



RICONOSCIMENTO
REGIONALE
DPGR 570 DEL 17/07/95

NOTIZIARIO
A.M.R.E.R. N. 23
DICEMBRE 2007

A M R E R

L'associazione ha sede in
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 all'Associazione è
semplice. Basta fare un
versamento di almeno € 6,00
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. Guerrina Filippi

Il presente notiziario
rientra nelle attività
previste dal Progetto
Athena che ha ottenuto il
patrocinio della



A.M.R.E.R.

ASSOCIAZIONE MALATI REUMATICI EMILIA ROMAGNA

GLI APPUNTAMENTI DA DICEMBRE 2007

9 DICEMBRE 2007

Festa di Natale - ci ritroviamo per gli auguri!!

15 DICEMBRE 2007

R.R.R. Riunioni Reumatologiche Riminesi

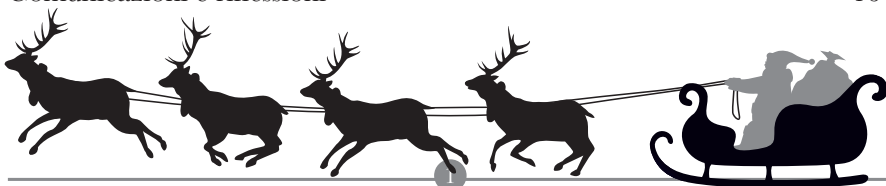
16 DICEMBRE 2007

Concerto di Natale - Convento dell'Osservanza, Bologna

I DETTAGLI ALL INTERNO...



Festa di Natale	2
Concerto polifonico "Incanto di Natale"	2
Preziosi chicchi di solidarietà - Relazione analitica	4
Lettera aperta di un'associata	6
Riunioni Reumatologiche Riminesi	7
Progetto Athena - Abstract di Modena	8
Il medico risponde	9
"Le malattie reumatiche e le interazioni con le malattie polmonari"	
XXVIII Congresso Nazionale SIFO	10
XLIV Congresso Nazionale SIR	11
Rassegna Stampa - Psoriasi e malattie rare	12
Informazioni sociali:	13
Canone telefonico	
Permessi, Ferie, Tredicesima	
Frazionabilità in ore dei permessi ex art 33 l. 104/92	
Riconoscimento del congedo biennale straordinario retribuito anche al coniuge del disabile	14
Inps e benefici ex l. 104/92	15
Rinnovo quota associativa	16
Comunicazioni e riflessioni	16



Buon Natale e Felice Anno Nuovo

9 DICEMBRE 2007

FESTA DI NATALE



Cari amici anche quest'anno, come consuetudine, i volontari dell'Associazione organizzano un momento di ritrovo per lo scambio degli auguri natalizi:

Domenica 9 Dicembre 2007

Sala Polivalente

del Quartiere **Borgo Panigale**
in via Marco Emilio Lepido n° 25/2

dalle 14.00 alle 18.00

siete tutti invitati, anche con amici e parenti, alla FESTA di NATALE!

I volontari di Bologna assieme ai tantissimi amici dell'Associazione organizzeranno questo incontro che vedrà coinvolgere i partecipanti in giochi e momenti di "dolce" relax con torte e stuzzichini preparati dai volontari... inoltre tanta musica!!

Per raggiungere la Sala Polivalente:

- in **auto** dalla tangenziale uscita Borgo Panigale;
- dal centro l'**autobus** è il n°13 ;
- dalla **Stazione ferroviaria** l'**autobus** n° 39, scendere in Via Lame e prendere il n°13 .

Scendere alla prima fermata dopo il **cavalcavia della ferrovia** ("fermata scala") e girare subito a destra: dietro la caserma dei Carabinieri di Borgo Panigale - Piazzeta delle Scuole.

Vi aspettiamo numerosi!!

13 DICEMBRE 2007

Segnalazione

Evento



Vi segnaliamo che gli amici del **Centro di Reumatologia dell'Ospedale Maggiore di Bologna**

Giovedì 13 dicembre 2007 alle ore 11

hanno organizzato l'attività "**Facciamoci gli Auguri**"!! Nell'occasione presenteranno la carta servizi del centro e animeranno la giornata con il concorso a premi "**la torta più buona**"!

16 DICEMBRE 2007

Concerto

"Incanto di Natale"

itinerario musicale

attraverso i paesi del mondo



Convento dell'Osservanza

Via dell'Osservanza, 88 - Bologna

Domenica 16 Dicembre 2007

ore 17.00

in occasione della 19^a ricorrenza della "*Giornata di Studio sul Patrimonio Artistico dell'Osservanza*", organizzata dai padri del convento bolognese, AMRER propone per i suoi associati e per la cittadinanza tutta, la realizzazione di un concerto natalizio intitolato "**Incanto di Natale**" con musiche e canti natalizi provenienti da diversi paesi del mondo!

“Senza l'arte l'uomo resterebbe ampiamente cieco a se stesso, al proprio mondo interiore. La musica tra tutte le arti esalta l'armonia universale e suscita la fraternità dei sentimenti al di là di tutte le frontiere: essa per la sua natura può far risuonare interiori armonie, solleva intense e profonde emozioni, esercita un potente influsso con il nuovo incanto. La musica è uno strumento di vera fraternità, aiutando a superare discriminazioni e frontiere.”

Giovanni Paolo II

19° GIORNATA DI STUDIO
SUL PATRIMONIO
DELL'OSSERVANZA

CONCERTO
"INCANTO DI NATALE"
itinerario musicale attraverso i paesi del mondo

Programma:

ore 16:00
SALUTO ALLE AUTORITA'

- **"Morale Laica e Morale Religiosa"**
Prof. Gianfranco Morra
Emerito Università di Bologna
- **Atti della XXVI Edizione**
"Giornata dell'Osservanza" (5-6 Maggio 2007)
Per il Centenario di Giosue Carducci:
Etica laica e etica religiosa

(in omaggio ai presenti)
- Dott. Franco Faranda
Soprintendenza per i beni storici ed artistici
- Prof.ssa Donatella Biagi Maino
Università di Bologna

PRESENTAZIONE
Restauri e Nuove Acquisizioni
Tele e Terracotte del sec. XVIII

Servizio di NAVETTA GRATUITO
dalle ore 15.00 dai piedi di Via dell'Osservanza
di fronte al negozio "Ottica S. Mamolo",
Via S. Mamolo n. 14/D e ritorno

Programma:

ore 17:00
CONCERTO DI NATALE

- **Fermarono i cieli**
di A.M. De Liguori/arr. P. Ceccarelli
- **Affrettatevi pastori** Tradizionale tedesco
- **Zampognata da "Pifferata di Natale"** Parelli
- **Puer Natus** Caudana
- **Ninna nanna russa** Popolare russo
- **Adeste fideles** Tradizionale portoghese
- **Gaudete** da Piaie Cantiones, 1582
- **Joy to The World** di G. F. Haendel / arr. P. Ceccarelli
- **The Coventry Carol** Tradizionale Inglese, 1591
- **African Noel** Tradizionale Liberiano
- **Thank you for the Christmas**
Tradizionale Giamaicano arr. A.G. Lewis
- **Come to Bethlehem** di P. Westmore - J. Pearson
- **Ding dong merrily on high** Tradizionale Francese
- **Liega la Navidad** R. Diaz / T. Guzman
- **Tance Polacco** di S. Scycinski
- **Who's the baby**
- **Wishing you a Merry Christmas**
Medley arr. P. Schmutte

Seguirà Rinfresco
all'interno del chiostro del Convento

Esequirà il Concerto: Gruppo Corale Strumentale "Laura Benizzi"

Nasce 15 anni fa per iniziativa della Professoressa Laura Benizzi fondatrice dell'omonima scuola di musica e di alcuni suoi ex allievi. Il gruppo, costituito da un'orchestra di fisarmoniche e dal coro, a quattro sezioni miste, ha partecipato a varie rassegne corali e strumentali in Italia ed all'estero: citiamo, tra le più prestigiose, quella di Wolfsberg (Austria), nel settembre 2003, "Praga Cantat" svoltasi a Praga ad ottobre 2004 e a Weimar (Germania) svoltasi ad aprile 2006.

È esso stesso organizzatore e promotore di manifestazioni privilegiando le iniziative a carattere sociale.

