Tesoriere

Luciana Reggiani

Lavoratrice

Esperienza lavorativa:

Libera professionista



Consigliere

Valeria Bodin

Lavoratrice

Esperienza lavorativa:

Settore bancario



Consigliere

Omer Righi

Pensionato

Esperienza lavorativa:

Commercialista



Dal 1979
con il malato reumatico
per il malato reumatico



Emanuela Mislei

Lavoratrice

Esperienza lavorativa:

Libera professionista

Pres. Collegio Revisori Conti



Silvana Stefani

Pensionata

Esperienza lavorativa:

Contabilità aziendale

Collegio Revisori Conti



Marzia Predieri

Pensionata

Esperienza lavorativa:

Settore bancario

Collegio Revisori Conti



Liliana Presciuttini

Pensionata

Esperienza lavorativa:

Formazione professionale

Supplente Coll. Rev. Conti

Relazione del Presidente – Letta in assemblea annuale il 19 aprile 2009

Carissimi soci,

nell'aprile 2006, esattamente 3 anni fa, il Consiglio Direttivo, in cui ho avuto il piacere di rivestire il ruolo di Presidente, ha assunto la guida di questa Associazione, direttivo composto da un gruppo di persone con voglia e forza di costruire il futuro di Amrer.

Le difficoltà, soprattutto iniziali, di questo Gruppo di persone che dovevano costruire fra loro un rapporto di fiducia, di collaborazione e, perché no, di un "serio lavoro di associazionismo civile", sono state molteplici, ma allo stesso tempo sono state anche la vera spinta del cambiamento necessario per rilanciare l'Associazione.

Tutto questo percorso, che non esito a definire ad ostacoli, è stato un terreno assai fecondo per far crescere le potenzialità di tutti noi.

L'obbiettivo era comune e, superate le prime difficoltà, abbiamo intrapreso una strada piena di idee ed azioni continuando a perseguire le stesse finalità e obiettivi che hanno spinto AMRER ad agire in favore dei malati reumatici dal 1979, esattamente 30 anni fa, come prima associazione italiana per la lotta ai reumatismi,.

Le scelte fatte hanno portato ad acquisire nuovi strumenti di lavoro (si pensi all'informatizzazione dei mezzi con cui operiamo), a nuove modalità organizzative (tutta l'attività progettuale studiata attraverso le collaborazioni con i medici specialisti ed esperti del settore), una nuova visibilità per AMRER attraverso il nuovo logo, i materiali informativi, stampati e distribuiti su tutta la regione, la creazione del Sito Web, lo sviluppo di studi sociali, il Notiziario Amrer, uno strumento di comunicazione molto apprezzato la cui tiratura è oggi di 3.500 copie trimestrali che arrivano direttamente a casa degli associati e in tutte le strutture sanitarie regionali.

I miglioramenti apportati alla carta statutaria e il lavoro avviato con regolarità e professionalità sono evidenti, ma si possono vedere anche con un semplice sguardo all'aumento delle persone che hanno aderito e sostengono AMRER associandosi – nel 2006 gli iscritti regolarmente "in pari" con la quota sociale erano 450... oggi a fine 2008 gli iscritti superavano i 1300!

La rete dei rapporti con le Strutture Reumatologiche dell'intero territorio regionale, è oggi ben solida.

Le relazioni con partner progettuali ed esponenti del mondo socio-sanitario sono numerose e stanno crescendo con successo: AMRER è oggi ben conosciuta in tutta la nostra regione e anche fuori, e molte sono le adesioni raccolte per importanti collaborazioni.

Oggi, come proseguo dell'attività concretamente sviluppata, abbiamo un'Associazione con solide basi che costituisce un ponte e un punto di partenza per una concreta azione di confronto e partecipazione attiva con interlocutori istituzionali come l'Agenzia Sanitaria Regionale dell'Emilia Romagna, le realtà Universitarie di Bologna, Ferrara, Modena, le ASL, realtà socio economiche produttive come le Terme di Bagno di Romagna e le Terme di Riolo, il Comune di Bologna e la Rete Italiana Città Sane di respiro europeo, per una possibile valorizzazione e sensibilizzazione delle realtà reumatologiche su più fronti.

Un capitolo a sé voglio dedicare a coloro che ci hanno sostenuto: gli Associati, l'Assemblea Legislativa dell'Emilia Romagna, gli Sponsor.

Il sostegno alle attività svolte è stato garantito attraverso molte fonti, dalle singole persone che hanno voluto contribuire in momenti particolari della propria vita come un matrimonio, una laurea, una memoria, con il riparto del 5x1000 e attraverso realtà del mondo produttivo.

Voglio anche ringraziare le Aziende Farmaceutiche Merck Sharp & Dohme – Roche – Schering-Plough, Wyeth Lederle che ci hanno sostenuto in questo triennio in modo serio e professionale, aiutandoci a realizzare le attività progettuali a favore dei malati reumatici in modo totalmente liberale.

Con orgoglio posso affermare che siamo vicendevolmente cresciuti sotto l'aspetto della sensibilità verso il bisogno e la tutela del malato, approfondendo gli aspetti che lo stato di malattia fa vivere alla persona!

Molto è stato fatto ma ancora molto resta da fare!

Ritengo che siamo sulla strada giusta, per garantire all'Associazione una continuità, attraverso la costruzione di una Rete di rapporti tra molteplici realtà che agiscono nel settore socio-sanitario potendo così garantire prospettive di azioni comuni concrete nel mondo delle Malattie Reumatiche.

Guerrina Filippi

Bilancio sintetico anno 2008

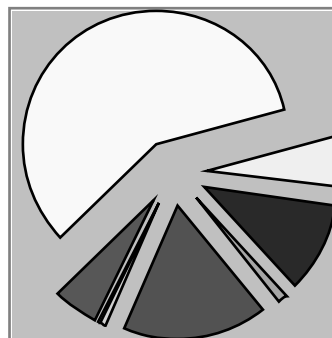
AMRER Onlus - Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna

Rendiconto 01/01/2008 - 31/12/2008

Patrimonio		01/01/2008	31/12/2008	31/12/2008
Saldo 2007 - Saldo 2008	Euro	20.765,61	32.734,00	
Saldo di gestione totale	Euro	20.765,61	+ 32.734,00	= 53.499,61

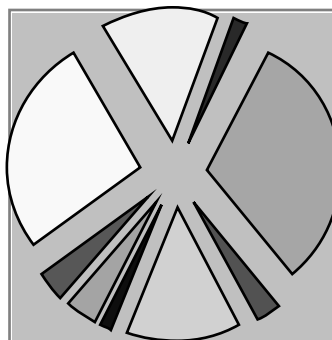
Risultato operativo	Entrate	Uscite
Gestione conti correnti	8,27	316,89
Donazioni	4.188,01	
Erogazioni liberali	47.000,00	
Assemblea Legislativa E.R.	5.000,00	
Erario 5x1000 - anno 2006	8.990,91	
Federazione Italiana Gioco Calcio	1.010,57	
Quote sociali - versamenti c.c.p.	12.126,38	
- versamenti bollettari	2.017,00	
Spese varie su convegni	630,00	350,00
<hr/>		
Cancelleria		455,34
Spese postali - francobolli e vari		472,71
Bonifico verso ANMAR		9,00
Canone di locazione sede		850,75
Spese ENEL - illuminazione		346,79
Telefono Fisso		854,88
Telefono Cellulare		816,30
Imposte e tasse rifiuti		32,13
Iscrizione ordine dei giornalisti		94,00
Materiali elettronica - fax		98,00
- stampante		450,90
- cellulare		214,80
Stampati - Notiziario	10.691,20	
- Stampati vari	765,25	
Sito Web + ideazioni grafiche opuscoli	6.700,80	
Rimborsi ai volontari	15.271,78	
Trasporti - affitti pullman	1.445,00	
Attività di formazione e ricerca medica	6.641,67	
Assicurazione infortuni e RC	760,01	
Spese varie	598,94	
Totale Entrate ed Uscite	80.971,14	48.237,14
<hr/>		
Differenza tra Entrate ed Uscite	32.734,00	
Aumento Patrimonio	53.499,61	

Entrate



- CC
- Donazioni
- Erogazioni Liberali
- Assemblea Lgs ER
- 5 x 1000
- FIGC
- Quote sociali
- Varie

Uscite



- Gestione
- Telefono
- Stampati
- Opuscoli + web
- Attrezzature
- Rimborso volontari
- Pullman associati
- Formazione e ricerca
- varie

Previsione spese anno 2009

Progetto Arianna	Euro 25.000
Notiziari	Euro 15.000
Spese vive	Euro 10.000
Progetto Benessere	Euro 5.000
Convegno sclerodermia	Euro 10.000
Stampa opuscoli	Euro 7.000

Totale **Euro 72.000**

Entrate in sospeso rendiconto:

