

Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna

NOTIZIARIO

A.M.R.E.R.

Notiziario n. 18
settembre 2006

L'associazione ha sede in
via San Carlo 44/2
40127 Bologna

ORARIO UFFICIO
Lunedì 14 / 17
Giovedì 9 / 12

Tel. 051 249045
Cell. 335 6223895
amrer@libero.it

Iscriversi all'Associazione
è semplice.

Basta fare un versamento
di almeno € 6,00 su
conto corrente postale
N°12172409
A.M.R.E.R.
via San Carlo 44/2
40121 Bologna

Riconoscimento Regionale
DPGR 570 del 17/07/95

Angolo Caffé



Carissimo lettore,
dopo tanto lavorare ci siamo soffermati qualche secondo per riflettere su quanto percorso e sulla necessità di tenere informati i nostri associati sul progresso dei lavori. Nasce così il desiderio di una rubrica che diventi un "Angolo Caffé", un angolo nel quale, proprio come in un "caldo" Caffé di una volta, si possano esporre idee e punti di vista, opinioni ed informazioni in modo tale che questo strumento diventi punto di partenza e di arrivo delle nostre iniziative.

All'inizio di questa nostra "avventura", quando si è creato il nuovo gruppo di lavoro, il primo obiettivo era quello di riorganizzare l'aspetto burocratico dell'Associazione.

AMRER nasce il 16 gennaio del 1979 dalla volontà di cinque fondatori, per dare delle risposte a tutta una serie di "disavventure" e necessità che tutti noi conosciamo bene, poiché hanno origine dalle nostre patologie, che oggi come allora, hanno un fortissimo impatto sulla vita di tutti i giorni.

Nel corso degli anni molti si sono avvicinati affinché lo Statuto, nostra carta d'identità, fosse sempre snello e attuale. Questo compito oggi è toccato a noi!

Il 24 giugno ha visto la luce un adeguamento della nostra carta costitutiva, che non ha cambiato i nostri obiettivi e scopi sociali, ma che ha reso questa più capace di rispondere alle esigenze di una società che è in continua evoluzione.

Le finalità e gli scopi da perseguire sono sempre gli stessi: tutelare gli interessi del malato, rendere l'informazione accessibile a tutti, affinché si possa imparare a vivere con la cronicità delle nostre malattie, conoscere quello che lo Stato sociale offre per una buona qualità della vita, rendere sempre migliore e più integrato il rapporto tra noi e le autorità sanitarie e politiche.

Tappa successiva al riassetto interno è **l'incontro fra tutti voi e l'associazione**. un incontro diretto, che possa metterci in contatto e che consenta a noi di conoscere direttamente le varie necessità dei singoli territori, le realtà, i disagi, e perché no, anche come gli operatori sanitari localmente rispondono e risolvono al meglio le vicissitudini che solo nell'applicazione concreta si possono verificare, affinché tutti ne possano usufruire al meglio.

Nasce così il **progetto "Athena"**, che mira prima di tutto a rilevare le esigenze specifiche sul territorio locale e a formare, per ogni singolo centro di interesse, dei volontari/operatori ben qualificati che possano rispondere a tutte le vostre domande, rilevare di volta in volta le esigenze locali, affinché ove occorra l'intervento diretto, ciò possa avvenire con la migliore risposta e velocità possibile.

Stiamo quindi progettando questi incontri con i vari responsabili dei settori di reumatologia del territorio, in quelle occasioni ci conosceremo di persona e presenteremo al meglio questo nostro progetto che sfocerà in un corso di formazione per i collaboratori della nostra Associazione.

Quanto prima vi informeremo delle date degli incontri e dei relatori che interverranno.

Un caloroso saluto e un grazie a tutti i collaboratori che ci aiutano e ci aiuteranno nella realizzazione delle nostre attività,

Il Presidente
Guerrina Filippi

Vacanze terapeutiche



L'approccio fisioterapico – termale in sinergia con le più moderne terapie farmacologiche ha dimostrato che possono essere ottenuti ottimi risultati nella gestione del paziente reumatico.

In piena adesione a questo, da anni AMRER offre ai propri associati la possibilità di vacanze terapeutiche convenzionate con l'**Hotel Terme Sant'Agnese** (tel. 0543 911555) a **Bagno di Romagna (FC)**.

