



# A.M.R.E.R.

## ASSOCIAZIONE MALATI REUMATICI EMILIA ROMAGNA

NOTIZIARIO  
A.M.R.E.R. N.26  
DICEMBRE 2008

Riconoscimento Regionale  
DPGR 570 del 17/07/95

**AMRER**

Via San Carlo 44/2  
40121 Bologna

**ORARIO UFFICIO**  
Lunedì 14.00-17.00  
Giovedì 9.00-12.00

Tel./Fax 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. Guerrina Filippi

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

Regione Emilia-Romagna  
Assemblea Legislativa

### PROSSIMI APPUNTAMENTI

21 DICEMBRE 2008 - ore 16.30

CONCERTO DI NATALE *Sala Polivalente Quartiere Borgo Panigale - Bo*

I DETTAGLI ALL'INTERNO...

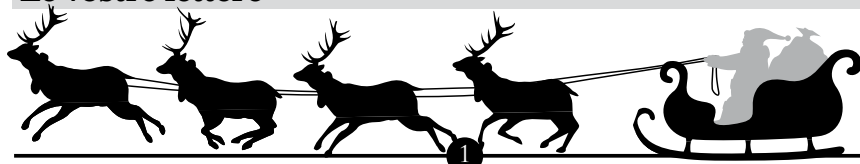


*Incanto  
Di Natale*

Gruppo Corale  
Strumentale  
"L'Autunno di  
Graziotti"

### INDICE

<b>Concerto "Incanto di Natale"</b>	2
<b>Festa di Natale Ospedale Maggiore Bologna</b>	3
<b>Abstract Incontro di Parma</b>	3
<b>Progetto Athena - Conferenza Stampa/Atti</b>	4
<b>Le malattie reumatiche sistemiche ed il loro impatto sulla popolazione regionale - Prof. Francesco Trotta</b>	6
<b>L'Assistenza reumatologica sul territorio della Regione Emilia Romagna - Dott.ssa Claudia Concesi</b>	8
<b>Importanza e utilità della diagnosi precoce in Reumatologia - Dott. Carlo Savarani</b>	10
<b>Tavole di approfondimento:</b>	11
<i>Artrite Reumatoide - Spondilite Anchilosante - Artrite Psoriasica</i>	
<b>Terapie tradizionali e terapie biotecnologiche.</b>	12
<b>Costi ed opportunità - Prof. Clodoveo Ferri</b>	
<b>Una rete dei Servizi Integrati sul territorio: opportunità di un approccio multidisciplinare - Dott. Daniele Conti</b>	13
<b>Le raccomandazioni proposte dall'Associazione AMRER Onlus - Presidente Guerrina Filippi</b>	14
<b>Artrite reumatoide e gravidanza</b>	15
<b>Approfondimenti Domande e Risposte</b>	16
<b>Informazioni: Acquisto parafarmaci - <i>indetraibili alcuni prodotti</i></b>	17
<b>Permessi Lavorativi L. 104 - <i>Lavori in corso</i></b>	18
<b>Novità sul WEB <i>www.Handylex.org</i></b>	19
<b>Rinnovo quota associativa 2009</b>	20
<b>Le vostre lettere</b>	20



*Buon Natale e Felice Anno Nuovo*

Concerto

## *Incanto di Natale*

Itinerario musicale  
attraverso i paesi del mondo

**21 dicembre 2008 – ore 16:30**

*Sala Polivalente*

*Quartiere Borgo Panigale*

*Via Marco Emilio Lepido 25/2 Bologna*



### *Programma:*

- **Campane di Natale** di Sottili
- **Stille Nacht** di Gruber
- **Jingle Bells** di Varnavà – Pierpont
- **Gli Angeli delle campagne** popolare francese
- **E' già qui** popolare ungherese
- **Fermarono i cieli** di A.M. De Liguori/arr. P. Ceccarelli
- **Affrettatevi pastori** Tradizionale tedesco
- **Zampognata da "Pifferata di Natale"** Parelli
- **Tu scendi dalle stelle** di De Liguori
- **Puer Natus** Caudana
- **E' nato il Salvatore** tradizionale africano
- **Non c'è più bella cosa** popolare polacco
- **Ninna nanna russa** Popolare russo
- **White Christmas** di Berlin / arr. P. Ceccarelli
- **Adeste fideles** Tradizionale portoghese
- **Intermezzo (dal Concerto op. VI n. 8 "per la Notte di Natale")** di Corelli
- **Gaudete** da *Piae 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** di Rosephanye Powel
- **Wishing you a Merry Christmas** Medley arr. Schmutte
- **Happy Christmas** di Lennon – Ono / arr. P. Ceccarelli

“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*

In occasione delle prossime festività AMRER Onlus vuole offrire ai suoi associati e alla cittadinanza tutta la possibilità di assistere ad un Concerto Natalizio con musiche e canti natalizi provenienti da diversi paesi del mondo. Sarà questo anche –un momento festoso- in cui poterci scambiare i più fervidi auguri.

Il Concerto sarà eseguito e offerto dal Coro Strumentale "Laura Benizzi" di Rimini.

*Vi aspettiamo numerosi*



**Seguirà Rinfresco**

**Organizzato dai volontari di Bologna**

**Ingresso Libero**

18 DICEMBRE 2008

## Segnalazione Evento



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

**Giovedì 18 dicembre 2008**

**alle ore 11:00**

Invitano i malati reumatici, i parenti e gli amici per salutarsi in occasione delle Feste di Natale.



## Abstract Incontro di Parma

Con Parma l'8 novembre 2008 si è concluso il ciclo degli Incontri previsti nell'ambito del Progetto Athena.

In sala erano presenti circa 200 persone che hanno potuto ascoltare l'equipe del Servizio di Reumatologia dell'Ospedale Maggiore.

Presenti all'apertura dei lavori il Dot. S. Sircana, Direttore Sanitario, il Dot. F. Pallini Direttore dell'Agenzia Sanitaria del Comune di Parma, assieme al Rettore dell'Università hanno salutato vivamente l'iniziativa e i tanti operatori che quel giorno si sono riuniti per parlare ai malati, alle loro famiglie approfondendo i temi in agenda.

I temi affrontati durante la giornata sono stati tanti. L'attività si è aperta con la presentazione dell'organizzazione del Servizio di Reumatologia effettuata dal Dot. Giovanni Delsante, Responsabile del Servizio, per poi affrontare il tema dell'Artrite Reumatoide con la diagnosi precoce e le nuove frontiere terapeutiche – Dott.ri D. Santilli e G. I. Buticchi.

Un particolare approfondimento è stato dedicato alla sclerodermia e agli elementi clinici di una

## Avviso



### Spostamento del Centro di Reumatologia dell'Ospedale Maggiore

Il dr. Massimo Reta ci comunica che l'Unità Operativa Semplice di Reumatologia dell'Ospedale Maggiore ha **cambiato sede degli ambulatori, che rimangono si nella palazzina nel "monoblocco" ma si trovano ora al 1° piano c/o gli ambulatori n. 14-15-16-17-18-19**

Le attività e le modalità di accesso rimangono invariate così come i numeri di telefono:

Front Office: 051.6478433

Ambulatori Medici: 051.6478829 - 705



Foto: Conferenza Stampa presso il Comune di Parma

corretta diagnosi – Dott.ri F. Mozzani e G. Lucchini. Significative le testimonianze delle Sig.re CPS Bartolucci e I.P. L. Barone sul trattamento delle ulcere sclerodermiche.

Il Prof. W. Rioda e il Dot. A. Marcato ci hanno parlato di Artrosi e di economia articolare.

Attenti ai bisogni a tutto tondo del malato l'Assistente Sociale V. Sottilotta e Dot. A. Mattioli hanno approfondito i temi della presa in carico e dell'invalidità, legati alle patologie.

Particolare ringraziamento è doveroso all'Agenzia Sanitaria del Comune di Parma nelle persone di Fabrizio Pallini, Ilaria Zilioli e Cristina Favalesi che hanno seguito e aiutato l'associazione nella pubblicizzazione dell'Evento



La squadra AMRER Onlus, da Sx: Omar, Annamaria, Emanuela, Daniele, Luciana, Vittorina, Guerrina, Nadia, Silvana, Roberto.

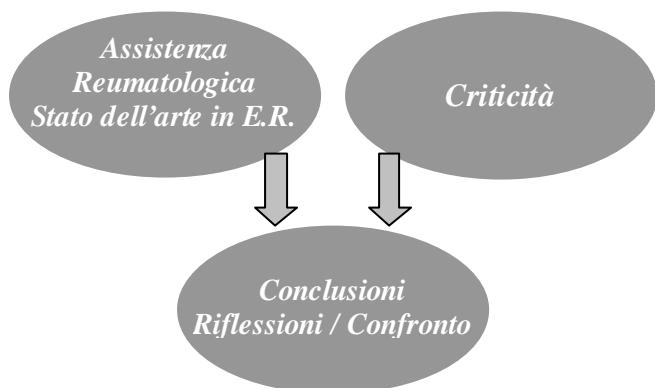


Il Progetto Athena ha rappresentato un'attività progettuale avviata nel biennio 2007-2008 da AMRER Onlus su sollecitazione di 12 Strutture Sanitarie della Regione Emilia Romagna con l'obiettivo di sensibilizzare popolazione e autorità politico socio/sanitarie locali direttamente sul territorio.