Assemblea Legislativa	Euro 5.000
Fondazione CR Cesena	Euro 27.500

Totale **Euro 32.500**

E' possibile da parte degli associati consultare il bilancio per esteso con tutti i giustificativi presso la sede di AMRER Onlus previo appuntamento telefonico al n. 051.249045 - 3356223895

AVVISO: trasferimento della sede legale ed operativa



Cari associati come anticipato nello scorso notiziario, AMRER trasferirà la propria sede al seguente indirizzo:

Via Antonio Gandusio, 12

40128 Bologna

Da metà giugno fino a settembre saremo impegnati nei lavori di trasferimento dell'archivio e nella predisposizione della struttura operativa, è possibile si verifichino alcuni disservizi con la linea telefonica fissa, ma saremo sempre reperibili al cellulare e con la posta elettronica!

rimarranno invariati:



Numero di telefono
051.249045



Numero di cellulare
335.6223895



Sito internet
www.amrer.it



Numero di FAX
051.249045



Mail
ass.amrer@alice.it



*Un particolare ringraziamento
al Vicesindaco e Assessore alla
Sanità del Comune di Bologna*

Dr. Giuseppe Paruolo

*per la sensibilità dimostrata e per
l'aiuto nel predisporre la nuova sede
di AMRER, come anche per il
costante e prezioso lavoro messo
in atto in questo periodo con le attività
e l'azione dello staff del Comune di
Bologna - Settore Coordinamento
Sociale e Salute*



*Dicono di noi nel trimestre passato...
Dai giornali locali...*



SERVIZIO D'ASSISTENZA AL BUFALINI

Day service contro i reumatismi

Progetto in collaborazione tra Ausl e associazione Amrer

CESENA. Un percorso assistito per la presa in carico dei pazienti reumatici. Obiettivo: dare risposte in tempi rapidi e garantire un sostegno continuo. Ha preso il via il "Progetto Arianna", che vede collaborare l'Ausl di Cesena e l'Associazione Malati Reumatici dell'Emilia Romagna per migliorare l'organizzazione del servizio a chi soffre di malattie reumatiche infiammatorie croniche.

L'iniziativa è stata cofinanziata dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Cesena, dalla Amrer e dall'Ausl cesenate. È stato istituito un servizio di day service ambulatoriale reumatologico "assistito", presso l'ambulatorio di Reumatologia dell'ospedale Bufalini, in cui operano uno specialista reumatologo e un'infermiera dedicata. Il tutto senza dimenticare il primo anello della catena rappresentato dal medico di famiglia.

«L'infermiera, altamente qualificata - spiega Luca Montaguti, reumatologo re-



L'ospedale Bufalini

sponsabile del "Progetto Arianna" - ha il compito di organizzare concretamente il percorso suggerito dal reumatologo dopo la prima visita specialistica, fissando direttamente gli ulteriori accertamenti, in modo da ridurre al minimo i tempi di attesa per i pazienti. Allo stesso tempo funge da punto di riferimento per questi ultimi, accogliendo tutte le loro richieste di informazioni e dando risposta a quelle che possono essere soddisfatte senza l'intervento diretto di uno specialista».

«I professionisti dell'Ausl cesenate, a più livelli dalle direzioni aziendali agli operatori del dipartimento, della medicina e del servizio di reumatologia - spiega Guerrina Filippi, presidente della Amrer Onlus - hanno da subito mostrato particolare

disponibilità e volontà di mettersi in gioco per fornire risposte ai pazienti affetti da patologie croniche invalidanti quali le malattie reumatiche. Grazie alla collaborazione e all'impegno di tutti loro, Amrer ha potuto favorire e avviare attività di studio e approfondimento fornendo supporto sia agli operatori sanitari che agli esperti in ambito di progettazione. Nasce così, in un'ottica di miglioramento dei percorsi assistenziali e di presa in carico dei pazienti, il primo progetto pilota, per genere e modalità organizzative, chiamato "Progetto Arianna", frutto della collaborazione tra Amrer e il servizio sanitario pubblico».

Per il primo anno di sperimentazione del progetto, il percorso di day service è rivolto a tre situazioni cliniche particolarmente aggressive: l'artrite reumatoide, le connettiviti e le spondiloartriti. Per poter garantire assistenza anche oltre l'orario ambulatoriale (quattro giorni alla settimana, dalle 8.30 alle 14), sono stati istituiti una linea telefonica, un fax e una segreteria telefonica, ai quali i Medici di famiglia e i pazienti che accedono al servizio possono rivolgersi per ricevere informazioni utili e trovare risposte ai dubbi e alle domande che possono insorgere.

Il "Progetto Arianna" prevede anche un monitoraggio, attraverso rilevazioni statistiche effettuate in collaborazione con Amrer, dei tempi di attesa per l'esecuzione dei diversi esami diagnostici, volto a controllare costantemente l'efficacia del day service e a facilitare eventuali azioni di adattamento in corso dello stesso progetto.

DAY SERVICE AMBULATORIALE IN REUMATOLOGIA

Il Day Service Ambulatoriale in reumatologia rappresenta un percorso organizzativo ed operativo di assistenza specialistica ambulatoriale complessa attuato in ambito ospedaliero in seguito all'esecuzione di una visita specialistica effettuata su richiesta del Medico di Medicina Generale.

Questo modello è particolarmente indicato nei casi reumatologici di maggiore complessità per affrontare i particolari problemi clinici di tipo diagnostico e/o terapeutico, che necessitano di prestazioni multiple integrate e/o complesse e che non richiedono sorveglianza od osservazione medica e/o infermieristica protratta per tutta la durata dei singoli accessi (DH o ricovero in regime di degenza ordinaria) - come è il caso di pazienti con:

**ARTRITE REUMATOIDE
SPONDILOARTRITE
CONNETTIVITE**

QUESTO PERCORSO RAPPRESENTA UNA "SEMPLIFICAZIONE DELL'ACCESSO ALLE PRESTAZIONI SPECIALISTICHE AMBULATORIALI SEMPLICI" COME:

- Richieste di prestazioni specialistiche
- Visite di controllo e completamento diagnostico (a carico dello specialista)
- Moduli di richiesta multiprescrittiva di approfondimento
- Moduli di referto specialistico
- Moduli di certificazione giustificativa di assenza e di certificazione prognostica
- Modulo di dichiarazione anamnestica per l'uso di m.d.c.
- Percorsi di follow up

DAY SERVICE AMBULATORIALE IN REUMATOLOGIA

Un ponte fra cure primarie territorio e ospedale, per la presa in carico del paziente.



L'articolo sopra riportato è tratto dal "Corriere di Romagna" del 10 maggio 2009 - Cronaca di Cesena -- pag. 35

A fianco si riportano alcune tavole illustrative sviluppate per i Medici di Medicina Generale

Abstract incontro di Reggio Emilia 16 maggio '09

Riproponiamo un breve abstract del convegno avvenuto a Reggio Emilia il 16 maggio scorso, così come presentato dagli organi di comunicazione locali... un particolare ringraziamento è doveroso alla Circoscrizione 1° del Comune di Reggio per l'impegno nella buona riuscita dell'evento, in particolare: Avv. Claudio Bassi, Dr.ssa Maria Adelma Frisanco, Dr.sse Barbara Cilloni e Mara Lumetti.

Un particolare impegno e ringraziamento per relatori e per Vittorina Sottolotta che ha curato l'informazione presso il Centro Reumatologico!



10 DOMENICA 17 MAGGIO 2009

CRONACA DI REGGIO

L'INFORMAZIONE il domani

IL CONVEGNO Esperti al Posta per discutere di patologie ad alto impatto sociale

Malattie reumatiche sottostimate

Una persona su dieci ne soffre, spesso in modo cronico

Le malattie reumatiche sono molto diverse fra loro: vanno da forme relativamente lievi (artrosi, reumatismi muscolari) a forme gravi come l'artrite reumatoide, il lupus e la sclerodermia. Alcuni reumatismi infiammatori possono insorgere in giovane età, mentre gli anziani sono più frequentemente colpiti (70-80%) dalle forme artrosiche. Colpiscono circa una persona su dieci: in Italia 5 milioni e mezzo di individui, per lo più colpiti da artrosi (poco meno di 4 milioni di persone).

Dati impressionanti che rendono più che mai attuale ed importante il convegno che si è svolto ieri mattina nel Palazzo del Capitano del Popolo, in città, promosso dalla circoscrizione del Centro Storico nell'ambito del ciclo "Parliamo di salute".

Intitolato "Malattie reumatiche e cronicità un percorso tra corpo e anima", il convegno ha visto la presenza di importanti relatori, introdotti dal presidente di circoscrizione Claudio Bassi e dalla responsabile della Commissione sanità (e candidata del Pdl), professoressa Mariadelma Frisanco.

