



M Malato Reumatico

il notiziario del



Marzo 2010
Notiziario AMRER • Numero 30

Periodico informativo

Redaz. e Amm. AMRER Via Gandusin, 12 - 40128 BO Autovizz, Trib. di Bologna n°7762 del 5/06/2007. Poste Italiane S.p.a. - Sped. a.p. - DL. 353/2003 (conv. in L.27/02/2004) art. 1, c.2 e 3 Comm. Business Rimini n.40/2007 *- Dir. Resp. Guerrina Filippi

Nuove procedure per le domande di invalidità, handicap e collocamento al lavoro
Dal 1° di gennaio 2010 ci si deve rivolgere all'INPS » *interno pagina 18*

Tavola Rotonda



Malattie Reumatiche
tra aspettative e bisogni.
Da una corretta informazione
alle nuove strategie terapeutiche.

Bologna, 24 aprile 2010

Assemblea annuale AMRER Onlus

Una tavola rotonda dedicata ai cittadini

con esperti dell'amministrazione sanitaria e clinici » *interno pagina 3*



Malattie reumatiche La realtà ravennate

RAVENNA - 1.825 codici di esenzione per "malattie reumatiche" - un incontro per la cittadinanza con la reumatologia del territorio ravennate.

» *interno pagina 4*

L'intervista

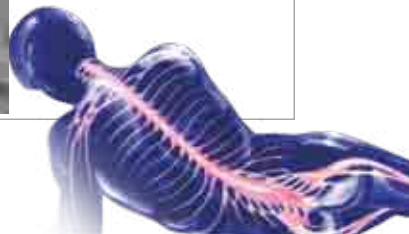
**Intervista al Governo
Clinico della Regione
Emilia Romagna**

Il 2010 si prospetta
un anno ricco di
"attenzione"
per i malati reumatici
» *interno pagina 8*



Spondilite Anchilosante

**Un approfondimento
sulla patologia
aggiornato con il
richiamo allo studio
pubblicato su Nature
Genetics in gennaio
2010 » *interno pagina 12***



A.M.R.E.R. Onlus Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna

AMRER nasce nel 1979 e con il riconoscimento regionale DPGR n. 570 del 17/07/95 è ONLUS di diritto.

L'Associazione Malati Reumatici dell'Emilia Romagna è impegnata da sempre nella tutela dei diritti socio-sanitari della persona affetta da malattie reumatiche, e nella divulgazione dell'informazione al paziente e alla cittadinanza circa gli effetti di tali patologie. Gli operatori sul territorio sono tutti volontari e per la maggior parte malati reumatici, i quali, vivendo nelle condizioni indotte dalla malattia, ben conoscono i problemi che vengono loro esposti.

L'Associazione svolge la sua attività in stretta collaborazione con i Reumatologi della Regione, gli esperti in campo socio sanitario, e in piena sintonia con gli operatori del volontariato sul territorio. Non ha alcuna finalità di lucro.

Con Deliberazione n. 12 del 15/01/2007 la Regione Emilia Romagna ha riconosciuto AMRER Onlus come Organizzazione a Rilevanza Regionale

Perché associarsi ?

Associarsi ad AMRER Onlus significa aiutarci a:

- Fornire informazioni corrette ed aggiornate
- Sostenere ed esprimere al meglio idee e bisogni
- Studiare e creare opportunità per il malato reumatico
- Trovare soluzioni a problemi che superano il singolo
- Rappresentare al meglio il malato reumatico nelle sedi opportune

Avvisi

Dal 15 marzo 2010 CAMBIANO GLI ORARI DI APERTURA DELLA SEDE DI BOLOGNA!

Saremo aperti al pubblico nei seguenti giorni e con i seguenti orari: Lunedì 10.00 - 12.00 / Sabato 9.00 - 11.00

Presso la sede è attiva una segreteria telefonica, dove potrete lasciare un messaggio con i vostri recapiti e sarete richiamati. Rimane attivo tutti i giorni il cellulare con numero 3356223895, dove ci potrete contattare direttamente.

RICORDIAMO CHE LA QUOTA DI ISCRIZIONE PER L'ANNO 2010 RIMANE INVARIATA!

Con il notiziario vi inviamo un bollettino premarcato - invitando tutti i soci che ancora non avessero rinnovato l'iscrizione ad effettuarla - rammentando che AMRER vive principalmente grazie al sostegno dei propri iscritti.

Per Ricevere il Notiziario



Per ricevere il notiziario direttamente a casa occorre **ASSOCIARSI**.

Iscriviti ad AMRER

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

NOTIZIARIO AMRER

Registrazione presso il Tribunale di Bologna n°7762 del 5/06/2007

Proprietario ed Editore

AMRER Onlus
Associazione Malati Reumatici
Emilia Romagna
C.F. 80095010379

Direttore responsabile

Guerrina Filippi

Redazione a cura di

Valeria Bodin - Annamaria Carparelli
Nadia Forlani - Rodolfo Giovanetti
Emanuela Mislei - Luciana Reggiani
Omer Righi - Marzia Predieri
Liliana Presciuttini - Silvana Stefani

Coordinatore attività

Daniele Conti

Si ringrazia per la collaborazione in questo numero:

Giancarlo Adami
Gianluigi Bajocchi - Simona Bosi
Rossana De Palma - Leo Dottori
Lucio Favaro - Antonio Marcato
Riccardo Meliconi - Michele Rubini
Carlo Salvarani - Marco Sebastiani
Maria Angela Silvestri - Silvana Stefani

Progetto grafico

Ricreativi S.r.l.

Stampa

Tipolitografia Baraldi Snc
Cento (FE)

Stampato il 10 marzo 2010

Tiratura: 4.000 copie.

All'interno del Notiziario

pg. 3 » **Assemblea annuale - Tavola rotonda Malattie Reumatiche tra aspettative e bisogni. Da una corretta informazione alle nuove strategie terapeutiche**

pg. 4 » **Ravenna - 22 maggio 2010 La reumatologia incontra la popolazione ravennate**

pg. 4-5 » **Gli Appuntamenti Piacenza - Parma - Reggio Emilia - Bologna**

pg. 6 » **Soggiorni termali per i soci AMRER 9/22 maggio 2010 - Bagno di Romagna**

pg. 7 » **Auto Mutuo Aiuto - Bologna L'esperienza dei Gruppi AMA per pazienti reumatici**

pg. 8 » **Intervista a Rossana De Palma La regione Emilia Romagna al lavoro per sviluppare "Linee Guida cliniche per l'utilizzo omogeneo delle risorse diagnostiche e terapeutiche".**

pg. 10 » **Progetto Arianna Cesena - Un progetto per la presa in carico del paziente reumatico sviluppato al Bufalini.**

pg. 11 » **Fibromialgia: un progetto sperimentale Sinergie a favore dei pazienti fibromiologici.**

pg. 12 » **Spondilite Anchilosante Conoscere, capire e trattare**

pg. 16 » **Sclerosi sistemica Attività, formazione e ricerca - aggiornamenti.**

pg. 18 » **I diritti del malato Nuove procedure per le domande di invalidità, handicap e collocamento al lavoro.**

pg. 21 » **Congedo Biennale Requisito della convivenza**

pg. 22 » **Il filo della Storia Grecia Antica - Le malattie reumatiche ieri ed oggi**

pg. 23 » **Lettere degli associati e comunicazioni**

Contatti

**AMRER Onlus
Associazione Malati Reumatici
Emilia Romagna**

Sede regionale
Via Gandusio, 12 - 40128 Bologna

Codice Fiscale: 80095010379

ORARIO UFFICIO

Lunedì 10.00-12.00
Sabato 9.00-11.00

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

Assemblea annuale - AMRER Onlus

convocazione



Guerrina Filippi
Presidente AMRER Onlus

È convocata l'assemblea annuale di AMRER Onlus in prima convocazione il giorno 23 aprile 2010 alle ore 06:00 e in seconda convocazione il **24 aprile 2010 - ore 9.30 - Sala Conferenze - Quartiere Santo Stefano - Via Santo Stefano n. 119 - 40125 Bologna**

Ordine del giorno

- Approvazione bilancio anno 2009
- Presentazione programma attività anno 2010
- Rapporti Istituzionali AMRER Onlus - ANMAR Italia
- Varie ed eventuali

Malattie Reumatiche tra aspettative e bisogni Tavola rotonda DA UNA CORRETTA INFORMAZIONE ALLE NUOVE STRATEGIE TERAPEUTICHE



Le malattie reumatiche rappresentano oggi una vera e propria sfida per una moderna sanità e per un moderno Stato Sociale. **Si stima che le Malattie Reumatiche siano "responsabili del 27% circa delle pensioni di invalidità sul territorio nazionale"**. Tuttavia la complessità delle stesse, dall'approccio terapeutico opportuno alla gestione del follow-up del paziente sul lungo periodo, richiedono ancora molto impegno sui versanti del management del paziente e della ricerca diagnostico/terapeutica.

Contemporaneamente rileviamo come l'OMS identifichi una causa concorrente all'aumento del forte impatto di queste realtà nella mancanza di una corretta informazione al paziente.

Il Consiglio Direttivo di AMRER Onlus ritiene quindi un investimento in termini di qualità della vita per i pazienti e contemporaneamente un'opportunità di "sostegno" per il mondo scientifico, sociale e sanitario promuovere un incontro con la cittadinanza sui temi dell'informazione e delle **nuove strategie terapeutiche per i pazienti reumatici.**

Hanno aderito a questo incontro illustri clinici e ricercatori delle realtà ospedaliere e universitarie della nostra regione assieme al direttore dell'Agenzia sanitaria e sociale regionale - Roberto Grilli - la responsabile Area Farmaci del CeVEAS (Centro per la Valutazione e l'Efficacia dell'Assistenza Sanitaria) - Anna Maria Marata - e il direttore sanitario dell'Azienda Ospedaliera Sant'Orsola Malpighi di Bologna - Vito Bongiovanni.

PROGRAMMA DELLA GIORNATA

24 aprile 2010 - Sala Conferenze - Quartiere Santo Stefano
Via Santo Stefano n. 119 - 40125 Bologna

10,00

TAVOLA ROTONDA:

Le malattie reumatiche: dallo stato dell'arte alle nuove frontiere terapeutiche

Clodoveo Ferri • Azienda Ospedaliera Universitaria • Modena
Marcello Govoni • Azienda Ospedaliera Universitaria S. Anna • Ferrara
Nazzarena Malavolta • Azienda Ospedaliera Universitaria S. Orsola - Malpighi • Bologna
Roberto Nardi • Ausl di Bologna
Carlo Salvarani • Azienda Ospedaliera Arcispedale S. Maria Nuova • Reggio Emilia

Efficacia, qualità ed appropriatezza: dal governo clinico ai bisogni del paziente

Vito Bongiovanni • Azienda Ospedaliera Universitaria S. Orsola - Malpighi • Bologna
Daniele Conti • AMRER Onlus
Roberto Grilli • Agenzia sociale e sanitaria regionale
Anna Maria Marata • CeVEAS

12,00

DISCUSSIONE E DOMANDE DAL PUBBLICO

Moderatore: Prof. Riccardo Meliconi • Istituto Ortopedico Rizzoli - Bologna



Tutti gli appuntamenti di AMRER

Ravenna - Incontro con la popolazione

Le Malattie Reumatiche e la realtà ravennate

22 MAGGIO 2010 • AULA MAGNA • OSPEDALE SANTA MARIA DELLE CROCI • VIALE RANDI, 5 • (RA)

La provincia di Ravenna presenta un territorio in cui sono stati rilasciati nel 2008 oltre 1825 codici di esenzione per patologie croniche rientranti nel ventaglio della cosiddette "Malattie Reumatiche".

Ravenna presenta oggi anche il territorio in Regione Emilia Romagna con una maggiore sofferenza in relazione all'erogazione dei Servizi di reumatologia, facilmente osservabili dal rapporto popolazione/Reumatologi: 379.467 / 1. Comprendendo la complessità del settore altamente specialistico e l'articolo iter di presa in carico richiesto dal paziente reumatologico, il C.D. di AMRER Onlus ha avviato una sollecitazione nei confronti delle realtà preposte al fine di ottenere, con lo spirito collaborativo e costruttivo che da sempre ci accompagna, un miglioramento della condizione dei pazienti residenti nella provincia ravennate.

Il primo passo di analisi del territorio e delle esigenze è stato attivato nel novembre 2009 con la forte collaborazione del personale medico / dirigente del territorio. I risultati dell'analisi sviluppata sono oggi in fase di studio e sviluppo progettuale per proporre azioni di intervento. Riteniamo ora opportuno avviare anche un momento di confronto, riflessione e approfondimento con i cittadini. Con questo spirito si è così organizzato un incontro informativo con la popolazione al fine di unire azioni di ascolto e confronto dei bisogni, che verranno manifestati dalla popolazione, con l'occasione di un approfondimento sul tema scientifico/sociale presentato da esperti "impegnati sul campo". Sarà così possibile avere una corretta informazione sull'evoluzione delle patologie, sulle nuove opportunità terapeutiche oggi a disposizione e ottenere risposte ai dubbi che frequentemente sorgono in ciascuno di noi.



Daniele Conti
Responsabile area
progettazione e sviluppo
AMRER Onlus
ass.amrer@alice.it



PROGRAMMA DELLA GIORNATA

- 9,30** **SALUTO AUTORITÀ - Sono invitati:**
Tiziano Carradori - *Direttore Generale Ausl di Ravenna*
Fabrizio Matteucci - *Sindaco Comune di Ravenna*
Francesco Giangrandi - *Presidente Provincia di Ravenna*
- 9,45** **APERTURA LAVORI**
Filippi Guerina - *Presidente AMRER Onlus*
Walter Paolucci - *Presidente Ass. Volontari Diritti del Malato*
- 10,00** **MALATTIE REUMATICHE E LA REALTÀ DI RAVENNA**
Giampiero Beccari
- 10,20** **ARTRITE REUMATOIDE**
Simona Bosi
- 10,40** **UNO SGUARDO SULLE SPONDILOARTRITI: DALLA AP ALLA SA**
Paolo De Angelis
- 11,00** **COFFEE BREAK**
- 11,20** **LE NUOVE STRATEGIE TERAPEUTICHE IN REUMATOLOGIA: DAGLI ANTIINFIAMMATORI ALLE TERAPIE BIOLOGICHE**
Simona Bosi
- 11,40** **OSTEOPOROSI: RICONOSCERLA, PREVENIRLA E CURARLA**
Milly Donati
- 12,00** **I DIRITTI DEL MALATO**
Adelmo Mattioli
- 12,20** **TERMINE DEI LAVORI - DISCUSSIONE**

Evento realizzato con la collaborazione di:



Associazione Volontari
Diritti del Malato
Presso Ospedale Civile S. Maria delle
Croci - Ravenna - viale Randi, 5
Tel. 0544-285158
ra.assdirmalato@ausl.ra.it

e con il patrocinio:



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Ravenna

Il dolore e le malattie reumatiche

8 MAGGIO 2010 • INCONTRO CON LA POPOLAZIONE PIACENTINA



Giancarlo Adami
Referente AMRER Onlus
gruppo di Piacenza
ass.amrer@alice.it

Promosso dalla Dr.ssa Claudia Concesi (Responsabile dell'U.O.S. di Reumatologia - Ospedale G. da Saliceto) in collaborazione con AMRER Onlus. Un incontro multidisciplinare con esperti della terapia del dolore, della fisioterapia, della psichiatria ed ovviamente Reumatologi e associazione pazienti.

