

NOTIZIARIO
AMRER N.29
OTTOBRE 2009

Riconoscimento Regionale
DPGR 570 del 17/07/95



Via Gandusio, 12
40128 Bologna

ORARIO UFFICIO
Lunedì 14.00-17.00
Giovedì 10.00-12.00

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

C.F. 80095010379

**ISCRIVERSI
AD AMRER
È SEMPLICE**

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

Redaz. e Amm. AMRER
Via Gandusio, 12 - 40128 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

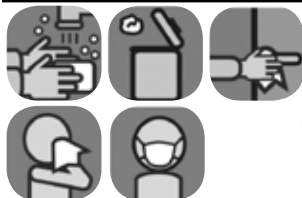
AVVISI

5 DICEMBRE 2009 - ORE 15:30

Bologna - Piazza Maggiore, 6 - Farmacia Comunale Centrale
“MUOVERSI PER NON FERMARSI”

Una giornata dedicata all'artrite reumatoide giovanile progetto promosso dalla
“Rete Italiana Città Sane” Comune di Bologna - UNICEF - AMRER Onlus

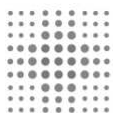
INFLUENZA A-H1N1



DONA IL 5X1000 AD AMRER ONLUS
CODICE FISCALE 80095010379

INDICE

Influenza A - H1N1 <i>la prevenzione è nelle tue mani</i>	2
Influenza A - H1N1 <i>i consigli della Società Italiana di Reumatologia</i>	3
Immunizzazione nei pazienti Reumatici: <i>il timore che la vaccinazione possa peggiorare o riattivare una patologia reumatica</i>	5
Convegno Sclerodermia: <i>un percorso tra corpo e anima</i>	8
Avere o essere: <i>la sclerodermia tra aspettative e bisogni</i>	9
Esenzioni per patologie croniche e malattie reumatiche <i>indici di prevalenze e aggiornamenti al dicembre 2008</i>	11
Il medico risponde: <i>Il cortisone - domande e risposte</i>	14
I DIRITTI DEL MALATO:	17
• <i>Congedo biennale retribuito per assistere un genitore disabile grave - requisito della convivenza.</i>	
• <i>Messaggio INPS n. 19583/2009</i>	
• <i>Congedo Straordinario</i>	
I DIRITTI DEL MALATO IN PILLOLE. AGGIORNAMENTI:	19
• <i>Dal 1° gennaio 2010 rivoluzione negli accertamenti invalidità</i>	
• <i>Ricorsi e domande di accertamento</i>	
• <i>Trasporti</i>	
• <i>Permessi lavorativi</i>	
5 dicembre 2009	20
<i>Artrite reumatoide giovanile: “Muoversi per non fermarsi”</i> <i>Una giornata dedicata all'approfondimento all'interno della</i> <i>Rete italiana città sane dei bambini</i>	
Pensieri da una lettura	20
Comunicazioni	20



Influenza A H1N1

La prevenzione è nelle tue mani

tracce.com

Informazioni utili per proteggersi e contrastare la diffusione del virus

È una infezione virale acuta dell'apparato respiratorio. È causata da un nuovo virus influenzale A H1N1 che ha dimostrato la capacità di propagarsi molto rapidamente in tutto il mondo. È caratterizzata da manifestazioni cliniche lievi. Come l'influenza stagionale, può causare complicazioni e un peggioramento di patologie croniche preesistenti.

Si trasmette per via aerea (colpi di tosse o starnuti), ma anche attraverso materiale infetto (esempio fazzolettini usati) e contatti stretti con le persone malate (baci, abbracci, ...).

Cosa fare per proteggere se stessi e gli altri



LAVARE LE MANI

Accuratamente e più volte al giorno, sempre con acqua e sapone. In particolare, dopo aver tossito, starnutito, essersi soffiati il naso.



TOSSIRE O STARNUTIRE IN UN FAZZOLETTO DI CARTA

Quando si tossisce o starnutisce, tenere un fazzoletto di carta davanti a naso e bocca.



GETTARE IL FAZZOLETTO DI CARTA

Dopo l'uso gettare sempre il fazzoletto di carta nel cestino dei rifiuti e lavarsi le mani accuratamente con acqua e sapone.



PROVEDERE AD UNA PICCOLA SCORTA DI MASCHERINE IGIENICHE

Vanno usate in caso di malattia o di assistenza ad una persona malata. Le mascherine igieniche sono disponibili in commercio.



MANTENERE PULITE LE SUPERFICI

Maniglie, interruttori, telefoni, tastiere, tavoli e altre superfici comuni possono venire contaminati con diversi tipi di batteri e virus. Pulire e disinfettare regolarmente queste superfici.

Quali sono i sintomi

I sintomi dell'influenza sono febbre improvvisa, di norma superiore a 38 gradi, e manifestazioni respiratorie (tosse, mal di gola, raffreddore) associati ad almeno uno dei seguenti sintomi: brividi, dolori muscolari, dolori articolari e, in particolare nei bambini, mal di pancia, diarrea o vomito.

Le indicazioni da seguire in caso di sintomi

RIMANERE A CASA

L'influenza A H1N1 si manifesta nella grande maggioranza dei casi con sintomatologia lieve.

È opportuno rimanere a casa, restare a riposo, e limitare i contatti con altre persone per evitare di diffondere la malattia.

In caso di contatti, indossare la mascherina igienica.

CONSULTARE IL MEDICO O IL PEDIATRA DI FAMIGLIA

Per indicazioni sulla malattia e sui farmaci da utilizzare mettersi in contatto con il medico o con il pediatra di famiglia.

Si ricorda che in caso di influenza è sconsigliata l'assunzione di farmaci a base di acido acetilsalicilico (aspirina) in particolare da parte di bambini e ragazzi; in ogni caso consultare al riguardo il proprio medico.

PER INFORMAZIONI

Numero verde gratuito del Servizio sanitario regionale dell'Emilia-Romagna

NumeroVerde
800 033033

tutti i giorni feriali dalle ore 8,30 alle ore 17,30
il sabato dalle ore 8,30 alle ore 13,30

www.saluter.it



Influenza A - H1N1 e malattie reumatiche

L'Associazione ha deciso di aderire e diffondere attraverso il Notiziario AMRER la campagna informativa sviluppata e promossa dalla Regione Emilia Romagna per "Proteggersi e contrastare la diffusione del virus dell'influenza A-H1N1".

Quale ulteriore approfondimento sull'argomento di seguito vi vi proponiamo due articoli di sicuro interesse, quali:

1. **Influenza A H1N1 - Consigli della SIR per i pazienti affetti da malattie reumatiche infiammatorie croniche in trattamento con farmaci immunosoppressori e biologici**
2. **Immunizzazione nei pazienti Reumatici: il timore che la vaccinazione possa peggiorare o riattivare una patologia reumatica**



La SIR – Società Italiana di Reumatologia – rappresenta un ente che vede riuniti i Reumatologi Italiani con lo scopo di favorire, potenziare e sviluppare progetti nell'ambito della ricerca scientifica, della formazione e dell'assistenza sanitaria in campo reumatologico

Influenza A - H1N1 Consigli della Società Italiana di Reumatologia per i pazienti affetti da malattie reumatiche infiammatorie croniche in trattamento con farmaci immunosoppressori e biologici.

I pazienti in terapia con farmaci immunosoppressori, come molti malati reumatici, hanno un aumentato rischio di infezioni e sono quindi più esposti al contagio da virus influenzale ed alle eventuali complicazioni batteriche in corso di influenza.

La nuova **influenza A(H1N1)** è un' infezione virale acuta dell'apparato respiratorio con sintomi fondamentalmente simili a quelli classici dell'influenza: febbre ad esordio rapido, tosse, mal di gola, malessere generale. Come per l'influenza classica sono possibili complicazioni gravi, quali la polmonite.

Nella stagione invernale 2009/2010 i vaccini anti-influenzali disponibili, quindi, saranno due:

- il normale vaccino antinfluenzale trivalente contro l' epidemia stagionale;
- il nuovo vaccino monovalente A/H1N1 contro il ceppo pandemico.

La Giunta della Società Italiana di Igiene, medicina preventiva e sanità pubblica (SITP), riunitasi a Roma il 10 settembre 2009, ha definito

le seguenti raccomandazioni per la gestione preventiva delle due influenze, quella stagionale - attesa come di consueto a fine anno - e quella pandemica da virus A/H1N1.

Sarà avviata dal 1 ottobre 2009, in applicazione della Circolare Ministeriale del 23 luglio 2009, la normale campagna di vaccinazione contro l'influenza stagionale con il vaccino già disponibile.

Tale campagna dovrà interessare le consuete categorie:

- ▶ Soggetti di età pari o superiore a 65 anni
- ▶ Addetti ai servizi essenziali (personale sanitario e di assistenza, personale di pubblica sicurezza, ecc.)
- ▶ Soggetti di età inferiore a 65 anni affetti da patologie croniche (**compresi quindi i soggetti con patologie reumatiche infiammatorie**)

L'obiettivo è quello di concludere, per quanto possibile, questa importante fase entro il mese di ottobre al fine di evitare sovrapposizioni operative con la somministrazione del vaccino pandemico

che sarà disponibile presumibilmente dal prossimo 15 novembre.

Non appena disponibile il vaccino pandemico, sarà avviata una grande operazione di vaccinazione di massa a favore delle seguenti categorie:

- ▶ Addetti ai servizi essenziali includendo il personale scolastico
- ▶ Soggetti affetti da patologie croniche **(compresi quindi i soggetti con patologie reumatiche infiammatorie)**

La vaccinazione di questi soggetti dovrà essere eseguita a distanza di almeno due settimane dalla precedente vaccinazione con vaccino stagionale.

La Società Italiana di Reumatologia si impegna a fornire indicazioni in merito non appena le autorità governative renderanno disponibile il vaccino pandemico ed il relativo calendario delle priorità di somministrazione alle diverse categorie a rischio.