Le forme "non benigne" si caratterizzano per un'evoluzione cronica e invalidante, talvolta fortemente invalidante. Basti pensare che l'artrite reumatoide (o artrite deformante) presenta uno stato di disabilità permanente nel 10% dei casi dopo soli due anni



dall'insorgenza; del 30% e del 50% dopo 5 e 10 anni. Per questo l'Amrer (associazione malati reumatici dell'Emilia-Romagna) ha colto l'occasione dell'incontro per chiedere un maggior impegno sulla ricerca, la prevenzione e l'informazione agli enti locali.



Al convegno, dopo la proiezione di un video sul dolore cronico, ha preso la parola la dottoressa Fulvia Rossi del reparto di

Reumatologia di Reggio, che ha trattato il tema dell'inquadramento clinico e diagnostico di queste malattie. Quindi la dottoressa

Sopra il tavolo dei relatori; a sinistra la dottoressa Rossi; sotto la platea

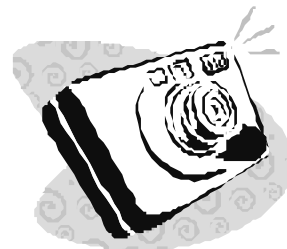
Eletta Bellocchio ha parlato di come "Convivere con la cronicità". Il delicato argomento del rapporto medico-paziente è stato affidato alla dottoressa Lina Bianconi, mentre la professoressa Alessandra Randi si occuperà de "Il supporto delle terapie non farmacologiche". Da ultimo i dottori Adelmo Mattioli e Daniele Conti hanno parlato del rapporto tra malattia e società nonché del ruolo delle associazioni dei pazienti.

Alcuni scatti... al soggiorno termale

Sotto alcune immagini del soggiorno a Bagno di Romagna in **maggio 2009**.
Anticipiamo già fin da ora che il soggiorno a Bagno di Romagna previsto per
l'autunno 2009 è stato concordato nel seguente periodo:

18 ottobre – 31 ottobre 2009

*mantenendo le stesse condizioni di costi e benefici avute
questa primavera. Nel notiziario di settembre tutti i dettagli!!*





LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO - LES

CHE COSA È ?

Il Lupus Eritematoso Sistemico o LES è una malattia cronica infiammatoria sistemica, che può coinvolgere ogni apparato dell'organismo; il quadro clinico può essere molto variegato potendo interessare la pelle, le articolazioni, i reni, i polmoni, il sistema nervoso centrale e periferico, il cuore e ogni altro organo.

I sintomi più comuni sono l'interessamento della pelle con arrossamenti e lesioni cutanee di vario tipo e l'artrite spesso accompagnata da stanchezza (astenia), malessere generale e febbre. Il decorso clinico del LES varia da forme molto leggere a forme più gravi e, in genere, la malattia alterna periodi di benessere a ricadute. In alcuni casi, fortunatamente oggi rari, la malattia può essere particolarmente tumultuosa e causare anche la morte. Tuttavia, le attuali possibilità diagnostiche e le nuove terapie a disposizione hanno sensibilmente migliorato la qualità della vita dei pazienti e ridotto grandemente il rischio di decesso.

L'EPIDEMIOLOGIA

Il LES è 9 volte più frequente nel sesso femminile rispetto a quello maschile. La malattia tipicamente si sviluppa tra i 25 e i 40 anni e si stima che annualmente ci siano 7-8 nuovi casi ogni 100 mila abitanti. Il LES è più comune nella razza nera e negli asiatici, che tendono anche ad avere le forme più gravi della malattia.

LE CAUSE

La causa del LES non è nota ma è probabile che diversi fattori contribuiscano all'insorgenza della malattia. Tra questi un ruolo importante hanno i fattori genetici, alcuni fattori ambientali tra cui gli agenti fisici come le radiazioni ultraviolette (raggi solari), alcuni farmaci, agenti infettivi virali o ancora gli ormoni estrogeni che in parte giustificerebbero la netta prevalenza del LES nel sesso femminile.

Per questa ragione è opportuno evitare l'eccessiva esposizione alla luce del sole perchè i raggi ultravioletti possono causare una

riacutizzazione della malattia non solo a livello della cute, ma anche a livello sistemico (*reni, sistema nervoso centrale ecc.*). Per evitare questo tipo di complicazioni è importante evitare l'esposizione solare, indossare, quando si sta all'aperto, abiti che proteggano dalla luce solare (*camice con le maniche lunghe, cappelli con larghe falde*) e utilizzare creme antisolari protettive.

L'assunzione di estrogeni (*contenuti nella pillola*) nelle pazienti affette da LES, in alcuni casi, può scatenare o peggiorare la malattia. Per le loro caratteristiche pro-coagulanti (in grado cioè di aumentare la coagulabilità del sangue e quindi il rischio di trombosi) il loro uso è altamente sconsigliato soprattutto nei pazienti positivi per gli anticorpi anti-fosfolipidi e/o il lupus anticoagulant.

Alla base della malattia lupica è presente un disordine del sistema immunitario (cioè del sistema di difesa dell'organismo nei confronti di agenti estranei come ad esempio virus, batteri ecc) che si traduce nella produzione di anticorpi diretti verso costituenti propri dell'organismo; per tale motivo questi anticorpi sono chiamati auto-anticorpi. La produzione di autoanticorpi non è l'unico fenomeno immunologico osservabile nel lupus. Pressoché tutte le cellule immunocompetenti, con funzioni cioè immunitarie, sono coinvolte nello sviluppo della malattia. La conseguenza di questa attivazione anormale del sistema immunitario porta ad una infiammazione generalizzata che può virtualmente colpire ogni organo (per questo motivo il lupus è una malattia "sistemica").

Recenti ricerche suggeriscono che i pazienti che si ammalano di LES possono avere un difetto nella eliminazione delle cellule vecchie o ammalate dell'organismo e che questo possa causare un'anomala ed eccessiva stimolazione del sistema immunitario.

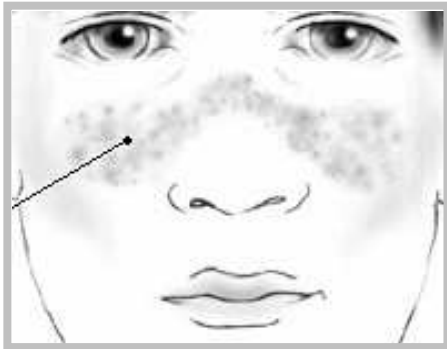
LE MANIFESTAZIONI CLINICHE

Il quadro clinico correlato al LES è estremamente vario con molteplici segni e sintomi che caratterizzano sia l'esordio che il decorso di malattia. Si possono osservare manifestazioni generali come l'astenia (stanchezza) riferita da più dell'80% dei pazienti, febbre o febricola e perdita di peso. Tutti gli apparati possono essere colpiti ma l'**interessamento articolare e cutaneo** rappresentano le manifestazioni più frequenti. Per

quanto riguarda le manifestazioni a carico di organi o apparati ecco di seguito un elenco:

✓ Artralgie o artriti sono le manifestazioni cliniche più comuni. L'artrite può essere acuta o cronica, ma solitamente ha un andamento episodico e migratorio. Le articolazioni più colpite sono i polsi. Le piccole articolazioni delle mani e le ginocchia, anche se ogni articolazione può essere coinvolta. Il paziente spesso riferisce dolorabilità in più articolazioni (poliartralgie) ed il dolore può essere molto intenso ed accompagnato ad impaccio funzionale. La mialgia (dolore muscolare) è un altro sintomo comune, mentre la miosite (l'infiammazione dei muscoli) è più rara. Una Sindrome Fibromialgica, come accade in molte malattie croniche, può sovrapporsi a questa sintomatologia e rappresentare pertanto un sintomo confondente.

✓ Il coinvolgimento cutaneo rappresenta la seconda più comune manifestazione. Le forme acute comprendono il classico eritema "a farfalla" agli zigomi (*rash malare*), una dermatite da fotosensibilità localizzata al centro del volto con durata variabile da giorni a settimane. Il 50% dei pazienti con LES riferisce



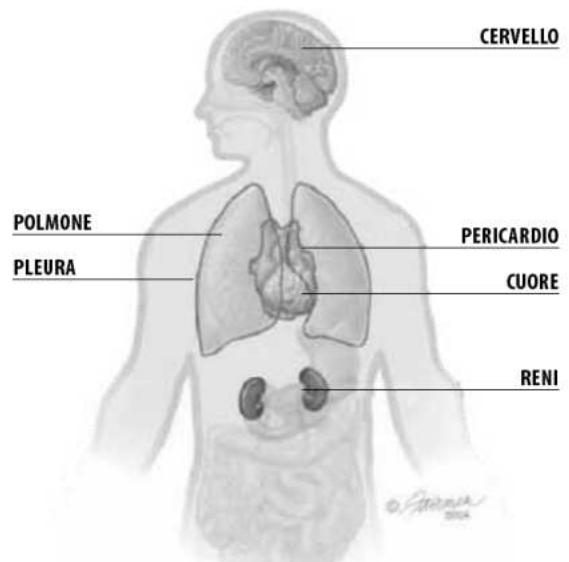
Rash malare

fotosensibilità, ovvero reazioni cutanee post-esposizione solare. Le manifestazioni subacute sono macule o papule arrossate che insorgono in corrispondenza delle aree foto esposte: viso, collo, arti e scollatura del torace. Le manifestazioni croniche si differenziano dalle precedenti per la tendenza all'evoluzione in cicatrici e atrofia. Tra le manifestazioni cutanee se ne osservano anche di "non specifiche" (cioè non strettamente correlate alla malattia) tra le quali la perdita di capelli qualche volta a chiazze o al margine dell'attaccatura, e il Fenomeno di Raynaud (vedi opuscolo dedicato). Fanno parte delle manifestazioni cutanee anche l'aftosi orale e/o genitale (comparsa di ulcerette al cavo orale o a livello genitale).