Attraverso la realizzazione di 8 incontri nelle province della Regione è stato possibile riscontrare e identificare i Servizi Reumatologici erogati elaborando una mappatura attendibile, e si è reso così possibile gettare le basi per la creazione di una **rete di dialogo e confronto tra le Strutture coinvolte attraverso momenti di riunione e condivisione**, con l'obiettivo di fornire la possibilità all'Associazione Malati Reumatici dell'Emilia Romagna di rilevare le criticità in ambito reumatologico per l'intero territorio.

A conclusione dell'attività di progetto abbiamo previsto la diffusione e socializzazione dei risultati ottenuti attraverso una Conferenza Stampa finale in cui siano presentati i dati rilevati e un documento concordato e sottoscritto da medici e pazienti che metta in rilievo le criticità emerse a più livelli. L'obiettivo di questa fase finale è quindi di stimolare un confronto con gli organi regionali di attuazione delle politiche socio sanitarie deputati a "conoscere e valutare le condizioni di salute della popolazione e lo stato dei servizi sanitari della Regione Emilia Romagna" al fine di sollecitare l'attività di elaborazione di "programmi di innovazione gestionale e organizzativa, assistenziale e clinica" in grado di identificare "le condizioni favorevoli e i fattori di ostacolo" all'erogazione del miglior servizio reumatologico attenti ai costi e alla spesa sanitaria.

### Aree di Sviluppo della Conferenza



## Conferenza Stampa

"Malattie Reumatologiche sistemiche:  
stato dell'arte e criticità in E.R."

25 novembre 2008

Sala D - Assemblée Legislativa Emilia Romagna

Via Aldo Moro 51 - Bologna

orario: dalle h. 12:00 alle h. 13:00

### Programma Realizzato

12,00

#### Assistenza Reumatologica:

#### Stato dell'Arte in Emilia Romagna

- *Le malattie reumatiche sistemiche e la loro incidenza sulla popolazione regionale*  
Prof. Francesco Trotta - Ferrara
- *L'Assistenza Reumatologica sul territorio della Regione Emilia Romagna*  
Dott.ssa Claudia Concesi - Piacenza

12,30

#### Criticità

- *L'importanza ed utilità di una diagnosi precoce: quali criticità e quali opportunità.*  
Dott. Carlo Salvarani - Reggio Emilia
- *Terapie tradizionali e terapie biotecnologiche. Costi ed opportunità.*  
Prof. Clodoveo Ferri - Modena
- *Una rete di servizi integrati sul territorio opportunità di un approccio multidisciplinare*  
Dott. Daniele Conti - AMRER Onlus

12,15

#### Conclusioni / riflessioni / confronto

- *Nuovo approccio e moderno concetto di Sanità nel Piano Sociale e Sanitario E.R.*  
Avv. Tiziano Tagliani - Assemblée Legislativa
- *Le Raccomandazioni proposte dall'associazione AMRER Onlus*  
Sig.ra Guerrina Filippi - AMRER Onlus
- *Il punto di vista dell'Agenzia Sanitaria Sociale Regionale*  
Dott. Roberto Grilli - Agenzia Sociale e Sanitaria

“ *Un malato informato è in grado di gestire al meglio la propria condizione e far rispettare i propri diritti* ”



PROGETTO  
**ATHENA**

# CONFERENZA STAMPA



## 25 NOVEMBRE 2008

SALA D  
ASSEMBLEA LEGISLATIVA REGIONE  
EMILIA ROMAGNA  
BOLOGNA - ORE 12:00

ATTI CONFERENZA STAMPA  
MALATTIE REUMATICHE SISTEMICHE:  
STATO DELL'ARTE E CRITICITÀ  
IN EMILIA ROMAGNA



AM.R.R. Onlus  
Via San Carlo, 44/2 - Bologna  
Tel./Fax: 051 24.90.45 - Cell.: 335 622.38.95  
ass.amrere@alice.it - www.amrere.it  
C.F. 80095010379  
Orari di Apertura: Lunedi 14.30 - 17.00 /  
Giovedì 9.00 - 12.00

CON IL PATROCINIO E CONTRIBUTO ONEROSO:





## Le malattie reumatiche sistemiche ed il loro impatto sulla popolazione regionale

Prof. Francesco Trotta

Direttore Cattedra e U.O.C. di Reumatologia

Azienda Ospedaliero-Universitaria S. Anna di Ferrara

### Le Malattie Reumatiche. Quali sono ?

La reumatologia è quel settore della medicina che si occupa delle malattie che si esprimono con segni e sintomi a carico dell'apparato muscolo-scheletrico. Ricadono in questa definizione molte forme morbose, alcune localizzate a definiti distretti articolari e in genere facilmente risolvibili (*reumatismi extra-articolari*), altre caratterizzate da un importante coinvolgimento sistemico che può riguardare molti organi ed apparati (polmone, cervello, rene, ecc.), potenzialmente gravemente invalidanti e, in alcuni casi, comportanti una precoce mortalità. Il reumatologo cura numerose malattie (le malattie reumatiche sono oltre 150) sia a **carattere degenerativo** (*artrosi, osteoporosi*) che infiammatorio (*artrite reumatoide, spondiloartriti, artrite psoriasica, connettiviti, gotta e altre artropatie microcristalline, artriti infettive, ecc.*), accomunate tutte da un andamento cronico ma differenziate dalla diversa aggressività e rapidità di evoluzione.

**Le cause della gran parte di queste malattie sono a tutt'oggi non del tutto conosciute. Nelle malattie sistemiche è certamente in giuoco una predisposizione genetica del sistema immunitario che, se stimolato da fattori ambientali esogeni (ad es. microrganismi, fumo, ecc) innesca una reazione infiammatoria anomala che si traduce in un danno dell'organismo (autoimmunità).**

### Chi colpiscono ?

Sotto il profilo epidemiologico le malattie reumatiche rappresentano una delle patologie in assoluto più diffuse (circa il **10% della popolazione** ne soffre), rappresentando la **prima causa di inabilità temporanea e la seconda di invalidità permanente**. Alcune di queste malattie hanno un forte impatto invalidante su individui in piena età lavorativa: il 20% dei pazienti ha un'età compresa tra i 20 e i 35 anni. E' da sottolineare il fatto che, per alcune di queste malattie come per esempio l'artrite reumatoide, recenti dati (ACR 2008) indicano un trend in aumento con una incidenza oggi valutabile nei paesi industrializzati intorno allo 0.95% della popolazione di sesso femminile.

In termini economici e in riferimento al peggioramento della qualità di vita, i **costi diretti** (farmaci, presa in carico) e **indiretti** (perdita della capacità lavorativa, costi sociali) di cui è gravata tale patologia sono molto elevati.

### Come si manifestano ?

Tutte le malattie reumatiche si caratterizzano per due sintomi fondamentali: il **dolore** e l'**incapacità funzionale**. Purtroppo i **sintomi clinici iniziali** delle malattie più temibili sono spesso poco significativi e rendono la diagnosi precoce piuttosto difficile. Per aiutare il Medico di Medicina Generale nel difficile compito di individuare i pazienti a rischio, sono state proposte da parte delle società scientifiche delle cosiddette *'red flags'*, ('bandiere rosse') cioè quell'insieme di sintomi che deve mettere in allarme il medico di base, ed indurlo a indirizzare i pazienti verso un centro specializzato. Negli ambulatori dedicati alle artriti precoci (cosiddette *'early arthritis clinics'*) competenze qualificate provvederanno poi ad approfondire il percorso diagnostico attraverso strumenti appropriati (ecografia articolare, capillaroscopia, esame del liquido sinoviale, risonanza magnetica, esami di laboratorio, test genetici, ecc), individuando, attraverso una analisi dei fattori di rischio, le strategie terapeutiche più utili a minimizzare il danno.

### Quali strategie terapeutiche ?

Un approccio terapeutico il **più precoce possibile** è essenziale per ridurre i danni delle malattie sistemiche più temibili. La rapidità con cui viene instaurata una terapia corretta è la chiave del successo: la fase iniziale presenta infatti una finestra di opportunità nell'ambito della quale è possibile intervenire efficacemente sull'evoluzione della malattia tanto da rendere possibile una regressione della stessa o, in un prossimo futuro, persino la sua scomparsa.

Negli anni più recenti, l'introduzione precoce di farmaci capaci di modificare il decorso della malattia, unitamente ai più moderni **farmaci biotecnologici** (cosiddetti *"farmaci biologici"*), hanno contribuito a modificare positivamente il destino di questi pazienti.

### La situazione in Emilia-Romagna

In riferimento alla nostra regione, dati indiretti relativi alla prevalenza di queste così impegnative patologie si ricavano dal numero di esenzioni rilasciate dalle varie Aziende USL. Sommando le diverse patologie, si giunge alla considerevole cifra di **oltre 20.000 pazienti** ufficialmente riconosciuti, un dato presumibilmente in difetto se si considerano le notevoli discrepanze registrabili tra le varie province, in gran parte condizionato dalla non omogenea distribuzione di centri reumatologici sul territorio.

E' pertanto ampiamente auspicabile che si avvii finalmente un **percorso** virtuoso che, con il coinvolgimento di tutti gli interessati (malati, associazioni, reumatologi, stakeholders, ecc) porti ad una organizzazione sanitaria che sia in grado di soddisfare le aspettative e le giuste esigenze dei pazienti.