*Per ulteriori informazioni di carattere generale chiama il **numero verde 1500** o consulta il sito www.ministerosalute.it*

Consigli specifici

In vista della stagione autunnale e della pandemia da virus influenzale H1N1, vengono di seguito riportati alcuni consigli **per i pazienti reumatici in trattamento con immunosoppressori** (methotrexate, ciclosporina, azathioprina, leflunomide, ciclofosfamide, micofenolato), **cortisonici a dosaggio medio o elevato** (maggiore di 7,5 mg al giorno di prednisone) **e farmaci biologici** (Infliximab, Etanercept, Adalimumab, Rituximab, Abatacept, Anakinra).

CONSIGLIO 1

E' opportuno effettuare al più presto, non appena disponibile, il normale vaccino antinfluenzale per la stagione 2009 – 2010 ed eventualmente, a giudizio del curante, la vaccinazione anti pneumococcica (il vaccino antinfluenzale e antipneumococcico possono essere inoculati nella medesima seduta vaccinale, uno per braccio).

E' opportuno estendere la vaccinazione anti-influenzale stagionale a familiari e conviventi dei pazienti reumatici per creare una barriera protettiva intorno a questi soggetti, riducendo la circolazione e quindi la trasmissione del virus.

Non è necessario sospendere il trattamento con farmaci immunosoppressori, inclusi i farmaci biologici, per poter effettuare la vaccinazione antinfluenzale.

CONSIGLIO 2

I pazienti in trattamento con farmaci immunosoppressori, inclusi i farmaci biologici, devono consultare immediatamente il proprio medico curante in caso di comparsa di sintomi influenzali. Di regola non vi è necessità di ricovero ospedaliero.

Va ricordato che i sintomi della influenza H1N1 sono gli stessi dell'influenza stagionale:

- febbre improvvisa oltre 38° associata a tosse o naso chiuso o occhi arrossati e
- dolori muscolari diffusi, stanchezza o mal di testa.

In caso di comparsa di questi sintomi, specie nei pazienti con forme di malattia più grave ed associate a complicanze, va subito iniziato un trattamento con antivirali quali Oseltamivir (Tamiflu) o Zanamivir (Relenza). Il trattamento va iniziato entro i primi 2 giorni, alla dose indicata di 2 compresse o due inalazioni al giorno, e protratto per 5 giorni.

CONSIGLIO 3

Il paziente con influenza dovrà rimanere in casa almeno fino al giorno successivo alla scomparsa dei sintomi. Durante la fase sintomatica è consigliabile sospendere temporaneamente il trattamento con immunosoppressori e farmaci biologici mentre va continuato, se già regolarmente assunto, il cortisone.

CONSIGLIO 4

I pazienti in trattamento con farmaci immunosoppressori, inclusi i farmaci biologici, in caso di contatto con soggetti che hanno l'influenza dovranno porre particolare attenzione alla eventuale comparsa dei sintomi tipici influenzali.

Nel caso tali sintomi compaiano sarà bene, come già detto, sospendere il trattamento per 7 giorni (e comunque fino alla risoluzione di tali sintomi) e, a giudizio del medico curante, iniziare il trattamento con farmaci anti-virali.

L'impiego preventivo di farmaci anti-virali, prima che compaiano i sintomi, è invece sconsigliato, così come nel resto della popolazione. Questa misura può essere tuttavia eccezionalmente presa, dietro stretta e rigorosa prescrizione specialistica, per pazienti in condizioni di rischio particolarmente elevato e gravi malattie concomitanti. In questi casi, le dosi di farmaci antivirali sono minori di quelle usate a scopo terapeutico e la durata del trattamento è più prolungata.

Tratto da www.reumatologia.it

Il testo è stato redatto da Carlomaurizio Montecucco (Società Italiana di Reumatologia), Guido Valesini (Reumatologia – Sapienza, Università di Roma) e Fabrizio Pregliasco (Dip. Sanità Pubblica, Virologia, Microbiologia - Università di Milano).



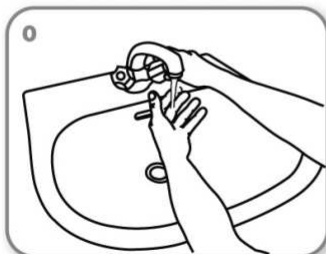
Come lavarsi le mani con acqua e sapone?



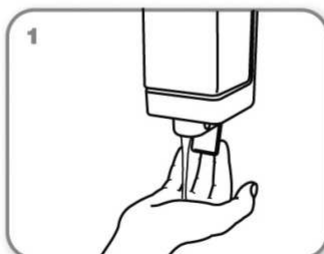
LAVA LE MANI CON ACQUA E SAPONE, SOLTANTO SE VISIBILMENTE SPORCHE! ALTRIMENTI, SCEGLI LA SOLUZIONE ALCOLICA!



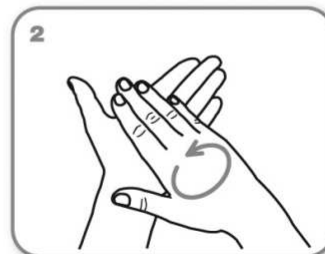
Durata dell'intera procedura: 40-60 secondi



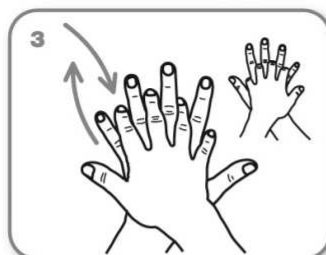
Bagna le mani con l'acqua



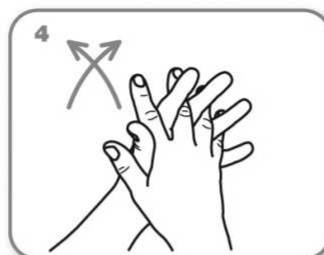
applica una quantità di sapone sufficiente per coprire tutta la superficie delle mani



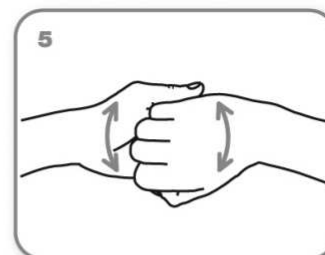
friziona le mani palmo contro palmo



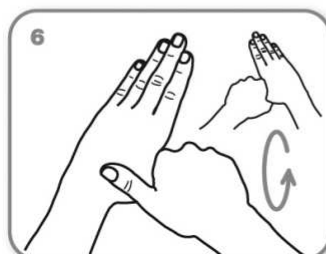
il palmo destro sopra il dorso sinistro intrecciando le dita tra loro e viceversa



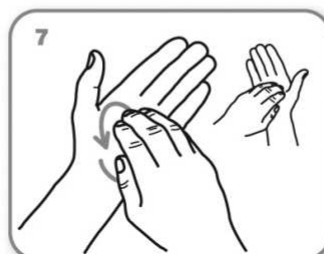
palmo contro palmo intrecciando le dita tra loro



dorso delle dita contro il palmo opposto tenendo le dita strette tra loro



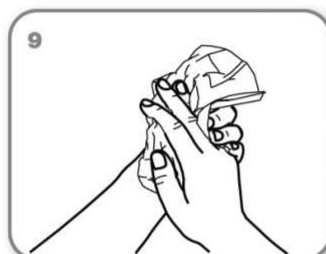
frizione rotazionale del pollice sinistro stretto nel palmo destro e viceversa



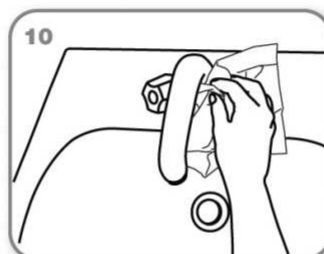
frizione rotazionale, in avanti ed indietro con le dita della mano destra strette tra loro nel palmo sinistro e viceversa



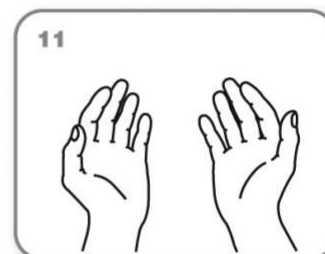
Risciacqua le mani con l'acqua



asciuga accuratamente con una salvietta monouso



usa la salvietta per chiudere il rubinetto



...una volta asciutte, le tue mani sono sicure.

*Immunizzazione nei pazienti Reumatici:
il timore che la vaccinazione
possa peggiorare o riattivare
una patologia reumatica*

Nella pratica quotidiana i termini *vaccinazione* e *immunizzazione* vengono spesso considerati sinonimi. In verità essi sottintendono due concetti molto diversi. Con vaccinazione si indica la pratica del vaccinare e quindi dell'inoculare nel paziente un preparato chimico contenente microrganismi attenuati o parti di essi. Con immunizzazione, invece, si indica lo scopo stesso della vaccinazione ovvero la capacità del vaccino di indurre una risposta immunitaria specifica nei confronti di quel

microrganismo. Tuttavia la domanda che più spesso ci si pone quando ci si trova di fronte a un paziente reumatico, riguarda il timore che la vaccinazione possa peggiorare o riattivare la patologia di base.

Ad oggi, le prove di una controindicazione assoluta all'uso dei vaccini nei pazienti reumatici, sono carenti poiché basate essenzialmente sullo studio dei pochi casi segnalati di reazioni avverse.

Inoltre, è bene ricordare che i meccanismi con cui l'autoimmunità può essere innescata da parte dei virus devono ancora essere stabiliti.

Bisogna però sempre mantenere una linea di condotta prudente valutando col proprio medico il rapporto rischio/beneficio.

Nella valutazione ci si può affidare alle linee guida elaborate a partire da alcuni studi che dimostrano come i vaccini antinfluenzali e antipneumococcici siano fondamentalmente sicuri nei pazienti reumatici.

Diverse indagini, infatti, hanno dimostrato differenti tassi di sierconversione¹ in risposta ai vaccini antinfluenzali, antipneumococcici e antitetanici in pazienti con Artrite reumatoide e Lupus Eritematoso, garantendo una protezione minima ma comunque utile.

Le linee guida dell'*American College of Rheumatology*² (ACR) pubblicate nel 2008³

¹ Si ha sierconversione quando il paziente sviluppa anticorpi diretti contro quel microrganismo.