- ✓ Le alterazioni a carico delle cellule del sangue sono rappresentate dall'*anemia*, dalla *riduzione dei leucociti* (o *globuli bianchi*) o *delle piastrine*.
- ✓ Sindromi neurologiche o psichiatriche (ad esempio convulsioni o psicosi, disturbi cognitivi, in assenza di altre condizioni morbose in grado di determinarle).
- ✓ Interessamento cardiaco e/o polmonare con quadri di pleurite (infiammazione della pleura, la membrana sierosa che avvolge il polmone con conseguente accumulo di liquidi attorno al polmone) e/o pericardite (infiammazione della membrana esterna che avvolge il cuore detta appunto pericardio)
- ✓ Alterazione della funzionalità renale con comparsa di sangue e/o proteine nelle urine e alterazione dei parametri di laboratorio che riguardano questo apparato (creatinina).

E' bene ricordare che, proprio per il carattere sistemico della malattia, i segni e sintomi del lupus possono essere quanto mai variegati e talora difficili da inquadrare, pertanto è importante affidarsi alle cure di specialisti qualificati, tra i quali il reumatologo è certamente la figura di riferimento, per la diagnosi, la cura e il monitoraggio della terapia.

Tra gli aspetti sierologici più tipicamente correlati al LES (ovvero gli esami emato-chimici alterati in corso di malattia) la positività degli anticorpi anti-nucleo (ANA) e degli anticorpi anti-DNA sono quelli di maggiore rilevanza. Gli ANA pur non essendo esclusivi del LES sono presenti in oltre il 95% dei pazienti con la malattia.



Rappresentazione schematica dei possibili organi coinvolti dal LES.

LA DIAGNOSI

La diagnosi del LES può essere sospettata e formulata sulla base dei sintomi e segni clinici riferiti dal paziente ed è confermata da una serie di esami del sangue. Molto importanti sono gli anticorpi anti-nucleo (ANA). Altri esami come la ricerca degli anticorpi anti-DNA nativo (*dsDNA*) o degli anticorpi anti-Sm sono più specifici e vengono usati per confermare la presenza del LES. I livelli di certe proteine del sangue (*ad esempio le proteine del complemento che fanno parte delle proteine del sistema immunitario*) aiutano nella diagnosi e sono utilizzate per monitorare l'andamento della malattia. In una quota non trascurabile di pazienti sono presenti anche gli anticorpi anti-fosfolipidi la cui rilevazione indica un potenziale rischio di sviluppare alcune complicanze della malattia che includono un aumentato rischio di aborto e lo sviluppo di trombosi (ovvero l'occlusione di un vaso sanguigno) venose ed arteriose.

LA TERAPIA

Il trattamento del LES dipende sostanzialmente dalla gravità della malattia e dall'interessamento dei vari apparati (cute, articolazioni, reni, sistema nervoso centrale, ecc.). Per i quadri più lievi (a bassa espressività clinica) caratterizzati ad esempio da un interessamento cutaneo e articolare si usa una terapia a base di bassi dosaggi di steroide, farmaci anti-infiammatori (solo per brevi periodi) e antimalarici di sintesi come l'idrossiclorochina (Plaquenil).

Per le manifestazioni più gravi come ad esempio l'infiammazione dei reni, il coinvolgimento del cuore o dei polmoni, le complicanze del sistema nervoso centrale o periferico, si utilizzano terapie più aggressive. In questi casi si possono utilizzare, per periodi limitati, alte dosi di cortisone e farmaci immunosoppressori come l'azatioprina, la ciclofosfamide, la ciclosporina, il micofenolato. Ovviamente la terapia va ritagliata sul singolo paziente e assunta sotto stretta supervisione medica specialistica valutando i possibili rischi e benefici. Infatti il cortisone ed i farmaci immunosoppressori possono causare importanti effetti collaterali tra cui un aumentato rischio di infezioni, la nausea, il vomito, la perdita dei capelli, la diarrea, un aumento della pressione del sangue o l'osteoporosi. Si tratta tuttavia di veri e propri farmaci "salva-vita" i cui dosaggi o l'eventuale sospensione devono essere stabiliti solo dal medico e mai decisi autonomamente dal paziente. Una volta che la fase acuta del lupus è

stata messa sotto controllo è molto importante instaurare e proseguire la cura con una terapia di mantenimento (vedi box) che permetta di mantenere la malattia a "basso regime".

Cosa si intende per terapia di mantenimento?

La terapia di mantenimento rappresenta il trattamento minimo efficace per mantenere controllata la patologia. Mentre in passato si riteneva che il cortisone fosse un farmaco "sintomatico", usato cioè per curare i sintomi, gli studi hanno dimostrato che esso ha un importante effetto immunosoppressore, tanto che con l'utilizzo di questo la prognosi della malattia è notevolmente migliorata negli anni. Il Plaquenil è in grado di controllare il sistema immunitario modulandolo senza determinare una significativa immunosoppressione; questo farmaco inoltre ha molteplici e utili azioni collaterali avendo sia effetti anti-aggreganti e benefici sulla circolazione del sangue sia effetti positivi sul metabolismo dei grassi e degli zuccheri, riducendo in tal modo le complicanze cardiovascolari e contrastando gli effetti negativi del cortisone.

È anche importante sottolineare come sia meglio evitare l'utilizzo indiscriminato e prolungato di FANS (farmaci antinfiammatori non steroidei) per il controllo della sintomatologia poliartralgica per i possibili effetti collaterali e preferire, invece, terapie analgesiche come ad esempio il paracetamolo.

VIVERE CON IL LES

Sebbene il trattamento abbia migliorato in modo significativo la sopravvivenza dei pazienti affetti da LES, questa è una malattia cronica che può portare a diversi gradi di invalidità. Le limitazioni ad una normale esistenza non sono però solo legate alle complicanze più gravi della malattia poiché sono spesso i sintomi meno "pericolosi" (come ad esempio la stanchezza o il dolore articolare) che più spesso compromettono la qualità della vita dei pazienti. Il migliore modo per tenere la malattia sotto controllo è quello di essere molto precisi e attenti nel seguire le terapie che vengono prescritte, recarsi regolarmente ai controlli medici e migliorare la propria conoscenza della malattia delle sue cure e della sua evoluzione.

Nonostante oggi il Lupus sia una malattia curabile per la quale esistono terapie efficaci talora

l'imprevedibilità del suo decorso, l'insorgenza di complicanze o una non completa efficacia del trattamento possono indurre nel paziente uno stato di apprensione e scoramento che può sfociare in stati di depressione, perdita di speranza e di combattività o altre reazioni psicologiche come l'irritabilità o il senso di rabbia. In questi casi il supporto psicologico, un buon rapporto con il reumatologo e un solido aiuto da parte di familiari e amici sono aspetti fondamentali per imparare a convivere con la malattia. Per mantenere le articolazioni flessibili e prevenire le complicanze cardio-vascolari e

l'osteoporosi è utile avere uno stile di vita attivo. Questo non significa esagerare con l'attività fisica; il modo migliore per conservare la propria autonomia fisica è, quando un bassa attività della malattia lo consente, di alternare all'esercizio fisico leggero e moderato opportuni periodi di riposo. Il parere del medico è di fondamentale importanza per stabilire quando la malattia è più o meno attiva.

Da "Lupus Eritematoso Sistemico - LES"
Collana Opuscoli Mercurio - AMRER Onlus
Gruppo Scientifico Progetto Mercurio



Il termine "**DMARDS**" rappresenta l'acronimo/sintesi della definizione "**Disease modifying antirheumatic drugs**", la cui traduzione è "**Farmaci antireumatici che modificano la malattia**". Con questa sigla ci si riferisce a più classi di farmaci associati dal comune utilizzo nel trattamento delle patologie reumatiche che agiscono sui meccanismi patogenetici (*meccanismi dello sviluppo*) delle malattie infiammatorie al fine di rallentare o, meno frequentemente, di interrompere la progressione della malattia.