Maggiori informazioni su www.amrer.it



Eventi con il patrocinio di AMRER

info su • www.amrer.it

6 aprile 2010

Parma • Sala Convegni delle Terme di Monticelli

La mano artrosica

Seminario di riabilitazione reumatologica

Responsabile Scientifico

Dr. Giovanni Delsante
Medicina Interna e Reumatologia
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma

Segreteria Organizzativa

Dr. Antonio Marcato

7 Aprile 2010

Reggio Emilia • Arcispedale Santa Maria Nuova

Tai Chi for arthritis. Is there a benefit?

Promosso da:

Dr. Carlo Salvarani
Direttore UOC di Reumatologia
Azienda Ospedaliero di Reggio Emilia

Interverrà:

Prof. Mary Jurisson

17 Aprile 2010

Reggio Emilia • Teatrino Ospedale Spallanzani

La Sindrome Fibromialgica: diagnosi e trattamento

Promosso da:

Dr. Carlo Salvarani
Direttore UOC di Reumatologia
Azienda Ospedaliero di Reggio Emilia

Interverranno:

Dr.ssa Fulvia Rossi, Dr Paolo Simonazzi
Dr Carlo Sarzi Puttini



Claudia Concesi
Responsabile UOS
di Reumatologia
Ospedale Guglielmo
da Saliceto - PC
c.concesi@ausl.pc.it

Un aggiornamento sul Servizio di Reumatologia di Piacenza

Il giorno 11/9/2009 è stata istituita l'Unità Operativa Semplice di Reumatologia e Immunologia presso la AUSL di Piacenza. Le nostre attività sono: ambulatorio, Day-Service (destinato alla diagnostica complessa delle artriti e delle malattie autoimmuni), Day-Hospital (destinato ai pazienti che necessitano di terapia infusiva quali farmaci biologici nelle artriti o vasodilatatori nella sclerodermia o immunosoppressori nelle malattie immunitarie in fase acuta), ecografia osteo-articolare, artrocentesi, terapia infiltrativa, capillaroscopia. Inoltre possibilità di ricovero ordinario in ambito internistico. Da gennaio 2010 è inoltre partita la "rete reumatologica" sul territorio: 2 volte al mese è presente un reumatologo - collegato con l'UOS di reumatologia del G. da Saliceto - a Fiorenzuola e a Castel S. Giovanni in modo da vedere 10 pazienti ogni volta (calcolo basato sul fabbisogno delle 2 zone). Inoltre è possibile effettuare in questi ospedali Day-Hospital e Day-Service reumatologici, per agevolare i pazienti. Risorse umane oltre a me: Eugenio Arrigoni e Elena Bravi medici reumatologi, Giuseppina Gentile infermiera dedicata, Guglielmina Peracchi e Cristina Terzoni infermiere del D-H della Medicina.



Equipe UOS di Reumatologia
Ospedale Guglielmo da Saliceto - Piacenza

27/29 maggio 2010 - X corso di Aggiornamento Reumatologico

Obesità e Sistema Muscoloscheletrico



Centro di Ricerca Codivilla Putti • Istituto Ortopedico Rizzoli - Bo

Quest'anno il tradizionale appuntamento reumatologico bolognese, giunto alla X edizione, avrà come tema: "Obesità e Sistema Muscoloscheletrico". La scelta è stata motivata da due principali ragioni: in primo luogo l'obesità rappresenta un grave e dimostrato rischio di molteplici e gravi danni alla salute pubblica; inoltre a fronte dell'interesse da parte degli Specialisti delle malattie metaboliche e cardiovascolari, non è corrisposto almeno fino ad ora altrettanta attenzione in ambito reumatologico. E' ben noto che il carico globale dell'obesità cresce ad un ritmo allarmante. L'OMS stima che più di un miliardo di persone siano sovrappeso e che di queste 300 milioni siano obese. Anche in Italia l'obesità rappresenta una realtà in costante crescita, interessando oltre il 10% della popolazione.

La prevalente attenzione rivolta alle malattie metaboliche e cardiovascolari ad essa correlate quali cause di morte o di gravi e irreversibili invalidità (ipertensione, diabete, infarto miocardico, ictus, ecc.) non può far trascurare i gravi danni provocati ad altri organi ed apparati, tra cui il sistema muscoloscheletrico. Così l'ampliarsi delle conoscenze sul tessuto adiposo come organo endocrino e produttore di modulatori della infiammazione, ha determinato una nuova visione del ruolo del tessuto adiposo nella patogenesi dell'osteoartrosi e di altre malattie reumatiche. Inoltre nell'anziano l'obesità patologica, la cui prevalenza nei soggetti oltre i 60 anni può superare il 6%, causa serie complicanze, accelerando il declino della funzione fisica dovuto all'età e favorendo ulteriormente l'indebolimento generale. Il Corso si propone pertanto di affrontare i molteplici aspetti fisiopatologici e clinici provocati dall'obesità sul

sistema muscoloscheletrico con il contributo di competenze multispecialistiche, tra cui una parte rilevante è assegnata agli Specialisti delle patologie dell'apparato locomotore come Reumatologi, Fisiatristi e Ortopedici; a questi ultimi va dato il merito di avere recentemente portata l'attenzione sulle problematiche ortopediche nel paziente obeso proponendo interessanti e originali linee guida. Il Corso avrà luogo quest'anno nella rinnovata aula del Centro di Ricerca dell'Istituto Ortopedico Rizzoli, in quanto manifestazione definitivamente inserita nei programmi didattico-formativi della Scuola di Specializzazione in Reumatologia dell'Università di Bologna. Ci auguriamo che la risposta al Corso, aperto anche alla partecipazione di Fisioterapisti e Infermieri, sia come sempre elevata ed i presenti siano stimolati a partecipare attivamente alla discussione sulle tematiche proposte nelle varie sessioni, raccogliendo tutte le informazioni che possano essere utili e praticamente trasferibili alla attività professionale di ogni giorno.

Riccardo Meliconi
Luigi Frizziero



Riccardo Meliconi
Responsabile
Struttura Semplice
di Reumatologia
Istituto Ortopedico Rizzoli - Bo
riccardo.meliconi@unibo.it

AMRER patrocina e partecipa
con l'intervento dal titolo:

Il Ruolo delle Associazioni Pazienti

giovedì 27 maggio 2010 • alle ore 14.15

Attività dedicate ai soci AMRER Onlus

Soggiorni alle Terme • Bagno di Romagna

PARTENZA - DOMENICA • 9 MAGGIO 2010 // RIENTRO - SABATO • 22 MAGGIO 2010



Nadia Forlani
Consigliere
AMRER Onlus

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

In piena adesione a questo, da anni AMRER offre ai propri associati la possibilità di vacanze convenzionate alle terme che vedano allacciarsi le finalità ludiche delle vacanze di gruppo agli aspetti benefici della fruizione delle cure termali.

Sempre attenti alle richieste che ci vengono avanzate dai numerosi iscritti, e grazie alla convenzione stipulata, per il prossimo periodo primaverile, possiamo offrire agli associati l'opportunità di un soggiorno privilegiato per "rigenerare" animo e corpo!

Periodo di soggiorno in convenzione:

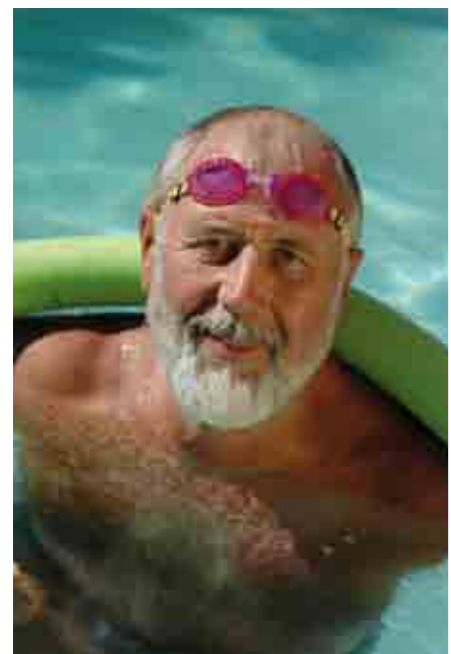
PARTENZA - Domenica • 9 Maggio 2010
RIENTRO - Sabato • 22 Maggio 2010

Prenotazioni fino al 12 aprile 2010

o fino ad esaurimento disponibilità dell'albergo.

Soggiorno previsto c/o:

Hotel - "Terme di Sant'Agnesse"
Tel. 0543 911009
www.termesantagnese.it
Via Fiorentina n°17
47021 Bagno di Romagna FC



La convenzione proposta

Il prezzo riservato ai soci AMRER nel periodo previsto è di 51€ al giorno/persona in camera doppia - tipologia Più - pensione completa.

Il supplemento per la camera singola è di 13€ (disponibili 4/5 singole).

E' compreso nel prezzo:

- sistemazione in camera a due letti o matrimoniale, con bagno con doccia, TV color, telefono, frigo bar, riscaldamento;
- ¼ di vino a pasto e ½ di acqua minerale;
- tre menù a scelta con buffet di verdure e colazione a buffet;
- assistenza medica;
- due sedute di attività fisica alla settimana con fisioterapista;
- conferenza con il medico;
- drink di benvenuto e festa dell'arrivederci;
- ingresso gratuito piscina termale esterna anche coperta dal lunedì al venerdì;
- accappatoio gratuito a tutti i partecipanti AMRER
- IVA e ogni altra tassa incluse

Convenzione per il trasporto

Si segnala che su richiesta e raggiungimento del numero minimo di 15 persone sarà possibile organizzare un pullman che colleghi Bologna e il Centro di Bagno di Romagna, con quote a carico dei partecipanti.

Avviso

La presente convenzione non vuole costituire alcuna offerta commerciale al pubblico - e l'adesione non costituisce alcun obbligo in capo ad AMRER - l'attività svolta dai volontari rappresenta un ausilio nella raccolta dei nominativi da trasmettere all'albergo per ottenere l'offerta convenzionata. Ogni partecipante dovrà gestirsi autonomamente il proprio soggiorno.

Per maggiori info:

Nadia Forlani - Cell. 338.2265915

A.M.R.E.R. Onlus

Tel./fax. 051.249045 - Cel. 3356223895
www.amrer.it • ass.amrer@alice.it

(eventualmente lasciare messaggio in segreteria telefonica con il proprio recapito telefonico).



Approfondimenti

Le Cure Termali e il SSN

L'erogazione delle cure termali è garantita, a carico del SSN (Sistema Sanitario Nazionale), per le patologie indicate nell'elenco approvato con decreto del Ministro della Sanità del 15 dicembre 1994 (art. unico D.M. 22 marzo 2001; art. 4, 1° comma, L. 323/2000). Per il 2010 rientrano nell'elenco delle patologie che possono trovare reale beneficio dalle cure termali anche le:

- Malattie Reumatiche con specifica:
- Osteoartrosi ed altre forme degenerative;
 - Reumatismi extra articolari

Tenendo ben in mente la molteplicità e complessità delle patologie reumatiche, che possono presentarsi con differenti stadi di attività, se si vuole usufruire delle Cure Termali è necessario si proceda in seguito al consiglio e confronto con lo specialista che ci ha in cura. Le Cure Termali sono ASSOLUTAMENTE SOGGETTIVE, e per usufruire del ciclo previsto dal sistema sanitario, è necessario chiedere al proprio medico un'impegnativa per: "Ciclo di fanghi per osteoartrosi" - per diagnosi di osteoartrosi e/o reumatismi extrarticolari, oppure "Ciclo di cura delle vasculopatie periferiche" in caso di diagnosi di insufficienza venosa cronica.

Ogni anno sarà così possibile usufruire di 1 ciclo di 12 cure. Un secondo ciclo dentro l'anno solare è ammesso solo in determinati casi: per es. Invalidità civile > 67%

Una proposta concreta da un associato

Attivarsi nell'auto aiuto: un'esperienza da conoscere e promuovere



Leo Dottori
Associato AMRER
ass.amrer@alice.it

In questi anni si va diffondendo anche nelle nostre comunità civiche, in modo discreto e poco appariscente, una pratica di solidarietà basata sulla libera adesione di persone interessate da una determinata condizione sociale o una problematica di vita e di salute: queste decidono, ad un certo punto, di offrirsi reciprocamente attenzione, ascolto e un po' del loro tempo per incontri in un gruppo di "Auto Mutuo Aiuto".

Si tratta prima di tutto di un'azione propositiva, cioè una iniziativa da parte delle persone che vivono un disagio, un problema grave o una difficoltà che si protrae nel tempo, ed arrivano alla decisione di coalizzarsi e reagire in modo attivo alla loro difficile situazione, nella misura delle proprie possibilità. Con una precisa scelta individuale molto simile a quando si aderisce all'operato di una associazione di cui si condividono finalità, obiettivi e si desidera ottenere forme di tutela sociale, possibilmente benefici e servizi, frutto dell'azione collettiva e della condivisione di competenze che da soli non potremmo avere.

Come persona che sta facendo un'esperienza diretta di malattia reumatica, al momento in forma non grave, ma pur sempre costretto a limitazioni nella vita quotidiana, credo fortemente che la risorsa dell'auto mutuo aiuto (a.m.a.) possa essere uno strumento validissimo da promuovere anche tra coloro che vivono questi problemi. Si tratta di una possibilità estremamente interessante per impegnarsi a favore della propria salute e di un "bene-essere" sia individuale che familiare, nonostante la malattia e per convivere con essa nel modo migliore possibile, evitando di isolarsi, perdere fiducia e convincersi pian piano che "per noi" non ci sia molto da fare! Tanto più che la sua efficacia è inversamente proporzionale ai mezzi che occorrono per provare ad attuarla, che sono appunto minimi: un luogo in cui incontrarsi, la costanza di farlo e un competente sostegno nel dialogo comune, che man mano si apprende a fare sempre meglio.

Gli incontri sono solitamente quindicinali o settimanali, secondo il bisogno e la disponibilità delle persone, che prima di tutto devono decidere un orario e un calendario adeguato alle esigenze comuni.

La dimensione ideale di un gruppo di questo genere non dovrebbe superare le 12 candidature. Risulta molto utile poter contare su una figura di facilitatore della comunicazione, in particolare nelle fasi iniziali dell'esperienza, in cui i partecipanti non si conoscono tra loro.