Il repertorio è costituito da brani di musica sacra, classica e popolare di autori vari; vengono inoltre eseguite composizioni e trascrizioni per fisarmonica e fisarmonica e coro adattate dalla Prof.ssa L. Benizzi e dal Maestro P. Ceccarelli.

Pietro Ceccarelli si diploma, nel 1980, con il M.º R. Fabbriani (flauto) e negli anni successivi consegue i diplomi di: Strumentazione, Musica corale e direzione di coro, Composizione presso il Conservatorio di Bologna e si laurea presso il Dipartimento di Musica dell'Università di Bologna con il massimo dei voti e la lode.

Oltre alla docenza esplica altre attività, sia nel campo critico-musicologico, sia in quello della revisione, strumentazione e direzione.

Dal 1992 al 2000 è stato alla direzione del Coro Comunale Città di Riccione.; dal maggio 2000 è alla direzione del Gruppo Corale- Strumentale "L. Benizzi" di Rimini.

Ringraziamo

L'Agenzia di Pubblicità Ricreativi, che ha messo a disposizione le sue idee a titolo completamente gratuito per la realizzazione del depliant e locandina di questo evento, invitando altri professionisti e aziende a trovare idee nuove per sostenere A.M.R.E.R.

RICREATIVI image factory - www.ricreativi.it

Ottobre 2007 • Iniziativa
**PREZIOSI
CHICCHI di
SOLIDARIETA'**



Rimini 13 ottobre 2007
C.C. "Le Befane"



Modena 14 ottobre 2007
C.C. "Grandemilia"



Bologna 20 ottobre 2007
C.C. "Shopville - Granvino"



Ferrara 21 ottobre 2007
C.C. "Le Mura"



Relazione analitica attività "Preziosi Chicchi di Solidarietà 2007"

"Il principale ostacolo nella lotta contro le Malattie Reumatiche è rappresentato dalla DISINFORMAZIONE" – afferma l'OMS – Organizzazione Mondiale della Sanità [Rheumatic Fever and Rheumatic Heart Disease: Report of a WHO Expert Consultation]

Il 12 ottobre in tutto il mondo si celebra "la Giornata Mondiale del Malato Reumatico", Partendo da questo importante avvenimento AMRER ha deciso di sviluppare per tutto il mese di Ottobre 2007 una forte e fresca campagna di INFORMAZIONE e sensibilizzazione all'interno di 4 grandi Centri Commerciali della Regione Emilia Romagna!

I weekend del 13/14 e del 20/21 Ottobre hanno visto l'attuarsi di questa iniziativa dal nome "Preziosi Chicchi di Solidarietà". AMRER – Associazione Malati Reumatici dell'Emilia Romagna - ha scelto come simbolo la MELAGRANA, immagine allegorica della forza e tenacia di cui i volontari e ammalati devono essere provvisti, affinché uniti ed aggregati come i chicchi del frutto, sia resa possibile la crescita e lo sviluppo della ricerca a favore di queste complesse patologie!

Appositamente **studiati, stampati e distribuiti per l'occasione:**

N° copie stampate	Genere di materiale
5000	Depliant dedicati alle Giornate della Solidarietà
150	Locandine Preziosi Chicchi di Solidarietà
2000	Supplementi al Notiziario AMRER n°22
1500 di cui 700 dedicati	Notiziari AMRER n°22
1	Comunicato stampa diffuso ad autorità e stampa

Oltre a numerosi altri opuscoli sulle Patologie, sui Diritti del Malato Reumatico, sulle Leggi in materia di Handicap, Invalidità Civile, Inserimento Lavorativo Obbligatorio.

Durante le singole manifestazioni sono stati distribuiti per raccogliere fondi a sostegno dei progetti dell'Associazione

579 cestini di melagrane

per un ricavato totale di Euro 3.006,50

che verranno usati direttamente a favore delle attività per gli ammalati reumatici!

Un particolare riconoscimento di merito va ai tantissimi volontari e sostenitori che hanno reso possibile questa piccola, ed allo stesso tempo grande, opera di sensibilizzazione!!

Doveroso ringraziare e portare all'attenzione la grande sensibilità di operatori economici e sociali del Nostro territorio come:

- **l'Agenzia di Pubblicità Ricreativi** e il fotografo **Gianfranco Vicentini** che hanno messo a disposizione le loro idee a titolo completamente gratuito per la realizzazione di questa campagna informativa;
- i **Centri Commerciali** "Le Befane" di Rimini, "Grandemilia" di Modena, "Shopville – Granreno" di Bologna; "Le Mura" di Ferrara, che hanno messo a disposizione spazi e locali per lo svolgimento dell'attività!;
- la **Provincia di Modena**, con particolare partecipazione all'Assessore alla Sanità e alle Politiche Sociali **Dott. M. Guaitoli** e alla sua collaboratrice **Sig.ra N. Mattioli**, per la pubblicità e la visibilità che hanno concesso all'evento;
- **l'Assemblea Legislativa della Regione Emilia Romagna**, per il sostegno economico e l'uso del logo;
- **ARCA s.p.a. – Grande Distribuzione**, che ha fornito i materiali per predisporre i cestini di melagrane a prezzi di costo;
- i **CSV -Centri Servizi di Volontariato-** delle Province di Rimini, Modena, Bologna e Ferrara per l'informazione data sull'evento;
- i **Reumatologi della Regione** che ci hanno sostenuto aiutando a diffondere informazioni sull'evento e partecipando attivamente con la loro presenza sui luoghi di realizzazione del medesimo;
- i **tanti amici e simpatizzanti** che durante gli eventi hanno donato tempo energie e forze a tutti noi!

L'intera campagna dei Preziosi Chicchi di Solidarietà, con tutti i materiali prodotti, relazioni e una ricca galleria fotografica è presente sul sito dell'Associazione **www.amrer.it**

Coordinatori attività:

Guerrina Filippi, Daniele Conti, Annamaria Carparelli, Emanuela Mislei, Carolina Magnani, Luciana Reggiani, famiglia Casoni Bignardi.

Cogliamo l'occasione della conclusione delle attività di fine anno per pubblicare la lettera di una nostra associata che descrive la propria esperienza prestata come volontario attivo presso AMRER.



Molte volte tutti noi volontari ci siamo sentiti chiedere, e forse ci siamo anche domandati noi stessi, "cosa ci spinge a prestare il nostro tempo, impegno ed energie per il volontariato..."

Le risposte sono molteplici ma partono tutte da una riflessione comune e personale che ognuno di noi si è posto... dalla riflessione su noi stessi, dal pungolo che ci spinge a cercare soluzioni.

... ma lasciamo la parola alla lettura...

AVVISO: La scelta delle parole ed il contenuto espresso rappresentano il pensiero della persona che ci ha inviato la missiva, così come lo ha voluto esplicitare. D'obbligo è per noi che gestiamo questi spazi dire che il contenuto della presente è frutto dell'esperienza tutta personale di chi l'ha scritta, e che ognuno di noi ha il proprio personalissimo e differente percorso!

La lettera inviataci

“Non è facile scrivere di sé stessi, di quanto la malattia ti cambi dentro e fuori. Il rischio è che la rabbia ed il rancore prendano il sopravvento e tu non riesca a far capire ciò che ti sei proposta nel momento in cui hai deciso di parlare della tua esperienza. Quando ti viene diagnosticata una malattia reumatica-autoimmune ti cade **davvero** il mondo addosso e ti chiedi **“perché proprio a me?”** La tua vita cambia radicalmente, da ora in poi dovrai barcamenarti tra lavoro e famiglia come sempre, ma dovrai anche fare i conti con **LEI**, questa nuova compagna di vita, che non avresti sicuramente voluto, ma che non ti abbandonerà più e alla quale tuo malgrado dovrai abituarti. Ti costringerà ad esami, terapie, visite multispecialistiche, ricoveri e tutto quello che ogni malato reumatico ben conosce. Di certo la convivenza non è mai facile, soprattutto all'inizio. Mi ci è voluto tempo, tanto tempo per superare l'abbattimento iniziale e per uscire da quel tremendo tunnel nel quale ero piombata. Non te ne accorgi, perché la depressione, che spesso si

aggiunge alla patologia, ti prende pian piano, non avverti subito che il tuo isolarti e il non provare più interesse per le cose a cui prima tenevi, sono segno di malattia. Scivoli giù, sempre più giù, fino a toccare il fondo e - credetemi- risalire è stata la cosa più ardua che io mi sia mai trovata ad affrontare in tutta la mia vita.