Sono definiti "**farmaci di fondo**" perché, a differenza di analgesici ed antinfiammatori non steroidei, non sono semplicemente sintomatici ma agiscono sui meccanismi che sono alla base delle malattie infiammatorie croniche.

La loro azione fondamentale viene svolta a livello di alcune cellule del sistema immunitario.

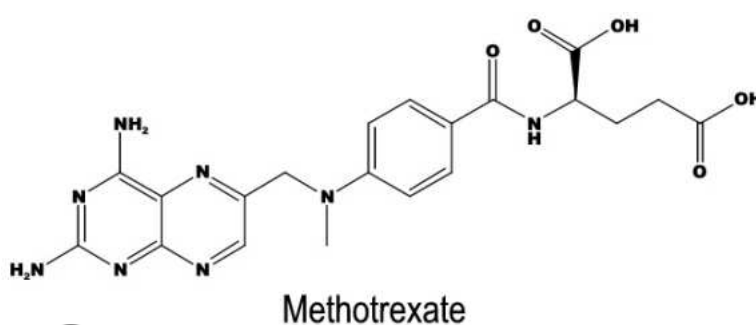
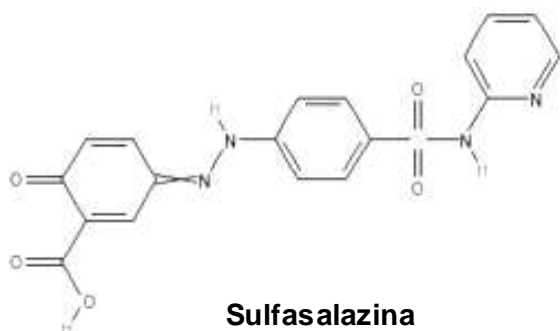
All'interno della categoria dei DMARDS, come sopra accennato, vi sono diverse classi farmacologiche, ed in particolar modo possiamo riscontrare farmaci con azione prevalentemente *immunomodulatrice* e farmaci con azione *immunosoppressiva*.

Alla categoria degli *immunomodulatori* appartengono la *Clorochina* e l'*Idrossidoclorochina* (nota con il nome commerciale "*Plaquenil*"), della famiglia degli *antimalarici di sintesi*, e un antibatterico quale la *Sulfasalazina* (il cui nome commerciale è "*Salazopyrin En*"). I primi due agiscono a livello cellulare attraverso una serie di meccanismi e di tappe che vanno a modulare e ridurre la stimolazione dei Linfociti T, con conseguente riduzione del rilascio di molecole infiammatorie da parte degli stessi. La Sulfasalazina agisce sul sistema immunitario inibendo la sintesi di tutta una serie di molecole (*prostaglandine, leucotrieni e trombossani*) il cui indice risulta aumentato in corso di infiammazione, andando così a bloccare l'azione di diverse cellule del sistema immunitario.

Gli immunomodulatori sono usati nelle forme meno aggressive di artrite reumatoide, in alcuni casi di spondiloartriti sieronegative, nelle artriti associate a malattie infiammatorie croniche intestinali e, in particolare gli antimalarici, anche in forme lievi di connettiviti.

Fra i DMARDS con azione *immunosoppressiva* possiamo annoverare gli *antimetaboliti* (*Azatioprina* e *Methotrexate*), la *Leflunomide* (nome commerciale "*Arava*"), la *Cidosporina* ("*Sandimmun - Sandimmun Neoral*") ed il *Micofenolato Mofetile*, (nome commerciale "*Cellcept*").

La categoria degli immunosoppressori è una particolare classe di farmaci con la caratteristica/capacità di inibire la risposta del sistema immunitario a particolari macromolecole estranee



all'organismo (*cd. antigeni*). Questi farmaci, inizialmente utilizzati nei trapianti d'organo per inibire l'azione immunitaria alla base del rigetto, successivamente hanno trovato largo impiego in reumatologia per la loro caratteristica di inibire la risposta del sistema immunitario alla base dell'infiammazione.

I più noti e frequentemente utilizzati sono Arava e Methotrexate, che sono attualmente considerati i DMARDS di "attacco" nelle forme di artrite potenzialmente più aggressive.

La *Ciclosporina* agisce su cellule del sistema immunitario definite Linfociti T la cui attività contribuisce all'insorgenza di alcune malattie immunitarie quali l'Artrite Reumatoide, l'Artrite Psoriasica e il Lupus. Il *Micofenolato* è attualmente utilizzato in corso di vasculiti ANCA-correlate, in forme refrattarie di mirositi, nella nefrite lupica e nel LES refrattario o intollerante al trattamento convenzionale.

Fra i *farmaci citotossici* (farmaci in grado di determinare la morte di alcuni tipi cellulari (es. cellule tumorali o cellule infiammatorie) il maggior esponente è la *Ciclofosfamide* (utilizzata per l'interessamento

polmonare – interstiziopatia – nelle connettiviti, ed in corso di vasculiti). Tutti questi farmaci, attraverso meccanismi di azione diversi, vanno ad interferire con la sintesi di DNA e proteine, e quindi con l'attivazione e la proliferazione delle cellule del sistema immunitario (prevalentemente i Linfociti T) e la successiva sintesi di molecole infiammatorie. Attraverso questa azione portano ad una riduzione dell'attività di malattia con un controllo della sua eventuale progressione.

Possono essere considerati farmaci di fondo, e rientranti nella categoria dei DMARDS anche i cosiddetti "*Corticosteroidi*" e la "*Colchicina*". I corticosteroidi sono un gruppo di ormoni in grado di regolare l'infiammazione e il sistema immunitario, e sono utilizzati come farmaci di fondo quando vengono usati ad alte dosi nelle vasculiti e nelle connettiviti. La "*Colchicina*" è un alcaloide (sostanza azotata di origine vegetale) di cui viene sfruttato il meccanismo antinfiammatorio per il controllo delle artrosi da microcristalli (gota, condrocalcinosi).

Questi farmaci sono somministrati prevalentemente per via orale, fatta eccezione per il Methotrexate, che si trova in commercio anche in formulazione da somministrare intramuscolo, e la Ciclofosfamide, che può essere somministrata sia per via orale che per endovena, secondo schemi definiti.

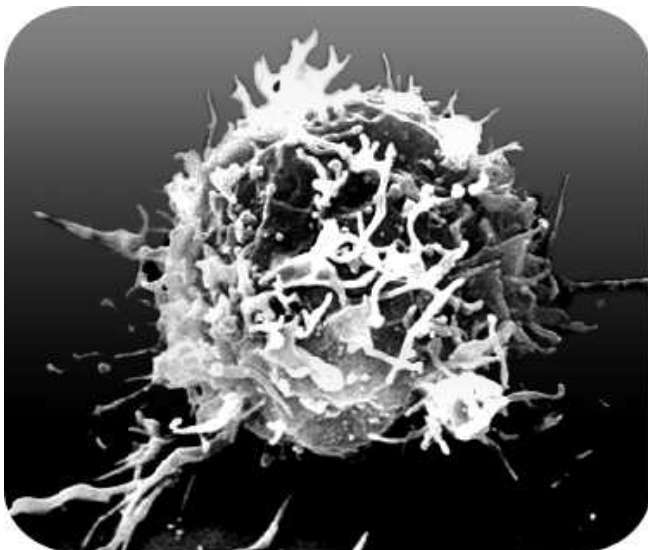


Immagine al microscopio elettronico di un Linfocita T

Glossario

- ✓ **Immunosoppressori:** farmaci che agiscono diminuendo l'attività delle cellule del sistema immunitario
- ✓ **Immunomodulatori:** farmaci che agiscono su alcune funzioni delle cellule del sistema immunitario senza determinare però una importante immunosoppressione

Dr.ssa Olga Addimanda
Modulo di Reumatologia

Istituto Ortopedico Rizzoli - Bologna



Approfondimenti Domande e risposte

Rubrica a cura di Valeria Bodin

Abbiamo raccolto una serie di domande che spesso ci vengono poste sui cosiddetti farmaci di fondo – DMARDS, e le abbiamo girate alla Dott.ssa Olga Addimanda che gentilmente ci ha fornito delle risposte che siamo sicuri saranno utili per i dubbi che tutti noi spesso abbiamo.

Risponde Dr.ssa Olga Addimanda
Modulo di Reumatologia
Istituto Ortopedico Rizzoli - Bologna



Innanzitutto: quali sono i nomi commerciali più consueti?



Fra i farmaci senza specifica attività immunosoppressiva Cloroquina e Plaquenil (Idrossicloroquina), oltre a Salazopyrin En (Sulfasalazina); fra gli immunosoppressori di comune utilizzo nelle forme infiammatorie croniche articolari e nelle connettiviti Methotrexate, Arava (Leflunomide), Sandimmun Neoral (Ciclosporina), Azatioprina, Endoxan (Ciclofosfamide) e da qualche tempo Cellcept (Micofenolato Mofetile)



Come funzionano? Cosa fanno? Cos'hanno di diverso dai farmaci cortisonici?