Quando poi ci fosse la possibilità di avvalersi della presenza di una figura tecnica, con esperienza di auto mutuo aiuto e competenze psicologiche da mettere al servizio del dialogo comune, evitando di contagiare o indirizzare in senso terapeutico le riunioni, si possono avere presupposti ancor più solidi.

Nel gruppo a.m.a. è possibile realizzare insieme uno spazio di relazioni umane accogliente ed empatico, che favorisca lo scambio di informazioni ed esperienze; uno spazio protetto e riservato, in cui i partecipanti sono motivati da un problema che accomuna tutti e li fa sentire simili e solidali tra loro, meno isolati e rassegnati. Ci si ritrova tra "pari" e si può fare esperienza di sostegno reciproco, per sentirsi più forti o sereni nelle difficoltà quotidiane, per sollecitare a vicenda un possibile cambiamento e favorire, nel tempo, una personale assunzione di responsabilità riguardo le condizioni di vita.

Si possono cioè creare insieme le condizioni per attivare un processo virtuoso che, gradualmente, aiuta i partecipanti al gruppo a.m.a. a sperimentare anche di essere in grado di aiutare gli altri mentre si cerca aiuto e sostegno per se stessi; soprattutto grazie al fatto che, osservare nell'altro il medesimo problema che ci affligge, rende più consapevoli, può farci sentire più efficaci e competenti, e può diventare meno difficile affrontarlo. La sensazione di poter essere d'aiuto ad altre persone, ricevere riconoscimento ed approvazione in questo senso, alimenta le nostre energie e ci fa crescere in autostima e nella fiducia positiva di poter chiedere, a nostra volta, aiuto nei momenti di difficoltà, convinti di essere capiti da gente che conosce davvero il problema. Nascono facilmente nuove relazioni, amicizie inaspettate ed occasioni di ascolto e socializzazione.

Certamente non si tratta di una ricetta "magica" che funziona per tutti, né di un percorso senza alcuna fatica o impegno. E' piuttosto un'occasione da cogliere, un'opportunità che ci possiamo concedere.

Collaboro da alcuni anni con il Coordinamento dei Gruppi AMA a Bologna, nell'ambito di un Progetto di rete dell'Ausl di Bologna - Area Metropolitana e dei Piani di promozione della Salute, sostenuto dalla Regione. Ci teniamo in contatto con le principali realtà italiane di Auto Aiuto, che promuovono un articolato ed eterogeneo ventaglio di proposte, con cui si verifica un continuo scambio di esperienze e di "saperi" che maturano dal basso, dalla vita concreta delle persone.

Ho avuto perciò la possibilità di contribuire alla facilitazione di varie esperienze di gruppo a.m.a. basate su tematiche differenti, come le difficoltà di relazione nella vita familiare, il disagio psichico, l'esperienza del lutto e quella della separazione di coppia, i disordini alimentari, la sieropositività da hiv e altro.

Nella maggior parte dei casi, quello che ho ricevuto dall'incontro con le persone che aiutavo a riunirsi in Gruppo per lo scambio dei propri vissuti, è stato sempre più abbondante di quanto potevo probabilmente offrire, e ne provo ancora gratitudine. Anche se non è mancata la fatica di applicarsi!

LEO DOTTORI - Scrive all'Ass. Una proposta concreta

Penso che sia maturato il momento opportuno di confrontarsi seriamente sulla possibilità di dare origine, nelle nostre città, ad iniziative specifiche di auto mutuo aiuto per i malati reumatici ed i loro familiari. La cosa utile da fare è incontrarsi e ragionare assieme su queste tematiche, capire cosa vuol dire e magari ascoltare qualche altra concreta esperienza "ama" e farci domande, per poi definire un "calendario di incontri".

L'ASSOCIAZIONE:

Accogliendo la richiesta di Leo Dottori informiamo che stiamo organizzando l'incontro per presentare e attivare questa importante attività. Chiunque desideri partecipare può contattarci e lasciare il suo nominativo per essere ricontattato con la comunicazione del giorno e degli orari dell'incontro.

AMRER Onlus
Tel. 051.249045 - Cell. 3356223895
Mail: ass.amrer@alice.it

Da dx: Paola Furlini - Infermiera Professionale AUSL BO,
Gianfranco Romagnoli - utente,
Leo Dottori - Educatore Coordinatore Gruppi AMA



Intervista



Daniele Conti
Responsabile Area Progettazione e Sviluppo
Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna
AMRER Onlus
ass.amrer@alice.it



Rossana De Palma
Responsabile Area
di Programma Governo Clinico
Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale
Regione Emilia Romagna
rdepalma@regione.emilia-romagna.it

Malattie Reumatiche 2010: Stato dell'arte in Regione Emilia Romagna

Nel novembre del 2008 presso la sala stampa dell'Assemblea Legislativa Regione Emilia Romagna gli specialisti referenti dei Servizi di Reumatologia delle strutture ospedaliere regionali assieme all'Associazione Malati Reumatici - AMRER Onlus presentavano il "Primo rapporto sulle malattie reumatiche sistemiche e le criticità sul territorio della Regione Emilia Romagna" (reperibile sul sito www.amrer.it).

Il quadro emerso sul tema "malattie reumatiche" dalle varie rilevazioni effettuate era quello di un complesso settore della sanità che vedeva coinvolti non meno di 21.000 abitanti sul territorio regionale, a cui nel 2007 era stata attribuita un'eszienza per patologia cronica rientrante nel ventaglio delle c.d. malattie reumatiche sistemiche.

La complessità nasceva dal particolare contesto in cui si innestano queste malattie: sono infatti patologie croniche e altamente invalidanti, di cui ne sono affette non solo persone anziane ma, in base ai dati pubblicati dal Servizio Distrettuale dell'Assessorato Politiche per la Salute e da AMRER rielaborati, un insieme di "popolazione" a maggioranza ancora in età lavorativa (sotto i 65 anni) e principalmente di sesso femminile. Tra le criticità rilevate ricordiamo: accesso alle terapie, carenza di percorsi di presa in carico, carenza di personale formato per i bisogni correlati a quelli strettamente specialistici (infermieri, fisioterapisti, ect.).

Sulla base della ricerca effettuata l'Associazione AMRER Onlus ha suggerito come opportuna azione in risposta alle criticità riscontrate la 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" e "Modelli e percorsi diagnostico terapeutici appropriati".

La nostra Regione si è mostrata attenta alle necessità dei pazienti reumatici e alle sollecitazioni presentatele in un tempo relativamente breve. La Dr.ssa Rossana De Palma, Responsabile Area di Programma del Governo Clinico - Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale, ci ha gentilmente concesso l'intervista che di seguito potete leggere.

Può spiegare in modo semplice ai nostri lettori che cos'è l'Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale, di cosa si occupa l'Agenzia e nello specifico l'Area di Programma del Governo Clinico?

L'Agenzia sanitaria e sociale regionale (ASSR) si configura come agenzia di supporto tecnico e regolativo a sostegno del Sistema Sanitario Regionale. E' dotata di autonomia organizzativa ed operativa, nell'ambito degli indirizzi adottati dalla Giunta regionale, alla quale risponde della sua attività. Le funzioni dell'Agenzia consistono nel promuovere la qualità tecnica, professionale e relazionale dei servizi e delle prestazioni erogate dalle Aziende sanitarie, favorire la partecipazione organizzativa degli operatori e il governo clinico delle Aziende sanitarie, sviluppare l'integrazione tra assistenza, ricerca scientifica e formazione e tra assistenza sanitaria e sociale. In sintesi, le diverse Aree di programma si occupano di fornire il supporto tecnico all'accreditamento delle strutture sanitarie e socio-sanitarie, di sviluppare attività continue di monitoraggio e controllo di rischi biologici ed infettivi, di documentare i percorsi di formazione del personale sanitario e socio sanitario e per specifiche professionalità, di promuovere l'integrazione dell'assistenza con il mondo del sociale.

In particolare l'Area di programma Governo clinico si caratterizza per aver sviluppato specifiche attività di valutazione e monitoraggio della qualità e dei costi dell'assistenza, con particolare riferimento alla valutazione dell'efficacia e dell'appropriatezza clinica e organizzativa e all'analisi dei profili di utilizzo dei servizi sanitari da parte di gruppi significativi della popolazione. Nell'ambito di questa Area sono nate esperienze basate sull'impiego di database clinici specialistici, dedicati all'emodinamica cardiologica, agli interventi cardiocirurgici, al trauma grave, e individuati come strumento in grado di valutare e controllare la qualità della pratica clinica. Inoltre svolge attività di supporto e coordinamento delle tre Commissioni regionali professionali per il governo clinico (Commissioni cardiologica e cardiocirurgica, ortopedica e oncologica), costituite sulla base di delibere di Giunta con la specifica finalità di essere ambito di sorveglianza e monitoraggio della qualità dell'assistenza nei propri settori clinici di pertinenza, oltre che di elaborazione di proposte di miglioramento e innovazione clinico-organizzativa.

Poco più di un anno fa nel documento "Rapporto sulle malattie reumatiche" presentato da AMRER si rilevava sul territorio una carenza di attenzione specifica al fenomeno "Malattie Reumatiche".

Qualcosa sta cambiando? Se sì, può spiegarci come?

Il Rapporto dell'AMRER, che intendeva fornire una sintesi dell'epidemiologia delle malattie reumatiche in ER e tracciare una mappa dell'organizzazione regionale dei servizi per la diagnosi e cura di queste patologie, evidenziava una disomogeneità di offerta dei servizi di Reumatologia e della rete di supporto multidisciplinare sul territorio regionale e poneva l'accento su possibili aree di miglioramento di tipo clinico-assistenziale e organizzativo-gestionale.

Consapevole della rilevanza della malattia e della necessità di sviluppare un progetto complessivo, anche in seguito a queste sollecitazioni, la Regione Emilia-Romagna ha avviato iniziative specifiche sul tema della patologia reumatica, per di più in considerazione delle importanti sequele quali disabilità e deterioramento della qualità di vita e del ruolo rilevante in termini di costi, sia diretti (in particolare trattamenti e assistenza) che indiretti (costi sociali, assenza lavorativa). Inoltre, dal momento che il percorso di cura di ogni paziente richiede un costante e prolungato utilizzo di farmaci, di cui una quota in continua evoluzione, sorge anche l'esigenza di controllare e monitorare attentamente la loro efficacia e sicurezza.

Al fine, quindi, di condividere obiettivi e stru-

menti, la Regione ha promosso la costituzione di un tavolo tecnico di lavoro, sede di confronto tra istituzione e professionisti coinvolti nel progetto.

L'Agenzia ha promosso quindi l'avvio di un tavolo di lavoro. Come è stato costituito questo gruppo di lavoro e quali criteri ed obiettivi si vogliono perseguire?

Circa 1 anno fa la Regione Emilia-Romagna ha promosso un tavolo di lavoro multidisciplinare coordinato dal Servizio Politica del Farmaco e dall'ASSR e con il supporto metodologico del CeVEaS. L'obiettivo consisteva nello sviluppare Linee Guida cliniche per l'utilizzo omogeneo delle risorse diagnostiche e terapeutiche disponibili, sulla base delle migliori evidenze scientifiche e del consenso tra esperti.

Con la necessaria collaborazione tra Servizi dell'Assessorato e ASSR sarà possibile continuare questo percorso, coinvolgendo altri professionisti della regione, per affrontare insieme obiettivi come:

1. mettere a punto uno strumento di rilevazione dei dati clinici di attività, che consenta lo studio dei profili epidemiologici e di cura dei pazienti, il monitoraggio delle raccomandazioni per la pratica clinica prodotte e la valutazione di efficacia e sicurezza dei farmaci biotecnologici;
2. progettare modalità innovative di accesso ed organizzazione dei servizi specialistici, favorendo l'invio tempestivo e precoce dei casi dubbi da parte del Medico di Medicina Generale, l'approccio multidisciplinare alla diagnosi e al trattamento e la messa in rete dei professionisti che operano in questo campo sul territorio regionale.

Il Gruppo di lavoro sta quindi sviluppando delle raccomandazioni consistenti in linee guida cliniche per l'utilizzo omogeneo delle risorse diagnostiche e terapeutiche disponibili, con particolare riferimento ai farmaci biologici. Può spiegare ai nostri lettori il concetto di "linee guida" e di "appropriatezza"? Quali ricadute nella pratica quotidiana possiamo aspettarci?

Il paziente che si rivolge ad un professionista confida nella possibilità di ricevere la migliore cura, che concilia le conoscenze scientifiche più aggiornate sulla sua malattia e l'esperienza clinica; la qualità dell'assistenza è elevata quando la pratica clinica è supportata da robuste evidenze, nel rispetto delle caratteristiche, delle aspettative e delle preferenze del paziente stesso.

Le Linee Guida, che non sono altro che un insieme di raccomandazioni per le buone pratiche, hanno la funzione di indirizzare i comportamenti clinici permettendo di valutare le modalità di assistenza erogata. Esprimono infatti i criteri che devono rappresentare il parametro di riferimento rispetto al quale confrontare la pratica clinica corrente, così

da garantire che le raccomandazioni riflettano il più possibile fedelmente le conoscenze scientifiche disponibili relativamente al "cosa dovrebbe essere fatto" nell'assistenza di particolari categorie di pazienti.

Per "appropriatezza" si intende la qualità specifica dell'intervento raccomandato: un determinato esame diagnostico o un trattamento è appropriato se viene erogato al paziente giusto, nel momento e nelle condizioni più opportune, creando così i presupposti per giungere a migliori esiti di salute. Cosa possiamo aspettarci dalla produzione di raccomandazioni per il trattamento dell'AR? Il panel di esperti, dopo aver analizzato la letteratura scientifica sull'argomento, ha individuato le condizioni cliniche di appropriatezza d'uso dei farmaci, in particolare di quelli biologici, formulando le raccomandazioni e sistematizzandole in un documento di Linee Guida. Questo testo costituirà un punto di riferimento per i professionisti del Servizio Sanitario Regionale. Il Servizio Politica del Farmaco ha intenzione di accompagnare la diffusione del documento con una serie articolata di iniziative a livello regionale ed aziendale che favoriscano una buona adesione alle raccomandazioni da parte dei professionisti. Ci aspettiamo che la diffusione delle Linee Guida regionali faciliti lo scambio di opinioni ed esperienze tra i clinici e induca una maggiore omogeneità di comportamenti prescrittivi.

I farmaci biotecnologici, che rappresentano oggi una opportunità terapeutica in più a disposizione della classe medica per "gestire" in modo efficace patologie croniche come artrite reumatoide e spondilartropatie, sono molto costosi. A proposito di questo aspetto abbiamo rilevato spesso il timore da parte dei pazienti di una possibile limitazione del loro utilizzo dato l'alto costo. Raccomandazioni ed appropriatezza sono sinonimi di limitazione nell'utilizzo? Quale tipo di risposta darebbe in merito?