**Indice di prevalenza sulla popolazione attraverso i codici di esenzione per patologie reumatiche**

**Regione Emilia Romagna**

**Anno 2007**

Patologia / Az. USL	Artrite Reumatoide Cod 006	Malattia di Sjogren Cod 030	Lupus eritematoso sistemico Cod 028	Sclerosi sistemica (progressiva) Cod 047	Psoriasi artropatica [...] Cod 045	Spondilite anchilosante Cod 054	Morbo di Paget Cod 037	Totale / Territorio
PC	680	63	113	49	260	25	65	1255
PR	1.115	167	165	48	1.025	68	38	2626
RE	1.265	258	167	96	528	115	68	2497
MO	993	423	324	227	535	110	124	2736
BO	1.476 [*]	272	335	219	997	209	136	3644
IMOLA	213	56	55	35	121	26	21	527
FE	963	543	74 [**]	192	516	75	58	2421
RA	669	256	239	114	245	91	75	1689
FO	382	193	108	62	306	50	33	1134
CESENA	344	93	124	56	127	46	15	805
RN	574	98	153	43	577	46	21	1512
<b>TOTALE</b>	<b>8.674</b>	<b>2.422</b>	<b>1.857</b>	<b>1.141</b>	<b>5.237</b>	<b>861</b>	<b>654</b>	<b>20.946</b>

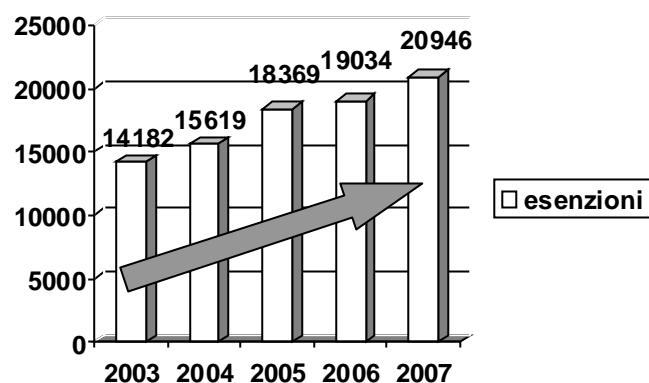
[\*] Errore nel calcolo dei dati per la Provincia di Bologna cod. 006 di circa 1.000 unità dovuto a codici di esenzione emessi a scadenza

[\*\*] Errore nel calcolo dei dati per la Provincia di Ferrara cod. 028 di circa 300 unità – origine da identificare

**Dati scorporati in base all'età della popolazione fasce età lavorativa – non lavorativa**

Anno 2007	< 65 anni		≥ 65 anni	
	Esenzioni	%	Esenzioni	%
Artrite Reumatoide cod. 006	4.584	52,8 %	4.090	47,2 %
Malattia di SJOGREN cod. 030	1.447	59,7 %	975	40,3 %
Lupus Eritematoso Sistemico cod. 028	1.525	82,1 %	332	17,9 %
Sclerosi sistemica progressiva cod. 047	703	61,6 %	438	38,4 %
Art. Psoriasica cod. 045	4.087	78,0 %	1.150	22,0 %
Spondilite anchilosante cod. 054	783	90,9 %	78	9,1 %
Morbo di Paget cod. 037	238	36,4 %	416	63,6 %

**Dati in prospettiva nel medio periodo anni 2003-2007 tendenza in costante aumento**



Fonte dei dati:  
 Servizio Assistenza Distrettuale, Medicina Generale,  
 Pianificazione e Sviluppo dei Servizi Sanitari  
 Assessorato Politiche per la Salute - Regione Emilia Romagna  
 Rielaborazione a cura di AMRER Onlus

## L'Assistenza reumatologica sul territorio della Regione Emilia Romagna

Dott.ssa Claudia Concesi

Responsabile Servizio di Reumatologia - Medicina ERI

Ausl di Piacenza – Ospedale Guglielmo da Saliceto

“Assistenza sanitaria / Assistenza Reumatologica”:  
Garantire il Diritto alla Salute dei cittadini  
attraverso “Azioni di coordinamento e garanzia del  
Diritto alla Salute sancito dalla Costituzione all’art. 32”

Salute = Welfare State ⇒ Risposta ad un Bisogno di  
Benessere Sociale



L'importanza e l'interessamento al “fenomeno”  
malattie osteoarticolari a livello sovranazionale è  
testimoniato dall'Organizzazione Mondiale della  
Sanità che ha indicato negli anni 2000-2010 una  
decade determinante nello studio e nella ricerca sulle  
malattie osteo-articolari (Bone and Joint Decade).

L'OMS così afferma: **“Il principale ostacolo nella lotta  
contro le Malattie Reumatiche è rappresentato dalla  
DISINFORMAZIONE ”** [Rheumatic Fever and  
Rheumatic Heart Disease: Report of a WHO Expert  
Consultation]

Il Parlamento Europeo il 30 gennaio 2008 con una  
dichiarazione sottoscritta, recepita dal Senato Italiano  
con Documento XII n. 97, invita Commissione e  
Consiglio Europeo a:

- ▣ attribuire **maggior rilievo alle malattie reumatiche nella nuova strategia comunitaria** in materia di salute, considerati i notevoli costi socioeconomici che esse comportano;
- ▣ incoraggiare gli Stati membri a istituire e promuovere **l'attuazione di piani nazionali per lottare contro le malattie reumatiche**;
- ▣ sviluppare una strategia comunitaria per le malattie reumatiche ed elaborare **una raccomandazione del Consiglio sulla diagnosi precoce e il trattamento di tali patologie**;
- ▣ sviluppare una strategia intesa a migliorare l'accesso alle informazioni e alle cure mediche;

**Il Piano Sanitario Nazionale Italiano** nella fotografia del quadro epidemiologico delle patologie croniche colloca le malattie osteoarticolari a livello di importanza assieme a “diabete, malattie cardiovascolari, depressione, malattia di Alzheimer, demenze, morbo di Parkinson, tumori (seno, cervice uterina, colon-retto), BPCO, disabilità fisica, psichica e mentale”. Rif. pg.13 / 39

Nell'ottica della materia Sanitaria ripartita alla competenza regionale possiamo osservare **nel quadro socio assistenziale (Piani Sanitari Regionali) la reumatologia in Italia:**

- ▣ **Malattia Gravemente Invalidante (Regione Piemonte)**
- ▣ **Patologia a particolare rilevanza sociale tale da giustificare l'attivazione di progetti specifici di intervento (Regione Calabria)**
- ▣ In riferimento alle patologie reumatiche e all'incidenza sulla popolazione si dovranno attivare iniziative utili a promuovere una diagnostica e un trattamento precoce di queste affezioni [...] elaborando un progetto di rete integrata (**Regione Lombardia**)
- ▣ Le malattie reumatiche costituiscono la prima causa di inabilità temporanea e la seconda di invalidità permanente, rappresentano la più frequente causa di assenza dal lavoro e sono responsabili del 27 % circa delle pensioni di invalidità sul territorio nazionale (**Regione Liguria**)

**In Emilia Romagna ad oggi manca un'attenzione specifica al fenomeno “malattie osteoarticolari” per il quale dati l'impatto e i costi sarebbe opportuno prestare:**



**Particolare attenzione ad un  
ATTO DI INDIRIZZO**

**Le cui fasi del processo siano:**

- ▣ **Identificazione dei bisogni di valutazione**
- ▣ **Raccolta e interpretazione delle documentazioni pertinenti**
- ▣ **Esame dei risultati finalizzato all'assunzione di decisioni allocative ed applicative**





## Tabella con i dati dell'Assistenza sul territorio

	Popolazione	> 65 anni % pop	Strutturazione Servizio Reumatologico	N. Reumatologi	% Servizio dedicato <sup>1</sup>	% Serv. Reuma. ÷ popolazione	Ambulatori sul territorio
<b>Piacenza</b>	281.613	68.412 / 24 %	Medicina ERI	3	1,75	1 : 160.921	0
<b>Parma</b>	425.690	98.012 / 23%	Medicina	9	5,5	1 : 77.398	0
<b>Reggio Emilia</b>	510.148	101.796 / 19,9 %	U.O.C. Reumatologia	11	11	1 : 46.377	5
<b>Modena</b>	677.672	141.551 / 20,8 %	U.O.C. Reumatologia	10 + 1 dott. Ric.	10	1 : 67.767	3
<b>Bologna</b>	836.511 + 127.554 =	229.833 / 23,8 %	Medicina	10	3,5 Sant'Orsola 1,75 Rizzoli 1,75 Ausl <hr/> 7 ÷ in 3 Servizi	1 : 137.723	*
<b>Imola</b>	964.065		Medicina	0			0
<b>Ferrara</b>	355.809	90.835 / 25,5 %	U.O.C. Reumatologia	13	13	1 : 27.369	10
<b>Ravenna</b>	379.467	91.362 / 24 %	Medicina	2	1	1 : 379.467 §	2
<b>Forlì</b>	182.682	85.457 / 22,3 %	Medicina	2	1,75	1 : 91.341	0
<b>Cesena</b>	200.364		Medicina	3 **	1,75 **	1 : 114.493	0
<b>Rimini</b>	298.333	60.950 / 20,4 %	Medicina	8	5	1 : 59.666	3

■ Unità Operative Complesse di Reumatologia ■ Situazioni di maggiore criticità

1 - Percentuale di Servizio dedicato all'attività di Reumatologia in proporzione al N. dei medici con specialità in Reumatologia

\* Sul territorio di Bologna sono presenti 4 ambulatori convenzionati col SSN (Castiglione dei Pepoli - Vergato - Crevalcuore - Porretta Terme) ma non interagiscono con le strutture di riferimento.