² L'*American College of Rheumatology* è una organizzazione americana di riferimento per il mondo reumatologico, formata da e

sostengono la necessità di vaccinare tutti i pazienti affetti da **Artrite Reumatoide** (AR) con il vaccino antinfluenzale, indipendentemente dal fatto che essi siano in trattamento con farmaci biologici o non biologici, suggerendo novembre come mese ideale di somministrazione. Le medesime linee guida raccomandano, per gli stessi soggetti, anche la vaccinazione antipneumococcica non appena si inizi la terapia con Leflunomide, Methotrexate o Sulfasalazina. Il vaccino per l'Epatite B è raccomandato, invece, per i pazienti con AR in trattamento con Leflunomide, Methotrexate e agenti biologici e per i pazienti cosiddetti a rischio (personale sanitario, tossicodipendenti, comportamenti sessuali a rischio).

Le raccomandazioni dell'ACR, inoltre, sostengono chiaramente che tutti i vaccini con virus vivi debbano essere evitati nei pazienti trattati con farmaci biologici.

I vaccini per lo Zoster, la varicella, il morbillo, gli orecchioni e la rosolia sono generalmente controindicati nei pazienti immunosoppressi. Per i loro familiari è da evitare il vaccino influenzale nasale, poiché replicandosi nel naso per

una settimana o più, potrebbe essere facilmente trasmesso e potenzialmente in grado di causare malattia nel congiunto immunocompromesso.

In particolari casi è possibile, valutando il rapporto rischio/beneficio, utilizzare il vaccino per la poliomielite in pazienti che viaggino in paesi dove il vaccino con virus vivo sia ancora in uso.

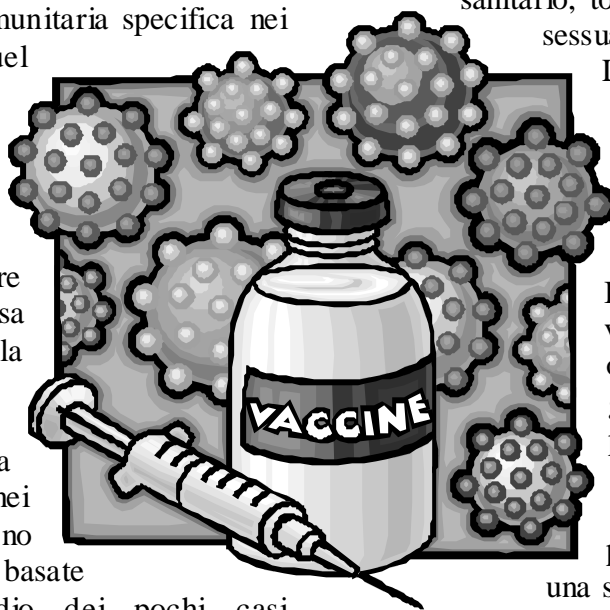
Casi particolari

La prevenzione dell'Herpes Zoster è un problema particolarmente sentito nei pazienti reumatici data l'elevata frequenza di infezioni in questa categoria di pazienti. (13-14 casi ogni mille pazienti, rispetto ai 1.5-4 casi per mille della popolazione generale).

Uno studio durato tre anni, promosso da Oxman e Levin, in cui sono stati vaccinati gli adulti sopra i

per medici, operatori sanitari, e scienziati. Il suo scopo è promuovere i progressi in campo reumatologico attraverso lo sviluppo di programmi educazionali, la ricerca, il patrocinio e il sostegno alla pratica medica, per raggiungere l'eccellenza nella cura delle persone affette da artrite, reumatismi e malattie muscolo-scheletriche.

³ 2008 Recommendations for the use of Nonbiologic and Biologic Disease-modifying Antirheumatic Drugs in Rheumatoid Arthritis.

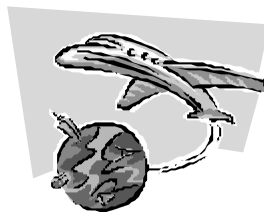


sessant'anni non immunosoppressi, ha dimostrato una riduzione del 51% dell'incidenza dello zoster e del 67% di nevralgia post-infezione.

Per la **vaccinazione anti-Zoster** sarebbe bene attenersi a queste poche regole:

- 1) **Lasciar trascorrere almeno un mese dalla sospensione della terapia immunosoppressiva prima di effettuare la vaccinazione (Steroidi ad alte dosi: superiori a 20 mg/die di Prednisone o equivalente per due o più settimane)**
- 2) **Lasciar trascorrere almeno un mese dalla sospensione della terapia con immunomodulatori come ad esempio gli anti-TNF α .**
- 3) **Prendere in considerazione il vaccino per i pazienti in terapia a breve termine con steroidi (meno di 20 mg/die per meno di 14 giorni), in terapia con steroidi per uso topico, in terapia a lungo termine, a giorni alterni o a basse dosi.**
- 4) **Prendere in considerazione il vaccino per pazienti in trattamento con basse dosi di methotrexate (meno di 0.4 mg/Kg/settimana) o azatioprina (meno di 3 mg/Kg/settimana) oppure con deficit dell'immunità umorale.**

Paziente reumatico e viaggi



Ai pazienti affetti da AR in trattamento con farmaci immunosoppressivi, decisi a intraprendere un viaggio, è bene ricordare:

- **Località scelta e rischio infettivo:** il paziente dovrebbe evitare di viaggiare in paesi endemici per la febbre gialla con particolare attenzione ai periodi in cui l'epidemia raggiunge il suo picco;
- **Verificare le condizioni igieniche del paese scelto;**
- **Durata del viaggio:** permanenze brevi riducono il rischio di infezioni;
- **Tipo di viaggio:** soggiornare in luoghi chiusi e affollati, intrattenere rapporti interpersonali stretti (come visite a parenti e amici) nonché scegliere viaggi fai da te comportano un maggior rischio di contrarre infezioni.

Non bisogna altresì dimenticare di prestare massima attenzione alle malattie trasmesse da cibi e liquidi contaminati o trasmesse da insetti (mosche, zanzare). Bisogna porre attenzione anche alle malattie a trasmissione sessuale, ai danni provocati dal sole e/o dall'altitudine. È utile portare sempre con sé antibiotici ad ampio spettro.

Le vaccinazioni necessarie vanno effettuate con largo anticipo ed è bene che il paziente porti con sé un documento in cui si attesti la sua impossibilità a sostenere la vaccinazione per la febbre gialla.

Potrebbe essere opportuno prevedere la stipula di una polizza assicurativa così da avere massima copertura anche all'estero.

Per i pazienti pediatrici affetti da patologie reumatiche è opportuno mettersi in contatto prontamente con il più vicino Centro di Prevenzione delle malattie infettive in modo da attivare una corretta prevenzione e continuità assistenziale.



UTILI CONSIDERAZIONI

- Considerare col proprio medico la possibilità di effettuare annualmente la vaccinazione antinfluenzale e antipneumococcica
- Evitare vaccini virali vivi nei pazienti immunodepressi (ad eccezione del vaccino verso l'herpes zoster a patto che i livelli di immunosoppressione siano bassi)
- Consultare il proprio medico e valutare con lui la possibilità di differire temporalmente la terapia così da mantenerla il più possibile distante dalla vaccinazione. ricordarsi che il livello di immunizzazione può non essere sufficiente, se le vaccinazioni sono fatte in vicinanza a periodi di immunodepressione dovuta alle terapie
- ricordarsi che vaccinare non è immunizzare: si può ridurre il rischio di sviluppare l'infezione ma non la si può prevenire completamente.

Dr Luca Magnani

Unità Operativa Complessa di Reumatologia
Azienda Ospedaliera Arcispedale S.M. Nuova
Reggio Emilia

Promosso da:

con la collaborazione di:



CONVEGNO

SCLERODERMIA

UN PERCORSO TRA CORPO E ANIMA

Capire Conoscere e Trattare

Il 3 Ottobre 2009 si è tenuto a Bologna un convegno interregionale di ampio respiro sul tema *Sclerodermia*.

La giornata di lavoro nasce dalla stretta collaborazione avviata tra le Associazioni malati reumatici delle Regioni Emilia Romagna, Liguria, Toscana, Trentino e del Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia. Le sinergie messe in campo tra le associazioni coinvolte rappresentano un modo nuovo ed evoluto di considerare il volontariato non solo per chi lo fa ma principalmente per coloro a cui si rivolge. La collaborazione e il reciproco apporto di esperienze e conoscenze rappresenta la migliore "carta" per garantire una buona riuscita delle attività. E' stato così possibile far nascere un evento che ha visto una larghissima partecipazione sia di pubblico che di specialisti in vari settori riuniti a Bologna per approfondire assieme ai pazienti la malattia, e per conoscere il punto di vista del paziente, in un clima di reciproco arricchimento e crescita!



Sul sito di AMRER è possibile vedere il video proiettato in apertura al convegno. In esso troverete due toccanti testimonianze di vita ed esperienze maturate da due pazienti sclerodermici che si fondono assieme, accompagnate da interventi medici per una più profonda conoscenza della patologia con un approccio innovativo. E' possibile richiedere il DVD integrale del video direttamente all'Associazione per vederlo con la propria TV o PC - ricevendolo in contrassegno con le spese di spedizione a carico del richiedente.