I farmaci biologici rappresentano un avanzamento molto importante e generano da parte dei clinici e dell'opinione pubblica grandi aspettative per la cura di diverse malattie, tra cui quelle reumatologiche, per le quali le possibilità terapeutiche sono ancor'oggi insoddisfacenti o possono comunque essere migliorate. Purtroppo questi farmaci, cosiddetti innovativi, a causa delle considerevoli attese e dei forti interessi commerciali ad essi collegati, giungono alla registrazione e all'immissione sul mercato con informazioni ancora molto limitate e immature rispetto a quelle che sarebbe necessario per poterne compiutamente definire il profilo beneficio-rischio. È necessario, quindi, che sia chi deve prescrivere questi farmaci, e sia chi, come appunto le regioni, per responsabilità istituzionale deve considerarne la sostenibilità economica, si ponga il problema di utilizzare strumenti di indirizzo che siano in grado di valutare criticamente l'effettivo va-

lore aggiunto di quanto viene proposto come "innovativo", garantendo allo stesso tempo l'equità di accesso ai nuovi trattamenti.

In questo ambito, le raccomandazioni sull'uso appropriato dei farmaci biologici sono il primo momento per una valutazione complessiva di un sistema dove l'appropriatezza deve svolgere un ruolo centrale. Questo è soprattutto dovuto all'incertezza che tuttora esiste sull'effettivo bilancio benefici/rischi di alcuni farmaci, a fronte di una fiducia, spesso acritica, nell'accesso a tutto ciò che viene presentato come "migliore" e più efficace dell'esistente. Quindi, anche se la costante crescita della spesa farmaceutica per i farmaci biologici è un elemento di preoccupazione, siamo coscienti dell'importanza strategica del loro ruolo innovativo che però necessita di esser governato, insieme ai clinici e ai rappresentanti dei pazienti, con modalità che ne consentano una valutazione dell'impatto clinico ed economico e ne delimitino gli ambiti clinici e i contesti assistenziali deputati all'impiego.

Abbiamo parlato di raccomandazioni e di utilizzo in regime di appropriatezza dei farmaci specialistici nell'ambito delle terapie previste per il trattamento dell'AR nell'adulto. Sono previsti dei meccanismi di controllo e monitoraggio per la sicurezza del paziente? Se sì attraverso quali strumenti?

Come ho accennato in precedenza, abbiamo intenzione di costruire uno strumento per la rilevazione prospettica di tutte le informazioni relative all'utilizzo dei farmaci per il trattamento di queste patologie, che ci consenta di valutare l'effetto delle terapie in termini di efficacia e sicurezza. Lo sviluppo di un database informatizzato, a disposizione di tutte le Aziende sanitarie regionali, permetterà non solo di monitorare le cure, ma anche di segnalare tempestivamente gli effetti avversi rilevati e di confrontare i propri dati con quelli degli altri Centri Reumatologici. Il gruppo di lavoro che si sta occupando della stesura del registro è composto da reumatologi, farmacisti, medici di organizzazione, metodologi e informatici e coordinato dall'ASSR. Operativamente, sono state analizzate le informazioni contenute nei registri internazionali, le proposte della Società Italiana di Reumatologia, le linee guida regionali per il trattamento sistemico dell'AR nell'adulto, le linee guida nazionali ed internazionali sul trattamento della spondilite anchilosante e dell'artrite psoriasica. In questo modo confidiamo che il registro possa diventare uno strumento operativo valido, affidabile e utile anche ai fini di attività di ricerca.

In sintesi, pensiamo che il coinvolgimento multidisciplinare, la condivisione delle modalità operative all'interno del gruppo di lavoro e la costruzione di strumenti comuni costituiscono una necessaria premessa per un percorso che abbia l'obiettivo di garantire qualità e sicurezza.

Progetto Arianna - Cesena Un esempio di buona sanità e collaborazione per i malati reumatici



Nel 2008 AMRER Onlus avviava una collaborazione con l'Ausl di Cesena e il Servizio di reumatologia presente presso il Dipartimento di Medicina Interna dell'ospedale Bufalini con lo scopo di studiare e migliorare l'erogazione dei servizi reumatologici ai cittadini del territorio cesenate. La sfida che ci si proponeva era ambiziosa e nasceva dalla volontà negli operatori sanitari, specialisti reumatologi e direzioni aziendali Usl coinvolti, di migliorare i percorsi di presa in carico e gestione dei pazienti affetti da reumatismo infiammatorio grave (artrite reumatoide, spondiloartiti, connettiviti), con particolare attenzione alle fasi di esordio della patologia, per prevenire così possibili casi di invalidità e diminuzioni di salute nella popolazione. Per capire la sfida che ci si è proposti è necessaria una digressione. Le famiglie di patologie come Artrite Reumatoide, Spondiloartiti e Connettiviti sono gestite ordinariamente dalle equipe di reumatologia, qui come in altri territori della regione. Altrettanto comune a tante altre realtà territoriali è il problema per gli operatori impegnati sul campo di studiare strategie e percorsi che possano essere utili a ridurre i tempi di attesa e di intervento nei casi di reumatismi infiammatori gravi, e contestualmente attuare l'obiettivo, attraverso un intervento precoce, di contenere l'evoluzione di danni articolari / sistemici che sono conseguenza di queste patologie; il tutto mettendo il paziente nella condizione di accedere alle più appropriate ed opportune scelte terapeutiche oggi a disposizione. Questi percorsi, che potremmo affermare necessitano di un "cammino accelerato" in ambito diagnostico, rispetto all'iter classico, sono spesso condotti autonomamente dagli specialisti attraverso agende interne ed iniziative autogestite, e la percezione dell'importanza e dell'enorme carico di lavoro che ciò comporta non sempre emerge e viene percepito fuori dall'ambito degli specialisti coinvolti – non viene quindi "registrata" questa necessità da coloro che sono impegnati a studiare annualmente programmazione di budget e strategie aziendali. Modelli di intervento analoghi sono stati pensati e sviluppati in numerose varianti, adattando i vari casi di specie alle varie realtà e opportunità presenti sui territori. Le strategie oggi poste in essere tuttavia raramente vedono riconoscere, successivamente alla messa in pratica, un consolidamento a sistema come percorso routinario. I problemi che si presentano sono molteplici: costi di gestione, basso numero di nuove insorgenze delle singole patologie rispetto alla numerosità della popolazione seguita, tale da giustificare personale dedicato a tempo pieno. Sotto altra prospettiva quanto esposto null'altro significa che il reale e tangibile problema riconosciuto in molteplici sedi scientifiche congressuali della presa in carico del paziente reumatologico con interventi precoci, attraverso percorsi rapidi, efficienti, economici ed appropriati. Nelle varie realtà territoriali della nostra regione gli operatori dei servizi di reumatologia si trovano quindi ad affrontare il difficile capitolo di raggiungere il paziente in fase precoce (60/90 gg. dall'esordio dei sintomi) e mantenere attivo sul lungo periodo il percorso per l'esecuzione degli esami diagnostici in tempi rapidi rispettando i corretti criteri di appropriatezza ed economicità degli accessi. Questo richiede un lavoro di rete tra diverse figure che parte dal medico di base, agli specialisti che eseguono i vari esami richiesti. Il problema principale si concentra in termini strettamente legati alla sostenibilità economica relativa alla forza lavoro dedicata per gli ambulatori ed alla riconoscibilità della necessità di percorsi diagnostici tali da permettere di avere gli elementi per fare diagnosi precoci in tempi rapidi. Una sostenibilità che necessariamente viene legata all'appropriatezza delle prestazioni erogate, alla riconoscibilità e sostegno del bisogno di percorsi strutturati ed organizzati che possano, rimanendo entro budget di spesa contenuti, migliorare anche la percezione

di presa in carico da parte del paziente cronico che richiede l'assistenza da parte dello specialista del servizio sanitario pubblico. L'associazione, come sempre attenta a studiare nuove strategie e opportunità per i pazienti, sollecitata dai dirigenti medici del Servizio di reumatologia, in sinergia e piena collaborazione con la direzione dell'Azienda sanitaria, ha promosso nel 2008 uno studio sul territorio cesenate per rilevare la tipologia dei percorsi messi in atto, i bisogni e le necessità manifestate dai pazienti seguiti dal centro di reumatologia. A seguito di questo studio nasceva così nel 2009 il Progetto Arianna, il cui nome vuole richiamare alla mente il mitologico filo tessuto dalla giovane Arianna che permise a Teseo di uscire dall'intricato labirinto greco. Questo labirinto è oggi riscontrabile da tutti coloro che affrontano per la prima volta il percorso di diagnosi/identificazione della "malattia reumatica". Trovare una guida che tenga le file del percorso nel labirinto è stata la molla che ha spinto noi dell'Associazione a sviluppare un progetto che presentasse assieme abbinati i bisogni dei pazienti in termini non strettamente diagnostici (costante reperibilità del personale, accesso a personale infermieristico dedicato al front office), alle necessità di una buona gestione del caso clinico suggerita dagli specialisti. Da questo presupposto è nata la proposta di attivare una serie di azioni che prevedessero: inserimento nell'equipe di specialisti di una figura dedicata di Infermiere Professionale con funzione strettamente amministrativa, una pianificazione di accordi tra vari settori della medicina che prevedessero lo sviluppo in tempi rapidi di percorsi Day-Service diagnostici per una serie di patologie (artriti, spondilite e connettiviti), abbinate ad un monitoraggio dell'andamento dei tempi di attesa, delle prestazioni erogate, dei costi necessari. L'organizzazione, la voglia di sperimentare nuove opportunità per i pazienti, la ferma collaborazione tra specialisti sanitari e progettisti dell'Associazione, assieme alla fiducia dimostrata dagli amministratori della sanità, dalle Direzioni generale e sanitaria ai tanti professionisti impegnati sul campo, con il sostegno economico della Fondazione Cassa di Risparmio di Cesena in primis e della Schering-Plough, è stato possibile sperimentare nella pratica questa macchina organizzativa. In questa sede, abbandonando i dettagli tecnici messi in atto, possiamo con orgoglio presentare questo esempio di "buona sanità al cubo" che ha permesso di implementare notevolmente i servizi erogati di oltre il 30%, di contenere le spese riducendo addirittura quanto speso in passato e i cui risultati crediamo possano parlare da soli... Nel periodo del primo anno di lavoro concluso a febbraio 2010 ecco alcuni numeri significativi:



Da dx. Guerrina Filippi - Presidente AMRER, Maria Basenghi - Direttore Generale Ausl di Cesena, Arturo Alberti - Fondazione Cassa di Risparmio di Cesena

Prestazioni erogate dall'Ambulatorio Medicina Interna / Reumatologia - H. Bufalini Cesena

Mese	ANNO 2008				ANNO 2009				Differenza 08/09
	Visita spec.	Visita di controllo	Visite interne	Totale (n. pazienti)	Visita spec.	Visita di controllo	Visite interne	Totale (n. pazienti)	
Gennaio	66	55	9	130 / (129)	78	35	9	122 / (120)	- 8 / (-9)
Febbraio	70	45	6 + 1	122 / (122)	91	45	18 + 1	156 / (153)	+34 / (+31)
Marzo	69	42	9 + 1	121 / (121)	80	76	15 + 2	173 / (169)	+52 / (+48)
Aprile	69	41	14 + 1	125 / (123)	91	80	8 + 1	180 / (174)	+55 / (+51)
Maggio	76	51	9	136 / (134)	76	100	8 + 4	188 / (180)	+52 / (+46)
Giugno	64	40	11	115 / (114)	75	75	12	162 / (159)	+47 / (+45)
Luglio	54	27	13	94 / (87)	94	86	7	187 / (180)	+93 / (+93)
Agosto	37	16	13	66 / (64)	48	23	8	79 / (78)	+13 / (+14)
Settembre	62	42	9	113 / (111)	57	73	11 + 6	147 / (141)	+34 / (+30)
Ottobre	89	44	11	144 / (144)	71	88	12 + 12	183 / (177)	+39 / (+33)
Novembre	82	34	11 + 2	129 / (125)	76	121	19 + 1	217 / (208)	+88 / (+83)
Dicembre	76	32	9	117 / (116)	82	74	19 + 1	176 / (174)	+59 / (+58)
Totale	814	469	124	1412 / (1067)	837	802	146	1976 / (1385')	+501 / (+318')

Alcuni numeri rilevati da feb'09 a feb'10

Day Service Ambulatoriali attivati:	175
Day Service Ambulatoriali conclusi:	131
Diagnosi accertate:	82
<i>di cui: 17 casi di Artrite Reumatoide diagnosticati in una media di 57,64 gg.</i>	

Anno 2010

					Dif. '08/'10
Gennaio	65	96	6 + 8	175 / (173)	45-08/53-09
Febbraio	83	92	11 + 5	191 / (182)	69-08/35-09

*Il numero indicato rappresenta i singoli pazienti visitati, tenendo in considerazione che un singolo paziente può essere stato visitato più di una volta nell'arco di 1 anno solare non è stato conteggiato due o più volte.