La struttura alberghiera è collocata ai confini del Parco Nazionale delle foreste Casentinesi ed è perfettamente integrato in questo meraviglioso scenario; conta 100 camere ed è direttamente collegato allo stabilimento termale, conosciuto fin dai tempi romani.

Periodo di soggiorno:

domenica **15 ottobre** - sabato **28 ottobre 2006**

Il prezzo dell'hotel è di 43 € al giorno. Il supplemento per la camera singola è di 13 € (sono disponibili 2 singole).

Chi soggiorna in camera tripla avrà una riduzione giornaliera di 2 €.

Il prezzo comprende:

- sistemazione in camera a due letti;
- ¼ di vino a pasto e ½ di acqua minerale;
- tre menù a scelta con buffet di verdure e colazione a buffet;
- assistenza medica;
- cura idropinica;
- due sedute di attività fisica alla settimana con fisioterapista;
- conferenza con il medico.

Le cure termali sono soggettive.

Ciascuno dovrà richiedere al proprio medico un'impegnativa **per ciclo di FANGHI + BAGNI TERAPEUTICI per osteoartrosi**, con cui sarà possibile usufruire di 12 cure termali.

Per chi non dispone dell'impegnativa del medico il costo del ciclo di cure termali è forfettariamente di 210 €.

E' possibile effettuare cicli di laserterapia e magnetoterapia, il cui costo per 12 sedute è di 210 €.

Per informazioni e prenotazioni telefonare all'organizzatrice:

- Ada Grazia tel. **051 6671219**

oppure ad

- A.M.R.E.R. tel/fax: **051 249045**
(Lunedì 14 / 17 - Giovedì 9 / 12)

Termine prenotazioni: fine settembre 2006 fino ad esaurimento posti

Il medico risponde



Date le molteplici vostre richieste di informazioni sull'incidenza dell'artrite anche nella giovane età, vi proponiamo un articolo che siamo sicuri sarà di vostro gradimento.

L'ARTRITE CRONICA GIOVANILE

Contrariamente a quanto si possa pensare, l'artrite può colpire anche i bambini. L'artrite cronica giovanile (ACG), un'artrite cronica dell'infanzia, inizia prima dei sedici anni e a volte può colpire anche bambini di 6 mesi. E' attualmente la più frequente malattia reumatica cronica del bambino. Come si presenta L'artrite cronica giovanile colpisce più frequentemente il sesso femminile e la sua causa è ancora sconosciuta. Inizia di solito con una tumefazione articolare che dura a lungo e si può estendere ad altre sedi. Il dolore può anche essere modesto, ma ciò che colpisce i genitori è l'importante rigidità al mattino lamentata dai bambini. L'artrite cronica giovanile è diversa dall'Artrite Reumatoide dell'adulto. Le guarigione, infatti, si ottiene in circa i due terzi dei bambini colpiti da artrite cronica giovanile, mentre la maggior parte degli adulti con AR continuano ad avere infiammazione e deformità nelle articolazioni spesso per tutta la vita.

Qual è la sua causa?

Innanzitutto l'Artrite Cronica Giovanile è una malattia ad eziologia ignota, vale a dire che "non se ne conosce la causa". Vi sono alcune considerazioni, tuttavia, che devono essere chiarite. La prima è che l'artrite cronica giovanile non ha alcuna relazione con i cosiddetti "reumatismi nel sangue" o Febbre reumatica che trova la sua causa nello Streptococco beta emolitico di gruppo A. Sono due malattie

completamente diverse e da non confondere. Un elemento comune a tutti i tipi di Artrite Cronica Giovanile (ACG) è l'infiammazione. Durante il decorso della malattia la membrana protettiva delle articolazioni conosciuta come membrana sinoviale si infiamma. Fattori esterni come i virus sembrano giocare un ruolo importante nello scatenamento della malattia. I ricercatori hanno dimostrato che alcuni virus hanno caratteristiche fisiche simili a quelle delle cellule del corpo. Quando tali virus infettano il corpo inducono le cellule di tipo B e T a moltiplicarsi. Queste cellule producono poi anticorpi, speciali proteine che hanno il compito di distruggere il virus invasore. Nell'artrite cronica giovanile tuttavia gli anticorpi riconoscono e danneggiano anche proteine del corpo oltre al virus con un meccanismo di reazione crociata. Una delle aree più promettenti di ricerca in questa malattia è la genetica. I ricercatori negli ultimi 10 anni hanno sviluppato vari studi per capire come il corredo genetico di un individuo influenzi la sua predisposizione all'artrite.

