



# Malato Reumatico

il notiziario del  **EMILIA ROMAGNA**

Settembre 2011  
Notiziario AMRER • Numero 34

*Periodico informativo*

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

**Riordino delle regole in materia di permessi, congedi e aspettative - legge 104/92**  
Gli aggiornamenti e ciò che cambia a seguito del decreto legislativo n. 119 del 18 luglio 2011 » interno pagina 34

# Fibromialgia



## Sindrome o malattia?

Dal riconoscimento della patologia agli aspetti diagnostici e terapeutici. Tutto ciò che i pazienti dovrebbero conoscere per gestire al meglio la patologia

» interno pagina 8

## APPROFONDIMENTO

La Fibromialgia nel panorama politico socio-sanitario: dalle esenzioni previste a Trento e Bolzano alle iniziative avviate in Lombardia e in Emilia Romagna

» interno pagina 16



## Archipelago connettiviti

**TRENTO - 8 ottobre 2011**

Nel mese dedicato alle malattie reumatiche un importante convegno su aspetti salienti nelle connettiviti quali diagnosi, terapie e problematiche sociali.

» interno pagina 3

## L'intervista

**Avviato il Registro Regionale sulle Malattie Reumatiche; intervista al Governo Clinico dell'Emilia Romagna**

» interno pagina 26

26.228 esenzioni attive in Emilia Romagna: gli ultimi aggiornamenti.  
» interno pagina 28



## Approfondimenti

**Sindrome di Sjögren**

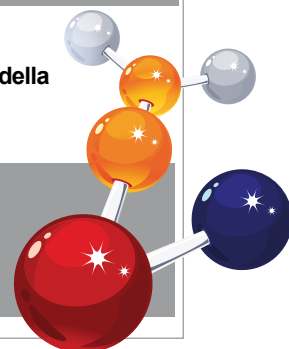
**Compendio di terapia della Sclerodermia**

» interno pagina 20

**La vaccinazione nei pazienti reumatici.**

Il timore di peggiorare o riattivare la patologia

» interno pagina da 23



## 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

#### Rinnovo Quota Associativa

Ricordiamo a tutti i soci l'importanza di regolarizzare il versamento della quota associativa per l'anno 2011. Il sostegno di tutti è indispensabile per permettere all'Associazione di continuare le attività a favore dei malati reumatici

## Legenda

- Appuntamenti
- Attività svolte
- Articoli medici
- Approfondimenti e Interviste
- Diritti
- Il filo della storia
- Ricette
- Letture
- Gli associati ci scrivono

## Per Ricevere il Notiziario



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

## Iscriviti ad AMRER

Basta fare un versamento di almeno

€ 10,00 socio ordinario

€ 15,00 socio sostenitore

su conto corrente postale N° 12172409

oppure c.c. bancario

IBAN - IT 81 S 02008 02450 000002971809

## 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:

Annaclaudia Amadori, Annamaria

Fiori, Annamaria Marchionne, Chiara

Moretti, Clara Curcetti, Claudio Vitali,

Elisa Arnaudo, Gianluigi Baiocchi,

Luca Magnani, Maria Angela Silvestri,

Paola Zuech, Pasquale Maticchione,

Piero Marson, Sara Bonazza, Samantha

Panaroni, Simona Bosi, Susanna

Trombetti, Valeria Bodin, Ugo Carcas-

si, Vittoria Pastorelli

### Progetto grafico

Ricreativi S.r.l.

### Stampa

Tipografia "La Pieve Poligrafica

Editore Villa Verucchio" s.r.l.

www.lapievepoligrafica.it

Stampato il 22 Agosto 2011

Tiratura: 5.000 copie.