Progetto Benessere

Fibromialgia: un progetto sperimentale

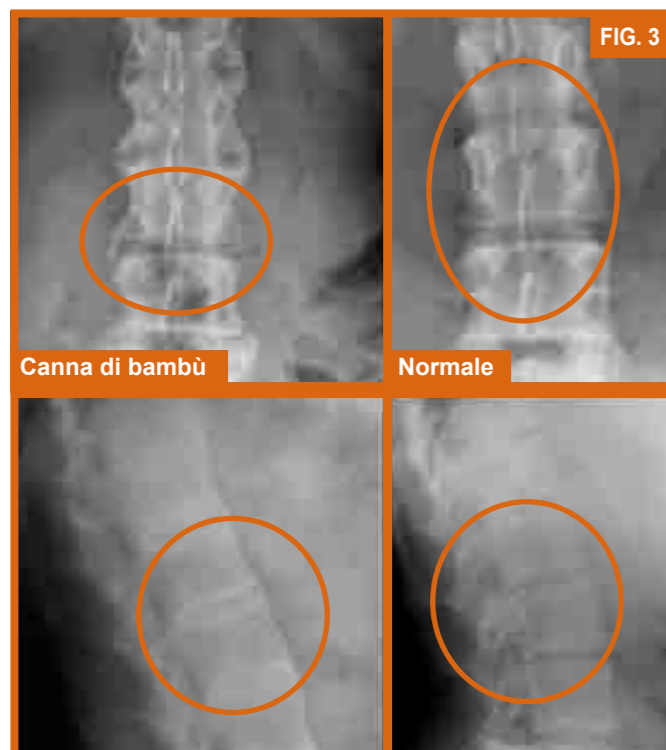
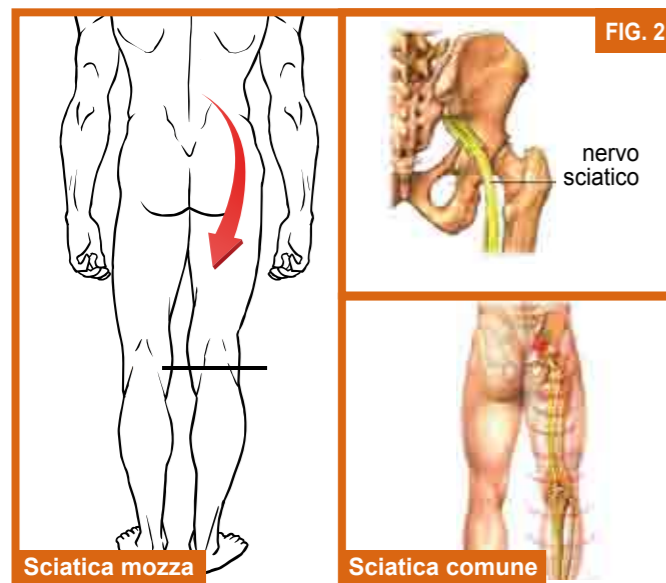
SINERGIE IN CAMPO A FAVORE DEI PAZIENTI FIBROMIALGICI

La Regione Emilia Romagna - Servizio programmazione e sviluppo del sistema dei servizi sociali - ha promosso un bando di sostegno a "progetti inerenti lo sviluppo di esperienze volte ad arricchire il lavoro di cura e promuovere il benessere delle persone utenti dei servizi, mediante l'impiego di attività e pratiche innovative con approccio olistico alla persona". AMRER Onlus ha partecipato a questo bando di finanziamento presentando un progetto sperimentale a favore dei pazienti fibromialgici. In questi giorni è arrivata la comunicazione da parte della Regione dell'accoglimento del finanziamento richiesto come parziale contributo alla realizzazione dell'attività. Il progetto, ora in fase di avvio e attivazione, prevede la creazione di sinergie e collaborazioni tra l'equipe dell'Unità Operativa Complessa di Reumatologia dell'Università di Ferrara - con specialista dedicato Dr.ssa Sara Bonazza - e il Centro di cure "Terme di Riolo Bagni". Il progetto proposto prevede la costruzione di un percorso di attività che non

mira a sostituire l'attuale approccio farmacologico previsto per la gestione ottimale della patologia, ma vuole verificare gli effetti di miglioramento nella gestione della patologia fibromialgica apportati da una serie di attività mirate a migliorare la sintomatologia dolorosa, con lo sviluppo di protocolli e tecniche di riabilitazione e gestione del dolore come: massaggi in piscina termale, esercizi di ginnastica, tecniche di rilassamento. Il progetto vedrà coinvolgere 30 persone affette da Sindrome fibromialgica, suddivise in 3 gruppi omogenei da 10, selezionati dall'U.O.C. di Reumatologia di Ferrara e seguiti da una equipe di specialisti multidisciplinari formata da reumatologi, fisioterapisti, terapisti della riabilitazione in acqua etc. Sono previste azioni quali: Ginnastica Stretching + rilassamento, massaggi mirorilassanti in acqua termale ed in esterno, ALPHASTIM e tutto un insieme di protocolli seguiti dalla costante presenza di personale esperto e qualificato. Il tutto sarà arricchito da cicli di confe-

renze per approfondire la conoscenza sulla patologia eseguiti sempre da un esperto reumatologo dell'Università di Ferrara. Tutto questo percorso sarà monitorato attraverso la somministrazione di questionari e visite al fine di verificare il valore dei modelli messi in pratica. Con la speranza che il costante impegno della ricerca clinica e farmacologica possa quanto prima fornire risposte efficaci per il trattamento della patologia fibromialgica l'Associazione intende così destinare parte del capitale sociale del 2009, che si sommerà ai finanziamenti dedicati dalla Regione e dal Centro Termale di Riolo Bagni, per realizzare di questo studio per i pazienti fibromialgici.

Per maggiori informazioni sui percorsi che saranno attivati e sulla possibilità di partecipare agli stessi è possibile contattare: AMRER Onlus Via Gandusio, 12 - 40128 Bologna Tel./Fax 051.249045 - cell. 3356223895 ass.amrer@alice.it - www.amrer.it



LA DIAGNOSI

La diagnosi di spondilite anchilosante viene spesso posta dopo anni di esordio della malattia, in particolare perché la lombalgia cronica è un sintomo molto diffuso nella popolazione e i tipici segni radiografici compaiono tardivamente. Per aiutare il clinico sono stati proposti dei criteri classificativi (New York modificati) che si basano essenzialmente sull'anamnesi (storia clinica), sull'esame obiettivo del paziente e sulle tipiche alterazioni radiologiche delle articolazioni interessate. Tra gli esami di laboratorio possono essere aumentate la VES e la proteina C reattiva (PCR), molto frequente è la positività dell'antigene HLA-B27. Dal punto di vista radiologico è possibile riscontrare un'inflammatione delle articolazioni sacroiliache del bacino, che nelle fasi più avanzate possono risultare completamente fuse; possono essere presenti varie alterazioni della colonna vertebrale, fino al quadro finale a "canna di bambù". Attualmente il ricorso alla RM ed alla scintigrafia ossea permette di rilevare alterazioni delle articolazioni sacroiliache e delle vertebre fin dalle prime fasi di malattia. Nelle fasi più avanzate della malattia possono essere interessate le articolazioni costo-vertebrali, la cui infiammazione determina una ridotta espansibilità toracica con possibili difficoltà respiratorie. La spirometria è un test utile per dimostrare un' eventuale incapacità ventilatoria di tipo restrittivo, cioè una riduzione delle escursioni respiratorie dovuta alla ridotta espansione della cassa toracica. Per il potenziale interessamento degli occhi, dell'intestino e del cuore sono sempre indicati anche accertamenti specialistici come uno studio completo dell'occhio, la ricerca del sangue nelle feci, la colonscopia in pazienti selezionati, una visita cardiologia ed un ECG.

LA TERAPIA FARMACOLOGICA

Il trattamento della SA si avvale di una terapia combinata sia fisica sia farmacologica, basata soprattutto sull'impiego di antinfiammatori non steroidei (FANS) per controllare il dolore e la rigidità. Gli anti-infiammatori più comunemente utilizzati sono il diclofenac, il naproxene e più recentemente i nuovi Coxib come il celecoxib e l'etoricoxib, maggiormente indicati per una terapia di lunga durata visto il minore rischio di gastrolesività. I bisfosfonati, farmaci normalmente utilizzati nella gestione dell'osteoporosi come il clodronato e l'alendronato, hanno dimostrato una modesta efficacia nel controllare l'infiammazione e nel prevenire la comparsa di erosioni ossee. I corticosteroidi e i farmaci anti-reumatici modificanti la malattia (definiti con la sigla inglese DMARDs), quali la Sulfasalazina e il Methotrexate, sono indicati per controllare i sintomi articolari periferici, ma non danno beneficio nei sintomi a carico della colonna vertebrale per i quali non sono pertanto indicati. La terapia della SA si è recentemente arricchita di una nuova classe di farmaci, detti "farmaci biologici" in quanto nati da tecniche di ingegneria genetica. Essi sono in grado di agire su molecole responsabili dell'infiammazione e del danno articolare, in particolare su una sostanza chiamata Tumor Necrosis Factor alfa (TNF α), rallentando la progressione clinico-radiologica della malattia. Ad oggi le molecole con l'indicazione per il trattamento della SA sono: l'Infliximab (Remicade), un anticorpo monoclonale di sintesi in parte di origine umana ed in parte murina diretto contro la molecola TNF che si somministra tramite flebo endovenosa; l'Adalimumab (Humira), un anticorpo anti-TNF di derivazione completamente umana da somministrarsi sotto cute ogni 15 giorni; Etanercept (Enbrel), una molecola che si lega con il recettore del TNF inattivandolo e che viene somministrata sotto cute due volte alla settimana. Tali farmaci presentano tuttavia costi elevati e possono determinare effetti avversi seri, pertanto prima di intraprendere tale terapia è necessario un attento screening per individuare pazienti con un rapporto "rischio/beneficio" (tabella 4) soddisfacente e per escludere la presenza di eventuali controindicazioni, come gravi malattie neurologiche (sclerosi multipla), cardiache (scompenso cardiaco), oncologiche ed infettive. In particolare si deve porre cautela in pazienti con pregressa esposizione alla tubercolosi, in quanto una infezione tubercolare "latente" (cioè presente ma asintomatica) potrebbe riattivarsi in corso di queste terapie determinando una severa patologia polmonare.

alla luce (uveite anteriore), si possono osservare nel 25% dei casi. Un interessamento infiammatorio dell'intestino è decisamente frequente e nel 6% dei pazienti si può sviluppare una vera e propria malattia infiammatoria intestinale, come il morbo di Crohn o la colite ulcerosa. Molto comuni sono anche i sintomi costituzionali tipo la stanchezza, il calo ponderale, la febbre e l'inappetenza. Sebbene la malattia determini tipicamente una progressiva ossificazione ed anchilosi dello scheletro, i pazienti affetti da SA tendono frequentemente a sviluppare per vari motivi (uso di steroidi, infiammazione cronica, immobilizzazione) una osteoporosi e presentano un elevato rischio di fratture da "fragilità" dell'osso. Una piccola percentuale di malati sviluppa nel tempo una fibrosi degli apici polmonari, ossia un aumento della componente fibrosa dei polmoni che va a discapito della "parte nobile" deputata agli scambi gassosi, mentre decisamente più frequente è il dolore toracico dovuto all'interessamento infiammatorio delle articolazioni costo-vertebrali o costo-sternali, che può determinare una riduzione dell'espansibilità del torace. Nel 5% dei pazienti possono essere riscontrate anomalie delle valvole cardiache con insufficienza aortica e anomalie del ritmo del cuore fino al blocco atrio-ventricolare.

LA TERAPIA RIABILITATIVA VA

Dopo una corretta impostazione terapeutica per il controllo del dolore e delle erosioni, è fondamentale abbinare nella gestione della SA un corretto esercizio fisico, con lo scopo di:

1. mantenere o riacquistare la mobilità della colonna;
2. mantenere o migliorare la postura;
3. aumentare l'espansione della gabbia toracica.

Particolarmente consigliati sono esercizi in acqua, abbinati ad un corretto programma di esercizi motori da eseguirsi sotto consiglio di un professionista del settore.

Conclusioni

La disponibilità di esami radiografici come la RM e una maggior conoscenza della patologia permettono un riconoscimento più precoce, rispetto al passato, della patologia. L'utilizzo di farmaci biotecnologici, soprattutto nelle fasi iniziali di malattia, ha consentito di migliorare notevolmente la qualità di vita di chi è affetto da SA.

I risultati delle recenti ricerche genomiche costituiscono le prime tessere di un mosaico di fattori che è alla base dello sviluppo della SA e di fatto hanno già modificato la visione di questa patologia. E' verosimile prevedere che queste informazioni possano svelare nel tempo i meccanismi specifici che portano allo sviluppo della SA e consentire di generare farmaci capaci di contrastare i processi infiammatori deregolati, fornendo quindi ulteriori nuove terapie capaci di curare effettivamente la malattia, senza limitarsi ad alleviarne solo i sintomi.

Tabella 4

Raccomandazioni della società italiana di reumatologia per l'uso di farmaci anti-tnf in pazienti affetti da spondilite anchilosante

Pazienti che soddisfano i criteri di New York modificati (1984) per la classificazione della malattia (ossia presenza di un criterio clinico tra i seguenti: dolore lombosacrale di tipo infiammatorio di durata > 3 mesi oppure limitazione del rachide lombare oppure riduzione dell'espansione della gabbia toracica + un criterio radiologico dato dalla documentazione di sacroileite)

Pazienti che presentano una malattia attiva, rilevata da un questionario specifico, il BASDAI, basato su una serie di questioni atte a valutare il grado di attività di malattia, il cui range varia da 0 - malattia non attiva - a 10 - massima attività possibile della malattia - che deve essere > 4 relativamente alle ultime 4 settimane

Pazienti che non hanno risposto alla terapia convenzionale (ossia trattamento con almeno 2 FANS a dose piena somministrati per almeno 3 mesi; nei pazienti con artrite periferica somministrazione di sulfasalazina a dose piena per almeno 3 mesi; nei pazienti con artrite ed entesite periferica la terapia infiltrativa steroidea locale)

Pazienti che non abbiano controindicazioni alla terapia con anti-TNF

Una corretta postura

Alcuni consigli nel quotidiano

Tenere a lungo una postura scorretta non rilassa il corpo e può dare problemi di contrattura muscolare con conseguente dolore. La Spondilite Anchilosante causa l'aumento della curvatura della colonna (cifosi), provocando rigidità e dolore, di conseguenza è fondamentale migliorare e ottimizzare la postura, con piccoli accorgimenti sia durante le attività giornaliere che durante il riposo, per prevenire maggiori deformità.

Alcuni accorgimenti pratici possono aiutare a gestire al meglio la patologia:



Immagini tratte da "Spondilite Anchilosante - Guida Informativa" a cura del Dipartimento Neuro-Motorio Medicina Fisica Riabilitazione - Dott. Giovanni Battista Camurri e Dipartimento Medicina Interna e Specialità Mediche Reumatologia - Dott. Carlo Salvarani - Arcispedale S. M. Nuova - Reggio Emilia

Attività, Formazione e Ricerca



Gianluigi Bajocchi
UOC di Reumatologia
Dirigente Medico
Arcispedale Santa Maria Nuova - RE
gianluigi.bajocchi@asmn.re.it

“ La terapia per ridurre la sclerosi cutanea è tutt’oggi la più studiata perché ancora la più difficile, i risultati sono incoraggianti

Terapie consolidate ed emergenti nella sclerodermia

Reggio Emilia

Il prof Thomas Medsger il giorno 18 febbraio, all’Arcispedale S. Maria di Nuova di Reggio Emilia, ha parlato delle terapie che sono disponibili e di quelle ancora sperimentali, per la cura della sclerodermia.

L’importante premessa alla scelta della migliore terapia è il riconoscimento delle diverse forme cliniche in cui si può esprimere la malattia sclerodermica. Tali diverse forme cliniche si basano sull’estensione cutanea che gradualmente maggiore identifica le forme: 1) localizzata o morfea, 2) limitata e 3) diffusa. A queste tre forme va aggiunta una forma di sclerodermia che presenta contemporaneamente elementi clinici di altre connettiviti (forma overlap=sovrapposizione).

Distinguere queste diverse forme di sclerodermia è necessario in quanto hanno diversa prognosi e quindi sono soggette potenzialmente a schemi di terapia diversi. Altri fattori come quelli genetici (origine geografica e predisposizione) quelli legati al tipo di autoanticorpi, sono ulteriori elementi utili a classificare il paziente con la sclerodermia nelle varie forme suddette e quindi ad affinare per ogni gruppo la migliore terapia disponibile.