Sono stata fortunata, la mia famiglia mi ha sorretto, mi è stata accanto, mi ha convinta ad accettare l'aiuto di uno psicoterapeuta e ho compreso che non dovevo sentirmi in colpa per quello che mi stava succedendo (oltretutto ho scoperto di essere in buona compagnia) ma che era piuttosto il contrario... **altri** avrebbero dovuto prevedere e magari prevenire, il malessere che io stavo vivendo e da cui rischavo di essere sopraffatta!!! Ho imparato a mie spese che il fattore psicologico incide in maniera rilevante sul decorso di ogni malattia e le patologie reumatiche non fanno certo eccezione. Per fortuna, ora, si parla sempre più spesso di aiuto psicologico e di gruppi di auto-mutuo-aiuto, nelle malattie croniche. Ho presenziato ad un ciclo di questi incontri, alcuni mesi fa, e ho tratto un grande aiuto dal confronto con altri ammalati e dal reciproco scambio del nostro vissuto. Mi sono sentita finalmente **compresa**, ho capito che non ero **sola** dinnanzi alle mille difficoltà, che mi angosciavano, che non ero **l'unica** a provare disagio a mostrare agli altri il mio nuovo aspetto, le mani deformate, il viso a volte gonfio a causa del cortisone, il timore di dover prima o poi dipendere da altri. Tutto ciò era ampiamente condiviso da tutti i partecipanti, come comune è anche l'angoscia che opprime quando ci si deve sottoporre agli innumerevoli esami per monitorare i danni che la malattia provoca ai nostri organi, polmoni, cuore, reni (e vi risparmio il lungo elenco) -e tu non vorresti- ma l'ansia ti assale e hai paura di mostrarla a chi ti vive accanto e non pensi che è difficile anche per loro affrontare tali problemi, che sono quasi più spaventati di te, ma se non ne parlano, non è certo per superficialità o peggio per disinteresse, **ma solo perché si sentono impotenti e non sanno come aiutarti!!!** Questo dialogo, che tanti di noi non vorrebbero mai sostenere, è stato invece uno dei punti cardine affrontati dal nostro gruppo, per sviluppare un percorso di comprensione reciproca tra ammalati e loro famigliari. Per quanto mi riguarda, con enorme successo! Anche questa esperienza, ha rafforzato la motivazione, che mi aveva spinta, da un paio d'anni, a prestare

15 DICEMBRE 2007

Riunioni Reumatologiche Riminesi:



argomenti di immunologia clinica e reumatologia

Sabato 15 Dicembre 2007
ore 8.30

c/o Hotel Continental
Viale Vespucci, 40 - Rimini

“ Sabato 15 dicembre 2007 all'Hotel Continental di Rimini si terrà la VIII° edizione delle Riunioni Reumatologiche Riminesi, iniziate nel 1993 per iniziativa del prof. Angelo Corvetta. Ad organizzare l'evento è il Servizio di Reumatologia della ASL di Rimini in collaborazione con l'Ospedale di Stato della Repubblica di San Marino. I Moderatori saranno il prof. Luigi Frizziero (Bologna) ed il dr. Paolo Pasini (Repubblica di San Marino). Anche per questa edizione sono stati individuati temi “di frontiera”, che impegnano cioè il Reumatologo al confronto con altri Specialisti. Infatti la ipertensione polmonare (trattata da C. Muscat), le ulcere cutanee (G. Pomponio), le coagulopatie (G. Marchigiani) e le sindromi reumatiche post-infettive (A. Corvetta) costituiscono eventi clinici che “arrivano” al Reumatologo dopo essere state indagate da altri Specialisti e ciò accade quando di tali eventi viene riconosciuta la natura immuno-reumatica, il che è poi la chiave di volta per una corretta terapia. Si parlerà anche di “early arthritis” cioè di condizioni particolarmente insidiose delle quali è difficile prevedere la evoluzione (guarigione? Progressione verso una artrite cronica erosiva?). Infine verrà affrontato il tema degli “overlap” (sovrapposizioni) in Reumatologia. Tale possibilità, che cioè un Paziente presenti contemporaneamente caratteristiche cliniche di malattie reumatiche diverse, è tutt'altro che raro e pone problemi di inquadramento rilevanti sotto molti aspetti, non ultimo quello della certificazione ai fini della esenzione. La mattinata sarà aperta da un intervento della sig.ra Guerrina Filippi, Presidente AMRER che illustrerà attività e programmi della Associazione. ”

Prof. Angelo Corvetta
Direttore dell'U.O. di Medicina Interna
e Reumatologia – Ospedale Infermi Rimini

volontariato in AMRER. A chi mi chiede nonostante i miei problemi, dove trovo il tempo, la voglia e l'energia per contribuire al lavoro dell'Associazione, rispondo che , quando credi in qualcosa, trovi in te risorse insospettabili e quando rispondendo telefonicamente a qualche associato, capisco dal tono di voce più sereno, che sono riuscita a dargli l'informazione giusta, l'indicazione che cercava, o che magari aveva bisogno solo di una persona che condividesse per un attimo gli stessi problemi, beh questo è -vi assicuro- un ottimo motivo ed anche il miglior antidepressivo che esista al mondo!

*Svolgo con autentica passione l'attività di volontariato, ma sempre più spesso mi rendo conto che la carenza di soci attivi, pone dei grandissimi limiti a ciò che sarebbe possibile attuare in rapporto ai molteplici bisogni di chi si rivolge all'Associazione. E' proprio perché -credo fermamente nell'utilità di ciò che svolgiamo- che mi sento di rivolgere un appello a tutti coloro che credendo nell'unione e nella solidarietà, si rendano disponibili ad offrire il proprio contributo alla crescita dell'Associazione. **Assieme possiamo fare molto per avere davvero voce in capitolo**, quando si tratta di prendere decisioni che riguardano l'avvenire di noi tutti. Dobbiamo con energia, far sentire la nostra voce, se vogliamo che: la Reumatologia venga inserita nel Piano Sanitario - che la ricerca venga maggiormente finanziata - che i dirigenti sanitari, i politici, gli amministratori si occupino delle numerose problematiche delle nostre patologie e si impegnino verso la ricerca di soluzioni innovative. E se vogliamo davvero che le cose migliorino, abbiamo sicuramente l'obbligo di elogiare e complimentarci con chi ci cura con **umanità**, oltre che con competenza e professionalità, ma dobbiamo cominciare anche a segnalare con fermezza le carenze, i disservizi, le lunghe liste d'attesa e tutte quelle cose che non funzionano come dovrebbero...*

Come essere umano- prima che come paziente- trovo doveroso e soprattutto moralmente obbligatorio lottare per far emergere e porre all'attenzione di tutti quel mondo sommerso che rappresentano i malati con patologie reumatiche e autoimmuni !”

Anna C.

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Delphi International Srl
Tel. 0532 595011 int. 49 -Fax 0532 595011 in r.a.
congressi@delphiinternational.it

Alla fine di un anno di lavoro possiamo affermare che il procedere tramite progettazione di attività ha portato ad una crescita sia per l'Associazione che di tutti noi inaspettata, dato il breve lasso di tempo passato.



Molti nuovi volontari si sono aggiunti al gruppo iniziale, vero è che molti ci hanno anche abbandonato, per molteplici motivi, dal venir meno del tempo a disposizione, all'aggravarsi del quadro clinico... ma comunque abbiamo superato gli scogli iniziali e siamo proiettati a sviluppare nuovi e più ampi progetti!!

Anche nel 2008 Athena continuerà con i propri Incontri... affinché tutti voi possiate sentire vicina l'Associazione, che è sempre attenta e pronta a rispondere alle tante richieste!!

3 Incontri nelle **province di Reggio Emilia, Rimini e Piacenza** hanno già un quadro abbastanza definito con date e bozze di programmi, e a breve raggiungeremo anche le ultime mete!!

Per quanto riguarda gli stampati sono stati diffusi oltre 8.000 notiziari.. oltre 5000 depliant informativi sugli incontri, altri 5000 per la sola campagna informativa di Ottobre... 15000 solo sulle leggi al malato.. ed ormai necessaria una ristampa con gli aggiornamenti dovuti!!

Gli associati che hanno versato la propria quota associativa per l'anno 2007, già a settembre, avevano **superato il numero 1000!!**

Grazie ad Athena stanno partendo parallelamente un corso di Auto-mutuo aiuto a Ferrara e un altro partirà a breve a Modena!!