Da sx. Dr. Roberto Nardi, Prof. Alberto Sulli, Prof. Riccardo Meliconi, Prof. Nazzeno Galie'



*Contiene:
3 interviste
durata totale
30 minuti*

Da novembre saranno
disponibili sul sito di amrer i
video integrali degli interventi



Dr. ssa N. Malavolta
Reumatologia, Policlinico S.Orsola Malpighi, Bologna

**Segni sintomi e
meccanismi patogenetici
della malattia**



Prof. A. Sulli
Reumatologia M.I., Università Genova

**Diagnosi precoce:
il ruolo della
video-capillaroscopia**



Dr. G. Bajocchi
U.O.C. Reumatologia, S.Maria Nuova, Reggio Emilia

**Interessamento cutaneo e
ulcere sclerodermiche**



Dr. R. Nardi
Reumatologia, Medicina Int., Ausl Bologna

**Compromissione
degli organi**



Prof. N. Galie
Dip. Cardiologia, Università Bologna

**Ipertensione
polmonare**



Dr. ssa A. Marchionne
AF/MAR/Ontas

**L'angelo ferito:
Paul Klee, la testimonianza
umana e artistica**



Avv. Mimma Guelfi
Associazione Ligure Malati Reumatici

**Apertura lavori
Seconda sessione: la presa
in carico del paziente**



Dr. ssa I. Miniati
Dip. M.I. Reumatologia, Università Firenze

**Il trattamento
farmacologico nella cura
della sclerodermia**



Dr. A. Marcato
Dip. Geriatrico - Riabilitativo, Parma

**Il trattamento riabilitativo
della sclerodermia**



Dr. G. Paolazzi
U.O.C. Reumatologia, H. Santa Chiara, A.P.S.S. Trento

**La mano sclerodermica: un
progetto di riabilitazione
sviluppato in Trentino**



Dr. A. Lo Monaco
Dip. M.C.S. Reumatologia, Università Ferrara

**Il trapianto di midollo nella
sclerodermia: quali
prospettive?**



Dir. A. Mattioli
INCA-CCIB, Regione Emilia-Romagna

**Opportunità offerte dal
welfare state: i diritti del
malato - L. 104/92**



Prof. Clodoveo Ferri e Dr. ssa Francesca Talozzi

Avere o essere: la sclerodermia tra aspettative e bisogni

Abstract

Avere la sclerodermia o essere sclerodermica: come cambia la percezione di se stessi e come questa muti la richiesta di soddisfare precisi bisogni. Come si struttura l'essenza di un percorso terapeutico e dunque la sua organizzazione a livello di sistema sanitario. Questo è il nodo centrale della relazione proposta e di come questo nodo concettuale possa essere fonte di riflessione per chi si occupa a vari livelli della cura dei e delle pazienti affette dalla sclerodermia. La riflessione parte dalla propria esperienza personale di malattia per arrivare ad un panorama più largo costituito dalle politiche sanitarie in merito alla cronicità.

Conoscere gli strumenti a disposizione di un'amministrazione sanitaria regionale per rispondere in modo adeguato ai bisogni di cura.

Ripartire, dunque, in modo concreto dalle richieste esplicitate per indirizzare programmi terapeutici efficaci e soprattutto dignitosi per le persone malate.

Relazione

Era il 1997, una storia comune a molti di noi in questa sala, una diagnosi, da una condizione di salute ad una completamente opposta, programma terapeutico, l'espressione che venne usata in quel lontano ambulatorio fu: "Lei è sclerodermica"; ma che cosa realmente significasse esserlo lo capii ovviamente con il tempo e con un percorso accidentato.

In sincerità ben presto mi accorsi di non avere solo a che fare con una serie di specialisti e di questo non parla la mia relazione, ma di avere, anche, a che fare massicciamente con una serie di elementi di difficoltà relativi a come era impostata l'organizzazione sanitaria che mi stava accogliendo in quel momento, quindi a come agisce su di me una politica sanitaria e su cosa si fonda e dunque come si costruisce, a che cosa pretende, intenzionalmente o no, che io mi adatti.

Di questo tratta il mio intervento, parla di una serie di domande insistenti, alcune hanno trovato risposta, altre no e, dunque, si ripropongono.

E oggi le propongo a voi con l'intento di rifletterci e di discuterci insieme.

**prima domanda:
CHI SI STA PRENDENDO CURA DI ME?**

Certamente il personale sanitario, cioè reumatologi e infermieri, gli amici e la famiglia ma non solo; infatti io sono curata dai vari direttori generali e sanitari della mia regione, dagli assessori comunali e provinciali alla salute, da un assessore regionale e da varie commissioni e sottocommissioni regionali e nazionali, e, in ultimo, da un ministro, anche se oggi il ministero della salute è stato cancellato.

Infatti PER ME l'intervento e l'operato di un amministratore all'interno di sistemi e politiche della salute sono importanti esattamente al pari degli interventi medico-scientifico messi in campo dagli specialisti che mi hanno in cura.

Ecco la prima sfida: intendere la strategia di un piano sanitario come un segmento sostanziale della cura che mi spetta, alla quale ho DIRITTO, ovviamente senza pretendere miracoli da nessuno.

Quando ragioniamo in termini di cura diventiamo visibili come esseri umani, siamo presenti nei nostri bisogni reali.

Ma in realtà che cosa accade? Tutti qui lo sanno: c'è un ritornello che copre tutto il nostro territorio nazionale, senza distinzione alcuna tra il nord e il sud, un ritornello unificante che recita: "Dobbiamo stare attenti al budget".

La politica delle cosiddette buone pratiche ha aiutato a formulare termini di confine entro il quale trattenere questa capacità di "esondare" tipica del budget.

Le parole più significative sono: EFFICACIA – QUALITÀ – APPROPRIATEZZA, parole dense di significati, che sono comprensive di saperi e competenze, organizzazione e meritocrazia, tempestività in base al bisogno.

Mi soffermo su **APPROPRIATEZZA** che significa

**DARE A CIASCUNO SECONDO IL BISOGNO,
SENZA SPRECHI E SENZA CARENZE**

E' una bella definizione, indica chiarezza nel sapere esattamente chi si ha davanti e come si debba intervenire per curare, ottimizzando tempi, spazi e risorse.

C'è la parola **BISOGNO** con la quale si individua l'utente del servizio sanitario, che è una persona in condizioni di fragilità e che necessita di aiuto concreto.

E con **CIASCUNO** si intende tutti, senza alcun genere di distinzione.

La mia esperienza in merito all'appropriatezza mi dice che il termine aderisce bene a chi **HA UNA MALATTIA**; diagnosi, terapia, intervento, risoluzione, eventuale ricaduta, intervento e via dicendo...

Ma a chi E' una malattia? Poiché la condizione di cronicità ti fa essere la malattia, ma non nel senso fuorviante

dell'abbandonarsi ad essa, ma piuttosto nel senso di una profonda consapevolezza, di continuo occhio su di essa, di necessità continua, di specialisti aggiornati.

Per me **LA DEFINIZIONE DI CUI SI È DETTO SOPRA DOVREBBE AVERE UNA CONTINUAZIONE:**

**SENZA LIMITI DI TEMPO
Poiché siamo di fronte alla cronicità**

Oggi un amministratore che si trovi a dover affrontare le spese di un paziente cronico è di fronte ad una bella gatta da pelare poiché i conti già non tornano di per sé, figuriamoci sulla lunga durata, figuriamoci senza limiti di tempo.

Non è un caso limite quello che spesso è accaduto in Toscana, dove pazienti sottoposti alla cura di farmaci biologici si siano visti interrompere la cura per problemi di budget.

Rispetto alla sclerodermia: per esempio una delle problematiche più invalidanti è quella legata all'insorgere delle ulcerazioni alle mani e ai piedi; non vi dico nulla di nuovo se parlo di che tipo di dolore siano e a che tipo di invalidità portano se non sono bene curate.

Ebbene in buona maggioranza queste ulcere non vengono curate in modo **APPROPRIATO**, spesso si mette in atto un fai da te o un sentito dire o un passa parola.

Potrei citare mille di questi esempi e non vorrei essere tacciata di *vis polemica*, pongo questo tema con la voglia di stimolarci a riflettere sui termini in modo diverso.

Pensare che un atto quale ad esempio una delibera che sancisce 30 giorni di tempo per le liste di attesa della visita di controllo sia un atto di cura pone il focus su una realtà che il semplice budget non può contemplare. Il budget è uno strumento al servizio di e non il potere assoluto.

**Seconda domanda:
CHI SI STA PRENDENDO CURA DEGLI SPRECHI
IN SANITÀ'?**

Ogni paziente che è abituato a stare spesso nelle sale di attesa degli ambulatori oppure in ricoveri più o meno lunghi, ha un'esatta cognizione di dove siano gli sprechi ed è in grado di schedarli a seconda se siano sprechi di personale, sprechi di esami diagnostici superflui, sprechi di risorse.

Un esempio di spreco di risorsa: ordinare di riammodernare i bagni di corsia, mettendo alle porte maniglie come pomi, quasi impossibili da gestire da pazienti reumatici che hanno quasi tutti problemi alle mani, per non parlare delle mani di noi sclerodermiche... vince la fornitura con la spesa più bassa e dunque ti becchi i pomi.

E' 12 anni che sono malata e non ho mai visto una seria politica contro lo spreco se non quella della novità introdotta dai **LEA - LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA** Prestazioni mediche essenziali garantite dal SSN in regime di gratuità o di pagamento di ticket sanitario per tutto il territorio nazionale.

Anche questo un sistema per tentare di contenere la spesa sanitaria e certamente un buon mezzo per ridurre la

ridondanza di molte prescrizioni e di iniziare una prassi, direi rieducativa, sia del medico che del paziente.

Non entro nel merito dei risultati ma vi racconto dello stato d'animo in cui, come associazione di pazienti, eravamo; temevamo per noi, eravamo agitati ma non tanto per l'eventuale limitazione imposta ma soprattutto per questa regola applicata a pioggia su tutti senza distinzione, un provvedimento che definimmo cieco.

I LEA non erano uno strumento di cura, non sono uno strumento utile per noi, restringono la maglia in modo inevitabile e la metafora della coperta troppo corta sorge spontanea.

Che cosa stava dietro alla concezione dei LEA? Per noi di far quadrare i conti.

Non penso che ci fosse dietro una volontà malevola, ma di sicuro ottusa, una volontà che si fermava ad una serie di statistiche e che, secondo noi, non avrebbe migliorato il deficit e non avrebbe inciso, per esempio, nella preparazione a monte dei propri medici e nella presa in carico di pazienti come noi.

Anche in questo caso la politica sanitaria dava un segno ben preciso: la sostanziale difficoltà a comprendere realisticamente i bisogni di pazienti cronici.

La Toscana è stata una tra le prime regioni ad inserire all'interno del proprio piano sanitario regionale un capitolo autonomo sulle patologie reumatiche; fu possibile in virtù di una sinergia stretta tra specialisti e associazione di pazienti che si tramutò in un documento attento e circostanziato che venne esposto alla commissione delegata dall'assessorato alla stipula del piano.