La loro azione fondamentale viene svolta a livello di alcune cellule del sistema immunitario (o delle molecole da queste ultime sintetizzate e liberate in circolo) determinandone una limitazione od una modulazione dell'attività (che ha un ruolo fondamentale nel mantenimento e nella progressione delle malattie infiammatorie croniche). Diversamente dai cortisonici sono quasi tutti (eccezione fatta per la Ciclofosfamide) gravati da minori effetti collaterali sistemici a lungo termine, cosa che permette un buon controllo della malattia di fondo senza compromettere la funzione di ulteriori organi; i cortisonici inoltre, seppure efficaci nel controllo della flogosi (infiammazione) e della sintomatologia associata, non arrestano la progressione della malattia.



Hanno effetti collaterali?



Possono averne, ma meno comunemente di quanto sia ritenuto dalla popolazione generale; il loro impiego a lungo termine è sicuramente meno rischioso (e certamente più efficace) dell'utilizzo cronico di cortisonici o antinfiammatori.

Per il monitoraggio di eventuali effetti collaterali sono comunque consigliati periodici controlli (in base al tipo di farmaco che si sta assumendo).



Se hanno controindicazioni devo proprio prenderli? Sono sostituibili con altri tipi di farmaci?



L'assunzione di un farmaco di fondo è consigliata in caso di malattia infiammatoria cronica, la cui progressione difficilmente può arrestarsi spontaneamente; particolarmente importante risulta nelle forme infiammatorie croniche articolari con evidenza di aggressività, al fine di prevenire alterazioni anatomiche che possano esitare in limitazione nello svolgimento delle azioni quotidiane; è inoltre consigliato nelle forme di malattia infiammatoria che possano portare ad un coinvolgimento di organi interni (es: polmone, rene).

Per quanto riguarda l'utilizzo di farmaci esclusivamente sintomatici o di terapie non convenzionali, non c'è al momento evidenza di efficacia nell'arrestare la progressione di malattia: non sembra pertanto sicuro sostituire con altro queste terapie, di efficacia dimostrata.



Per quanto tempo può durare la terapia?



Ogni caso è a sé stante, ma per lo più si tratta di terapie lunghe, che possono dover essere proseguite per alcuni anni o anche per tutta la vita, come per tutte le forme di malattie croniche (come l'ipertensione arteriosa, o il diabete).



Sono sconsigliati in presenza di altre patologie? Quali in particolare?



La maggior parte di questi farmaci è controindicata in caso di importante compromissione della funzione renale o epatica.

Gli immunosoppressori andrebbero evitati in corso di infezioni croniche (quali ad esempio epatite virale B o C, o tubercolosi): le singole situazioni vanno però valutate di volta in volta dal medico, ed in caso di importante attività infiammatoria non è esclusa a priori la possibilità di effettuare terapia immunosoppressiva, previa valutazione specialistica epatologica o tisiologica ed eventuale associazione con terapia anti-virale o anti-tubercolare.

Altra controindicazione assoluta all'utilizzo di immunosoppressori è la presenza di problemi (pregressi o in atto) di natura neoplastica.



Perché spesso vengono associati con altri farmaci tipo la folina o vitamina D? Sono altrettanto importanti?



Questo tipo di integrazioni è altrettanto importante, rispetto al farmaco di fondo, in quanto ha la funzione di ridurre l'insorgenza di effetti collaterali.



Ci sono altri farmaci con cui si possono presentare delle cattive interazioni a cui bisogna fare attenzione?



In linea di massima no: è importante eseguire eventualmente monitoraggio più frequente dell'INR (indice di coagulazione) in pazienti in terapia anticoagulante orale che intraprendano terapia cronica con DMARDS.

Avete delle domande e dei dubbi a cui non trovate risposte?

Scriveteci, approfondiremo le tematiche con gli esperti e con i medici che collaborano con noi!





E' utile assumere integratori vitaminici?



Non vi è evidenza di necessità specifica di assumere integratori di questo tipo, salvo quelli già indicati in precedenza.

La loro assunzione non comporta comunque modifiche dell' azione dei farmaci in questione.



Ci sono esami diagnostici consigliati con l'assunzione di questi farmaci?



Occorre eseguire periodici controlli laboratoristici (perlopiù emocromo, funzione epato-renale ed esame urine) per escludere eventuale comparsa di tossicità; per gli antimalarici è inoltre necessario eseguire ogni 8-12 mesi visita oculistica per escludere depositi retinici del farmaco, e per Leflunomide e Ciclosporina è importante il controllo periodico dei valori della pressione arteriosa.

Un caso a parte riveste la Ciclofosfamide che impone controlli frequenti dell'esame urine con eventuali esami citologici urinari, per la tossicità a livello vescicale ed il rischio di cistite emorragica; può essere utile inoltre l'esecuzione di ecografie addominali con valutazione di vescica e vie urinarie.



A volte dopo l'assunzione di alcuni di questi farmaci ho nausea. Mi devo preoccupare? Cosa posso fare?



In alcuni casi, in particolare in associazione all' uso di Methotrexate, può capitare: non è preoccupante ed il più delle volte il problema viene risolto con l'assunzione, il giorno della somministrazione del farmaco ed il successivo, di procinetici o antiemetici; in caso di persistenza del problema è comunque opportuno rivolgersi allo specialista.



Quali sintomi mi devono allarmare?



Manifestazioni cutanee tipo orticaria, associate a prurito o presenza di pomfi associati o meno a disturbi respiratori o a sensazione di gonfiore delle vie aeree (probabile spia di un'intolleranza al farmaco su base allergica). Importante anche insorgenza di ripetute infezioni a carico delle vie aeree, delle vie urinarie, del tratto gastrointestinale.



Li posso assumere in gravidanza?



L'assunzione di questi farmaci è perlopiù sconsigliata se non, in alcuni casi, assolutamente vietata sia in gravidanza sia al momento del concepimento. Questo vale soprattutto per gli immunosoppressori: Methotrexate e Leflunomide sono altamente teratogeni; la Ciclofosfamide è un farmaco altamente tossico, e se assunto in età fertile in alcuni casi può anche comportare riduzione della fertilità; meno certe le informazioni su Ciclosporina e Sulfasalazina; non controindicata la Idrossiclorochina.

In ogni caso è fondamentale che il paziente si rivolga tempestivamente al proprio specialista di riferimento per indicazioni a riguardo; nelle donne in età fertile è fortemente consigliato (ove non coesistano controindicazioni) l'utilizzo di contraccezione.



Nella vita quotidiana devo usare accorgimenti particolari per esempio nell'alimentazione... (cibi sì, cibi no)?

Esposizione al sole?



Non ci sono cibi che siano controindicati, o indicati in modo particolare; è però vietato il consumo di alcolici in caso di terapia con Methotrexate ed Arava; è consigliata inoltre dieta povera di sale ed abbondante apporto di liquidi in caso di terapia con Ciclosporina.

E' inoltre consigliato abbondante apporto di liquidi e minzioni frequenti (=urinare spesso ndr) in caso di terapia con Ciclofosfamide assunta per via orale, per ridurre il più possibile la permanenza del farmaco nelle vie urinarie, al fine di ridurre la tossicità locale.

Per quanto riguarda l'esposizione al sole è controindicata, indipendentemente dalla terapia in corso, sia in alcune connettiviti (ove sembra favorirne la progressione o la riacutizzazione), sia nelle forme infiammatorie croniche articolari (ove si ha evidenza di un peggior andamento della malattia con più frequenti riacutizzazioni in caso di esposizione ad alte temperature). Per quanto riguarda l' interazione con i farmaci è sconsigliata l'esposizione solare in chi assume antimalarici, per il possibile deposito di questi ultimi nei tessuti pigmentati, con conseguenti alterazioni della pigmentazione.

Sconsigliata è inoltre l'esposizione al sole in chi assume Ciclosporina, di cui è dimostrata l'azione fotosensibilizzante.

Meno certi i dati sui cortisonici, mentre è dimostrata l'azione fotosensibilizzante di alcuni antinfiammatori: insomma, in ogni caso, meglio non esagerare!



I diritti del malato le leggi a sua tutela



Nei precedenti notiziari abbiamo citato spesso due leggi quadro che regolano i rapporti tra diritti e situazioni particolarmente delicate come quelle di chi sta affrontando uno stato di malattia, dei familiari che convivono con loro e che li assistono.

Il mondo dei diritti e delle leggi è un "pianeta" particolarmente vasto che vuole abbracciare le tante differenti realtà che possono presentarsi in modo generale ed astratto...