Motivo di orgoglio per tutti noi viene dal riscontro di visibilità che l'Associazione ha ottenuto ultimamente. E' possibile accorgersene quando in internet cerchiamo collegamenti... oltre al nostro sito compaiono molti riferimenti che parlano di noi... siti delle Ausl, delle Province, dei centri di servizio di volontariato... prova che siamo sempre più presenti sul territorio... e **contestualmente, per noi autentica soddisfazione e cosa assai IMPORTANTE è che sempre più diffusamente si parla di patologie reumatiche al di fuori del solo settore di competenza!!!** È fondamentale che sempre più persone vengano a conoscenza di questa realtà al fine di avere sempre più forza – assieme agli operatori sanitari – sulle richieste da avanzare!!!

Sabato 22 settembre si è realizzato l'ultimo incontro previsto per il 2007 nell'ambito del progetto Athena. Con soddisfazione gli organizzatori hanno rilevato un'ottima risposta da parte del pubblico, piuttosto numeroso.



La giornata si è aperta con il saluto dell'Assessore alla Sanità, Famiglia e Politiche Sociali della Provincia di Modena, Dott. Maurizio Guaitoli, che ha riscontrato l'alto impatto delle patologie reumatiche sulla popolazione, come affermato dall'Associazione, sottolineando come l'ottimale benessere si ottiene dal connubio tra buon sistema sanitario e conduzione di uno stile di vita sano! Il saluto ai presenti è poi stato portato dal Preside di Facoltà e dal rappresentante dell'Ausl. Assente, purtroppo, il Policlinico.



In modo molto agile si è entrati subito nel vivo della giornata con la descrizione del tema delle



malattie reumatiche, dell'organizzazione della struttura di Modena, dei progetti e suggerimenti per il futuro da parte del Prof. C. Ferri. E' seguito l'interessante

intervento della Dott.ssa G. Sandri sull'ambulatorio delle artriti in fase precoce! Subito dopo abbiamo potuto ascoltare l'intervento della Dott.ssa D. Giuggioli sul tema delle ulcere vasculitiche, con suggerimenti ed indicazioni per terapie all'avanguardia.

Particolarmente interessanti sono stati gli interventi del Dott. M. Sebastiani, il cui tema trattato troverete nella rubrica "il medico risponde" di questo numero, e l'intervento del Dott. Bernini sui fattori di rischio nella cura dell'osteoporosi!

L'attenzione per la persona, obiettivo della Struttura Sanitaria che segue il paziente, è stata ben enucleata negli interventi affrontati dalla Prof.ssa Mascia e dal Dott. Siciliano. Un ringraziamento

ancora una volta al Dott. Mattioli che ci accompagna da un anno in questa nostra avventura!



Foto Mattia Micco

Il medico risponde

Le malattie reumatiche e le interazioni con le malattie polmonari



Le malattie reumatiche sono un gruppo eterogeneo di patologie caratterizzate da manifestazioni cliniche estremamente variabili.

Dopo il coinvolgimento dell'apparato osteo-articolare, uno degli organi più frequentemente interessato dalle malattie reumatiche è l'apparato respiratorio, ed anche per questo la maggior parte dei malati reumatici deve eseguire almeno una radiografia del torace nel corso della propria storia clinica.

Uno studio polmonare può rendersi necessario per diversi motivi:

- perché la malattia colpisce direttamente il polmone: es. la sclerosi sistemica e più in generale tutte le connettiviti;
- perché la terapia può determinare tossicità a livello polmonare o direttamente (es. il Methotrexate) o indirettamente (es. facilitando un'infezione).

Il polmone è l'organo essenziale per la respirazione e la sua principale funzione è quella di permettere gli scambi gassosi fra l'atmosfera e il circolo sanguigno. Questo scambio di gas si compie a livello di piccole strutture sacciformi chiamate alveoli, sulla cui superficie corre una fitta rete di vasi capillari. All'interno degli alveoli, attraverso le sottili membrane alveolari, l'ossigeno dall'aria diffonde nel flusso sanguigno, mentre l'anidride carbonica compie il tragitto inverso, diffondendo dal sangue agli alveoli.

Qualsiasi distretto del polmone può essere coinvolto dalla malattia e generalizzando si possono osservare quadri morbosi diversi in base alla componente interessata:

- **Interstiziopatia polmonare:** infiammazione del tessuto polmonare (alveolite), che se non trattata evolve solitamente verso la fibrosi, con progressiva perdita della superficie e della capacità degli scambi respiratori. Si osserva soprattutto in corso di connettivite (in particolare nella sclerosi sistemica), anche se con minore frequenza si può riscontrare durante altre condizioni croniche, inclusa l'artrite reumatoide.
- **Versamento pleurico:** presenza di liquido nello spazio virtuale che riveste i polmoni. Le pleuriti, spesso associate a pericardite (infiammazione con produzione di liquido nello spazio che riveste il cuore) sono tipiche delle connettiviti come il lupus eritematoso sistemico.
- **Ipertensione polmonare:** un aumento della pressione nel circolo sanguigno polmonare determina un ostacolo agli scambi gassosi respiratori e un sovraccarico della porzione destra del cuore, con aumentato rischio di scompenso cardiaco.

- **Vasculite polmonare:** è una condizione rara ma grave di infiammazione polmonare, che si può manifestare con febbre, decadimento dello stato generale, insufficienza respiratoria acuta. Solitamente necessita di ricovero ospedaliero e di una terapia aggressiva e tempestiva.

E' importante sottolineare il fatto che quelle elencate non sono condizioni esclusive delle malattie reumatiche, ma possono comparire anche in patologie primitivamente polmonari o cardiache, per le quali è pertanto necessaria una corretta diagnosi differenziale, decisiva per una giusta impostazione terapeutica, derivante da una stretta collaborazione fra reumatologo, pneumologo e cardiologo.

Infine un coinvolgimento polmonare può esordire in qualsiasi momento nella storia della malattia reumatica e la sua espressione essere molto variabile, andando da manifestazioni estremamente aggressive, fortunatamente più rare, a forme molto lievi, evidenziabili solo per mezzo di indagini strumentali e che non necessitano di alcuna terapia.

Per tutti questi motivi in corso di connettivite in tutti i pazienti sono necessari periodici controlli mirati a individuare precocemente un danno polmonare, valutare le necessità di una terapia e monitorarne l'efficacia, mentre nelle persone affette da altre malattie reumatiche alcuni controlli possono non essere necessari e gli accertamenti essere indirizzati dal quadro clinico.

L'indagine di prima scelta è sicuramente la semplice radiografia standard del torace, che permette in pochi minuti e con una dose molto bassa di radiazioni di escludere la maggior parte delle principali condizioni patologiche polmonari. Il suo normale completamento è la Tc del torace, che permette di visualizzare anche le più fini alterazioni polmonari. Questa indagine necessita di una dose maggiore di radiazioni e quindi deve essere limitata a casi selezionati. L'utilizzo del mezzo di contrasto si rende necessario soprattutto nello studio dei linfonodi o dei noduli polmonari, mentre nello studio dell'interstizio si utilizza la Tc ad alta risoluzione.

Due metodiche semplici, ma estremamente utili nel monitoraggio dei pazienti con malattia polmonare, sono la spirometria (le prove di funzione respiratoria) e la DLCO (capacità di diffusione del monossido di carbonio). Queste due indagini permettono di ottenere delle misurazioni quantitative dei volumi polmonari e della capacità di scambio e permettono pertanto di monitorare il quadro polmonare da un punto di vista funzionale.

Infine una metodica che incute timore nel malato per la sua invasività, ma di estrema utilità nella definizione diagnostica e terapeutica, è il BAL (lavaggio broncoalveolare). Un sottile tubo a fibre ottiche è introdotto attraverso una cavità nasale o la cavità orale per esaminare le vie aeree e

prelevare campioni di lavaggio bronchiale o di tessuto bronco-polmonare. Durante l'esame una piccola quantità di liquido (meno di un bicchiere) viene iniettata nei polmoni e poi riaspirata. In questo modo le cellule contenute negli alveoli sono aspirate assieme al liquido, permettendone una successiva analisi. Ciò fornisce una valutazione esatta del tipo e dell'entità dell'infiammazione presente e consente un confronto nel tempo per monitorare l'efficacia della terapia. La principale paura del paziente, cioè quella del soffocamento, è solo dettata dalla scarsa conoscenza della metodica, il broncoscopio non determina un'ostruzione completa delle vie aeree e pertanto non compromette la respirazione.