Fu veramente una grande soddisfazione, una grande conquista.

Oggi, nell'ultimo piano regionale, quel punto focale è di nuovo sparito all'interno di una circonvoluzione di parole generiche sulla cronicità; come dire: ci siamo ma non ci siamo.

**Terza ed ultima domanda:
COME E QUANTO PUO' INCIDERE
L'INTERVENTO DI UNA ASSOCIAZIONE DI
MALATI NELLA COSTRUZIONE DEI PIANI
SANITARI REGIONALI?**

Vale a dire: dove può andare un gruppo di cittadini che vuole far valere il riconoscimento dei propri diritti?

In maniera più specifica una associazione di malati?

Quali sono gli interlocutori validi? E per validi intendo in grado di concertare strategie condivise con i diretti interessati, cioè noi.

Come associazione toscana siamo presenti alle consulte del volontariato, ai tavoli di lavoro con la commissione sanità, nelle società della salute, nelle aree vaste.

Siamo presenti, non perdiamo un incontro, stipuliamo accordi, cerchiamo di essere sempre più visibili, elaboriamo idee e cerchiamo di metterle in discussione nei momenti di incontro con gli assessorati, rari per altro.

Ma la nostra azione e volontà spesso è impiegata a tappare falle imperdonabili commesse dalle amministrazioni, vedi la sospensione dei biologici per sfioramento del budget, oppure

l'acquisto di confortevoli poltrone di day hospital a spese dell'associazione.

Più raramente ottiene risultati degni di nota come il riconoscimento della sclerodermia come malattia rara, cioè una patologia che colpisce cinque individui su diecimila. Ma questo riconoscimento, in virtù delle autonomie locali, attualmente è solo in Toscana.

In qualche modo un'autonomia discriminante, e tra tutte le discriminazioni quella operata in sanità è la più temibile e la più insostenibile.

Sono fermamente convinta che un'associazione di malati sia la chiave necessaria ed imprescindibile per far capire ad operatori e amministratori sanitari in quale realtà di bisogni e di aspettative ci muoviamo.

E sono altrettanto certa che essere pazienti informati e consapevoli sia il primo gradino fondamentale.

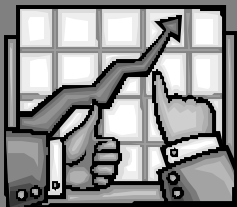
Ma ormai è assolutamente necessario un cambiamento di rotta da parte degli amministratori, siano essi impegnati nelle direzioni aziendali siano essi assessori, un cambiamento che porti in sé l'esatta cognizione dei bisogni di una persona malata cronica e l'esatta cognizione che la nostra cura non è solo compito del personale medico, **ma che è cura anche** avere ospedali puliti, raggiungibili, attrezzati, con personale sanitario adeguatamente preparato e messo nelle condizioni di svolgere al meglio il proprio lavoro, significa avere un paese che investe nella ricerca e nella cura di malattie che solo apparentemente si dice non avere impatto sociale, significa concepire percorsi riabilitativi continui e costanti, significa riconoscere l'invalidità che ci colpisce.

Un sistema sanitario capace di curare e prendersi cura di un malato cronico, è un sistema sanitario capace di curare tutti, è un sistema sanitario per tutti, è un sistema efficace e appropriato.

**Intervento eseguito da
Francesca Talozzi
Presidente ATMaR Toscana
Associazione Toscana Malati Reumatici**

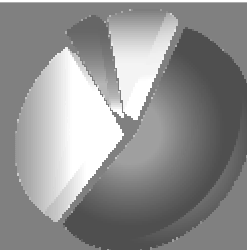


Il ciclamino è il simbolo legato alla giornata nazionale della Sclerodermia promossa dal GILS – la melagrana è il simbolo dell'Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna – qui uniti anche simbolicamente come unione di forze per tutti i malati sclerodermici.

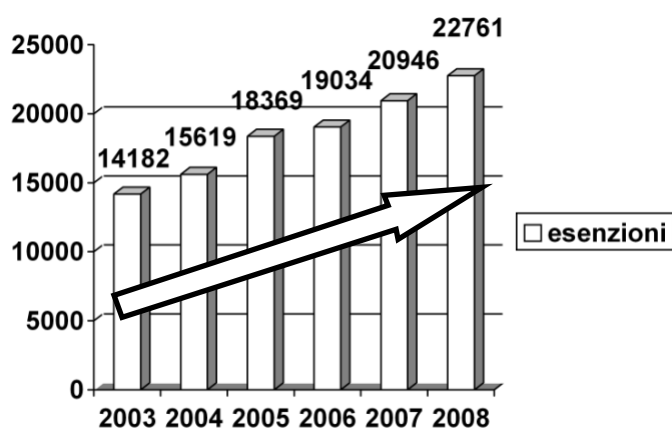


Esenzioni patologie croniche e malattie reumatiche

Indici di prevalenza aggiornati al 2008



Da alcuni anni AMRER è impegnata nel monitorare il flusso delle esenzioni rilasciate in relazione alle patologie reumatiche sull'intero territorio regionale. I dati così raccolti rappresentano ad oggi l'unico sistema per determinare la prevalenza (impatto) delle patologie reumatiche sulla popolazione attraverso un dato matematico e riscontrabile. Con un grado di approssimativa certezza possiamo così avere una base di partenza per conoscere il numero delle persone affette da patologie reumatiche. Sotto questa "virtuale soglia", come si ripete spesso, non è possibile scendere... tuttavia è legittimo supporre una forte sottostima dell'intero fenomeno sia per le esenzioni non sempre richieste sia per tutte le patologie che non hanno ancora prevista questa forma di "classificazione", una fra tutte l'artrosi.



Esenzioni per Patologie Reumatiche

Ad oggi sono 7 le patologie reumatiche a cui viene attribuito un codice di esenzione

Patologia	Codice
Artrite reumatoide	006
Lupus eritematoso sistemico	028
Malattia di Sjogren	030
Morbo di Paget	037
Psoriasi	045
Sclerosi sistemica	047
Spondilite anchilosante	054

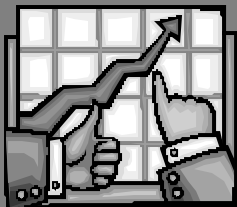
La Prov. Autonoma di Bolzano con Delibera n. 3656/2003 ha riconosciuto l'esenzione per la Sindrome Fibromialgica... è importante continuare a lavorare affinché questo riconoscimento sia esteso anche nel resto del territorio nazionale.

Nb. le categorie sopra elencate, vengono poi suddivise in gruppi che specificano ulteriormente la singola patologia, comportando differenti ambiti di esenzione. Un esempio pratico:

045	Psoriasi	
045	696.0	Artropatica psoriasica
045	696.1	Altre psoriasi

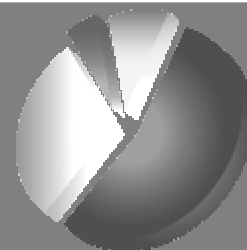
Anno / Az. USL	Artrite Reumatoide Cod 006		Malattia di Sjogren Cod 030		Lupus eritematoso sistemico Cod 028		Sclerosi sistemica (progressiva) Cod 047		Psoriasi Cod 045		Spondilite anchilosante Cod 054		Morbo di Paget Cod 037	
	2007	2008	2007	2008	2007	2008	2007	2008	2007	2008	2007	2008	2007	2008
PC tot. 1366	680	730	63	75	113	125	49	61	260	280	25	31	65	64
PR tot. 2968	1.115	1.191	167	180	165	173	48	53	1.025	1.253	68	77	38	41
RE tot. 2567	1.265	1.312	258	275	167	166	96	108	528	607	115	123	68	66
MO tot. 2919	993	1.049	423	439	324	344	227	236	535	596	110	128	124	127
BO tot. 3962	1.476	1.550	272	296	335	345	219	244	997	1.148	209	235	136	144
IMOLA tot. 572	213	227	56	61	55	63	35	40	121	130	26	30	21	21
FE tot. 2918	963	1.118	543	575	74	325	192	207	516	550	75	81	58	62
RA tot. 1825	669	719	256	273	239	252	114	123	245	278	91	102	75	78
FO tot. 1214	382	403	193	200	108	117	62	70	306	330	50	58	33	36
CESENA tot. 673*	344*	188*	93	100	124	131	56	58	127	135	46	46	15	15
RN tot. 1687	574	623	98	108	153	171	43	58	577	650	46	53	21	24
TOTALE	8.674	9.110	2.422	2582	1.857	2.212	1.141	1.258	5.237	5.957	861	964	654	678

*: Cesena: discrepanza dati pervenuti tra anni 2007-2008



Esenzioni patologie croniche e malattie reumatiche

Indici di prevalenza aggiornati al 2008



Esenzioni per Patologie Reumatiche - Emilia Romagna / 2008 per fasce di età.

Anno 2008	< 18 anni		18 < x < 65 anni		> 65 anni	
	n.	%	n.	%	n.	%
Artrite Reumatoide cod. 006	270	3,0 %	4.561	50,1 %	4.279	47,0 %
Malattia di SJOGREN cod. 030	0	0 %	1.484	57,5 %	1.096	41,5 %
Lupus Eritematoso Sistemico cod. 028	18	0,8 %	1.803	81,5 %	391	17,7%
Sclerosi sistemica progressiva cod. 047	5	0,4 %	770	61,2 %	483	38,4 %
Psoriasi (artropatica, pustolosa grave, eritrodermica) cod. 045	52	0,9 %	4.602	77,3 %	1.303	21,9 %
Spondilite anchilosante cod. 054	3	0,3 %	870	90,2 %	91	9,4 %
Morbo di Paget cod. 037	0	0 %	229	33,8 %	449	66,2 %

Grande importanza è farsi riconoscere il certificato di esenzione per malattia perché questo comporta l'opportunità di poter usufruire anche di tutta una serie di prestazioni sanitarie che sono previste per le singole patologie.