\*\* E' in fase di assegnazione un reumatologo contratto a 10 h settimanali.

§ Da maggio 2008 manca il Responsabile presso la Struttura S.M. Croci - Ausl di Ravenna - La Direzione Sanitaria non ha comunicato eventuali sostituzioni a copertura del Servizio.

### Situazione in sintesi:

- La specialità è presente in ogni provincia
- In ogni centro è garantita l'erogazione di farmaci bio-tecnologici
- In quasi tutti i centri si effettua attività diagnostica dedicata (ecografia, capillaroscopia, densitometria, analisi liquido sinoviale) gestita autonomamente
- Nelle province di RE, MO, RA, RN, FE è presente attività specialistica sul territorio (manca a BO, PR, PC, FC)
- Gli specialisti reumatologi (SSN) che esercitano in regione sono 71
- Di questi 1/3 sono "precari" (e/o co-finanziati)
- Universitari = 15 (2 ordinari, 3 associati, 3 ricercatori, 5 assegnisti, 1 dottorando di ricerca, 1 borsista)
- Il rapporto medio "Reumatologi" / abitanti = 1 : 60.223
- Ravenna è la situazione attualmente in maggiore sofferenza - seguita da Bologna
- Ogni centro garantisce la possibilità di ricovero in DH e degenza (c/o reparti specialistici reumatologici o su letti dedicati in ambito internistico) [eccetto Ist. Rizzoli].

Dati aggiornati al 11 ottobre 2008

## Importanza e utilità della diagnosi precoce in Reumatologia

Dott. Carlo Salvarani

Direttore Servizio di Reumatologia Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia Arcispedale S. Maria Nuova



## Criticità

Il paziente reumatologico è un paziente affetto da patologie croniche la cui particolare complessità diagnostica e terapeutica necessita di un percorso di "follow-up" ampio.

La Artrite Reumatoide (AR) è una malattia altamente invalidante che colpisce lo 0.5-1% della popolazione e che portava oltre il 50% dei pazienti ad una perdita della loro capacità lavorativa entro 10 anni dall'esordio dei primi sintomi (1). Ancora oggi molti pazienti durante le fasi acute della malattia sono altamente disabilitati (2). Per controllare adeguatamente il processo flogistico, il danno strutturale ed il decorso della malattia sono stati individuati alcuni fattori cruciali rappresentati dalla diagnosi precoce, dalla precoce diagnosi di aggressività della malattia e dall'instaurazione di una terapia corretta altrettanto precoce (3).

E' possibile impostare e consolidare percorsi per una rilevazione diagnostica precoce nell'ambito di:

### ARTRITE REUMATOIDE

cod. esenzione 006

### ARTRITE PSORIASICA

cod. esenzione 045

### SPONDILOARTRITI

cod. esenzione 054

### Opportunità:

- A growing body of evidence has emphasized the consistent clinical and radiographic benefits of early aggressive treatment of RA
- These studies confirm that all therapies (monotherapy, combination DMARDs, biologic) work better in early disease than in long-established RA
- The recent TNF inhibitor trials have consistently shown that early aggressive use of TNF inhibitors led to outcomes that were superior to those observed in patients with established disease  
"Cush JJ, J Rheumatol 2007"

In particolare per l'Artrite Reumatoide, la c.d. "**Finestra di Opportunità**", di intervento terapeutico per evitare irreversibili danni alla persona è di **90-120 gg.** [come da indicazioni SIR – Eular – Cush JJ, J Rheumatol 2007].

Tale l'opportunità di intervento è però auspicabile per tutti e tre i gruppi di patologie, altamente invalidanti, su esposti.

### Creazione di modelli organizzativi in loco con i seguenti obiettivi:

- provvedere ad un accesso facile e rapido ai pazienti per un consulto qualificato
- stabilire una diagnosi precoce ed accurata
- iniziare il trattamento più appropriato in pazienti con sintomi da meno di 3 mesi di durata
- identificare pazienti con AR precoce per valutazioni di immunogenetica e di partecipazione a trial clinici

### Aree / Azioni coinvolte:

- Corsi di formazione ai medici di medicina generale con illustrata anche dell'organizzazione dei servizi
- Accessi all'ambulatorio reumatologico "preorganizzato" senza prenotazione CUP
- Tutti i pazienti che accedono all'ambulatorio vengono valutati da un reumatologo
- Organizzare azioni per ogni paziente (per AR: raccolta dati anamnestici, valutazione dello stato di salute (SF-36) e dello stato funzionale (HAQ), conta articolazioni dolenti/tumefatte, tests di laboratorio (VES, PCR, RA test, Ab anti-CCP) e valutazione articolare ecografica.
- Possibilità di associare figure multidisciplinari quali valutazione fisiatrica - assistente sociale
- Predisposizione di materiali stampati che descrivano la malattia e la terapia
- Il paziente viene valutato periodicamente (per AR ad es.: ogni 4-6 settimane sino ad una stabilizzazione della malattia e quindi a cadenza trimestrale)
- Aggiornamento / valutazione / confronto con MMG



### Artrite reumatoide

La artrite reumatoide è una condizione comune che interessa circa l'1% della popolazione.

La artrite reumatoide una volta iniziata determina una progressiva distruzione articolare con deformità e deterioramento della qualità della vita del paziente e alti costi per la società. I costi (diretti e indiretti) dell'artrite reumatoide aumentano significativamente con la durata della malattia e il peggioramento dello stato funzionale (costi diretti e indiretti per paziente: classe funzionale I rispettivamente Euro 1643 e Euro 2705, classe funzionale IV rispettivamente Euro 5697 e Euro 17249) (Leardini G, et al. A multicenter cost-of-illness study on rheumatoid arthritis in Italy. Clin Exp Rheumatol 2002; 20:505-15).

Gli studi radiologici hanno dimostrato che il danno articolare compare molto precocemente nella artrite reumatoide e che il 90% dei pazienti mostra danno radiologico già dopo 2 anni di malattia.

Gli studi hanno dimostrato che tutte le terapie (farmaci di fondo tradizionali in monoterapia o in terapia di combinazione e agenti biologici) sono più efficaci nella malattia in fase precoce rispetto alla malattia di lungo-termine (Cush JJ. Early rheumatoid arthritis -- is there a window of opportunity? J Rheumatol Suppl. 2007; 80:1-7).

Una diagnosi precoce e una terapia precoce e aggressiva sono in grado di arrestare il danno articolare, modificando quindi la storia naturale erosiva e distruttiva della artrite reumatoide.

Esiste quindi "una finestra di opportunità" che permette di prevenire la deformazione articolare causata dalla malattia trattando il paziente al tempo giusto con la corretta terapia.

Per la diagnosi e il trattamento ottimale dei pazienti con artrite in fase precoce è più che mai necessaria la collaborazione tra il Reumatologo e il Medico di Medicina Generale. Da questa collaborazione e dalla comune conoscenza (aspetto educativo) dell'efficacia di una diagnosi e di un trattamento precoce dovrà nascere l'organizzazione di un ambulatorio per l'artrite "precoce". In tale ambulatorio il Medico di Medicina Generale avrà un accesso facilitato e rapido (entro 7 giorni) alla consulenza reumatologica per i pazienti con artrite precoce (con tumefazioni articolari dolenti).

La organizzazione di tale ambulatorio permetterà di stabilire una diagnosi e un trattamento di fondo idoneo precoce modificando la storia naturale distruttiva della artrite reumatoide.

### Spondilite Anchilosante

Nella spondilite anchilosante la maggior parte della progressione della malattia (perdita funzione e danno articolare con sviluppo di colonna a canna di bamboo e deformazione/distruzione dell'articolazione coxo-femorale) avviene nei primi 10 anni di malattia. Il ritardo medio diagnostico di tale malattia è di 7,4 – 9,5 anni (dati del periodo 1970-1980).

I costi totali annuali per paziente nella spondilite anchilosante sono simili a quelli nella artrite reumatoide (Euro 13.513 verso Euro 15.673) e incrementano con la durata della malattia e il livello di disabilità (Huscher D, et al. German Collaborative Arthritis Centres. Cost of illness in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, psoriatic arthritis and systemic lupus erythematosus in Germany. Ann Rheum Dis 2006; 65:1175-83).

In questi ultimi anni abbiamo la possibilità di fare una diagnosi precoce di spondilite anchilosante con l'evidenza di edema osseo a livello delle articolazioni sacro-iliache e/o della colonna vertebrale alle immagini di risonanza magnetica eseguite con metodica di soppressione del grasso.

Una diagnosi precoce di spondilite anchilosante è resa necessaria dal fatto che abbiamo a disposizione per la prima volta dei farmaci come gli agenti biologici bloccanti il TNF che sono efficaci sui sintomi (dolore e rigidità), sulla qualità della vita e che probabilmente sono anche in grado di rallentare il danno articolare nei pazienti con malattia in fase precoce.