Per quanto riguarda l'ipertensione polmonare l'esame di screening per la diagnosi e il monitoraggio è rappresentato dall'ecocolordoppler cardiaco; poiché la misura della pressione polmonare è derivata da un'approssimazione matematica, nei casi dubbi o chiaramente patologici è necessaria una conferma mediante cateterismo cardiaco destro. Quest'ultimo si pratica inserendo un sottile catetere attraverso la vena omerale o femorale, in modo da raggiungere direttamente il circolo polmonare. Questa metodica deve essere eseguita da specialisti cardiologi ed è estremamente importante, in quanto fornisce non solo una misura certa dei valori di pressione polmonare, ma permette anche alcuni test utili nella scelta terapeutica.

Un appunto a parte merita il fumo di sigaretta. Questo infatti, oltre a determinare direttamente un danno polmonare e quindi rappresentare un importante fattore di aggravamento, può ostacolare l'esecuzione di alcuni esami. Ad esempio la DLCO è scarsamente attendibile in soggetti fumatori, rendendo quindi difficoltoso il corretto inquadramento del danno polmonare da parte del medico.

Concludendo gli accertamenti sono senz'altro numerosi, ma finalizzati ad una diagnosi corretta e ad una terapia adeguata e precoce. Questa infatti fornirà risultati migliori quanto più tempestivamente sarà intrapresa, giustificando la necessità di controlli periodici anche in assenza di una chiara sintomatologia. Il tipo e la frequenza delle indagini dovranno essere decisi dagli specialisti coinvolti (reumatologo, pneumologo e cardiologo) in stretta collaborazione fra di loro, dopo aver valutato in ogni singolo paziente la presenza, la gravità e l'evoluitività del danno polmonare.

Dr. Marco Sebastiani

Dr. Nezar Elkhaldi

Dr. Andreina Manfredi

Ambulatorio per lo studio delle Connettiviti
e delle Vasculiti Sistemiche
Cattedra e UOC di Reumatologia
Università di Modena e Reggio Emilia
Direttore Prof. C. Ferri

Informazioni utili



Nella sua attività di continua formazione i volontari di AMRER hanno partecipato a due momenti di cui proponiamo in pillole degli abstract, sicuri che saranno di interesse anche per tutti voi...

**Una persona informata è in grado
di gestire meglio la propria condizione**

XXVIII Congresso nazionale SIFO
Innovazione e salute pubblica

Rimini 8-11 Ottobre 2007

“ La **SIFO** è un'associazione culturale e scientifica dei Farmacisti Ospedalieri e dei Servizi Farmaceutici Territoriali delle Unità Sanitarie Locali. Ad essa affluisce la quasi totalità dei farmacisti pubblici dipendenti dal SSN (Servizio Sanitario Nazionale) e quelli dipendenti dalle strutture ospedaliere private. La SIFO è stata costituita nel 1952 e ha sede a Milano.

Si propone di:

- promuovere e coordinare l'attività scientifica, tecnica ed amministrativa delle farmacie degli ospedali al fine di migliorarne le prestazioni;
- studiare, aggiornare e perfezionare i mezzi per la realizzazione, la produzione e la distribuzione dei farmaci negli ospedali in collaborazione con gli altri sanitari;
- curare i metodi di lavoro ed i criteri amministrativi a vantaggio di una sempre più efficace economia delle amministrazioni ospedaliere;
- prendere ed incoraggiare tutte quelle iniziative ritenute idonee ad elevare, sotto l'aspetto etico e culturale, il farmacista che esercita la professione nelle farmacie degli ospedali e nei servizi farmaceutici delle USL.

Documento programmatico attività SIFO

I compiti che tradizionalmente SIFO svolge sono quelli di fare formazione, promuovere la professione farmaceutica, svolgere ricerca scientifica, attivarsi per il cambiamento della formazione universitaria. SIFO si è inoltre, da sempre, posta a servizio delle istituzioni del SSN come società che sostiene e promuove lo sviluppo di una assistenza sempre più orientata alla rilevazione, valutazione e soddisfazione dei bisogni dei cittadini-pazienti.

Nel documento programmatico del prossimo quadriennio SIFO, coerentemente con le sue scelte storiche interne e con un atteggiamento sempre più aperto

nei confronti del SSN, riconferma il suo ruolo e la sua identità di essere parte integrante ed attiva del SSN stesso attraverso due strategie:

- garantire un trasferimento rapido ed efficiente di tutto quello che è noto e raccomandato all'intero SSN, grazie alla presenza capillare ed articolata dei servizi di farmacia a livello ospedaliero e territoriale;
- promuovere e sperimentare lo sviluppo di nuove conoscenze sia farmacologico-terapeutiche che gestionali grazie alle specifiche competenze tecniche acquisite.

quale il documento si colloca, è caratterizzata da cambiamenti istituzionali e tendenze culturali particolarmente interessanti per lo sviluppo e la qualificazione di SIFO, in particolare si citano:

- il ruolo sempre più definito e centrale del farmaco con la costituzione dell'AIFA e l'interazione con la realtà europea (v. sperimentazione, legislazione);

La politica sanitaria attuale, nella

- il "federalismo" regionale con i suoi luoghi istituzionali e la sua funzione organizzativo/decisionale;

- l'importanza crescente, e riconosciuta, dell'area dei dispositivi medici con l'istituzione della CUD;

- l'interesse sempre maggiore nella sorveglianza clinico-epidemiologica, nel monitoraggio dell'appropriatezza, in termini di gestione sicura (v. errori di terapia) ed efficiente (v. economia);

- la necessità di accreditamento/qualificazione sia come formazione permanente che come certificazione [...]

Tratto dal sito internet:
<http://www.sifoweb.it/index.asp>

Amrer era presente al congresso, per distribuire materiali informativi il giorno 9/10/07 ospite di "Maya Idee Srl".

XLIV Congresso Nazionale Società italiana di Reumatologia

Dal 17 al 20 ottobre 2007 a Venezia si è realizzato il 44° Congresso Nazionale della Società Italiana di Reumatologia (S.I.R.) che si è svolto, secondo il tradizionale formato a sezioni che comprendono: letture, sessioni scientifiche, tavole rotonde, corsi educazionali, sezione poster, corsi di aggiornamento su temi speciali oltre a simposi e letture sponsorizzate.

Oltre ai temi classici quest'anno particolare attenzione è stata data ai singoli fattori che

determinano la patogenesi delle varie patologie reumatiche quali: citochine, fagociti, cellule endoteliali, linfociti, fibroblasti, autoanticorpi, ciascuno dei quali è stato trattato da esperti in sezioni separate.

Particolare rilievo è stato dato alle "comorbidity" (più manifestazioni insieme) che tanto condizionano la gestione del paziente.

Al presente Congresso SIR hanno avuto luogo anche due sessioni dedicate una ai pazienti ed una agli infermieri. Questi due momenti hanno portato in rilievo la testimonianza del ruolo che sia i collaboratori sanitari che i malati stessi ricoprono nel management della vita delle strutture reumatologiche ospedaliere.

Nella "sezione poster" riservato alle attività svolte dai vari esperti abbiamo avuto il piacere e la soddisfazione di vedere esposto il manifesto "Counseling del Malato Reumatico" elaborato dalla Prof.ssa M. T. Mascia e dal Dott. A. Siciliano, Psicologo Psicoterapeuta, sull'esperienza e i riscontri del percorso di auto mutuo aiuto realizzato a Modena con il contributo di Amrer.

AMRER per l'occasione dell'intero evento è stata presente e ha assistito ad alcune sezioni lavoro! Rilevato l'alto interesse dell'avvenimento ci riproponiamo di seguire con sempre maggiore interesse questi momenti di relazione tra gli esponenti del mondo scientifico!

Conosciamo meglio la "SIR"

“ La S.I.R. Onlus "SOCIETA' ITALIANA DI REUMATOLOGIA" è un'organizzazione non lucrativa di utilità sociale che si propone di potenziare e sviluppare progetti che diano, nell'ambito dell'assistenza sanitaria, una qualità quanto più possibile rispondente ai bisogni del malato reumatico. [...]