Per conoscere cosa prevede una specifica esenzione per patologia è possibile consultare il sito del ministero al link:

www.ministerosalute.it/esenzioniTicket/paginaMenuEsenzioniTicket.jsp

Oppure scaricare dal sito di www.amrer.it la "Guida all'esenzione" nella specifica AREA.

Fonte dati Servizio Assistenza Distrettuale, Medicina Generale, Pianificazione e Sviluppo dei Servizi Sanitari Assessorato Politiche per la Salute Regione Emilia Romagna
Dati aggiornati al settembre 2009
Rielaborazione a cura di AMRER Onlus

Anno 2008	Maschi		Femmine	
	n.	%	n.	%
Artrite Reumatoide cod. 006	2.183	24,0 %	6.927	76,0 %
Malattia di SJOGREN cod. 030	195	7,6 %	2.387	92,4 %
Lupus Eritematoso Sistemico cod. 028	294	13,3 %	1.918	86,7 %
Sclerosi sistemica progressiva cod. 047	102	8,1 %	1.156	91,9 %
Psoriasi cod. 045	3.262	54,8 %	2.695	45,2 %
Spondilite anchilosante cod. 054	570	59,1 %	394	40,9 %
Morbo di Paget cod. 037	418	61,7 %	260	38,3 %



Rubrica
Il medico risponde
Il Cortisone



Introduzione

Nel 1944, ad opera del ricercatore L.H. Sarett, la farmacologia acquistò un grande strumento terapeutico: il cortisone. Alcuni anni più tardi S. Hench lo utilizzò in una persona affetta da artrite reumatoide con un successo tale che la notizia fece il giro del mondo.

Il cortisone, farmaco che trova applicazione in molti campi della medicina, è quindi diventato protagonista nella cura di molte malattie reumatiche. Per alcune di queste, come la polimialgia reumatica e le connettiviti, rappresenta una terapia basilare; in altri casi, come nell'artrite reumatoide, è un utile strumento per la gestione di queste patologie soprattutto laddove non è possibile, per motivi diversi, introdurre farmaci della cosiddetta terapia di fondo o i più recenti farmaci biologici. Molte persone, però, guardano al cortisone con timore chiedendo, talora, possibili alternative, e questo a causa dei molteplici effetti indesiderati (EI) di questo farmaco. A tal proposito va sottolineato che il cortisone, come e più di altri farmaci, deve essere somministrato sotto controllo medico e monitorato da questo proprio per evitare la comparsa di EI.

E', quindi, opportuno addentrarci nel mondo del cortisone per imparare a conoscere meglio questo farmaco, il suo funzionamento, l'appropriatezza prescrittiva, le indicazioni e le controindicazioni, miti e verità.



Come funziona?

Il cortisone ha molteplici effetti biologici. Per quanto riguarda le malattie reumatiche, esso è utilizzato per la sua potente attività antinfiammatoria immediata e prolungata, cioè agisce sia sui fenomeni precoci che su quelli tardivi dell'infiammazione; viene infatti ridotta, tra gli altri meccanismi, la produzione di prostaglandine che sono sostanze fondamentali del processo flogistico. Da ricordare, inoltre, la grande cautela che deve essere usata nei giovani in età prepuberale in quanto il cortisone, tra l'altro, può ritardare la crescita per una azione a livello della cartilagine di accrescimento.

Ha effetti collaterali?

Non esistono farmaci totalmente privi di effetti collaterali; chiaramente quando si prescrive un farmaco si devono valutare al meglio i pro ed i contro dopo aver approfondito anche le condizioni generali del paziente; per il cortisone, infatti, alcune di queste condizioni possono rappresentare controindicazioni assolute all'uso del farmaco (per esempio: diabete o ipertensione arteriosa non controllati bene dai farmaci, cardiopatie severe), mentre altre, seppur con la dovuta cautela, ne possono consentire l'uso a basso dosaggio (per esempio: diabete ed ipertensione ben compensati dalla terapia). Per quanto riguarda il cortisone gli effetti collaterali sono dose-dipendenti, cioè più è alto il dosaggio e più prolungato nel tempo maggiore è la probabilità che questi effetti si manifestino. Tra gli effetti collaterali ricordiamo: l'insufficienza surrenalica che può verificarsi quando per esempio si è resa necessaria una improvvisa sospensione del farmaco semmai dopo un lungo periodo di terapia a dosaggio sostenuto; l'aumento della glicemia; l'aumento della pressione arteriosa; la tachicardia; l'aumento dell'appetito con conseguente aumento di peso; l'osteoporosi (per periodi di terapia superiori a tre mesi è consigliabile assumere farmaci per l'osteoporosi, tra questi la vitamina D); la gastrolesività; l'irritabilità; l'aumento della pressione oculare (glaucoma, molta attenzione in chi è già affetto da tale patologia che rappresenta una controindicazione); la fragilità vasale (piccole ecchimosi spontanee); l'assottigliamento della cute, la stanchezza muscolare.

Domande e risposte

Il cortisone: utilità e luoghi comuni



Innanzitutto: quali sono i nomi commerciali più consueti?

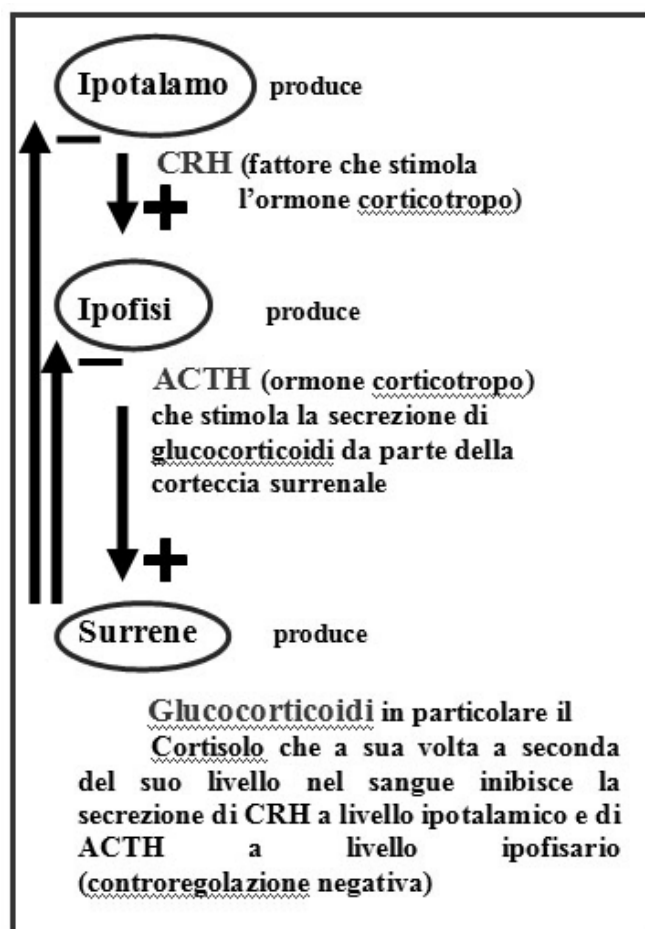
I tipi di cortisone (glucocorticoidi) più frequentemente utilizzati in Reumatologia sono il prednisone (Deltacortene), il metilprednisolone (Medrol, Urbason), il deflazacort (Flantadin, Deflan). Questi tipi di cortisone sono stati sintetizzati nel corso del tempo per ottenere una riduzione della probabilità di comparsa degli effetti collaterali.

Rubrica
Il medico risponde
Il Cortisone



E' vero che li produce anche il nostro corpo? E che se ne assumiamo troppi il nostro corpo smette di produrli da solo? C'è un orario consigliato oppure addirittura sconsigliato per assumere il farmaco?

Sì, è vero. Alcuni tipi di cellule della corteccia delle ghiandole surrenali producono i glucocorticoidi tra cui in particolare il cortisolo. Per capire meglio la seconda e la terza parte della domanda è necessario dire che queste ghiandole sono parte del cosiddetto sistema ipotalamo-ipofisi-surrene (unità neuroendocrina) che è regolato prevalentemente da meccanismi intrinseci (ritmo circadiano, pulsatilità secretoria cioè modalità di secernere gli ormoni ad intervalli) e da stimoli esterni (stress) che regolano la secrezione di sostanze ormonali:



La controregolazione negativa del cortisolo ci aiuta a capire perché una terapia prolungata e a dosaggio sostenuto di cortisone può portare ad una insufficienza surrenalica, cioè ad una ridotta capacità funzionale delle gh. surrenali. Per meglio dire il cortisone assunto a scopo terapeutico riduce

l'azione di ipotalamo ed ipofisi con successiva diminuzione della secrezione di glucocorticoidi da parte dei surreni. Ecco perché è importante procedere appena possibile con uno scalaggio graduale del dosaggio, arrivando, laddove appropriato, ad una bassa dose somministrata a giorni alterni.

Per quanto riguarda l'orario migliore per assumere cortisone questo è correlato ai ritmi biologici di produzione del cortisolo che prevedono un picco massimo tra le 6 e le 8 del mattino ed un picco minimo tra le 22 e le 2 di notte; quindi l'orario migliore per assumere cortisone è intorno alle 7-8 del mattino. Di recente è stata sviluppata una nuova formulazione di prednisone (non ancora presente in Italia), si tratta di compresse a rilascio modificato che si assumono prima di dormire e che liberano il principio attivo verso le 3 di notte. Questa formulazione si è rivelata efficace migliorando sensibilmente la rigidità articolare presente al risveglio.

Ha tante controindicazioni!! Devo proprio prenderlo? E' sostituibile con altri tipi di farmaci?

Il cortisone, che deve essere sempre prescritto dopo aver posto una diagnosi definitiva, è considerato farmaco di prima linea per alcune malattie reumatiche come ad esempio la polimialgia reumatica, le connettiviti, la poliarterite nodosa ed altri tipi di vasculite. Per quanto riguarda le artriti, come l'artrite reumatoide, oggi la tendenza è quella di avviare al più presto una terapia di fondo (Methotrexate, ecc.), questi farmaci però non hanno un effetto immediato, così, per quanto l'uso del cortisone in queste malattie sia talora controverso, esso è usato non solo per il controllo della sintomatologia fino alla comparsa dell'effetto della terapia di fondo, ma può rappresentare l'unica terapia laddove non si possa procedere con la terapia di fondo stessa. Peraltro l'artrite reumatoide è una di quelle forme in cui il cortisone a basso dosaggio assicura spesso un buon risultato.