Il 50% dei pazienti con spondilite anchilosante refrattaria alla terapia con anti-infiammatori non steroidei ha un miglioramento del 50% con gli agenti TNF-bloccanti, tali agenti sono in grado di sopprimere l'edema osseo osservato alla risonanza magnetica (e quindi probabilmente di prevenire lo sviluppo di anchilosi ossea della colonna vertebrale e/o delle articolazioni sacro-iliache), inoltre i pazienti con malattia di breve durata e in buono stato funzionale rispondono meglio alla terapia con tali agenti.

### Artropatia psoriasica

Tale artropatia colpisce il 36% dei pazienti Italiani con psoriasi cutanea che interessa il 2% della popolazione (Salvarani C, et al. Prevalence of psoriatic arthritis in Italian psoriatic patients.

J Rheumatol 1995; 22:1499-503). La artropatia psoriasica non è una malattia più lieve della artrite reumatoide: il 40% dei pazienti ha una malattia erosiva e deformante con una severità radiologica simile a quella della artrite reumatoide.

Il 47% dei pazienti con artropatia psoriasica precoce (malattia della durata < 2 anni) ha evidenza di danno radiologico a 2 anni nonostante il miglioramento clinico determinato dall'utilizzo delle terapie di fondo tradizionali (metotressato, sulfasalazina, ciclosporina).

Le terapie di fondo tradizionali controllano i sintomi, ma non sono in grado di bloccare il danno articolare. Gli agenti bloccanti il TNF riducono i segni/sintomi, migliorano lo stato funzionale e la qualità della vita e inibiscono la progressione del danno articolare.

Abbiamo a disposizione per la prima volta dei criteri per la diagnosi di artropatia psoriasica (criteri CASPAR del 2006) che sono altamente sensibili (99% di sensibilità) anche per la diagnosi precoce.

Pertanto come nella artrite reumatoide abbiamo per la prima volta a disposizione "una finestra di opportunità" che ci permette di bloccare l'evolutivezza della artrite trattando il paziente in modo precoce e aggressivo.

## Terapie tradizionali e terapie biotecnologiche. Costi ed opportunità.

Prof. Clodoveo Ferri  
Direttore Servizio di Reumatologia  
Azienda Ospedaliera Policlinico di Modena



Gli obiettivi della terapia farmacologia nelle malattie reumatiche sono raggruppabili in quattro punti chiave:

- **alleviare il dolore,**
- **ridurre l'infiammazione,**
- **conservare la mobilità delle articolazioni,**
- **prevenire le deformità.**

La risposta del paziente alle cure è tuttavia molto variabile.

Il trattamento delle malattie reumatiche di tipo infiammatorio, soprattutto le artriti croniche (artrite reumatoide, artropatia psoriasica e spondiloartriti) e le connettiviti/vasculiti sistemiche, ha conosciuto negli ultimi anni una rivoluzione in seguito alla scoperta ed applicazione di farmaci di nuova generazione, i cosiddetti biologici che, in aggiunta ai farmaci tradizionali (antinfiammatori steroidei e non, DMARDs o 'farmaci di fondo', ad azione immunosoppressiva), hanno notevolmente migliorato le possibilità terapeutiche. Gli antinfiammatori ed i 'farmaci di fondo' producono spesso un beneficio non solo sintomatico e temporaneo, ma riducono il processo patogenetico responsabile dell'infiammazione cronica fino anche alla remissione completa dei sintomi in una buona percentuale di pazienti. Purtroppo, in oltre un terzo dei casi non sono sufficienti a contrastare in modo efficace l'attività di malattia e ad evitare i danni articolari permanenti e la disabilità. Quest'ultima è anche conseguenza di un ritardo nella diagnosi e nell'impostazione di un'adeguata terapia.

### I farmaci biologici

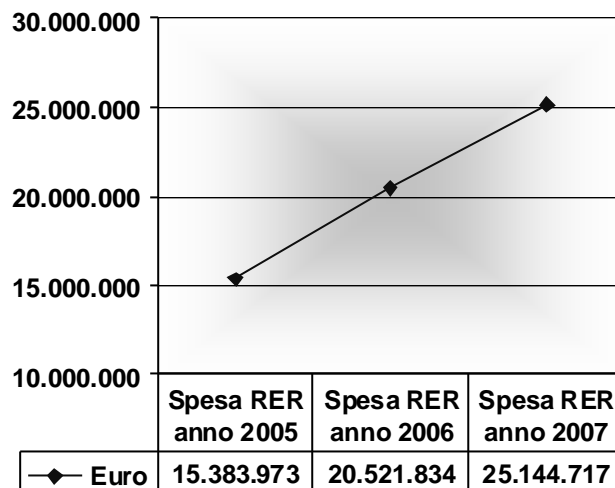
I farmaci biologici, che agiscono molto selettivamente su specifiche molecole pro-infiammatorie o cellule del sistema immunitario responsabili del processo infiammatorio, producono un effetto sintomatico più marcato ed in molti casi possono prevenire/bloccare la progressione del danno articolare. Questi risultati sono particolarmente utili nei **pazienti 'non-responder' o con malattia particolarmente aggressiva**, dopo una attenta valutazione del singolo individuo nei primi mesi di trattamento con farmaci tradizionali somministrati con modalità (dosi, durata e combinazioni) ormai ben codificate. I costi delle terapie biotecnologiche sono mediamente molto più elevati rispetto alle terapie tradizionali. Tuttavia una valutazione accurata e complessiva della problematica, comprendente la qualità di vita e la

prognosi del paziente reumatico cronico, i danni sociali ed costi –diretti ed indiretti- conseguenti, evidenzia quanto un intervento appropriato e tempestivo sia in definitiva vantaggioso per il sistema sanitario, soprattutto in un programma di lungo periodo e con lo scopo prioritario di prevenire la disabilità. Determinanti restano la tempestività e l'accuratezza della diagnosi, che si ottengono aumentando i canali di informazione e potenziando i centri reumatologici di riferimento.

Tali farmaci sono prodotti attraverso tecniche di bio-ingegneria molecolare, ed è questo a renderli particolarmente costosi.

Vengono utilizzati in più settori/reparti della medicina, tra cui tre settori che hanno dei border sia di pazienti che di localizzazione di budget: la dermatologia, la medicina generale e la reumatologia rendendo così particolarmente complicato suddividere i costi per singoli settori.

Dai dati AFO sui costi in Euro per la spesa in farmaci biotecnologici



Si registra la **MANCANZA di LINEE GUIDA UNIFORMI** approvate dalla Regione Emilia Romagna per la presa in carico del **PAZIENTE REUMATOLOGICO** e conseguentemente dei trattamenti farmacologici ad esso applicati.

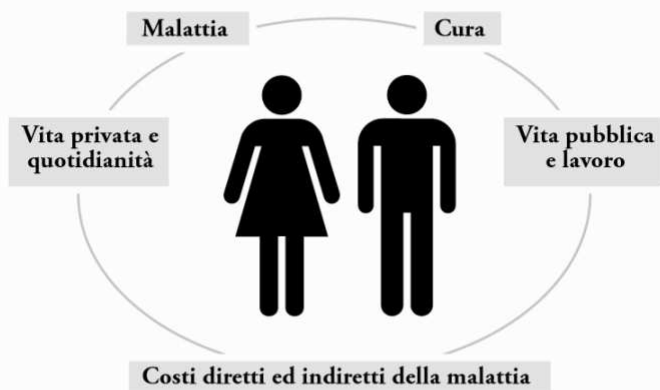
Esistono tuttavia a livello scientifico sia raccomandazioni che linee guida seguite in modo autonomo e per propria intraprendenza dalle singole realtà territoriali. – Particolarmente opportuno sarebbe la predisposizione di Items comuni di rilevamento dati se non in specifico un REGISTRO DEI FARMACI BIOLOGICI.

**Una rete dei Servizi Integrati sul territorio:  
opportunità di un approccio multidisciplinare.**

Dott. Daniele Conti

Consigliere AMRER Onlus

Il malato reumatico rappresenta un Universo con intrinseca complessità nel mondo Salute. Una sua corretta presa in carico richiede un approccio che valuti una molteplicità di aspetti che vedono coinvolgere la persona:



La rete dei Servizi necessari all'ottimale percorso per la presa in carico considerando gli aspetti summenzionati si sviluppa attraverso i seguenti step:

**STEP I**

*corretto ed appropriato accesso  
all'erogazione dei Servizi Sanitari*

**STEP II**

*corretta valutazione diagnostica della malattia assieme  
alla prescrizione della "cura" più appropriata*

**STEP III**

*corretta gestione sul lungo periodo della patologia  
con particolare attenzione all'aspetto cronicità*

**I STEP:**

L'impegno e l'attenzione nella gestione delle malattie reumatiche ha il suo avvio dal primo anello di contatto tra paziente e struttura sanitaria, rappresentato dalla figura del MMG (Medico di Medicina Generale). Recenti osservazioni (SIR 2008 – Venezia – Caporali) hanno dimostrato che la difficoltà / ostacolo maggiore per una corretta diagnosi e attribuzione terapeutica del paziente è rappresentato dal TEMPO che trascorre prima che la persona arrivi allo specialista reumatologo – aspetto tempo è necessario per evitare danni strutturali irreversibili alla persona.