La SIR Onlus pertanto promuove gruppi, comitati e commissioni per gli studi e le ricerche di interesse medico nel campo delle malattie reumatiche, dei tessuti connettivi e dell'apparato locomotore. Inoltre ne diffonde le conoscenze acquisite sia sugli aspetti scientifici che sugli aspetti sociali.”

Tratto dal sito ufficiale della SIR:
<http://www.reumatologia.it/>

Rassegna
Stampa



Il 29 ottobre si celebrerà la Giornata mondiale della psoriasi. Un'occasione per fare il punto anche sulla ricerca, perché proprio le scoperte scientifiche hanno rivoluzionato le cure garantendo risultati impensabili fino a dieci anni fa. Quali sono i luoghi italiani ed europei della ricerca clinica sulla psoriasi? In Italia la nostra inchiesta individua poche grandi strutture che tengono le fila delle sperimentazioni e una miriade di ospedali che producono pochi studi. «È vero, ma nelle sperimentazioni internazionali non mancano mai Centri italiani di grande esperienza come Verona, Modena, Ancona, Bari», commenta Alberto Giannetti, presidente della Società italiana di dermatologia medica, chirurgica, estetica e delle malattie sessualmente trasmesse (Sidemast) e dell'European Academy of Dermatology and Venereology (Eadv).

«Per la ricerca sulla psoriasi è fondamentale combinare l'esperienza clinica con la disponibilità di laboratori e personale esperto in dermatologia sperimentale». «Solo alcuni Centri in Italia possono contare su queste caratteristiche», interviene Emanuela Gubinielli dell'Istituto dermatologico dell'Immacolata di Roma, primo classificato nella nostra indagine. Un neo che ci penalizza anche nei confronti del resto d'Europa, dove Olanda, Germania e Regno Unito fanno man bassa delle

prime posizioni e dove lo stretto legame fra ricerca clinica e di base è la regola: «Così facendo il clinico pone questioni che diventano temi di ricerca e il biologo apre la strada alle strategie cliniche del futuro», spiega Ulrich Mrowietz del Dipartimento di dermatologia del Policlinico universitario di Kiel, in Germania. «I risultati della vostra inchiesta riflettono molto bene la situazione europea: i Centri nelle prime posizioni hanno un'enorme esperienza sulla psoriasi e sono tutti esempi di un approccio vincente alla ricerca».

«L'Italia tuttavia è più forte oggi rispetto al passato ed eccelle in settori come l'epidemiologia, la genetica, l'immunologia e la biologia delle cellule staminali», aggiunge Peter van de Kerkhof, direttore del Dipartimento di dermatologia di Nimega in Olanda, al primo posto in Europa. E per una volta la capacità di fare gruppo è appannaggio degli italiani, come racconta Luigi Naldi, coordinatore del Gruppo italiano di studi epidemiologici in dermatologia. «L'Italia è leader nella creazione di registri nazionali: da noi è nata Psocare, una rete di Centri per la valutazione e la sorveglianza attiva delle terapie uniche nel suo genere che ha fatto da apripista a PsoNet, omologo network internazionale. I Centri Psocare hanno caratteristiche indicative di particolare attenzione alla psoriasi: un ambulatorio dedi-



Emanuela Gubinielli

SALUTE | DIRITTO

Ospedali di eccellenza Le nuove classifiche delle cliniche specialistiche

Psoriasi: l'assistenza è migliore della ricerca

Nel nord Europa i centri d'avanguardia ma fa invidia la nostra rete terapeutica

Il 29 ottobre si celebrerà la Giornata mondiale della psoriasi. Un'occasione per fare il punto anche sulla ricerca, perché proprio le scoperte scientifiche hanno rivoluzionato le cure garantendo risultati impensabili fino a dieci anni fa. Quali sono i luoghi italiani ed europei della ricerca clinica sulla psoriasi? In Italia la nostra inchiesta individua poche grandi strutture che tengono le fila delle sperimentazioni e una miriade di ospedali che producono pochi studi. «È vero, ma nelle sperimentazioni internazionali non mancano mai Centri italiani di grande esperienza come Verona, Modena, Ancona, Bari», commenta Alberto Giannetti, presidente della Società italiana di dermatologia medica, chirurgica, estetica e delle malattie sessualmente trasmesse (Sidemast) e dell'European Academy of Dermatology and Venereology (Eadv).

«Per la ricerca sulla psoriasi è fondamentale combinare l'esperienza clinica con la disponibilità di laboratori e personale esperto in dermatologia sperimentale». «Solo alcuni Centri in Italia possono contare su queste caratteristiche», interviene Emanuela Gubinielli dell'Istituto dermatologico dell'Immacolata di Roma, primo classificato nella nostra indagine. Un neo che ci penalizza anche nei confronti del resto d'Europa, dove Olanda, Germania e Regno Unito fanno man bassa delle



Emanuela Gubinielli

I migliori in Italia		I migliori in Europa	
61,97	ROMA Istituto dermatologico dell'Immacolata (tel. 06/9046491), Iccia	217,42	NIMEGA (Olanda) Dipartimento di dermatologia Policlino Universitair ZG Radboud, Cent Groenlanden Zuid 16, 6525 GA
45,62	ROMA Dipartimento di dermatologia (tel. 06/20040743), Policlinico Universitario Tor Vergata	142,99	AMSTERDAM (Olanda) Dipartimento di dermatologia, Academic Medical Center, Meibergdreef 9, 1105 AZ
32,38	REGGIO EMILIA Unità Operativa di dermatologia (tel. 0522/29664), Azienda Ospedaliera Arcispedale Santa Maria Nuova	105,99	MANCHESTER (Regno Unito) Centro di dermatologia, Ospedale Universitario, Hope Street Lane, M5 2ND Salford
29,87	PADOVA Unità Operativa Complessa di dermatologia (tel. 049/827219), Azienda Ospedaliera Universitaria	90,44	AALBORG-AARHUS (Danimarca) Dipartimento di dermatologia, Medicinsk Sjukhus, Aalborgvej 18-22, 9100
26,26	MILANO Centro per studio e cura della psoriasi (tel. 800538638), Istit. di Scienze Dermatologiche, Univ. di Milano, Ospedale Maggiore Policlinico	78,58	KIEL (Germania) Dipartimento di dermatologia Policlino Universitair, Schmilgenstrasse, 7, D-24105

cato, un servizio di fotografia, una collaborazione stretta con reumatologi, dietologi, psicologi per gestire i vari aspetti della malattia». I Centri Psocare infatti si occupano di ricerca, ma sono anche punti di riferimento per l'assistenza clinica. «Quando un anno e mezzo fa decidemmo di istitu-

base e gli specialisti, assai meno numerosi rispetto all'Italia, vedono relativamente pochi pazienti. Risultato, da noi i tempi d'attesa per una visita specialistica sono mitizzati. L'intenzione degli italiani è arrivare il più possibile vicino al paziente: lo dimostra anche l'esperienza di un servizio di tele-

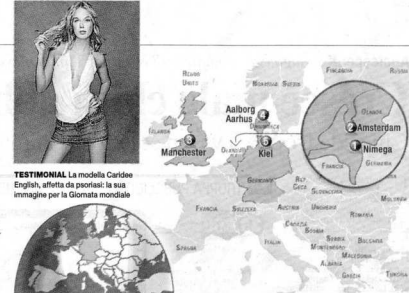
IL METODO
Esaminati 1800 lavori scientifici
Due classificazioni: Topical e Best per i centri di ricerca

NOTIZIE DAL WEB

Vi segnaliamo la creazione di un nuovo sito a cura del Ministero della Salute, che ha istituito una newsletter della sanità italiana.
<http://www.settimanalesalute.it/>
Ogni settimana un aggiornamento sintetico ed esauriente sulle iniziative del Ministero, sulle prese di posizione ufficiali, sui temi in discussione a proposito di cura, assistenza, prevenzione e organizzazione.
Dal n. 9 - Anno 1 - 10 novembre 2007 un interessante articolo sulle **malattie rare**:

Alla Conferenza internazionale "Malattie rare e farmaci orfani", organizzata dall'Istituto superiore di sanità, il Ministro Livia Turco annuncia i progetti per migliorare l'assistenza ai malati e il sostegno alle famiglie. Tre le iniziative principali. **Un piano nazionale per le malattie rare** che sarà messo a punto, entro tre mesi, dal Ministero della Salute in collaborazione con l'Istituto superiore di sanità (Iss) e **la Consulta delle associazioni dei malati**, e presentato successivamente alle Regioni. **Un numero verde per orientare i pazienti e le famiglie** e, infine, una **Giornata nazionale** dedicata a queste patologie per sensibilizzare l'opinione pubblica.
"Mi ha sempre colpito - ha spiegato il Ministro Turco in conferenza stampa - la richiesta di informazioni di chi deve affrontare una malattia rara, ma non ha ancora avuto contatto con le associazioni e si ritrova disorientato. Il numero verde può essere il punto di partenza per fornire informazioni, sostenere e orientare i cittadini". Ma serve, soprattutto, un Piano Nazionale per le malattie rare, "per esercitare un coordinamento con le Regioni e dare uniformità nelle funzioni di diagnosi, presa in carico del paziente e assistenza socio-sanitaria". Secondo il Ministro il Piano deve essere stilato dall'Iss e dalla Consulta e poi approvato in sede di Conferenza unificata. [...]
La giornata nazionale per le malattie rare coinciderà probabilmente con quella europea. La prima sarà il 29 febbraio 2008, per sottolineare, nell'anno bisestile, la rarità di queste patologie, ma sarà celebrata negli anni successivi il 28 febbraio. [...]