Ci sono delle interazioni con altri farmaci?

Sì, le interazioni con altri farmaci sono possibili; ad alcune di queste può conseguire un diminuito effetto corticosteroideo (barbiturici, rifampicina, fenitoina, efedrina); ad altre un aumentato effetto



Rubrica
Il medico risponde
Il Cortisone



corticosteroideo come con l'eritromicina, la troleandomicina, gli estrogeni, il ketokonazolo. Se associato a FANS può verificarsi un potenziamento della gastrolesività.

Ci sono esami diagnostici consigliati con l'assunzione di cortisone?

E' consigliabile monitorare, cioè controllare nel tempo, l'assunzione del cortisone. La glicemia è fra gli esami del sangue che è opportuno eseguire periodicamente. In caso di trattamento prolungato con una MOC avremo un quadro della densità minerale ossea.

Lo posso assumere in gravidanza?

Sì, se necessario; prednisone e metilprednisolone a basse dosi.

Capita a volte che si debba ricorrere a delle artrocentesi alle articolazioni con relative infiltrazioni. Quali pro e contro hanno rispetto l'assunzione per bocca del farmaco? E' meglio evitarle cercando di "sfiammarsi" assumendo dosi di cortisone un po' più alte per bocca o devo preferire queste pratiche? Come posso valutare in autonomia la necessità di ricorrere a questa pratica?

La scelta terapeutica di procedere con una infiltrazione intra-articolare di cortisone è del medico e non del paziente; l'indicazione principale è rappresentata fondamentalmente da forme infiammatorie con impegno di una o poche articolazioni o con interessamento articolare residuo cioè quando con una terapia di fondo si è ottenuta una buona remissione clinica ma non completa a livello di una o poche sedi articolari. In questi casi il ricorso ad una infiltrazione consente di ottenere una concentrazione più alta di farmaco nella sede interessata con conseguente miglioramento. Non va dimenticato comunque che le infiltrazioni intra-articolari di cortisone hanno un significato prevalentemente sintomatico e quindi il loro uso deve essere limitato a situazioni acute anche perché non sono del tutto prive di effetti collaterali sia sistemici (simili alla via orale, ma nella maggior parte dei casi più modesti) sia locali come la possibilità di infezioni la cui incidenza è minima se la tecnica è seguita scrupolosamente,

oppure come la comparsa di una reazione infiammatoria di breve durata.

*Oggi mi sento bene, non mi va di prenderli. Magari domani ne prendo un po' di più se sto peggio. Faccio bene???
Posso gestirmi le dosi da sola? Entro che limiti e con che accortezze?*

NO. In caso di miglioramento sarà il Reumatologo a valutare una riduzione graduale del dosaggio. Il cortisone non deve mai essere autogestito, ma deve essere assunto sempre e solo sotto controllo medico, quindi il desiderio di ridurre la posologia, o addirittura di interromperlo, deve essere sempre espresso e concertato con il proprio specialista.

Posso prendere il sole d'estate?

Premesso che per i pazienti affetti da una malattia reumatica infiammatoria è meglio evitare l'esposizione diretta ai raggi solari in quanto questo può peggiorare lo stato infiammatorio articolare, ciò è consigliabile anche per coloro che assumono cortisone per evitare il manifestarsi di reazioni cutanee.

Se prendo il cortisone poi divento un pallone e non riesco a dimagrire di un etto, vero? Falso? Consigli? Devo usare accorgimenti per l'alimentazione...(cibi sì, cibi no)?

Con i tipi di cortisone ed i dosaggi che più frequentemente sono usati per le malattie reumatiche è ridotta la possibilità di aumentare di peso in modo consistente; talora può accadere di aumentare solo di alcuni chili per i motivi più sopra descritti e cioè: insufficienza surrenalica per la quale sarà utile ridurre il dosaggio appena possibile, e aumento dell'appetito per cui una appropriata educazione alimentare potrebbe essere di aiuto. Riguardo quest'ultima è consigliabile, in linea di principio, ridurre l'apporto di proteine animali e privilegiare l'introito di sali minerali e vitamine (frutta e verdura).

*Elaborato a cura di
Dott.ssa Maria Teresa Mauceri
Reumatologo - Specialista Ambulatoriale
Ambulatorio di Reumatologia
ASL Viterbo e ASL Roma F.*



I diritti del malato le leggi a sua tutela



*Congedo biennale retribuito
per assistere un genitore disabile grave
requisito della convivenza.
Messaggio INPS n. 19583/2009*

**Testo del messaggio
INPS n. 19583 del 2 settembre 2009**

*A cura di Adelmo Mattioli
del Patronato INCA CGIL - Reg. Emilia Romagna*

Sommario

L'Istituto previdenziale chiarisce che per il requisito della convivenza, espresso nella sentenza n. 19/2009 dalla Corte Costituzionale in caso di richiesta di congedo biennale, occorre fare riferimento alla residenza.

La direzione nazionale INPS con un recente messaggio alle proprie sedi periferiche chiarisce cosa intendere con il termine "convivenza" nel caso di richiesta del congedo biennale da parte del figlio che assiste il genitore disabile grave.

Lo scopo del congedo, dice la Corte, è quello di "assicurare in via prioritaria la continuità nelle cure e nell'assistenza del disabile che si realizzano in ambito familiare, al fine di evitare lacune nella tutela della salute psico-fisica dello stesso".

Per queste ragioni, lo stesso Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali, ritiene che con il termine "convivenza" si debba far riferimento in via esclusiva alla residenza.

La consulenza legale del Patronato INCA/CGIL, non condivide tale interpretazione, ritenendo che la convivenza tra il familiare disabile ed il lavoratore che fruisce del congedo si possa sostenere anche nel caso di residenze contigue (stesso pianerottolo, stesso stabile, stessa strada, ecc.); cioè in tutte quelle situazioni che permettono "una continuità nell'assistenza e nelle cure del disabile".

OGGETTO: Chiarimenti sul concetto di "convivenza", espresso nella sentenza n. 19/2009, in caso di richiesta di congedo straordinario di cui all'articolo 42, 5° co., del D. Lgs. n. 151/2001.

Con circolare n. 41 del 16/03/2009 è stata recepita la sentenza della Corte Costituzionale n. 19 del 26/01/2009, con la quale è stata estesa al figlio convivente la possibilità di fruire del congedo straordinario ex art. 42, comma 5, D. Lgs. 151/2001.

In riferimento all'esatta portata del termine "convivenza", citato nella su indicata sentenza, il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, su espressa richiesta di questa Direzione, ha evidenziato quanto enunciato dalla stessa Corte Costituzionale circa la necessità primaria "di assicurare in via prioritaria la continuità nelle cure e nell'assistenza del disabile che si realizzano in ambito familiare, al fine di evitare lacune nella tutela della salute psico-fisica dello stesso".

Ne consegue, pertanto, a parere dello stesso Ministero, che, alla luce della necessità di una assistenza continuativa, per convivenza si deve fare riferimento, in via esclusiva, alla residenza, luogo in cui la persona ha la dimora abituale, ai sensi dell'art. 43 codice civile, non potendo ritenersi conciliabile con la predetta necessità la condizione di domicilio né la mera elezione di domicilio speciale previsto per determinati atti o affari dall'art. 47 c. c.

Congedo Straordinario

Per l'assistenza alle persone con handicap grave non ricoverate, la legge prevede (**D.lgs n. 151/2001 articolo 42 comma 5**) un congedo straordinario indennizzato. La disabilità si considera grave se la minorazione, singola o plurima, ha ridotto l'autonomia personale, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente e continuativo.

Sintesi dei requisiti per richiedere il congedo biennale retribuito per l'assistenza ai soggetti disabili

- 1. A chi spetta**
- 2. La durata**
- 3. L'indennità**
- 4. La domanda**



I diritti del malato le leggi a sua tutela



Lavoratori dipendenti pubblici o privati che possono richiederlo

a) il coniuge, se convive con la persona gravemente disabile

b) i genitori, naturali o adottivi, e gli affidatari di persone con disabilità per i quali è stata accertata la situazione di gravità, se ricorre una delle seguenti condizioni:

- il figlio non è coniugato o non convive con il coniuge
- il coniuge del figlio non lavora o è lavoratore autonomo
- il coniuge del figlio ha espressamente rinunciato a usufruire del congedo per lo stesso soggetto e nei medesimi periodi del congedo.

Se i figli sono minorenni il congedo spetta anche in assenza di convivenza.

In caso di figli maggiorenni il congedo spetta anche in assenza di convivenza, ma a condizione che l'assistenza sia prestata con continuità ed esclusività.

I genitori non possono utilizzare il congedo contemporaneamente.

c) i fratelli o le sorelle (alternativamente) conviventi con il soggetto portatore di handicap grave, se si verificano le seguenti due condizioni:

- entrambi i genitori sono deceduti o totalmente inabili,
- il fratello portatore di handicap grave non è coniugato o non convive col coniuge, oppure, se è coniugato e convivente col coniuge, ricorre una delle seguenti situazioni:
 - ✓ il coniuge non lavora o è lavoratore autonomo
 - ✓ il coniuge ha espressamente rinunciato a godere del congedo per lo stesso soggetto e nei medesimi periodi del congedo

d) i figli conviventi con la persona in situazione di disabilità grave se si verificano le seguenti condizioni:

- il genitore portatore di handicap grave non sia coniugato o non conviva col coniuge, oppure, laddove sia coniugato e convivente col coniuge, ricorra una delle seguenti situazioni:
- il coniuge non presti attività lavorativa o sia lavoratore autonomo,
- il coniuge abbia espressamente rinunciato a godere per lo stesso soggetto e nei medesimi periodi del congedo in esame;
- entrambi i genitori del portatore di handicap siano deceduti o totalmente inabili;
- I genitore portatore di disabilità grave non abbia altri figli o non conviva con alcuno di essi, oppure laddove abbia altri figli conviventi, ricorra una delle seguenti situazioni:

1. tali figli (diversi dal richiedente il congedo) non prestino attività lavorativa o siano lavoratori autonomi;
2. i figli conviventi (diversi dal richiedente il congedo) abbiano espressamente rinunciato a godere del congedo in esame per il suddetto genitore nel medesimo periodo;
3. il portatore di disabilità grave non abbia fratelli o non conviva con alcuno di essi, oppure, laddove abbia un fratello convivente, ricorra una delle seguenti situazioni:
 - a) il fratello convivente non presti attività lavorativa o sia lavoratore autonomo;
 - b) il fratello convivente abbia espressamente rinunciato a godere per lo stesso soggetto e nei medesimi periodi del congedo in esame.