**II STEP:**

Una corretta valutazione diagnostica con conseguente prescrizione di un appropriato piano terapeutico è direttamente proporzionale alla quantità, distribuzione e organizzazione dei Servizi Strutturali offerti dalle Aziende del SSN.

Nella Regione Emilia Romagna esistono 12 Centri che erogano prestazioni reumatologiche, ripartiti a livello provinciale, di cui 4 (Ferrara – Reggio Emilia – Modena – Rimini) con una erogazione del Servizio distribuita sul territorio.

Il Servizio come punto di riferimento Centrale è presente in ogni provincia della Regione.

**III STEP:**

Il "paziente reumatologico" deve necessariamente essere valutato nell'ottica della CRONICITA' della sua patologia e quindi è necessaria una prospettiva sul lungo periodo, successiva alla presa in carico diagnostica e terapeutica.

Le figure coinvolte in questa fase variano in base alla peculiarità e ai bisogni legati a ciascun caso ma è importante valutare il paziente in un'ottica globale attraverso l'integrazione dei vari specialisti di settore e la circolarità delle comunicazioni e delle informazioni.

**LE CRITICITÀ SI MOSTRANO SU TRE LIVELLI:**

**QUANTITÀ DEL SERVIZIO  
SERVIZIO**

**REUMAT./POPOLAZIONE**

Situazione peggiore:

AUSL di Ravenna

1 / 379.467 persone

-----  
Situazione con alta criticità:

AUSL di Bologna + AUSL Imola

1 / 137.723 persone

Ripartito in 3 Unità solo  
Centrali organizzate in modo  
separato

**DISTRIBUZIONE DEL SERVIZIO**

3 U.O.C. di reumatologia

1 U.O.C. di medicina e reumatologia

8 Servizi integrati nella Med. Interna

solo 4 centri su 12 erogano un  
Servizio distribuito sul territorio

Distribuzione a macchia di leopardo

-----  
Situazione con alta criticità:  
AUSL di Bologna + AUSL Imola

**ORGANIZZAZIONE**

In quanto malattie sistemiche le patologie reumatiche RICHIEDONO lo Specialista Reumatologo che eserciti un ruolo di "regia dei casi complessi" con consulenze e supporti specialistici multidisciplinari. I modelli riscontrati sul territorio presentano organizzazioni assai differenti l'una dall'altra.

Alla luce di una MANCANZA di LINEE GUIDA UNIFORMI approvate dalla Regione Emilia Romagna per la presa in carico del PAZIENTE REUMATOLOGICO

# LE RACCOMANDAZIONI PROPOSTE DALL'ASSOCIAZIONE AMRER ONLUS



*intervento a cura del*  
**SIG.RA GUERRINA FILIPPI**  
*Presidente AMRER Onlus*

*Considerando che l'ambito di intervento su cui si intende agire ed operare vede coinvolgere aspetti di:*

POLITICA SANITARIA

MODELLI DIAGNOSTICI

RETE INTEGRATA DI FUNZIONI ASSISTENZIALI



FARMACOLOGIA  
E FARMACOECONOMIA

PERCORSI SANITARI E  
SOCIOSANITARI DI REINTEGRAZIONE

IL BISOGNO  
ESPRESSO DAL PAZIENTE



CONFERENZA STAMPA



25 NOVEMBRE 2008

*Sul presupposto che "Il Malato Reumatico rappresenta un Universo con intrinseca complessità nel mondo SALUTE" l'Associazione AMRER Onlus suggerisce come opportuna azione in risposta alle criticità emerse la seguente azione:*

**CREAZIONE DI UN TAVOLO  
REGIONALE DI CONFRONTO E  
LAVORO AL FINE DI REALIZZARE:**



**LINEE GUIDA CONDIVISE ED  
OMOGENEE PER LA PRESA IN CARICO  
DEL PAZIENTE REUMATICO**



**MODELLI E PERCORSI DIAGNOSTICO  
TERAPEUTICI APPROPRIATI E  
CONDIVISI**

*La creazione di un tavolo di confronto e lavoro sugli obiettivi e priorità emerse durante l'attività posta in essere con il Progetto Athena rappresenta una risposta con caratteri di innovatività rispetto al tema e contesto territoriale in cui si agisce.*

*Le azioni sensibili da porre in essere saranno da valutate alla luce di fattori organizzativi quali:*

- *Identificazione dei metodi di valutazione*
- *Raccolta e interpretazione delle documentazioni pertinenti*
- *Esame dei risultati finalizzato all'assunzione di decisioni allocative ed applicative*

*L'obiettivo che AMRER Onlus vuole perseguire con questa raccomandazione rappresenta una "proposta" col fine di migliorare l'assetto organizzativo attuale attraverso un'ottimizzazione gestionale delle risorse disponibili con riferimento al contesto territoriale, alla tipologia di intervento e alla realizzazione di attività caratterizzate da spiccata valenza gestionale pienamente in linea con quanto prevedono le normative in ambito di "Ammodernamento del Sistema Sanitario Nazionale" (Atto Senato n. 1920/2008) collegato alla Legge Finanziaria 2008, che all'art. 17 prevede: "[...] definizione di linee guida e di percorsi diagnostico terapeutici, prioritariamente riferiti alle aree tematiche collegate ... ai tempi di attesa, ... alle patologie ad elevata complessità ed elevata incidenza, agli effetti rilevanti sull'organizzazione dei servizi ... alle valutazioni di impatto sanitario ed economico e di analisi dei rapporti costo-beneficio e rischio-beneficio riguardo ai nuovi dispositivi medici ed alle tecnologie sanitarie innovative, secondo l'approccio dello health technology assessment."*

*“ La paura nasce dalla disinformazione sulla malattia, sulla sua evoluzione, dalla scarsa conoscenza delle nuove possibilità terapeutiche e dall'incertezza del domani derivante dallo stato di malato ”*



## Artrite Reumatoide e Gravidanza

Articolo tratto da [www.corriere.it](http://www.corriere.it)

DOPO IL PARTO A VOLTE CI SONO DELLE  
RICADUTE

### *L'artrite migliora in dolce attesa*

Buona parte delle donne con artrite reumatoide va incontro a un miglioramento durante la gravidanza

Si stima che circa il 75-90 delle donne con artrite reumatoide vada incontro a un miglioramento durante la gravidanza, ma i dati prospettici disponibili su questo fronte sono pochi. Per colmare questa lacuna, alcuni ricercatori olandesi hanno condotto uno studio su 84 donne con artrite reumatoide in dolce attesa. Dai dati raccolti, pubblicati sulla rivista *Arthritis & Rheumatism*, è emerso che in effetti l'artrite tende a regredire in gravidanza e a riacutizzarsi dopo il parto, anche se con una frequenza minore rispetto a quella stimata fino ad ora.

#### ATTIVITA' DELLA MALATTIA



Per valutare l'andamento dell'artrite in gravidanza i ricercatori olandesi hanno preso nota dei farmaci utilizzati prima del concepimento se possibile e poi a ogni trimestre di gravidanza nonché 6, 12 e 26 settimane dopo il parto e del *Disease activity score* (punteggio di attività della malattia) in 28 articolazioni (Das28). Questo parametro misura il numero di articolazioni tumefatte e dolenti (su un totale di 28), l'infiammazione e l'attività complessiva della malattia. In generale il Das28 è diminuito durante la gestazione e aumentato dopo il parto. Delle 52 donne che presentavano un Das28 modesto nel primo trimestre, almeno il 48 per cento è andato in contro a un miglioramento. Il Das28 è rimasto invece stabile nelle 32 donne che già nel primo trimestre presentavano un valore basso di questo parametro. Ancora il 39 per cento delle pazienti è andato in contro ad almeno una modesta riacutizzazione dopo il parto. Infine, complessivamente durante la gravidanza le pazienti hanno usato meno medicine rispetto a prima del concepimento e dopo il parto.



#### MECCANISMI



«Questo importante studio prospettico conferma che una alta percentuale di pazienti con artrite reumatoide (circa la metà) va incontro a un miglioramento della malattia durante la gravidanza e che in un quarto delle pazienti la malattia nel terzo trimestre di gravidanza va in remissione. Un peggioramento dell'artrite reumatoide dopo il parto è però presente in circa il 40% delle pazienti – fa notare Carlo Salvarani, direttore della Divisione di reumatologia dell'Arcispedale S. M. Nuova di Reggio Emilia -. Ad oggi non vi è una chiara comprensione degli effetti benefici della gravidanza sull'attività di malattia. Alcuni studi hanno considerato il miglioramento mediato dalla incompatibilità immunogenetica (sistema HLA) tra madre e figlio.

Altri studi hanno evidenziato che durante la gravidanza si hanno anche alterazioni nel livello delle citochine infiammatorie e oggi sappiamo che le terapie che bloccano il TNF- $\alpha$  sono altamente efficaci nell'artrite reumatoide. Resta però il problema della potenziale tossicità per la madre e per il feto di molti farmaci antireumatici, cosa che rende per il reumatologo il trattamento della artrite reumatoide durante la gravidanza problematico».