La terapia per ridurre la sclerosi cutanea è tutt’oggi la più studiata perché ancora la più difficile. Il methotrexate, il micofenolato mofetile, la D-penicillamina sono le terapie di cui abbiamo a tutt’oggi più esperienza. Nei casi più severi e rari in cui l’interessamento cutaneo è più rapido si devono considerare terapie più immunosoppressive come la ciclofosfamide, la somministrazione di immunoglobuline anti-linfociti T e infine il trapianto autologo di cellule staminali. L’escalation di queste terapie va di pari passo con l’aumento degli effetti collaterali, ecco perché come detto all’inizio, le forme cliniche di sclerodermia devono essere sempre distinte il più possibile, per delinearne i diversi fattori di rischio connessi e quindi valutare il rapporto tra rischio e beneficio di un nuovo trattamento. Sono in corso due studi sperimentali uno americano (SCOT) ed uno europeo (ASTIS) che confrontano la

terapia con ciclofosfamide in boli mensili per 12 mesi (terapia tradizionale) a quella con trapianto autologo di cellule staminali. A Basilea in Svizzera sotto l’egida della European League Against Rheumatism (EULAR) e dell’European Group of Blood and Marrow Transplantation (EBMT) è periodicamente aggiornato un registro che tiene nota dei risultati dei pazienti sclerodermici trapiantati. I dati aggiornati al 2009 sono di 225 pazienti trapiantati con buoni risultati. Dati del 2004 mostrano una riduzione della sclerosi cutanea mediamente del 25% in quasi l’80% dei pazienti. Rimane ancora alto (11% circa) il rischio di mortalità dovuta al trapianto per sé, anche se si deve considerare che la percentuale è molto ridotta rispetto a quella degli anni ’90.

Oltre a queste terapie che tendono a ridurre il numero di cellule del sistema immunitario, soprattutto linfociti T, di cui si è dimostrato il ruolo nello sviluppo della fibrosi, sono utilizzate in nuove sperimentazioni, terapie che bloccano più direttamente la produzione in eccesso di collagene.

Tra queste un anticorpo, Imatinib Mesilato, già utilizzato nella terapia di alcuni tumori, e che invece utilizzato nella sclerodermia blocca la crescita eccessiva dei fibroblasti che producono il collagene. Nei primi 40 pazienti trattati, in 16 di questi si è avuta una riduzione della fibrosi cutanea e miglioramento della funzione respiratoria. I risultati sono quindi incoraggianti anche se la sicurezza del farmaco deve essere valutata, data la presenza di più effetti collaterali di quanto previsto, per le caratteristiche diverse dei pazienti con sclerodermia rispetto a quelli neoplastici che tradizionalmente erano trattati con Imatinib.

Risulta migliorata la terapia di una rara ma seria complicazione che determina l’aumento della pressione nel cuore destro, dovuta alla riduzione, più a valle, dei capillari nel polmone (ipertensione polmonare). Questa terapia ora si avvale di una triplice linea di farmaci diversi, ma con comune effetto vasodilatante: 1) gli analoghi

Si conferma dopo lunga esperienza la terapia per l’ipertensione arteriosa.

della prostaciclina, 2) gli inibitori della fosfodiesterasi-5 e 3) i più recenti antagonisti dei recettori dell’endotelina. Tutte e tre le classi di farmaci sono utilizzate in virtù della loro azione vasodilatante anche per le ischemie digitali.

Si conferma dopo lunga esperienza la terapia per l’ipertensione arteriosa improvvisa indotta dalla vasculopatia renale (crisi renale sclerodermica) anche questa rara ma controllabile se riconosciuta in tempo.

La terapia ha il suo cardine negli ACE-inibitori che dovranno essere continuati anche per molti mesi. Allo stesso modo la possibilità di raccogliere tutti gli studi, ora numerosi, sulla ciclofosfamide ha permesso di confermare la bontà della terapia con ciclofosfamide per prevenire la progressione della fibrosi polmonare.



Da SX: Dr. Gianluigi Bajocchi, Prof. Thomas Medsger, Dr. Carlo Salvarani

Attività, Formazione e Ricerca



Marco Sebastiani
Ricercatore
Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia
U.O.C. di Reumatologia
Policlinico di Modena
marco.sebastiani@unimore.it

“ Il nuovo studio proposto ha come obiettivo quello di individuare precocemente i pazienti sclerodermici a rischio di sviluppare ulcere digitali

Uno studio sulla capillaroscopia per l’individuazione precoce dei soggetti a rischio di sviluppare ulcere cutanee

Modena

E’ attualmente in corso uno studio multicentrico, che valuta il valore della videocapillaroscopia nel predire la comparsa di ulcere ischemiche digitali nei soggetti con sclerosi sistemica, sulla base di uno studio recentemente pubblicato sulla rivista ufficiale della Società americana di reumatologia, da parte del gruppo di reumatologi dell’U.O.C. del Policlinico di Modena, diretta dal Prof. Clodoveo Ferri.

Circa il 50% dei pazienti con sclerodermia presenta, durante la storia della malattia, ulcere cutanee a livello dei polpastrelli delle dita. A volte si tratta di casi isolati, mentre in casi più sfortunati le ulcere recidivano anche più volte nello stesso anno. Ad oggi la decisione di un trattamento preventivo deriva dalla storia recente del paziente stesso: infatti la comparsa di ulcere nei mesi precedenti alla valutazione clinica costituisce un’indicazione al trattamento preventivo, senza che siano però presenti altre metodiche in grado di supportare tale decisione.

Un approccio di tale tipo presenta indubbiamente degli svantaggi. Non è possibile infatti trattare preventivamente malati che non abbiano mai avuto ulcere precedentemente e non vi sono strumenti per identificare quando sia possibile interrompere il trattamento.

Il nuovo studio proposto ha come obiettivo quello di individuare precocemente i pazienti sclerodermici a rischio di sviluppare ulcere digitali, i quali potrebbero pertanto essere indirizzati al trattamento, evitando al tempo stesso di sottoporre a terapie dispendiose e potenzialmente nocive quei soggetti che non ne presentino la necessità.

Per mezzo della capillaroscopia è possibile ottenere un indice numerico che identifica i pazienti a rischio di sviluppare ulcere nei 3 mesi successivi. Per confermare la validità di questo indice predittivo, che prende il nome di CSURI (Capillaroscopic Skin Ulcer Risk Index) è attualmente in corso uno studio nazionale, coordinato dall’Università di Modena e Reggio Emilia, e al quale partecipano oltre 10 centri reumatologici italiani. Fra questi da segnalare che ben 3 provengono dall’Emilia Romagna, dove sono impegnati, oltre che il Policlinico di Modena, anche il Sant’Orsola di Bologna e l’Ospedale Sant’Anna di Ferrara. Gli altri Centri coinvolti sono i Servizi di Reumatologia di Bari, Civitanova Marche, Jesi, Napoli, Padova, Perugia, Pisa, Roma Cattolica e Roma la Sapienza.

Se questi primi risultati fossero confermati, la capillaroscopia potrebbe divenire di utilizzo routinario e permettere l’individuazione precoce dei soggetti a rischio di sviluppare ulcere e consentendo un loro trattamento mirato.

I malati affetti da sclerodermia afferenti a questi Centri vengono in questi giorni contattati per richiedere la loro disponibilità ad eseguire una capillaroscopia e partecipare allo studio.



Fig 1 - Esecuzione della capillaroscopia



Fig 2 - Capillaroscopia perungueale (det. esame)



Fig 3 - Capillaroscopia nel soggetto sano

Approfondimento

LA CAPILLAROSCOPIA è un esame diagnostico non invasivo che consiste nell’osservazione dei capillari (Fig 1). Ciò è possibile attraverso dei microscopi che, per semplice trasparenza, permettono la visualizzazione dei piccoli vasi sanguigni superficiali. La sede più semplice per eseguire la capillaroscopia è naturalmente la cute, ma in particolari situazioni l’osservazione può essere praticata anche a livello labbro interno o della congiuntiva dell’occhio. Normalmente in reumatologia la capillaroscopia si esegue a livello della plica perungueale (la pellicina che riveste il contorno dell’unghia - Fig 2); a questo livello i capillari hanno la caratteristica di disporsi in maniera parallela alla cute e quindi possono essere agevolmente osservati per la loro lunghezza (Fig 3). Nelle altre sedi i capillari sono perpendicolari rispetto alla superficie cutanea e quindi se ne osservano solo le estremità e un fine reticolo superficiale. Osservati a livello della plica ungueale i capillari hanno l’aspetto di forcine per capelli disposte su file parallele, con la parte arrotondata rivolta verso l’unghia. Se ne valutano normalmente il numero, le dimensioni, la morfologia e l’orientamento. Le alterazioni di questi aspetti, oltre che la presenza di micro-emorragie o di alterazioni del flusso del sangue, possono rappresentare un segno precoce di alcune malattie reumatiche.

Per chi volesse approfondire:

- Sebastiani M, Manfredi A, Colaci M, et al. Correlation of a quantitative videocapillaroscopic score with the development of digital skin ulcers in scleroderma patients. *Reumatismo*, 2008; 60: 199-205. In italiano e di libero accesso online.
- Sebastiani M, Manfredi A, Colaci M, et al. Capillaroscopic skin ulcer risk index: a new prognostic tool for digital skin ulcer development in systemic sclerosis patients. *Arthritis Rheum*. 2009; 61: 688-94.

Un aggiornamento tratto dal sito www.handylex.org



Nuove procedure per le domande di invalidità e riconoscimento dell'handicap e collocamento al lavoro delle persone con disabilità.

Dal primo gennaio 2010 sono cambiati alcuni importanti passaggi dell'iter di domanda, accertamento e riconoscimento delle minorazioni civili (invalidità e cecità civile, sordità prelinguale), dell'handicap (Legge 104/1992) e della disabilità (Legge 68/1999).
Ne avevamo già parlato su questo sito commentando la **Legge 3 agosto 2009, n. 102** che, all'articolo 20, ridisegna alcuni percorsi e competenze in questa materia. Si spera che la "miniriforma" migliori la qualità dei servizi erogati al Cittadino soprattutto in quanto a tempi di attesa e a sovraccarichi amministrativi.

LE RICADUTE

Lo ricordiamo in sintesi: dal **primo gennaio 2010** la domanda di accertamento di invalidità, handicap e disabilità si presenta all'INPS e non più alle Aziende USL. Le competenti Commissioni ASL sono integrate da un medico INPS. Le due novità, che ad una superficiale lettura possono sembrare marginali, hanno dei risvolti operativi di notevole impatto. Non a caso, già all'indomani dell'approvazione della Legge 102/2009, l'INPS ha iniziato a progettare e ad organizzarsi per la nuova gestione. Tale "disegno" ha trovato formalizzazione nella Determinazione del Commissario Straordinario del 20 ottobre 2009, n. 189 che fissa le linee guida e le modalità operative dei procedimenti. Queste indicazioni sono state perfezionate e diffuse attraverso la **Circolare INPS 28 dicembre 2009, n. 131**.

LE LINEE GUIDA

La piena trasparenza dei procedimenti è il primo obiettivo che viene perseguito, soprattutto attraverso strumenti e modalità informatici e telematici. La presentazione delle domande e l'archiviazione di tutti gli atti avverranno attraverso un sistema informatico gestito

dall'INPS, garantendo così, quando il sistema sarà a regime, la tracciabilità di qualsiasi procedura in tempo reale. L'altro obiettivo è quello dell'uniformità dei modelli di presentazione della domanda e dei relativi verbali di accertamento, messi a disposizione dall'INPS superando così l'attuale disomogeneità di questi atti a livello locale. Un ultimo interessante obiettivo è quello di mantenere i tempi dei procedimenti che vanno dalla domanda alla concessione delle eventuali provvidenze economiche entro i 120 giorni. Tempi ben più ristretti rispetto a quelli precedentemente adottati.

L'INFORMATIZZAZIONE

L'intera gestione del procedimento, come detto, è informatizzata attraverso un'applicazione specifica ("Invalidità Civile 2010" - InvCiv2010), disponibile sul sito dell'INPS (www.inps.it). L'accesso all'applicazione è consentito solo agli utenti muniti di PIN (Personal Identification Number), cioè di un codice di identificazione univoco, rilasciato dallo stesso INPS. Possono accedere al sistema, con diversi gradi e modalità di autorizzazione, i Cittadini, i medici certificatori, i patronati sindacali, le associazioni di categoria, le Commissioni Asl e il personale autorizzato dell'INPS. Il Cittadino stesso può, quindi, presentare la domanda di accertamento (anche se forse è preferibile appoggiarsi ad un patronato sindacale), ma soprattutto seguire l'iter della propria pratica dal momento dalla richiesta di visita all'erogazione delle eventuali provvidenze e inserire le ulteriori informazioni richieste ai fini della concessione delle stesse provvidenze. Per far ciò, tuttavia, deve richiedere il PIN. Può farlo inoltrando la richiesta direttamente dal sito dell'Inps (www.inps.it), sezione dei Servizi on line (inserendo i dati richiesti saranno visualizzati i

primi otto caratteri del PIN; la seconda parte del codice sarà successivamente recapitata per posta ordinaria) oppure, in alternativa, tramite il Contact Center INPS (803164). Ma vediamo quali sono le diverse fasi e cosa bisogna fare.

LA CERTIFICAZIONE MEDICA

Come nei procedimenti attuali, per prima cosa bisogna rivolgersi al medico curante (medico certificatore) per il rilascio del certificato introduttivo. Basandosi sui modelli di certificazione predisposti dall'INPS, il medico deve attestare la natura delle infermità invalidanti, riportare i dati anagrafici, le patologie invalidanti da cui il soggetto è affetto con l'indicazione obbligatoria dei codici nosologici internazionali (ICD-9). Dovrà, se presenti, indicare le patologie elencate nel **Decreto Ministeriale 2 agosto 2007** che indica le patologie stabilizzate o ingravescenti che danno titolo alla non rivedibilità. Infine dovrà indicare l'eventuale sussistenza di una patologia oncologica in atto. Questo certificato – è questa la novità – va compilato su supporto informatico ed inviato telematicamente. Anche i medici certificatori, per eseguire questa operazione, devono prima "accreditarsi" presso il sistema richiedendo un PIN che li identificherà in ogni successiva certificazione. Una volta compilato il certificato, il sistema genera un codice univoco che il medico consegna all'interessato. Il medico deve anche stampare e consegnare il certificato introduttivo firmato in originale, che il Cittadino deve poi esibire al momento della visita. La ricevuta indica il numero di certificato che il Cittadino deve riportare nella domanda per l'abbinamento dei due documenti. Il certificato ha **validità 30 giorni**: se non si presenta in tempo la domanda, il certificato scade e bisogna richiederlo

nuovamente al medico. Nel caso di sola domanda di accertamento per il collocamento mirato (Legge 68/99), non è richiesto il certificato medico, in quanto la domanda può essere presentata esclusivamente da cittadini ai quali la condizione di invalidità è già stata riconosciuta con una percentuale superiore al 45%, oppure sia stata riconosciuta la condizione di cieco civile o sordo.