L'indennità non può essere riconosciuta ai lavoratori domestici e ai lavoratori a domicilio.

La durata

Il congedo ha la durata massima di due anni nell'arco della vita lavorativa che costituisce il limite complessivo fruibile, tra tutti gli aventi diritto, per ogni persona con disabilità grave. *Il congedo può essere frazionato a giorni, settimane, mesi.*

L'indennità

Il congedo è retribuito con un'indennità pari all'ultima retribuzione in godimento o quella effettivamente percepita nell'ultimo mese che precede il congedo. L'indennità economica compete per il settore pubblico fino al massimale annuo lordo pari ad euro 43.276,13, per il settore privato fino ad euro 32.538,00, pertanto chi ha delle retribuzione annue lorde inferiori a tali limiti non subisce nessun danno economico, in quanto il congedo è anche un periodo utile per il diritto e la misura di tutte le pensioni, compresa la pensione di anzianità.

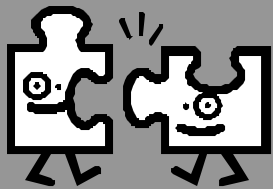
Nel caso di part-time verticale, il congedo non è riconosciuto per i periodi per i quali non è prevista attività lavorativa e l'indennità va riproporzionata in ragione della ridotta entità della prestazione lavorativa.

La domanda

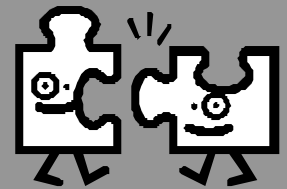
La domanda di congedo straordinario, per i lavoratori dipendenti privati, deve essere presentata all'Inps in duplice copia. La copia che viene restituita dall'Inps per ricevuta va presentata al datore di lavoro. Alla domanda deve essere allegata la documentazione della Asl dalla quale risulti la gravità dell'handicap ai sensi della legge n. 104/92.

I dipendenti pubblici devono presentare la domanda all'amministrazione di appartenenza.

In tutti i casi la domanda deve essere presentata con un certo anticipo ed è necessario attendere una conferma scritta di accoglimento prima di assentarsi dal lavoro. ■



I diritti del malato in pillole



PENSIONI - INTERVENTI ECONOMICI

DAL 1 GENNAIO 2010 RIVOLUZIONE PER L'ACCERTAMENTO DELLE INVALIDITA'

La Legge 18 giugno 2009, n. 69 ("Disposizioni per lo sviluppo economico, la semplificazione, la competitività nonché in materia di processo civile.") contiene un brevissimo articolo - il 56 - che riguarda le domande volte a ottenere il riconoscimento del diritto a pensioni, assegni e indennità, comunque denominati, spettanti agli invalidi civili nei procedimenti in materia di invalidità civile, cecità civile e sordomutismo. Le norme prevedono dal 1 gennaio 2010 una profonda riforma di tutta la materia i cui elementi salienti sono:

- la presentazione delle domande va fatta all'INPS (che poi le trasmette alla AUSL) che si occuperà anche dell'iter per la concessione delle provvidenze economiche previo apposito accordo in sede di Conferenza Stato-Regioni (ora la competenza è delle Regioni; in Emilia Romagna vengono delegati i comuni capoluogo di provincia)
- la Commissione medica viene integrata da un medico dell'INPS
- vengono riformate le "tabelle" relative alle percentuali di invalidità ("ma senza che da questo ne derivino oneri aggiuntivi per la finanza pubblica" - precisa la legge).

Inoltre, vedi notizia successiva, non sarà più possibile presentare nuove domande di accertamento o di aggravamento di invalidità civile se sono stati attivati ricorsi non ancora conclusi.

Leggi la scheda informativa completa nel sito
www.handylex.org

http://www.handylex.org/gun/decreto_anticrisi_invalidita_inps.shtml

*_*_*

INVALIDITA' CIVILE. CAMBIANO LE REGOLE SUI RICORSI. NIENTE NUOVE DOMANDE SE SI HANNO RICORSI PENDENTI

L'articolo 56 della Legge 18 giugno 2009, n. 69 ("Disposizioni per lo sviluppo economico, la semplificazione, la competitività nonché in materia di processo civile.") estende a queste domande le medesime regole che già valgono per gli assegni e le pensioni per la cosiddetta "invalidità pensionabile". La norma di riferimento (Legge 222/1984, art. 11), infatti, vieta la presentazione di nuove domande di accertamento dello stato invalidante per le stesse prestazioni "fino a quando non sia esaurito l'iter di quella in corso in sede amministrativa o, nel caso di ricorso in sede giudiziaria, fino a quando non sia intervenuta sentenza passata in giudicato".

La disposizione ora si applica (dal 4 luglio 2009), per legge, anche ai procedimenti di accertamento dell'invalidità civile, cecità civile e sordomutismo (sordità prelinguale).

Ciò significa che l'interessato non può presentare una nuova domanda di accertamento, se ha presentato ricorso davanti al giudice o se non ha ancora ricevuto ufficialmente il verbale di accertamento.

L'INPS, con Circolare 97 del 6 agosto 2009, si è prontamente pronunciata sulla novità, forte anche delle più recenti disposizioni che attribuiscono all'Istituto l'onere di raccogliere, dal 1 gennaio 2010, tutte le domande di accertamento di invalidità, handicap e disabilità, al posto delle Aziende Usi (articolo 20 comma 3 della Legge 3 agosto 2009, n. 102, di conversione del Decreto Legge 78/2009).

Le nuove disposizioni, dietro un'apparente logica, riservano risvolti inaspettati per le persone con disabilità, ricadute che è bene conoscere prima di intraprendere eventuali ricorsi.

Leggi l'informativa completa nel sito
www.handylex.org

http://www.handylex.org/gun/invalidi_civili_domanda_ricorso_accertamento.shtml

TRASPORTI

DISABILI E AUTOMOBILE. TUTTE LE INFORMAZIONI PER GUIDATORI E TRASPORTATI

La patente, l'autoscuola, l'acquisto dell'auto, le facilitazioni fiscali...per arrivare al telepass e ai camper. Tanti sono gli argomenti che fanno riferimento al rapporto tra disabili e automobile; oltre venti tra servizi, procedure, opportunità sono illustrate in una nuova scheda presente nell'area disabili del sito degli sportelli sociali del Comune di Bologna.

Leggi la scheda informativa completa nel sito

<http://informa.comune.bologna.it/iperbole/salute/servizi/12:2709/3597>

PERMESSI LAVORATIVI

DECRETO ANTICRISI. ABROGATE LE DECURTAZIONI SUI PERMESSI LAVORATIVI

Il Decreto-legge 1 luglio 2009, n. 78, il cosiddetto decreto anticrisi, contiene una novità positiva per i dipendenti pubblici i quali, dallo scorso anno, vedevano la loro retribuzione ridotta in occasione delle assenze per malattia o per permessi per assistenza a familiari con disabilità (Legge 104/1992).

Approfondimenti su www.handylex.org

http://www.handylex.org/gun/decreto_anticrisi_malattia_permessi_104.shtml



LA CULTURA DELLA SALUTE

ottobre - novembre 2009



5 dicembre 2009

Ore 15:30

Incontro **"Muoversi per non fermarsi"**

**Bologna - P.zza Maggiore, 6
Farmacia Comunale Centrale**

Per informare e sensibilizzare genitori e cittadinanza sulle patologie reumatiche infantili a cura dell'Associazione AMRER Onlus. Interverrà la Prof.ssa Rita Moneta dell'Associazione ARG - Artrite Reumatoide Giovanile di Milano.

Vi invitiamo a partecipare numerosi!!

Condoglianze

*AMRER e tutti gli associati si stringono attorno ai famigliari e ai cari delle persone che recentemente ci hanno lasciato: **Carlo Cessanti, Genoveffa D'Alelio, Katia Spinelli.***

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.



Pensieri da una lettura



“ Voi vorreste conoscere il segreto della morte.
Ma come potrete scoprirlo se non cercandolo nel cuore della vita?

Il gufo, i cui occhi notturni sono ciechi al giorno, non può svelare il mistero della luce.

Se davvero volete conoscere lo spirito della morte, spalancate il vostro cuore al corpo della vita.

Poiché la vita e la morte sono una cosa sola, come una sola cosa sono il fiume e il mare.

Nella profondità dei vostri desideri e speranze, sta la vostra muta conoscenza di ciò che è oltre la vita;

E come i semi sognano sotto la neve, il vostro cuore sogna la primavera.

Confidate nei sogni, poiché in essi si cela la porta dell'eternità.

La vostra paura della morte non è che il tremito del pastore davanti al re che posa la mano su di lui in segno di onore.

In questo suo fremere, il pastore non è forse pieno di gioia poiché porterà l'impronta regale?

E tuttavia non è forse maggiormente assillato dal suo tremito?

Che cos'è morire, se non stare nudi nel vento e disciogliersi al sole?

E che cos'è emettere l'estremo respiro se non liberarlo dal suo incessante fluire, così che possa risorgere e spaziare libero alla ricerca di Dio?

Solo se berrete al fiume del silenzio, potrete davvero cantare.

E quando avrete raggiunto la vetta del monte, allora incomincerete a salire.

E quando la terra esigerà il vostro corpo, allora danzerete realmente. ”

Gبران Kahlil

Tratto da "Il Profeta"

Edizione "I Giganti" - Gruppo Albatros - Il Filo