Riproponiamo un interessante articolo uscito sul **Corriere della Sera** del 21 Ottobre 2007 a firma di **Elena Meli**.



TESTIMONIAL La modella Carolee English, affetta da psoriasi: la sua immagine per la Giornata mondiale



Canone servizio telefonico

L'Autorità per le Garanzie nelle Comunicazioni con **Delibera n. 314/2000** - 1 giugno 2000 – (Pubblicata in Gazzetta Ufficiale del 11 luglio 2000, n. 160) e **Delibera n. 330/2001** ha disposto condizioni economiche agevolate per il servizio di telefonia vocale a particolari categorie di clientela.

Persone anziane, persone disabili e utenti "con esigenze sociali speciali" possono vedersi riconosciuta una **riduzione del 50% sul canone mensile di abbonamento**. Non viene invece riconosciuta alcuna agevolazione sul consumo di scatti telefonici.

Al beneficio vengono ammessi i nuclei familiari al cui interno vi sia:

- un **invalido civile**;
- un **percettore di pensione sociale** (ex L. 118/72);
- un **anziano sopra i 75 anni**
- un **capofamiglia disoccupato**.

Il nucleo familiare deve anche dimostrare di trovarsi in difficoltà economica, non deve cioè superare un livello di **reddito di 6.713,93 euro l'anno**, determinato in base all'**ISEE** (Indicatore di Situazione Economica Equivalente), cioè del famoso redditometro.

Ndr. L'ISEE viene calcolato sommando redditi e patrimoni del nucleo familiare e suddividendoli per indicatori che aumentano con il numero dei componenti la famiglia, cioè quanto più è numeroso il nucleo familiare tanto più basso è l'ISEE. Alcuni correttivi ulteriori sono previsti per quei nuclei in cui sia presente un anziano, un disabile o minori. Per ottenere la certificazione relativa al reddito ci si può rivolgere all'INPS o ad un Centro Autorizzato di Assistenza Fiscale (CAAF). Una volta in possesso di quel documento, che andrà ripresentato ogni anno, si potrà richiedere all'operatore di telefonia fissa la riduzione del 50% del canone di abbonamento.

N.B. In **Gazzetta Ufficiale del 9 ottobre 2007** è stata pubblicata una Deliberazione (**3 ottobre 2007, n. 514/CONS**) della medesima Autorità per le Garanzie nelle Comunicazioni che introduce - su indicazione di Direttive Comunitarie - nuove agevolazioni per le persone con disabilità. Questa Delibera prevede nuove agevolazioni per i ciechi totali e per le persone sorde (con certificazione di sordomutismo). Le altre

agevolazioni per le tipologie di disabilità erano già previste come sopra riassunte

"Effetti dei permessi di cui all'art. 33 L. 104/92 sulle ferie e sulla tredicesima mensilità."

Direzione Centrale Prestazioni a Sostegno dei Reddito, 6 marzo 2006, n. 7014

Il Ministero dei Lavoro e delle Politiche Sociali, con lettera circolare n.A/2006 prot.15/V/0002575 del 14.01.2006, ha portato a conoscenza dell'INPS il parere espresso dal Consiglio di Stato in merito all'incidenza dei permessi di cui all'art. 33 della legge 104/92 su ferie e tredicesima mensilità.

Con tale parere, detto Consesso ha ritenuto "non soggette a decurtazione le ferie e la tredicesima mensilità quando i riposi ed i permessi previsti dall'articolo 42 del decreto legislativo 2 marzo 2001, n. 151 non siano cumulati con il congedo parentale".

Per saperne di più consultare il sito **HandyLex**



www.handylex.org

Principali informazioni sociali Del 2007

Siamo sicuri di farvi cosa gradita riproponendo di seguito le più importanti informazioni raccolte durante l'anno e trasmesse grazie all'aiuto degli esperti del sociale che collaborano con noi!



Frazionabilità in ore dei permessi giornalieri per assistere i soggetti disabili – ultime disposizioni

La Direzione nazionale INPS con una recentissima circolare (**messaggio INPS n. 16886 del 28 giugno 2007**) ha riaffrontato e rivisto la modalità di fruizione dei permessi per disabili nell'ipotesi in cui il lavoratore desideri fruirli frazionati in ore, infatti fino ad oggi nel settore privato i 3 giorni al mese erano frazionabili massimo in 6 mezze giornate, mentre nel settore pubblico i contratti avevano già esteso il diritto

alla frazionabilità ad ore.

Ricordiamo si tratta dei **permessi di cui al comma 3 dell'art. 33 della legge 104/92** e cioè dei permessi giornalieri per:

1. **genitori di figli di età superiore a 3 anni e con disabilità in situazione di gravità,**
2. **lavoratore/lavoratrice che assiste un parente o un affine entro il 3° grado con disabilità in situazione di gravità.**

L'Istituto previdenziale, accogliendo le indicazioni del Ministero del Lavoro, dà quindi istruzioni alle proprie sedi INPS affinché, **con decorrenza immediata**, accordino, **se ve ne è richiesta**, ai lavoratori di cui ai punti 1) e 2) il dritto al frazionamento dei 3 giorni di permesso retribuito mensile in permessi orari.

Il testo della disposizione della Direzione nazionale INPS, di seguito riportata, prevede anche la formula (algoritmo) di calcolo in presenza delle diversità di orario nei contratti di lavoro o nelle particolarità individuali (part-time orizzontali, verticali o ciclici, ecc....)

**Testo del messaggio INPS
n. 16886 del 28 giugno 2007**

oggetto: frazionabilità dei permessi ex articolo 33 comma 3 della legge n.104/1992- Massimale orario mensile- Ulteriori istruzioni.

Si fa seguito al **messaggio n. 15995 del 18/6/2007** per fornire ulteriori istruzioni in merito alla determinazione del numero massimo di ore di permesso fruibili nel mese, da parte dei lavoratori beneficiari dei tre permessi giornalieri mensili previsti dall'articolo 33 comma 3 della legge n. 104/1992 per l'assistenza ai disabili in condizione di gravità.

Occorre, innanzitutto, premettere che il limite orario mensile opera esclusivamente laddove i permessi giornalieri vengano utilizzati, anche solo parzialmente, frazionandoli in ore e non quando vengano tutti fruiti per giornate lavorative intere.

E' necessario, in secondo luogo, precisare che il massimale di diciotto ore mensili, indicato nel messaggio citato in premessa, si applica ai lavoratori con orario normale di lavoro settimanale di trentasei ore articolato su sei giorni lavorativi.

Infatti, l'**algoritmo di calcolo**, da applicare alla **generalità dei lavoratori** con orario normale di

lavoro determinato su **base settimanale**, ai fini della quantificazione del massimale orario mensile di permessi, è il seguente:

(orario normale di lavoro settimanale/numero dei giorni lavorativi settimanali) x 3 = ore mensili fruibili.

A titolo esemplificativo, un lavoratore con orario di lavoro settimanale pari a 40 ore, articolato su 5 giorni, potrà beneficiare mensilmente di 24 ore di permesso. Infatti, in tale caso l'algoritmo di calcolo sarà il seguente:

$$(40 / 5) \times 3 = \underline{24}$$

Similmente, l'**algoritmo di calcolo**, da applicare alla **generalità dei lavoratori** con orario normale di lavoro determinato dai contratti collettivi di lavoro su **base plurisettimanale**, ai fini della commisurazione del massimale in argomento, è il seguente:

(orario normale di lavoro medio settimanale /numero medio dei giorni lavorativi settimanali) x 3 = ore mensili fruibili.