#### FARMACI IN GRAVIDANZA



Fino a qualche tempo fa le malattie reumatiche autoimmuni rappresentavano una controindicazione alla gravidanza perché le terapie in grado di tenerle sotto controllo

aumentavano il rischio di malformazioni fetali e di abortività. Alcune cure andavano addirittura sospese ancora prima di iniziare la ricerca del figlio per permettere all'organismo di eliminare completamente il principio attivo. Rispetto al passato, oggi le cose sono cambiate: le donne con artrite reumatoide possono sostenere una gravidanza e in alcuni casi anche assumere farmaci, se necessario. «La tossicità dei farmaci deve però essere sempre pesata verso la necessità per la paziente di avere un adeguato controllo della malattia – premette Salvarani -. Un approccio può essere trattare la paziente con basse dosi di corticosteroidi e farmaci antinfiammatori non steroidei (da sospendere però nel terzo trimestre). Altri farmaci antireumatici utilizzabili in gravidanza sono la sulfasalazina e la ciclosporina. Al momento non vi è evidenza che i

farmaci biologici anti-TNF- $\alpha$  siano associati a tossicità embrionale, teratogenicità o a perdita della gravidanza, però tali farmaci devono essere usati in gravidanza con grande cautela perché le esperienze sono ancora limitate. Un aspetto positivo da considerare, infine, è che la possibilità di avere nuovi trattamenti, altamente efficaci per l'artrite reumatoide, permette oggi di avere pazienti con più bassa attività di malattia prima della gravidanza e quindi di poter meglio sfruttare l'effetto benefico della gravidanza stessa sulla malattia. Inoltre, tali farmaci sono in grado di controllare più facilmente il peggioramento della malattia che si può avere dopo il parto».

*Articolo di  
Antonella Sparsoli*

*8 ottobre 2008*

*[www.Corriere.it - Salute](http://www.Corriere.it - Salute)*



## Approfondimenti Domande e risposte

**Rubrica a cura di Valeria Bodin**

*Risponde il Dott. Carlo Salvarani  
Direttore U.O.C. di Reumatologia  
Az. Osp. Santa Maria Nuova - Reggio Emilia*



*Ci sono casi in cui è sconsigliato incorrere in una gravidanza?*



**Per avere una gravidanza idealmente il paziente dovrebbe essere in remissione o avere un buon controllo della malattia durante il concepimento. Nei pazienti con nefrite lupica o con altra malattia reumatologica con interessamento renale la malattia renale dovrebbe essere in remissione per almeno 6 mesi prima del concepimento.**

\*\_\*\_\*



*Qualora non ci siano serie controindicazioni e si desidera avere un figlio, è consigliabile per prima cosa rivolgersi al proprio reumatologo per programmare la gravidanza, vero?*



**E' consigliabile rivolgersi al proprio reumatologo per avere informazioni : 1) impatto della gravidanza sulla attività della malattia; 2) potenziale tossicità per la madre e per il feto di molti dei farmaci anti-reumatici utilizzati**



*Alcuni farmaci antireumatici presentano una potenziale tossicità per la madre e per il feto sembra quindi opportuno, se non doveroso, programmare la gravidanza in modo da modificare la terapia farmacologia in preparazione al concepimento . Ma cosa si deve fare se avviene il concepimento senza che sia stato previsto?*



**Minimizzare o sospendere il trattamento eliminando quei farmaci potenzialmente tossici. Gli agenti citotossici dovrebbe sempre essere eliminati, ad eccezione delle situazioni pericolose per la vita della madre.**

\*\_\*\_\*



*E che incidenza ha tutto il carico farmacologico che la paziente ha sopportato prima e durante la gravidanza?  
Insomma ... cosa rispondere alla domanda che tutti i potenziali genitori si pongono :” MIO FIGLIO SARA' SANO??!??”*



**Se si segue un corretto approccio non vi sarà nessun problema per il nascituro. Corretto approccio vuole dire: minimizzare o sospendere il trattamento o mantenere i pazienti con regimi terapeutici che possono essere continuati durante la gravidanza. Per esempio, nei pazienti con artrite reumatoide ben controllata si può sospendere il trattamento prima di tentare il concepimento poiché vi è una alta probabilità che tali pazienti vadano in remissione durante la gravidanza.**

**CONTINUA...**





La gravidanza non presenta tanto incompatibilità con lo stato di malattia quanto con l'assunzione di alcuni farmaci ma .. che probabilità avrà il figlio di essere malato a seguito della malattia del genitore? Potrà anche lui ammalarsi di una malattia reumatica?



Tutte le malattie reumatiche sono malattie non ereditarie, ma poligeniche per cui si può solo dire che il figlio avrà maggior probabilità di avere una malattia reumatica rispetto ad un figlio concepito da due genitori non affetti da condizioni reumatiche. La probabilità è però molto bassa.

\*\_\*\_\*



Si può allattare al seno?



La principale contro-indicazione è rappresentata dal concomitante trattamento farmacologico. I corticosteroidi (solitamente in dosi < 20 mg/dì di prednisone) e gli anti-infiammatori non steroidei sono tra i pochi farmaci permessi durante l'allattamento.

\*\_\*\_\*



C'è un tipo di parto da privilegiare rispetto all'altro (normale-cesareo)?



No



A chi si deve rivolgere la futura mamma come punto di riferimento? Il Reumatologo o il Ginecologo?



**Entrambi, devono collaborare**

\*\_\*\_\*



Ci sono centri specializzati in Emilia Romagna per seguire le gravidanze più problematiche?



**Solitamente ogni Centro Reumatologico ha medici di riferimento nei reparti di Ostetricia/Ginecologia con cui collabora su tali problematiche**

\*\_\*\_\*



Poiché le malattie reumatiche colpiscono anche gli uomini (potenziali papà) e non solo le donne...esistono farmaci che possono alterare / inibire la fertilità?

Elenco di tali farmaci:



- 1) la sulfasalazina nei maschi dà una oligospermia (ritorno alla normalità due mesi dopo la sospensione)
- 2) il metotressato dà una oligospermia reversibile
- 3) ciclofosfamide: oligospermia dose-dipendente e azoospermia indipendente dall'età di esposizione

**Per gli altri farmaci o non vi sono sufficienti dati o non danno problemi**



## Informazioni in pillole

Articolo Pubblicato su  
La Cronaca di Cremona

### Acquisto parafarmaci: indetraibili alcuni prodotti

Con la risoluzione n. 396/E del 22/10/2008 chiarite alcune divergenze interpretative

Attraverso una specifica risoluzione, l'Amministrazione Finanziaria risponde ad un interpellato riguardante una tematica molto sentita da contribuenti ed operatori del settore fiscale, in tema di detraibilità delle spese, comprovati da scontrini fiscali riportanti la dicitura "parafarmaco".

Fino ad ora l'amministrazione finanziaria non era mai pronunciata ufficialmente sul punto anche se in altre circolari aveva riconosciuto la detraibilità degli

importi relativi all'acquisto di siringhe e relativi aghi. Tuttavia, in quel caso, ancorché sovente, tali spese siano certificate da scontrini cu cui si evidenzia la dicitura "parafarmaco", furono annoverate tra quelle riconducibili alle "attrezzature" sanitarie a cui, per consuetudine, si attribuisce il beneficio fiscale.

Oggi, anche alla luce delle note disposizioni normative che hanno introdotto il cosiddetto scontrino "parlante" tali argomentazioni possono essere messe in discussione in quanto è rilevante esclusivamente l'indicazione della natura del prodotto acquistato, Per questa ragione l'amministrazione finanziaria nega la detraibilità alle spese sotto elencate richiamate nell'interpellato del contribuente, (tutte regolarmente indicate in una prescrizione medica e tutte certificate da uno scontrino, recante la dicitura "parafarmaco"):

1. integratori alimentari;
2. colliri e pomate;
3. prodotti fitoterapici.

Circa il primo prodotto in quanto, sebbene finalizzato genericamente ad ottimizzare la condizione fisiologica dell'individuo, non viene considerato un medicinale, bensì un prodotto di carattere alimentare.

Differente il discorso per le altre due categorie che vengono escluse a seguito della loro riconduzione a "parafarmaco" presente nello scontrino fiscale. Infatti secondo l'amministrazione finanziaria tutti i prodotti potrebbero venire considerati medicinali, ma, in sostanza, la detrazione è preclusa poiché la spesa è certificata utilizzando una categoria merceologica esclusa del beneficio.

Si ricorda che, come riportato sulla Guida ai controlli per l'apposizione del visto di conformità del Modello 730/08, le spese per l'acquisto di farmaci sono quelle relative a:

1. **Specialità medicinali come risultanti dai provvedimenti del Ministero della Sanità;**
2. **farmaci equivalenti sempre autorizzati dal Ministero della Sanità, (prodotti medicinali a base di uno o più principi attivi, prodotti indu-**

**strialmente, non protetti da brevetto o da certificato di protezione complementare, identificati dalla denominazione comune internazionale del principio attivo o dalla denominazione scientifica del medicinale, seguita dal nome del titolare dell'autorizzazione);**

### 3. **medicinali omeopatici.**

In realtà i prodotti fitoterapici, essendo ufficialmente approvati da AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) e venduti esclusivamente nelle farmacie, avrebbero i requisiti per essere considerati medicinali detraibili e così, potenzialmente anche i colliri ed alcune determinate pomate.