LA DOMANDA

Una volta in possesso del certificato introduttivo, il Cittadino può presentare la domanda di accertamento. Può farlo autonomamente, dopo aver acquisito il PIN, oppure attraverso gli enti abilitati: associazioni di categoria, patronati sindacali, CAAF, altre organizzazioni. In questa fase si abbina il certificato rilasciato dal medico (presente nel sistema) alla domanda che si sta presentando. Nella domanda sono da indicare i dati personali e anagrafici, il tipo di riconoscimento richiesto (handicap, invalidità, disabilità), le informazioni relative alla residenza e all'eventuale stato di ricovero. Il Cittadino può indicare anche una casella di posta elettronica (che se è certificata consente comunicazioni valide da un punto di vista burocratico) per ricevere le informazioni sul flusso del procedimento che lo riguarda. Tutte le "fasi di avanzamento" possono essere consultate anche online nel sito dell'INPS, sia dal Cittadino che dai soggetti abilitati grazie al codice di ingresso (PIN).

LA RICEVUTA E LA CONVOCAZIONE A VISITA

Per ogni domanda inoltrata, il sistema genera una ricevuta con il protocollo della domanda. La procedura informatica propone poi un'agenda di date disponibili per l'accertamento presso la Commissione dell'Azienda USL. Il Cittadino, può scegliere la data di visita o indicarne una diversa da quella proposta, scegliendola tra le ulteriori date indicate dal sistema. Vengono fissati indicativamente dei nuovi limiti temporali:

- per l'effettuazione delle visite ordinarie è previsto un tempo massimo di 30 giorni dalla data di presentazione della domanda;
- in caso di patologia oncologica ai sensi dell'art. 6 della Legge n. 80/06 o per patologia ricompresa nel DM 2 agosto 2007, il limite temporale scende a **15 giorni**.

Se non è possibile, in tempo reale,

fissare la visita entro l'arco temporale massimo, a causa dell'indisponibilità di date nell'agenda, la procedura può segnalare date successive al limite previsto, oppure registrare la domanda e riservarsi di definire in seguito la prenotazione della visita. Una volta definita la data di convocazione, l'invito a visita è visibile nella procedura informatica (visualizzato nel sito internet) e viene comunicato con lettera raccomandata con avviso di ricevimento, all'indirizzo e alla email eventualmente comunicata. Nelle **lettere di invito a visita** sono riportati i riferimenti della prenotazione (data, orario, luogo di visita), delle avvertenze riguardanti la documentazione da portare all'atto della visita (documento di identità valido; stampa originale del certificato firmata dal medico certificatore; documentazione sanitaria, ecc.), e delle modalità da seguire in caso di impedimento a presentarsi a visita, nonché le conseguenze che possono derivare dalla eventuale assenza alla visita. Nella stessa lettera viene ricordato che:

- il Cittadino può farsi assistere, durante la visita, da un suo medico di fiducia;
- in caso di impedimento, può chiedere una nuova data di visita collegandosi al sito dell'Inps e accedendo al Servizio online con il proprio codice di identificazione personale (PIN);
- se assente alla visita, verrà comunque nuovamente convocato. La mancata presentazione anche alla successiva visita sarà considerata a tutti gli effetti come una rinuncia alla domanda, con perdita di efficacia della stessa.

VISITA DOMICILIARE

Nel caso in cui la persona sia intrasportabile (il trasporto comporta un grave rischio per l'incolumità e la salute della persona) è possibile richiedere la visita domiciliare. Anche in questo caso la procedura è informatizzata e spetta al medico abilitato a rilasciare il certificato introduttivo. Il certificato medico di richiesta visita domiciliare va inoltrato almeno 5 giorni prima della data già fissata per la visita ambulatoriale. È poi il Presidente della Commissione dell'Azienda USL a valutare il merito della certificazione e dispone o meno la visita domiciliare. In caso di accoglimento, il Cittadino viene informato della data e dell'ora stabilita per la visita domiciliare, altrimenti viene indicata una nuova data di invito a visita ambulatoriale. Tali comunicazioni saranno notificate con le modalità già descritte (visualizzazione sul sito internet, eventuale invio per posta elettronica, lettera raccomandata).

LA VISITA

La visita avviene presso la Commissione della Azienda USL competente che, dal 1 gennaio 2010 è - in forza dell'articolo 20 della Legge 102/2009 - integrata con un medico dell'INPS. La Commissione accede al fascicolo elettronico contenente la domanda e il certificato medico. Al termine della visita, viene redatto il verbale elettronico, riportando l'esito, i codici nosologici internazionali (ICD-9) e l'eventuale indicazione di patologie indicate nel Decreto 2 agosto 2007 che comportano l'esclusione di successive visite di revisione. Sono abilitati all'accesso a questi dati solo alcuni medici e funzionari, per contenere il rischio di abusi relativi alla riservatezza dei dati. Tutta la documentazione sanitaria presentata nel corso della visita viene conservata e acquisita agli atti dall'Azienda USL. In caso di assenza a visita senza giustificato motivo, la domanda viene rigettata. Il Cittadino dovrà presentare una nuova domanda, previo rilascio del certificato da parte del medico curante.

LA VERIFICA

Fino al 31 dicembre 2009 tutti i verbali emessi dalle Commissioni ASL dovevano essere inviati alla competente Commissione INPS per la verifica e la convalida. La Commissione INPS aveva tempo 60 giorni, dalla ricezione dei verbali, per convalidare il verbale, oppure per sospenderlo e chiedere chiarimenti all'Azienda USL oppure per riconvocare a visita l'interessato. Trascorsi 60 giorni vige il principio del silenzio assenso. Nessuna norma fissa il tempo massimo di invio dei verbali, da parte delle Commissioni ASL all'INPS. Anche su tale passaggio le novità sono sostanziali. Come già detto, le Commissioni ASL sono integrate con un medico dell'INPS e questo può rappresentare un vantaggio in termini di tempi, oltre che – sicuramente – di risparmi di gestione. Infatti, se al termine della visita il verbale viene approvato all'unanimità, il verbale, validato dal Responsabile del Centro Medico Legale dell'INPS, viene spedito all'interessato da parte dell'INPS stesso. Se il verbale dà diritto a prestazioni economiche (pensioni, indennità, assegni), viene anche attivato il flusso amministrativo per la relativa concessione ed erogazione e quindi inviato anche all'ente concessionario e "messo in lavorazione". Se al termine della visita di accertamento, invece, il parere non è unanime, l'INPS sospende l'invio del verbale e acquisisce gli atti che vengono esaminati dal Responsabile del Centro Medico Lega-

le dell'INPS. Questi può validare il verbale entro 10 giorni oppure procedere ad una nuova visita nei successivi 20 giorni.

La visita, in questo caso, viene effettuata, oltre che da un medico INPS (diverso da quello presente in Commissione ASL), da un medico rappresentante delle associazioni di categoria (ANMIC, ENS, UIC, ANFFAS) e, nel caso di valutazione dell'handicap, da un operatore sociale (per le certificazioni relative alla Legge 104/1992 e 68/1999).

La Commissione medica può avvalersi della consulenza di un medico specialista della patologia oggetto di valutazione. Le consulenze potranno essere effettuate da medici specialisti INPS o da medici già convenzionati con l'Istituto.

L'INVIO DEL VERBALE

Come detto, il verbale viene inviato al Cittadino dall'INPS. Le versioni inviate sono due: una contenente tutti i dati sensibili e una contenente solo il giudizio finale per gli usi amministrativi.

Se il giudizio finale prevede l'erogazione di provvidenze economiche, il Cittadino viene invitato ad inserire online i dati richiesti (ad esempio reddito personale, eventuale ricovero a carico dello Stato, frequenza a scuole o centri di riabilitazione, coordinate bancarie).

Anche queste informazioni finiscono nella "banca dati" e completano il profilo della persona ai fini dell'invalidità civile, handicap e disabilità. E anche per queste procedure è bene farsi assistere da un patronato sindacale, un'associazio-

ne o un soggetto abilitato.

Il procedimento si conclude con l'erogazione delle provvidenze economiche nei casi in cui ne sia riconosciuto il diritto sulla base dei requisiti sanitari e di diritto. I fascicoli elettronici dei verbali conclusi vengono archiviati nel Casellario Centrale di Invalidità gestito dall'INPS.

DOMANDE E VISITE PRECEDENTI

La Circolare INPS del 28 dicembre 2009, n. 131 fornisce anche precisazioni rispetto alle domande presentate prima del 31 dicembre 2009, o alle visite effettuate prima di quella data.

Le domande con visite effettuate dalle Commissioni ASL entro il 31 dicembre 2009, non entrano nella nuova procedura e continuano ad essere gestite secondo l'iter precedente.

La verifica dei verbali e quindi l'accertamento definitivo spetta comunque all'INPS, che li esamina con una Commissione medica formata da un medico INPS, al quale compete il giudizio definitivo, da un medico rappresentante delle associazioni di categoria (ANMIC, ENS, UIC, ANFAS) e dall'operatore sociale nei casi previsti dalla legge. L'accertamento potrà consistere nell'esame della documentazione agli atti o nella programmazione di una nuova visita.

Al contrario, i verbali relativi alle domande presentate entro il 31 dicembre 2009, con visite effettuate dal 1 gennaio 2010, sono gestite con le nuove modalità informatiche. Sui verbali deve essere evidenziato se il giudizio medico lega-

le sia stato espresso all'unanimità o a maggioranza della Commissione medica integrata, e su questi verbali seguono le approvazioni e le verifiche di cui si è già detto.

VISITE DI REVISIONE

L'indicazione riguarda tutti quei casi in cui nei verbali sia già stata prevista una revisione successiva. La Circolare INPS 131/2009 precisa che "le prestazioni per le quali sono già indicate negli archivi dell'Istituto le date di scadenza, verranno caricate in automatico nella procedura INVCIV2010 e potranno quindi essere gestite interamente con il nuovo iter procedurale. La programmazione dei calendari di visita dovrà ovviamente essere effettuata dall'ASL. Atteso che dalle procedure di revisione sono esclusi i soggetti di cui al DM 2/8/2007, il medico INPS che integra la Commissione medica, avrà cura di esaminare gli atti contenuti nel fascicolo sanitario della ASL relativamente ai soggetti portatori delle patologie ricomprese nel citato DM, al fine di escludere ogni ulteriore accertamento."

Si suggerisce a chi sia in possesso di un verbale (di invalidità o di handicap) a scadenza, di rivolgersi comunque alla propria Azienda USL per avere conferma della procedura adottata e dei tempi di attesa. Ricordiamo, infatti, che alla scadenza del verbale, decadono tutte le prestazioni economiche e i benefici (ad esempio, permessi e congedi lavorativi) precedentemente concessi.

Un aggiornamento dalla Corte Costituzionale



Adelmo Mattioli
Direttore INCA Emilia Romagna
adelmo_mattioli@er.cgil.it

Sentenza n. 19/2009 della Corte Costituzionale, congedo biennale e requisito della convivenza Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, lettera circolare del 18 febbraio 2010

Congedo Biennale e Requisito della convivenza

A cura del Patronato INCA Emilia Romagna

Il Ministero del Lavoro, sollecitato da "numerose rimostranze da parte di soggetti (figli di portatori di grave handicap) ai quali l'Inps nega il beneficio" - cioè la fruizione del congedo biennale di cui al dlgs 151/2001 - poiché, pur avendo la residenza nello stesso Comune ed allo stesso indirizzo del genitore disabile da assistere, **non condividono lo stesso appartamento**, interviene con un chiarimento relativo al concetto di "convivenza".

Il chiarimento del dicastero prende spunto dalle seguenti osservazioni:

1. il fine perseguito dalla normativa e ribadito dalle sentenze additive della Corte Costituzionale, è quello della tu-

tela psico-fisica del disabile così come disposto dal principio costituzionale di solidarietà sociale in materia di salute e famiglia;

2. la residenza in interni diversi dello stesso stabile non pregiudica l'effettività e la continuità dell'assistenza;
3. frequentemente gli aventi diritto, cioè i figli, hanno già conseguito una propria indipendenza anche abitativa, e considerare il diritto al congedo solo in caso di coabitazione porta, in numerosi casi, all'evidente impossibilità di assistere il genitore disabile;
4. è quindi necessario interpretare il concetto di convivenza in modo che vengano tutelati i diritti del disabile e del soggetto che lo assiste.

Per queste ragioni, il Ministero ritiene giusto "ricondurre tale concetto a tutte quelle situazioni in cui, sia il disabile che il soggetto che lo assiste, abbiano la residenza nello stesso Comune, riferita allo stesso indirizzo: stesso numero civico anche se in interni diversi".

L'interpretazione ministeriale, più estensiva rispetto a quella dell'Inps, può aprire il diritto al congedo a quei casi che invece l'INPS aveva ritenuto negativi. E' pertanto opportuno proporre una nuova domanda citando la lettera circolare del ministero che alleghiamo (lo stesso principio deve valere anche per i dipendenti delle Scuole e delle Amministrazioni pubbliche).

Ministero del Lavoro e Politiche Sociali

Lettera circolare del 18 febbraio 2010 - Prot. 3884

Oggetto: d.lgs. 151/01 art. 42 co. 5 - Sentenza Corte Costituzionale n. 19/2009 - inclusione del figlio convivente nel novero dei soggetti legittimati a fruire del congedo. Chiarimenti sul concetto di "convivenza".

Com'è noto, la Corte Costituzionale, con sentenza additiva del 26 gennaio 2009 n. 19, ha esteso i benefici di cui alla normativa in oggetto anche al figlio convivente in assenza di altre persone idonee a occuparsi del disabile. In rapporto a ciò, con **messaggio del 2 settembre 2009, n. 19583, l'INPS** - Direzione Centrale Prestazioni a Sostegno del Reddito - alla luce della necessità di una assistenza continuativa, ha inteso considerare, relativamente al concetto di "convivenza", il luogo in cui la persona ha la dimora abituale, ai sensi dell'art. 43 c.c.. Ciò posto, pervengono allo scrivente

numerose rimostranze da parte di soggetti (figli di portatori di handicap grave) ai quali le Agenzie dell'INPS negano il beneficio in questione nel presupposto che tali soggetti, pur avendo la residenza nello stesso Comune e allo stesso indirizzo (identità di stabile e numero civico) del disabile da assistere, non condividono lo stesso appartamento.