Molte domande ci sono giunte in sede su temi di specifici e stiamo cercando di preparare un lavoro uniforme con una guida... nel frattempo crediamo opportuno cominciare a conoscere le due leggi quadro che riguardano anche i malati reumatici: la Legge 118/71 (Invalidità Civile) e la Legge 104/92 (Integrazione Sociale – Handicap). Nei prossimi notiziari affronteremo particolarità più di dettaglio.

Invalidità civile: Legge 118/71 e successive modifiche

Con il termine "**invalidità civile**" il legislatore vuole definire un istituto distinto da altre tipologie di invalidità, che presuppongono una posizione lavorativa del soggetto, e che prevedono trattamenti economici erogati dalle diverse Casse di Previdenza e dagli Istituti assicurativi obbligatori.

La categoria dell'invalidità civile nasce dall'affermazione dello stato sociale, e dal concetto di sicurezza sociale sanciti dagli articoli 3 e 38 della Costituzione in osservanza dell'art. 25 della Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo, che prevede il diritto al mantenimento in caso di perdita dei mezzi di sussistenza per cause indipendenti dalla propria volontà.

La definizione di "**invalido civile**" si ricava dall'art. 2 L. 118/71 e successive modifiche e presenta

Art. 3 Cost.: *Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali [...]*

Art. 38 Cost.: *Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale. [...]*

un quadro complesso che lo schema sotto cerca di esplicitare.

Le "**minorazioni congenite o acquisite**" comprendono gli esiti permanenti delle infermità fisiche e/o psichiche e sensoriali che comportano un danno funzionale permanente. Il parametro valutativo è quello della riduzione della **capacità lavorativa**, intesa come attitudine generica ed astratta considerando la situazione di svantaggio che ciascuna patologia invalidante possa generare nella maggioranza dei casi.

Invalidità civile - Definizione

Il cittadino italiano o lo straniero titolare di permesso di soggiorno di durata non inferiore ad un anno (art. 39 L. 40/98; art. 41 D.Lgs 286/1998; art. 80, 19°c. L. 388/2000)

affetto da minorazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo, e/o irregolare psichico per oligofrenie (da carattere organico o dismetabolico) o insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali

se minore degli anni 18

che abbia difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della sua età

se di età fra i 18 e i 65 anni

che abbia una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore ad 1/3

se con più di 65 anni

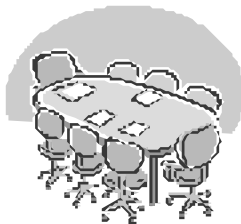
che abbia difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della sua età



I diritti del malato le leggi a sua tutela



LE COMMISSIONI PER L'ACCERTAMENTO DI INVALIDITÀ CIVILE



Per aver riconosciuta l'invalidità civile occorre **sottoporsi alla visita medica** della Commissione presso l'AUSL del proprio territorio. È prevista la possibilità di farsi accompagnare da un **medico di fiducia**.

LA VISITA: COSA È NECESSARIO

Per prenotare la visita ci si può rivolgere a un patronato o a un centro di prenotazione, **dotati di certificazione medica** del medico di famiglia o dello specialista che richiede tale visita.

Prenotata la visita occorre presentarsi il giorno previsto, forniti della seguente documentazione:

- ✓ **foglio di prenotazione**
- ✓ **la domanda** redatta in triplice copia e firmata dall'interessato
- ✓ **un documento di riconoscimento valido**
- ✓ **tutta la documentazione medica di cui si dispone relativa alla patologia dichiarata** (radiografie, referti medici specialistici, cartelle cliniche)
- ✓ **eventuali precedenti riconoscimenti di invalidità civile** (ottenuta con visita effettuata nella stessa Provincia o in altre)

La Commissione Sanitaria, effettuata la visita ed esaminata la documentazione prodotta, esprime la sua valutazione compilando un verbale.

Qualora la documentazione prodotta non risulti sufficiente la Commissione ha la facoltà di richiedere documentazione aggiuntiva oppure ulteriori visite specialistiche, nel qual caso la pratica risulta sospesa fino al momento in cui la stessa potrà essere completamente istruita come richiesto.

Il procedimento relativo all'accertamento sanitario deve concludersi per legge (DPR 698/94) entro il termine complessivo di nove mesi dalla data di presentazione della domanda.

Le risultanze della visita generano un documento (il verbale) che esprime il parere della Commissione.

Questo **documento** sarà poi inviato per un ulteriore vaglio alla **Commissione Medica di Verifica** per l'invalidità civile (presso le sedi INPS provinciali), che esamina tutti i verbali, per un accertamento di secondo grado.

Se il parere della commissione di controllo è orientato diversamente rispetto al verbale ricevuto può, dietro dettagliata motivazione, incaricare la Commissione AUSL di ulteriori accertamenti.

Se il parere della Commissione di controllo risulta favorevole, oppure entro sessanta giorni non viene richiesto nessun ulteriore accertamento ne convocata alcuna visita, l'iter della pratica si completa con la spedizione del verbale all'interessato tramite raccomandata con ricevuta di ritorno.

PERCENTUALI D'INVALIDITÀ E BENEFICI

Come di seguito riportato in tabella, per ogni livello percentuale è previsto uno specifico beneficio nell'ambito dell'invalidità civile.

34%	Titolo di invalido civile ai fini socio-assistenziali (protesi ed ausili)
46%	Iscrizione al collocamento mirato
67%	Esenzione dal ticket
74%	* Assegno mensile di pensione per chi non supera determinati redditi personali – * Riduzione del canone mensile di abbonamento al servizio telefonico (Telecom o altri gestori)
75%	Riconoscimento dei 2 e dei 4 mesi di contribuzione figurativa per ogni anno di servizio
100%	in base alla sussistenza dei presupposti economici: * Assegno mensile di assistenza * Pensione di inabilità * Indennità di accompagnamento

Per essere seguiti nell'iter della pratica di invalidità è opportuno rivolgersi al patronato di propria fiducia, poiché le leggi subiscono aggiornamenti continui





I diritti del malato le leggi a sua tutela



Legge 104/92

Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale
e i diritti delle persone con handicap

La legge quadro sull'handicap, per la prima volta nel nostro ordinamento, affronta il tema della disabilità in modo organico e coordinato, cercando di superare il limite storico della legislazione in materia, che di volta in volta si è originata in maniera frammentaria e sulla spinta di esigenze contingenti a tutela di singole categorie o fattispecie.

Questa legge, più nota comunemente come legge 104, rappresenta la normativa che si occupa dell' **Assistenza**, dell' **Integrazione Sociale** e dei **Diritti** delle persone con handicap.

LO STATO DI HANDICAP

Ai sensi dell'art. 3, comma 1, della Legge 104/92 è *persona con handicap* colui che presenti una *minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.*

Il concetto di **handicap** non sostituisce, ma, va ad integrare l'istituto dell'**invalidità civile (L.118/71)**, poiché guarda all'uomo nella sua globalità in rapporto con la società che lo circonda.

I BENEFICI PREVISTI DALLA L. 104/92

Ai sensi del 2° comma dell'art. 3 L. 104/92 la persona con handicap ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie riabilitative.

L'intento della L. 104 è quello di superare gli ostacoli posti tra la persona con handicap e la sua migliore integrazione agendo, nel modo più mirato possibile, con benefici tendenti a favorire il più completo inserimento della persona con

handicap nel contesto sociale. Di facile intuizione risulta il fatto che parte dei benefici sono fruibili da tutte le persone con handicap, mentre altri benefici sono riconosciuti in funzione della sua gravità. In realtà alcuni benefici sono previsti da altre disposizioni che però necessitano del riconoscimento previsto da questa legge.

Stato di handicap grave: viene considerato grave lo stato di handicap quando la persona necessita di un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione – art. 3, comma 3, L. 104/92

I benefici che si possono ottenere tramite la Legge 104 sono di varia natura:

AGEVOLAZIONI LAVORATIVE

(serve handicap grave)

- ✓ *Permessi orari e giornalieri*
- ✓ *Congedo parentale prolungato*
- ✓ *Congedo biennale straordinario*
- ✓ *Scelta e trasferimento di sede lavorativa*



(non serve handicap grave)

- ✓ *Collocamento mirato*

AGEVOLAZIONI E DETRAZIONI FISCALI

(ex. L. 342/2000 – L. 388/2000)

- ✓ *Agevolazioni per i veicoli:*
 - *detraibilità irpef delle spese per i mezzi di locomozione;*
 - *aliquota iva agevolata*
 - *tassa di circolazione e imposta trascriz.*
- ✓ *Detrazioni e deduzione di spese mediche, assistenza, sanitarie, per protesi e sussidi*
- ✓ *Aliquota iva agevolata al 4% per l'acquisto di protesi, sussidi e strumenti tecnici e informatici*
- ✓ *Aliquota iva agevolata al 4% per realizzazione di opere finalizzate al superamento / eliminazione delle barriere architettoniche*





I diritti del malato le leggi a sua tutela



RICONOSCIMENTO DELL'HANDICAP

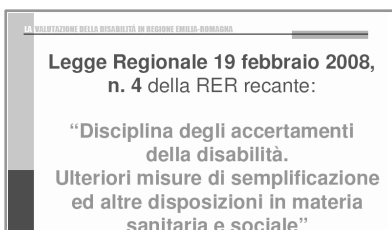


Per gli accertamenti sanitari relativi al riconoscimento dello stato di handicap sono competenti le commissioni mediche presso le Ausl di residenza, ex. art. 4 della L. 104/92.