Tuttavia, come detto, appare rilevante ed esaustivo la sola indicazione della dicitura "parafarmaco" nel documento di spesa. Ciò facilita senza dubbio l'amministrazione finanziaria in sede di controllo documentale della documentazione riguardante gli oneri, ma potrebbe recare danni ai contribuenti che sarebbero privati del diritto di detrarre una spesa effettivamente detraibile secondo l'art. 15, comma 1 lett. c) TUIR.



## *Permessi lavorativi L. 104 - Lavori in corso*

Il 24 ottobre 2008 è stato discusso alla camera dei deputati un disegno di legge (1441 ter) collegato alla Finanziaria 2009, il cui testo contiene anche una modifica all'art. 33 della Legge 104/1992, relativo ai permessi per i lavoratori che assistono familiari con handicap grave. Tale modifica riguarderà sia in dipendenti pubblici che quelli privati.

Il Testo di cui stiamo parlando non è ancora Legge, lo diverrà con la prossima finanziaria, ma è interessante "dare un'occhiata" alle possibili novità.

**Beneficiari dei permessi:** La prima modifica suggerita investe il 3° comma dell'art. 33 – che viene sostituito e riguarda gli aventi diritto ai permessi.

In assenza di ricovero della persona con handicap grave da assistere, potranno godere dei **tre giorni di permesso** mensile retribuito: **il genitore – il coniuge – il parente o l'affine entro il 2° grado.**

I **parenti ed affini di terzo grado** possono fruire dei permessi lavorativi solo ad una delle seguenti condizioni:

- ◆ quando i genitori o il coniuge della persona con handicap siano deceduti o "mancani";
- ◆ quando i genitori o il coniuge della persona con handicap abbia più di 65 anni oppure sia affetta da patologie invalidanti.

Per i **genitori di bambini di età inferiore ai 3 anni** rimangono invariate le precedenti disposizioni (2 ore di permesso giornaliero o prolungamento dell'astensione facoltativa di maternità fino al terzo anni di età del bambino – con la formula diversa del comma 3 si inserisce la possibilità di fruire dei permessi articolati in tre gg. / Entrambi i genitori possono avvalersi, alternativamente, dei permessi.

**Sede di lavoro:** Il comma 5 dell'articolo 33 prevedeva che il lavoratore che assiste un familiare con handicap grave abbia diritto a scegliere, ove possibile la sede più vicina al proprio domicilio e non può essere trasferito senza il suo consenso. Il primo è un interesse legittimo (peraltro molto aleatorio), ma il secondo è un vero e proprio diritto soggettivo. Il testo proposto dal Governo, a tal proposito, indica come riferimento il **domicilio della persona disabile da assistere**, e non più quella dello stesso lavoratore.

**Controlli:** All'articolo 33 viene aggiunto un comma che apre la possibilità di effettuare controlli sulle condizioni richieste per la legittima fruizione dei permessi lavorativi. Non si tratta, ovviamente, di controlli preventivi alla concessione dei permessi, poiché questi vengono già effettuati. Dal comma si comprende già chiaramente quello che verrà poi normato dal punto di vista amministrativo: il datore di lavoro può richiedere l'effettuazione dei controlli, avvalendosi dei competenti organi della pubblica amministrazione (cioè non può effettuarli in proprio). I controlli saranno probabilmente volti ad appurare se l'assistenza al familiare con handicap sia effettiva nei giorni in cui si sono richiesti i permessi lavorativi



## Novità sul WEB - Internet

Segnaliamo una rinnovata impostazione del sito [www.handylex.org](http://www.handylex.org) - **Servizio HandyLex.org**, che rappresenta un sistema informativo sulle complesse tematiche legislative connesse alla disabilità.

Il servizio è curato dal Centro per la documentazione legislativa, struttura operativa della Direzione Nazionale della UILDM, l'**Unione Lotta alla Distrofia Muscolare** ed è ricco di informazioni facilmente fruibili su *molteplici tematiche come: PENSIONI E INDENNITÀ - AGEVOLAZIONI FISCALI - AGEVOLAZIONI LAVORATIVE - BARRIERE ARCHITETTONICHE - MOBILITÀ - AUSILI - DIRITTO ALLA SALUTE - DIRITTO AL LAVORO ... e molto ancora*

# handyLex.org

Persone con disabilità  
e diritti

Testo grande | Testo normale | Contrasto | Ascolta

Stampa questa pagina

handyLex.org

### IN PRIMO PIANO

#### INPS: definizioni operative di handicap e disabilità

Il 30 ottobre l'INPS ha espresso indicazioni interpretative su due definizioni: quella di handicap e quella di disabilità. Si tratta di interpretazioni che hanno ricadute importanti su due aspetti: la revisione dei certificati di handicap rilasciati ai sensi della Legge 104/1992; l'applicazione delle agevolazioni alle assunzioni - ai sensi della Legge 68/1999 - di lavoratori con handicap intellettivo e psichico.

[Continua](#)

#### Permessi lavorativi 104: approvati in Commissione nuovi emendamenti

Approdano in Aula a Montecitorio, gli emendamenti alla Legge 104/1992 approvati in Commissione Lavoro. Sulle modificazioni proposte c'è ormai pochissimo margine di correzione. Vediamo cosa potrebbe cambiare per il lavoratori che assistono familiari con handicap grave e fruiscono dei tre giorni mensili di permesso.

[Continua](#)

#### Agevolazioni sull'energia elettrica: il punto della situazione

Facciamo il punto sulle agevolazioni sull'energia elettrica, regolamentate, in via generale, dal Decreto del Ministero dello Sviluppo Economico, 28 dicembre 2007, ma

### LA NOSTRA RIVISTA



### FOCUS

**Permessi Legge 104**  
Tutto quello che c'è da sapere sui permessi lavorativi, un argomento sempre caldo.

**Governi a confronto**  
Cos'hanno fatto i diversi Governi per i disabili?

**Invalidità e handicap**  
Leggere i verbali per conoscere i benefici

### I TEMI

Pensioni e indennità

Agevolazioni fiscali

Agevolazioni lavorative

Barriere architettoniche

Mobilità

Ausili

Diritto alla salute

Diritto al lavoro

Diritto allo studio

Diritti del cittadino

Politiche sociali

Terzo settore

**Particolarmente curata e rinnovata la presente impostazione grafica aiuta i lettori con schede di approfondimento e modulistica molto intuitive!**

Le impaginazioni interne si presentano come qui a fianco con la suddivisione in **schede tematiche** - risposte ai principali **quesiti** - l'elenco della **normativa vigente**.

**Consigliamo di darci uno sguardo!**



Homepage > Agevolazioni lavorative > Permessi lavorativi (art. 33 Legge 104/1992) > **Permessi Legge 104/1992 - Genitori e familiari - condizioni, documentazione e iter**

### SCHEDE

- [I permessi lavorativi: gli aventi diritto](#)
- [I permessi lavorativi: i moduli di richiesta](#)
- [I permessi lavorativi: il certificato di handicap](#)

### QUESITI

- [Invalidità totale e permessi lavorativi](#)
- [Permessi lavorativi e certificato di handicap provvisorio](#)
- [Permessi lavorativi per i genitori: condizioni](#)
- [Permessi lavorativi e famiglie di fatto](#)

### NORMATIVA

- [Circolare - INPS 03/03/2006 n. 32](#)
- ["Legge n. 104/1992 - Agevolazioni a favore dei genitori, parenti o affini di persone handicappate gravi e dei lavoratori portatori di handicap grave. Certificazione](#)

## Rinnovo 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**.



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... 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

## Le Vostre Lettere



In epoche come queste in cui i mass-media ci hanno oramai assuefatto a vedere ed ascoltare tante storie di "malasanità", è con immenso piacere che pubblichiamo la lettera di Natalina Colle da Ravenna, la quale ci ha inviato una toccante testimonianza di quale incolmabile vuoto abbia lasciato in tutti i suoi pazienti il Dott. Vincenzo Lopez, recentemente scomparso.

“ *Dedicato a Vincenzo Lopez*  
*Vincenzo era una persona meravigliosa con un grande cuore, un cuore immenso così immenso che ci entravamo tutti, per tutti noi pazienti aveva sempre un sorriso e una parola di conforto Vincenzo era una persona dolce e molto gentile Vincenzo era un grande medico, era la sua professione, la sua seconda pelle, era un medico leale e faceva tanto per noi pazienti, metteva avanti a sé sempre gli altri A noi pazienti ha dato tantissimo amore, conforto e tanta comprensione Vincenzo era un medico che non poneva barriere tra medico e paziente, ma eravamo alla pari, eravamo persone con dei nomi, non dei semplici numeri, non dati statistici. Vincenzo se né andato, è lascerà un grande vuoto, un vuoto immenso Tutti noi che ti abbiamo conosciuto siamo stati molto fortunati, Rimarrai sempre nei nostri cuori l'attenzione che tu ci dedicavi, la forza di combattere la volontà di andare avanti tu eri la medicina migliore che si potesse avere eri tu Vincenzo la nostra cura eri tu la nostra speranza di guardare ed andare avanti ora sarà dura grazie di tutto è stato un grande onore e privilegio conoscerti*  
Addio Vincenzo ”

Natalina Colle

\*\_\*\_\*

## Condoglianze

AMRER ricorda gli associati e gli amici che ci hanno recentemente lasciato: **Bevini Carolina, Centurione Girolama, Bonora Giovanna, Toni Francesca**



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 così nella nostra opera di sostegno al malato reumatico!