Al riguardo, come è noto, il fine perseguito dalla normativa che si occupa dei permessi per coloro che assistono soggetti disabili - ribadito anche dalle sentenze additive della Corte Costituzionale su questa materia - risiede nella tutela psico-fisica del disabile e il suo fondamento è ravvisabile nei principi di solidarietà sociale di rango costituzionale in materia di salute e famiglia.

Del resto, è di tutta evidenza che la residenza nel medesimo stabile, sia pure in interni diversi, non pregiudica

in alcun modo l'effettività e la continuità dell'assistenza al genitore disabile. Ancorare, quindi, la concessione del diritto esclusivamente alla coabitazione priverebbe in molti casi il disabile della indispensabile assistenza attesa che, il più delle volte, gli aventi diritto hanno già conseguito una propria indipendenza.

Pertanto, al fine di addivenire ad una interpretazione del concetto di convivenza che faccia salvi i diritti del disabile e del soggetto che lo assiste, rispondendo, nel contempo, alla necessità di contenere possibili abusi e un uso distorto del beneficio, si ritiene giusto ricondurre tale concetto a tutte quelle situazioni in cui, sia il disabile che il soggetto che lo assiste abbiano la residenza nello stesso Comune, riferita allo stesso indirizzo: stesso numero civico anche se in interni diversi.

	FINO AL 31/12/2009	DAL 01/01/2010
Il certificato medico	Cartaceo, senza modelli o fac-simili di riferimento	Digitale e telematico, su modello fisso dell'INPS
La domanda	Cartacea, alla Commissione di accertamento dell'ASL, su modelli difforni da ASL ad ASL	Digitale e telematica, all'INPS tramite un patronato, associazione, soggetti abilitati
La visita	Presso la Commissione dell'Azienda USL	Presso la Commissione dell'Azienda USL, integrata da un medico INPS
La verifica	Sempre su tutti i verbali, da parte della Commissione di verifica INPS	Solo sui verbali su cui non c'è unanimità della Commissione ASL. Rimane di competenza dell'INPS
I tempi di convocazione	60 giorni; 15 per i malati oncologici	30 giorni; 15 per i malati oncologici e le persone affette da gravi patologie di cui al Decreto 2 agosto 2007
I tempi fra la domanda e l'erogazione delle provvidenze	9 mesi + 240 giorni	120 giorni
Trasparenza	Informazioni sullo stato del procedimento sono richieste per iscritto al responsabile e si rimane in attesa di risposta	Il flusso dell'intero procedimento (di domanda, con vocazione, concessione ed erogazione delle provvidenze) può essere seguito online in tempo reale.

Articolo liberamente tratto da www.handylex.org a firma di Carlo Giacobini

Responsabile del Centro per la documentazione legislativa - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Direzione Nazionale

Le malattie reumatiche ieri ed oggi Il Filo della Storia

SANATIONES: NELL'ANTICA GRECIA LE GUARIGIONI DA MALATTIE DEL RHEUMA



Maria Angela Silvestri
Associata
AMRER Onlus
ass.amrer@alice.it

L'autore a chi legge

Voglio presentarmi, sono un'insegnante che ha terminato il suo servizio attivo dal mese di settembre 2009 e proprio per non "lasciarmi disoccupata", la nostra presidente Guerrina Filippi mi ha proposto questa iniziativa che ho accettato con grande piacere perché mi permette di rimanere legata alla mia passione e al lavoro che per tanti anni ho svolto come insegnante di Storia. Allora come oggi ho il piacere di portare nell'attività odierna l'esperienza tratta dal passato, affinché ci sia di aiuto a capire e ad affrontare meglio il presente.

Con simpatia e condivisione degli ideali che ci uniscono, da una ex prof che non vuole perdere "il filo della Storia..."

Fin dalle origini la medicina greca si legò alla figura di Asclepio, il dio guaritore. All'inizio fu Apollo il conoscitore di rimedi per la cura di ogni male, poi gli si affiancò e col tempo gli subentrò il figlio Asclepio, il cui culto s'impose prima ad Epidaurò poi man mano in tutta la Grecia tra la fine del VI e l'inizio del V secolo a.C. Figlio di Apollo, Asclepio sposò Epione, che gli generò Podalirio e Macaone, celebri medici al seguito dei Greci nella guerra contro Troia.

Se già il nome Epione la sposa di Asclepio (figura 1), contiene nel suo significato, un chiaro riferimento alla dolcezza della medicina praticata dal dio, numerosi eruditi legano anche il nome Asclepio -

detto originariamente Epios - alla dolcezza delle terapie impiegate: Asclepio dunque sarebbe stato così chiamato perché capace di curare dolcemente gli arti.

Se Apollo fu il primo dio-medico, Asclepio aggiunse ai fondamenti della medicina appresi dal padre la chirurgia, la preparazione di droghe, la conoscenza delle proprietà curative delle erbe, branche delle quali fu considerato signore nonché inventore.

LE EPIGRAFI DI SANATIONES

La medicina di Asclepio risulta indissolubilmente legata ai suoi santuari sparsi in tutta la Grecia. All'interno dei templi le cure venivano praticate dal dio stesso che interveniva sul paziente direttamente o indirettamente attraverso i suoi sacerdoti - con tutta probabilità medici anch'essi, o comunque in possesso di conoscenze e competenze mediche di rilievo - o degli animali a lui più cari come il serpente, elemento iconografico ricorrente nelle immagini del dio, divenuto poi emblema della medicina.

I racconti delle guarigioni miracolose sono tramandati nei cosiddetti Sanationes, iscrizioni provenienti dai diversi santuari di Asclepio e disposte lungo un arco cronologico assai ampio che si snoda tra il IV secolo a.C. e il IV secolo d.C.

Seppure appartenenti a periodi differenti, tutte le epigrafi di Sanationes ricordano, in relazione al miracolo, un preciso rituale: il paziente - in molti casi anche autore del testo - entrava nella parte più riposta del tempio di Asclepio detta ábaton; si addormentava e, durante il sonno - nella fase cosiddetta incubatio (figura 2) - gli appariva il dio Asclepio, che lo guariva intervenendo chirurgicamente o gli suggeriva terapie efficaci per la cura e la guarigione del male. Al mattino, si svegliava guarito o in possesso della terapia. L'epigrafe di Sanationes - unita il più delle volte a generose offerte al santuario - costituiva, con gli ex voto indicanti il più delle volte la parte del corpo risanata, la testimonianza che il paziente/fedele aveva voluto offrire in ricordo dell'avvenuta miracolosa guarigione o della cura prescrittagli dal dio.

Ulteriori riscontri in questo senso derivano da altre Sanationes che attestano casi di guarigione da paralisi. (figura 3) - Il primo riguarda un uomo, la cui identità non è dato conoscere, colpito da paralisi. Giacendo nell'ábaton, ebbe una



"Scena di Incubatio. Il malato sogna Asclepio che lo sta guarendo. Roma. Museo della civiltà romana." (figura 2)
"Ex voto - Athene. Museo archeologico nazionale" (figura 3)



visione. Gli sembrò che il dio, avendolo preso per mano, lo conducesse presso il fuoco sacro e gli ordinasse di riscaldarsi. Fatto giorno, egli fece quanto Asclepio gli aveva ordinato e così fu sano. Il secondo riguarda un tale di nome Demostene. Colpito da paralisi alle gambe, giunse al santuario su una barella e si muoveva appoggiandosi a dei bastoni. Stesosi nel tempio, ebbe una visione: gli sembrò che il dio gli ordinasse di trascorrere quattro mesi nel santuario al termine dei quali sarebbe guarito. E così fu.

Il terzo caso è quello di un uomo colpito da paralisi alle dita. Entrato nel tempio piuttosto scettico sulle capacità curative di Asclepio e sulla veridicità dei racconti delle epigrafi votive, vide in sogno il dio che gli tirava le dita della mano. La sopraggiunta guarigione e il rimprovero del dio, che gli diede l'epiteto di Ápistos (senza fede) per via del suo scetticismo, ebbero anche l'effetto di instillargli la fede.

La paralisi doveva risultare, come del resto in parte ancora oggi, difficile se non impossibile da curare.

La medicina laica poteva offrire solo refrigeri contro i dolori provocati da gotta/podagra ravvisabili negli impacchi caldi ricordati da Galeno nel II secolo d.C.

In ogni caso si trattava solo di palliativi

utili non tanto a curare e guarire le patologie del rheuma, quanto a lenire i dolori, a volte insopportabili, da esse causate.

Considerati i pochi testi pervenuti, le Sanationes prese in esame possono offrire solo un campione delle malattie per le quali più frequentemente i pazienti richiedevano l'intervento del dio Asclepio. In ogni caso, laddove la medicina popolare non arrivava, il paziente ricorreva al dio come una sorta di "viaggio della speranza" che lo portava ai santuari di Asclepio. Vi ricorreva anche per sottrarsi a cure insopportabilmente dolorose. Di fronte ad una medicina popolare che conosceva tre tipi di terapie efficaci contro la malattia prima di considerarla incurabile: il farmaco (diuretici, lassativi, emetici) in prima istanza, il ferro (incisioni) in seconda, il fuoco (cauterizzazioni) in ultima, effettuate queste ultime senza la benché minima anestesia se non, a volte, l'inalazione di sostanze fortemente aromatiche o l'assunzione di oppiacei al fine di stordire il paziente, il dio Asclepio e la medicina praticata all'interno dei suoi santuari doveva apparire l'unica via di fuga da cure dolorose e non sempre efficaci.

GUARIGIONI DA MALATTIE DEL RHEUMA

Lo scorrimento degli umori in eccesso all'interno del corpo che i Greci erano soliti indicare con il verbo rheo (e composti) e l'accumulo in parti definite era alla base di diverse patologie che intaccavano la salute, versamenti che potevano interessare testa, narici, orecchie e occhi, ma anche il petto determinando tisi, l'addome, le vertebre e la carne provocando idropisia, le gambe provocando artrite e sciatica, i piedi causando gotta/podagra. Accompagnate da dolori persistenti nelle parti interessate e specialmente alle gambe e alle articolazioni, e determinando a volte invalidità del paziente impossibilitato alla deambulazione quando il rheuma colpiva piedi e gambe, tali patologie erano tutte difficilmente curabili da parte della medicina laica.

La mancanza di cure efficaci contro le malattie legate al rheuma e la persistenza di dolori è probabilmente - come per altre patologie in precedenza richiamate - la causa che induceva molti pazienti a rivolgersi al dio Asclepio per richiedere e ottenere la guarigione o, per lo meno, un sollievo alle sofferenze.

Diverse sono le epigrafi di Sanationes

nelle quali motivo della richiesta del malato è appunto una patologia causata da rheumata.

Se per un verso il sistema terapeutico 'dolce' della medicina templare - basata per lo più su cataplasmi a base di erbe e praticata anche da chi, pur assistente del dio, conosceva i sistemi terapeutici della medicina popolare - poteva evitare lunghe sofferenze ai pazienti laddove il male fosse ancora curabile, solo gli interventi di Asclepio - diretti o per il tramite dei suoi animali sacri - potevano portare a guarigione malattie alle quali la medicina popolare aveva assegnato infausto decorso. Immortalate nelle epigrafi di Sanationes, queste guarigioni non razionalmente spiegabili accrebbero il prestigio di Asclepio e degli Asclepieia facendone l'ultima barriera contro la morte.

Liberamente tratto da:
"Epigrafi di Sanationes dai santuari di Asclepio. Guarigioni miracolose da malattie del rheuma." - di G. Squillace - Dipartimento di Storia, Università della Calabria - Reumatismo, 2008: 60(1):64-72

L'Associazione e i suoi Associati

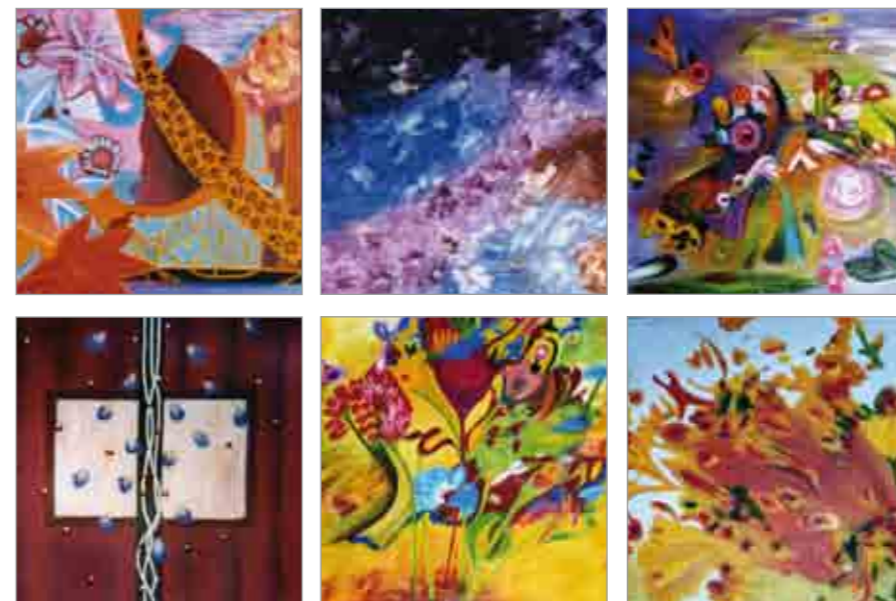
La passione di una associata

Cara Associazione

vi invio alcune immagini dei miei lavori, che rappresentano il frutto di una mia passione. Credo non ci sia arte senza poesia ed emozione; in ogni quadro che dipingo c'è anche, a mio parere, una grande sensazione di benessere e serenità, questo è quello che mi trasmette dipingere.

I miei quadri, specie quelli definiti "astratti", vogliono invitare l'osservatore a scoprire poco a poco ciò che trasmettono.

Stevan: Per maggiori informazioni 3336487943



Condoglianze

AMRER e tutti gli associati si stringono attorno ai famigliari e ai cari delle persone che recentemente ci hanno lasciato: ricordiamo Otello Previato e Pasqualina Di Domenico.

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.

Una pensiero e ringraziamento a Cesarina Casoni, che ha accompagnato l'associazione con la sua intensa attività per tanti e lunghi anni e la cui prematura scomparsa ha lasciato un grande vuoto in tutti noi! Un forte abbraccio a Giuseppe e a Moira!
"Ciao, Cesarina noi ti ricorderemo sempre così."





Nel 2010 destina il

5x1000

a favore dei Malati Reumatici

AMRER onlus

Cod.Fiscale 80095010379

Tel./Fax 051 24.90.45 - Cell. 335 622.38.95

ass.amrer@alice.it - www.amrer.it



Bologna Sant'Orsola



Rimini



Reggio Emilia



Piacenza



Bologna - Rizzoli



Ferrara



Bologna - Maggiore



Parma



Cesena



Reggiana



Modena

Il 5 x 1000 destinato ad AMRER negli anni precedenti ha permesso di stampare e distribuire 100.000 opuscoli per 13 patologie reumatiche