Tre tipi di artrite cronica giovanile

L'artrite cronica giovanile è classificata in base al numero delle articolazioni coinvolte. Ci sono tre distinti tipi di artrite cronica giovanile che riflettono i diversi sintomi e segni accertati nei primi tre mesi della malattia. La forma sistemica è caratterizzata da febbre intermittente (1 o 2 puntate giornaliere) con valori di 39-40 °C associata talvolta a macchioline cutanee fugaci. La febbre si accompagna a dolori alle articolazioni. Un'artrite vera e propria può non essere presente all'esordio della malattia ma comparire a distanza di settimane o mesi. In questa forma non vi è predilezione di sesso o di età. Circa il 25-30% dei bambini hanno il tipo poliarticolare che coinvolge 5 o più articolazioni. La malattia si può accompagnare a febbre, stanchezza e calo dell'appetito. Le femmine sono di gran lunga più colpite. La ricerca del Fattore Reumatoide, tipico delle forme dell'adulto, è nella maggior parte dei casi negativa. Sono spesso colpite da questa forma le piccole articolazioni e i bambini tendono a manifestare maggiori segni di dolore e rigidità specie al mattino. Le forme pauciarticolari interessano circa il 40-50% di bambini colpiti da artrite cronica giovanile, per lo più le femmine. Sono coinvolte non più di 4 articolazioni e non si hanno mai sintomi sistemici. I bambini che sviluppano questa forma iniziano a presentare sintomi prima dei 5 anni e normalmente l'artrite interessa le articolazioni maggiori come ginocchia, caviglie o polsi. Un aspetto particolare associato a questa forma è l'insorgenza di uveite, un'infiammazione agli occhi, di solito asintomatica, che può causare

perdita di vista e altre complicazioni. La prognosi è generalmente buona ma non bisogna dimenticare che l'artrite e l'uveite hanno due decorsi completamente indipendenti per cui un bambino guarito dall'artrite deve continuare i suoi controlli dall'oculista in quanto la complicità oculare, potrebbe determinare danni irreversibili fino alla cecità.

Come si cura?

Essendo una malattia da causa ignota, non esiste una terapia in grado di eliminarne la causa e, quindi, di indurre a guarigione. Il trattamento dell'artrite cronica giovanile ha pertanto lo scopo di ridurre il dolore, controllare l'infiammazione sistemica e articolare e di mantenere, con misure di tipo riabilitativo, in buono stato funzionale le articolazioni coinvolte. La terapia richiede tempi lunghi e va proseguita fino al conseguimento della remissione definitiva. E' una terapia complessa che richiede l'integrazione di diverse figure specialistiche (pediatra-reumatologo, fisiatra, oculista, ortopedico) e un adeguato sostegno al piccolo paziente e alla sua famiglia. Nei paesi scandinavi ed anglosassoni ed, in parte, anche in Italia questi piccoli pazienti vengono seguiti in Centri Specialistici di Pediatria che hanno sviluppato uno specifico interesse per queste malattie e da anni si dedicano all'assistenza e alla ricerca in questo ambito. Il trattamento farmacologico prevede l'impiego dei farmaci anti-infiammatori non steroidei detti comunemente FANS, corticosteroidi, e farmaci antireumatici quali il Methotrexate a basse dosi, Idrossiclorochina o Ciclosporina A. Negli ultimi anni sono stati sperimentati trattamenti cosiddetti "biologici" che utilizzano, cioè, sostanze che interferiscono con i meccanismi immunologici della malattia. In studi clinici controllati su pazienti adulti e bambini affetti da Artrite Reumatoide in fase attiva, e resistenti ai comuni farmaci immunosoppressori, questi "prodotti biologici" hanno dimostrato una buona efficacia, ma è ancora presto per poterne stabilire, specie nel bambino, la sicurezza e l'assenza di effetti collaterali. La terapia fisica e occupazionale ha lo scopo di prevenire la comparsa di deformità articolari. La chirurgia ortopedica può essere necessaria per correggere anchilosi articolari ed eventuali retrazioni dei tessuti molli periarticolari. Talvolta il danno articolare è talmente grave da richiedere la completa sostituzione dell'articolazione mediante l'applicazione di protesi articolari.