Per tale fattispecie, si riporta come esempio il caso di un lavoratore con orario di lavoro plurisettimanale articolato nella seguente maniera:

8 settimane da 32 ore su 4 giorni lavorativi alla settimana,

4 settimane da 40 ore su 5 giorni lavorativi alla settimana,

4 settimane da 36 ore su 6 giorni lavorativi alla settimana.

Applicando l'algoritmo sopra enunciato, nel caso in esempio, il lavoratore avrà diritto a 22,1 ore mensili.

Infatti, in tale caso l'algoritmo di calcolo sarà il seguente:

$$(35 / 4,75) \times 3 = \underline{22,10}$$

--*

Riconoscimento del congedo biennale straordinario retribuito anche al coniuge del disabile. Sentenza Corte Costituzionale n. 158 del 18 aprile 2007

Vi segnaliamo questa importante pronuncia della Corte Costituzionale che ha dichiarato la illegittimità costituzionale dell'art. 42, comma 5, del dlgs 151/2001 (Testo Unico per la tutela della

maternità e paternità), nella parte in cui **“non prevede il diritto del coniuge di soggetto con handicap in situazione di gravità (ai sensi della legge n. 104/92) a fruire del congedo biennale retribuito».**

La Corte Costituzionale ha ripercorso, nel prendere la sua decisione, le vicende normative che hanno caratterizzato l'istituto del congedo straordinario a partire dalla legge 53 del 2000.

Le disposizioni normative richiamate, integrate fra loro, attribuiscono la possibilità di fruire, anche in modo frazionato, di un congedo retribuito biennale ai lavoratori dipendenti pubblici e privati, per i figli in situazione di disabilità grave accertata ai sensi della legge 104 del 1992. In caso di scomparsa dei genitori o per inabilità degli stessi, il diritto compete, alle medesime condizioni ed in via alternativa, anche ai fratelli o alle sorelle conviventi con il disabile.

Da oggi il congedo retribuito, in base all'intervento della Corte Costituzionale, può essere utilizzato anche per assistere il coniuge con disabilità grave accertata dalla Commissione sanitaria press l'ASL, purché convivente con il beneficiario dei permessi.

*_*_*

L'INPS, alla luce di un orientamento consolidato della giurisprudenza modifica alcune proprie importanti indicazioni fornite in merito alla concessione dei benefici della legge 104/92

Le novità riguardano:

- i genitori di figli minorenni con grave handicap di età inferiore a 3 anni
- i genitori di figli minorenni con grave handicap di età compresa tra i 3 ed i 18 anni
- i lavoratori che assistono parenti o affini entro il 3° con loro conviventi e non ricoverati a tempo pieno.

1. Presenza di altri familiari non lavoratori nel nucleo familiare del disabile

La presenza di un altro familiare non lavoratore che potrebbe assistere il disabile grave non può più essere ostativo al diritto del lavoratore o della lavoratrice ai permessi mensili retribuiti per assistere la persona gravemente disabile.

2. La scelta è della persona disabile

La persona disabile, o il suo tutore legale o il suo amministratore di sostegno, ha facoltà di scegliere chi, all'interno della propria famiglia, debba prestargli assistenza fruendo dei permessi della legge 104/92.

3. Non più continuità ed esclusività ma...

L'assistenza non deve essere necessariamente quotidiana ma deve assumere piuttosto i caratteri della “sistematicità” e dell’ “adeguatezza” rispetto alle concrete esigenze della persona disabile in situazione di gravità. Si vedrebbe così soddisfatto il requisito della continuità dell'assistenza.

Per tali ragioni le agevolazioni lavorative di cui si tratta sono riconosciute anche a quei lavoratori che, pur risiedendo o lavorando in luoghi anche distanti da quello in cui risiede la persona con grave disabilità (esempio: personale di volo, personale viaggiante delle ferrovie, ecc.), offrono tuttavia un'assistenza sistematica ed adeguata.

L'INPS precisa tuttavia che il diritto del lavoratore anche per questa fattispecie va bilanciato con le esigenze organizzative del datore di lavoro.

In questi casi sarà opportuno fornire, insieme alla richiesta dei benefici della legge 104/92, anche il “Programma di assistenza” a firma congiunta tra il lavoratore ed il familiare gravemente disabile.

4. La presenza di personale badante

Tra i nuovi criteri ispiratori delle indicazioni contenute nella circolare 90/2007 dell'INPS, trova posto anche l'orientamento secondo il quale la presenza di un'assistente familiare, oppure di personale di associazioni “no profit” o di strutture pubbliche, è compatibile con la fruizione delle agevolazioni lavorative da parte del familiare richiedente.

5. Il ricovero a tempo pieno

La norma di legge originaria esclude dal diritto i soggetti ricoverati e l'INPS specifica, solo oggi, che per ricovero a tempo pieno si deve intendere che la persona gravemente disabile e ricoverata per le “intere 24 ore”.

Fanno eccezione e pertanto il diritto è sempre riconosciuto in caso di:

a) ricovero in struttura ospedaliera finalizzato ad intervento chirurgico o al ricovero a scopo riabilitativo **di un bambino di età inferiore a 3 anni**, con grave disabilità, per il quale gli stessi sanitari certificano il bisogno di assistenza da parte di un genitore o di un familiare (parente o affine entro il 3°),

b) ricovero in struttura ospedaliera **di una persona con grave disabilità che “si trovi in coma vigile e/o in situazione terminale”**. Questa ultima fattispecie va valutata dal dirigente medico legale della sede INPS competente per territorio.

a cura di
Dott. Adelmo Mattioli
Direttore Generale Inca-CGIL
Regione Emilia Romagna

Rinnovo quota associativa anno 2008

AMRER vive principalmente grazie alla **quota minima di iscrizione pari a 6 euro annui**, e grazie ai **contributi liberi dei propri associati e sostenitori**.



Con il notiziario vi inviamo quindi anche il bollettino per il **rinnovo della quota associativa**, che, vi ricordiamo, rappresenta per l'Associazione la risorsa con la quale poter continuare a svolgere la propria attività di sostegno ed informazione a tutti voi.

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

Privacy: i dati che ci fornite in ottemperanza all'art. 13 D. Lgs 196/03 saranno utilizzati essenzialmente per i fini dell'associazione, come l'invio di materiale informativo, e non verranno trasmessi a terzi.

Se volete cancellare i vostri dati o apportare modifiche scrivete al Presidente dell'Associazione AMRER, via San Carlo 44/2 - 40121 Bologna, manifestando le vostre intenzioni.

*_*_*

Condoglianze

AMRER ricorda gli associati che ci hanno lasciato:

Laura Castori, Natalina Giorgi, Anna Costantini, Attilia Stefanini.

Un pensiero di cordoglio rivolgiamo anche alla memoria di **Anna Giannini e Lidia Facchini Pelegatti Ricci.**



Ai familiari tutti e ai loro cari le nostre più sentite condoglianze!

Ringraziamo chi, in memoria dei propri cari, ha voluto fare una donazione ad Amrer aiutandoci nella nostra opera di sostegno al malato reumatico!

Pensieri da una lettura...

Riproponiamo un bel passo tratto dal libro "Pao Pao":

Ndr. di tutti coloro che entrano nella nostra vita - il ricordo di tutti loro

“ [...] *resterà sempre un flash abbagliante nella mia esistenza [...] poiché le occasioni della vita sono infinite e le loro armonie si schiudono ogni tanto a dar sollievo a questo nostro pauroso vagare per sentieri che non conosciamo!* ”



Tratto da - Pao Pao -
Pier Vittorio Tondelli
Feltrinelli Editore

Per quanto accuratamente seguite e controllate le informazioni contenute all'interno del presente notiziario non possono comportare alcuna responsabilità ad AMRER per eventuali inesattezze. L'Associazione si impegna a riportare sui successivi numeri eventuali "errata corrige".
TRIMESTRALE - ANNO I N. 2 - Stampato il 23 novembre 2007 presso la Tipografia "La Pieve Poligrafica Editore Villa Verucchio s.r.l., Via dell'Artigianato n°23 47827 Verucchio RN - www.lapievepoligrafica.it - Tiratura: 2.500 copie.