La Commissione dell'Azienda USL è previsto sia composta da medici e integrata con altre figure professionali come quella dello psicologo/psichiatra, dell'assistente sociale e del medico di categoria onde valutare da più punti di vista ogni singolo caso.

È prevista la possibilità di visite domiciliari per le persone con documentata impossibilità ad essere trasportate (per le visite domiciliari la domanda va inoltrata direttamente alla Segreteria della Commissione Invalidi Civili presentando una certificazione medica che espliciti l'assoluta incapacità della persona. Per prenotare la visita ci si rivolge ad un patronato o ad un centro di prenotazione, dotati di una certificazione del **medico curante o dello specialista** che richiede tale visita.

In Regione Emilia Romagna è prevista la **domanda unica** per l'accertamento dell'invalidità, dell'handicap, di quella prevista per l'inserimento lavorativo dalla L. 68/99 e quella per l'integrazione scolastica.



LA VALUTAZIONE DELLA DISABILITÀ IN REGIONE EMILIA-ROMAGNA

TITOLO I, accertamenti per il riconoscimento della disabilità

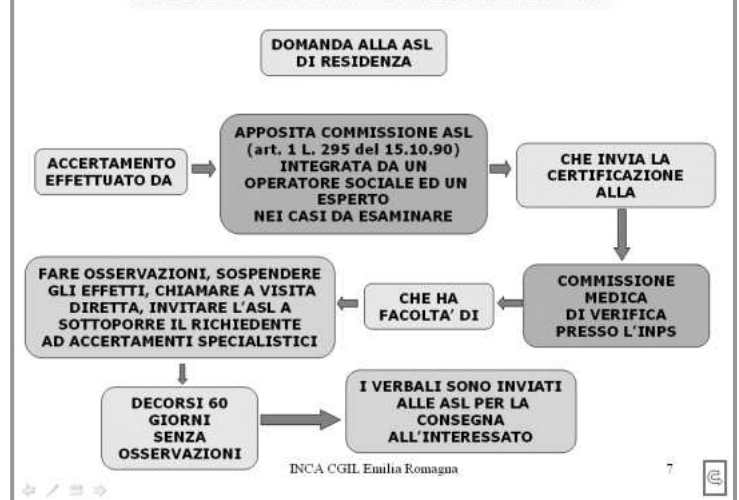
Art. 2 - Presentazione delle domande

1. La **domanda di riconoscimento** delle condizioni di cui al comma 2 dell'articolo 1 è presentata, per ogni finalità prevista dalla vigente normativa, **in forma unica e contestuale per la valutazione della disabilità**, sia che riguardi il riconoscimento dello stato di invalidità, cecità e sordità civili, sia che attenga alla condizione di cui alla legge n. 104 del 1992 ed a quella di cui alla legge n. 68 del 1999, nonché a quella per l'integrazione scolastica.
2. La domanda di riconoscimento, da compilare sull'apposito modello unico, è presentata all'Azienda U.S.L. competente per il territorio di residenza del richiedente.

Per prenotare la visita ci si può rivolgere a un patronato o a un centro di prenotazione, dotati di certificazione medica (del medico di famiglia o dello specialista) che richiede tale visita.



ACCERTAMENTO DISABILITA'



Prenotata la visita occorre presentarsi il giorno previsto, forniti della seguente documentazione:

- ✓ foglio di prenotazione
- ✓ la domanda redatta in triplice copia e firmata dall'interessato
- ✓ un documento di riconoscimento valido
- ✓ tutta la documentazione medica di cui si dispone relativa alla patologia dichiarata (radiografie, referti medici specialistici, cartelle cliniche)
- ✓ eventuali precedenti riconoscimenti di invalidità civile (ottenuta con visita effettuata nella stessa Provincia o in altre)

La Commissione Sanitaria, effettuata la visita ed esaminata la documentazione prodotta, esprime la sua valutazione compilando un verbale.

Qualora la documentazione prodotta non risulti sufficiente la Commissione ha la facoltà di richiedere documentazione aggiuntiva oppure ulteriori visite specialistiche, nel qual caso la pratica risulta sospesa fino al momento in cui la stessa potrà essere completamente istruita come richiesto.

Le risultanze della visita danno vita ad un documento unico, non ripetibile che esprime il parere della Commissione sul caso esaminato. Questo parere sarà poi inviato per un ulteriore vaglio alla Commissione Medica di Verifica che potrà esprimere:

Parere discorde

- Se il parere risulta discorde la Commissione di controllo può fissare una visita di accertamento;

Parere favorevole

- Se il parere risulta favorevole si completa l'iter della pratica.

In entrambi i casi il malato riceve comunicazione con la spedizione del verbale a mezzo di raccomandata presso il proprio indirizzo.

Rinnovo della quota associativa anno 2009

AMRER vive principalmente grazie alla **quota minima di iscrizione pari a 10 euro annui**, e ai **contributi liberi dei propri associati e sostenitori**.



AMRER ricorda l'importanza di versare la quota associativa in modo regolare per mantenere la possibilità di rimanere associati e ricevere il notiziario e i tanti materiali periodici

Cosa significa associarsi?

Far parte di una Associazione significa far parte di un gruppo, di un insieme di persone che si riuniscono con lo scopo di perseguire fini ed obiettivi comuni... Gli sforzi per farsi ascoltare, per farsi riconoscere diritti ed opportunità, per esprimere le proprie idee si compiono quotidianamente e tutti quanti noi lo facciamo da quando siamo nati... Già a partire da quando eravamo neonati attraverso il pianto poi da adulti articolando le parole per esprimere opinioni, emozioni... Man mano che cresciamo abbiamo imparato ad utilizzare "canoni" per fare richieste e per esprimere idee... ciò che è cambiato è

COME COMUNICHIAMO!!

Tutti noi ci siamo accorti che esistono frangenti che superano la disponibilità della singola persona e separatamente non è possibile ottenere il miglior risultato... ecco allora perché ci si riunisce in città, in strutture organizzate per il lavoro, come ditte, aziende, studi... ed ecco perché anche per avanzare le proprie idee e le proprie richieste nascono le Associazioni di Volontariato...

Associarsi per

sentirsi rappresentati

sostenere ed esprimere idee

studiare e creare opportunità per il malato

trovare soluzioni a problemi che superano il singolo

Pensieri da una lettura



“ «Va' a rivedere le rose. Capirai che la tua è unica al mondo. Quando ritornerai a dimmi addio, ti regalerò un segreto».

Il piccolo principe se ne andò a rivedere le rose. «Voi non siete per niente simili alla mia rosa, voi non siete ancora niente», disse. «Nessuno vi ha addomesticato, e voi non avete addomesticato nessuno. Voi siete come era la mia volpe. Non era che una volpe uguale a centomila altre. Ma ne ho fatto il mio amico e ora è per me unica al mondo.» E le rose erano a disagio.

«Voi siete belle, ma siete vuote», disse ancora. «Non si può morire per voi. Certamente, un qualsiasi passante crederebbe che la mia rosa vi rassomigli, ma lei, lei sola, è più importante di tutte voi, perché è lei che ho innaffiata. Perché è lei che ho messa sotto la campana di vetro. Perché è lei che ho riparata col paravento. Perché su di lei ho ucciso i bruchi (salvo i due o tre per le farfalle). Perché è lei che ho ascoltato lamentarsi o vantarsi, o anche qualche volta tacere. Perché è la mia rosa.»

E ritornò dalla volpe.

«Addio», disse.

«Addio», disse la volpe. «Ecco il mio segreto. È molto semplice: non si vede bene che col cuore. L'essenziale è invisibile agli occhi.»

«L'essenziale è invisibile agli occhi», ripeté il piccolo principe, per ricordarselo.

«È il tempo che tu hai perduto per la tua rosa che ha fatto la tua rosa così importante.»

«È il tempo che ho perduto per la mia rosa...», sussurrò il piccolo principe per ricordarselo.

«Gli uomini hanno dimenticato questa verità. Ma tu non la devi dimenticare. Tu diventi responsabile per sempre di quello che hai addomesticato.

Tu sei responsabile della tua rosa...»

«Io sono responsabile della mia rosa...», ripeté il piccolo principe per ricordarselo.”

Antoine de Saint-Exupéry
da "Il piccolo principe", Bompiani, Milano