Dott. Francesco Zulian
Responsabile Unità di Reumatologia Pediatrica
Dipartimento A.I. di Pediatria - Padova

Attività formativa in atto



AMRER ha finanziato una borsa di studio per uno psicologo che sta portando avanti, presso il Servizio di Reumatologia del Policlinico di Modena, un progetto di consulenza psicologica legato al campo delle malattie reumatiche articolato su due punti: la consulenza individuale e/o di coppia, e i gruppi di auto-aiuto.

Consulenza individuale e/o di coppia: le malattie che si trovano ad affrontare i pazienti reumatici sono per lo più invalidanti innanzitutto da un punto di vista oggettivo, in quanto impongono un cambiamento reale delle condizioni di vita, sia da un punto di vista quantitativo che qualitativo.

La consulenza ha diversi scopi, tra cui:

-comprensione dei possibili vissuti negativi, per lo più di origine reattiva (depressione, stress, problemi relazionali, ecc.), legati al cambiamento di vita imposto dalla malattia e dalle terapie.

-Intervenire laddove il rapporto di un paziente con la propria malattia sia vissuto in maniera non funzionale, in particolare rispetto alle proprie necessità di cura.

Gruppi di auto-aiuto: lo scopo di questo servizio è consentire ai partecipanti di trovare comprensione della propria reale e soggettiva condizione, nonché trovare sostegno e mutualità per portare avanti decisioni difficili ed ostacolate, raccogliere e fornire informazioni utili, di sentirsi meno soli o isolati. I partecipanti ai gruppi hanno pari dignità e pari opportunità di espressione. Il compito dello psicologo in questo frangente è solamente quello di facilitare l'espressione del gruppo, essendone comunque parte e portando anche i propri contributi, le proprie esperienze ed anche i propri eventuali disagi, tutte cose utili in termini di specularità nella comprensione dei vissuti dei partecipanti

Sono stati formati due gruppi:

- artrite reumatoide e spondiloartriti;
- connettiviti

In questi gruppi potranno essere coinvolti anche medici ed infermieri del Servizio, unitamente a specialisti di altre unità coinvolte, a seconda della peculiarità della patologia (per esempio ortopedico, fisiatra, esperto di ergonomia articolare per l'artrite reumatoide e spondilite anchilosante, pneumologo, cardiologo, etc per le connettiviti).

Questi corsi sono utili in quanto il malato si accorge che non è il solo a dover combattere la malattia e può incontrare altri pazienti che si trovano ad affrontare problemi simili in una situazione ottimale ovvero incontro mediato dallo specialista e quindi riportato sul terreno delle conoscenze. L'ammalato può così meglio comprendere la patologia, imparare a riconoscere segni clinici utili quali segnali di allarme per alcuni problemi; il corso può far migliorare la "compliance" al trattamento: lo psicologo potrà fornire strumenti pratici per ottenere una migliore comprensione di sé stessi e per poter affrontare i problemi di tutti i giorni.

La responsabile delle attività ambulatoriali presso il Policlinico di Modena che segue il corso è la Prof.ssa Maria Teresa Mascia.

Ringraziamenti



Mentre rinnoviamo i ringraziamenti per chi ha donato ad AMRER, appoggiando in tal modo i nostri progetti e attività, ricordiamo a tutti voi l'importanza del **sostegno** che hanno anche le piccole quote che ci versate, tanto vitali per la nostra associazione.

Con estremo piacere vi informiamo della sensibilità e partecipazione mostrataci dal Leo Club Bologna Distretto 108 Tb, che oltre alla donazione fattaci, ha offerto anche la sua disponibilità a collaborare in futuro con il nostro gruppo

Condoglianze



Vogliamo ricordare i soci che in questi ultimi tempi sono venuti a mancare:

Ernesto Ferri, Rosa Burali D'Arezzo

Rinnoviamo alle famiglie le nostre più sentite condoglianze.

ERRATA CORRIGE



Segnaliamo un errore a pag. 4 del precedente notiziario (n. 17) di cui ci scusiamo anzitutto con la Prof.ssa Mascia.

Errato: "[...] ad esempio, **nella provincia di Modena** non vi sono ambulatori reumatologici sul territorio."

Corretto: "[...] ad esempio, **in una vasta area della provincia di Modena** non vi sono ambulatori reumatologici sul territorio."