## All'interno del Notiziario

pg 3 >> **RHEUMA DAY 2011: ARCIPELAGO CONNETTIVITI**

TRENTO - 8 ottobre 2011 - III CONVEGNO Interregionale Associazioni Pazienti

pg 3 >> **RIGOLEVIO - The Summer of Love**  
Rimini - 10 settembre 2011

pg 4 >> **Le Malattie Autoimmuni e la Donna**

Rimini - 15 Ottobre 2011- XVIII Seminario AMMI

pg 5 >> **1° Giornata Sammarinese dedicata alle Malattie Reumatiche**

Repubblica di San Marino - 15 ottobre 2011

pg 5 >> **Congresso Nazionale della Società Italiana di Reumatologia**

Rimini - 23-26 Novembre 2011

pg 6 >> **Report attività svolta**

Bologna - Modena - Faenza

pg 8 >> **Protagonisti nella storia della fibromialgia** - a cura di Piero Marson

pg 10 >> **La fibromialgia**

Capire e conoscere la patologia - a cura di Simona Bosi

pg 14 >> **Due progetti di ricerca sulla Sindrome Fibromialgica** - a cura di Elisa Arnaudo / Chiara Moretti

pg 16 >> **La Sindrome Fibromialgica nel panorama politico socio-sanitario**

a cura di Daniele Conti

pg 19 >> **Progetto Benessere Fibromialgia**

a cura di Sara Bonazza

pg 20 >> **Compendio di Terapia della Sclerodermia** - a cura di Gianluigi Bajocchi

pg 23 >> **Il timore che la vaccinazione possa peggiorare o riattivare una patologia reumatica**

a cura di Luca Magnani

pg 24 >> **La sindrome di Sjögren: Occhi e bocca secca, ma non solo**

a cura di Claudio Vitali

pg 26 >> **Malattie Reumatiche in Emilia Romagna**

Ad un anno dalle Linee Guida per l'AR come prosegue il lavoro intrapreso?

Intervista a Susanna Trombetti

pg 28 >> **Le Malattie Reumatiche: 26.228 esenzioni attive nel 2010 in Emilia Romagna**

a cura di Pasquale Maticchione, Clara Curcetti, Vittoria Pastorelli

pg 30 >> **La Società Italiana di Reumatologia tra passato e futuro**

a cura di Ugo Carcassi

pg 32 >> **La manovra finanziaria 2011**

il punto di vista della regione ER e il commento

a cura di Annamaria Fiori

pg 34 >> **Riordino delle regole in materia di permessi, congedi e aspettative**

a cura di Inca CGIL Emilia Romagna

pg 36 >> **Il FILO DELLA STORIA: RAMSES II**

a cura A. Marchionne e M. A. Silvestri

pg 38 >> **Un percorso culinario lungo la Via Emilia**

a cura Annaclaudia Amadori

pg 40 >> **Il corpo porta a spasso le idee**

a cura Valeria Bodin

pg 42 >> **L'arte, e la passione di un associata**

a cura Samantha Panaroni

## 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

Trento • 8 ottobre 2011

Ingresso gratuito

## Rheuma Day 2011: Arcipelago Connettiviti

III convegno Interregionale Associazioni Pazienti  
Sede congresso • Grand Hotel Trento • Via Alfieri 1/3 - Trento

Dopo i due appuntamenti degli anni scorsi realizzati a Bologna, quest'anno il gruppo di associazioni consorelle, sotto la guida organizzativa e propositiva di ATMAR – Associazione Trentina Malati Reumatici, promuove a Trento il terzo convegno annuale, che prende il nome simbolico di "Rheuma-day" a richiamo della ricorrenza della giornata internazionale dedicata alle malattie reumatiche nel mese di ottobre. Il tema di quest'anno verte sulle connettiviti, un "arcipelago" importante di patologie reumatiche come il LES, lo Sjogren, la Sclerodermia. ■

AMRER aderisce con piacere a questa iniziativa di cui presentiamo il programma.

### PROGRAMMA DELLA GIORNATA

Ore 9.30: **SALUTO DELLE AUTORITÀ**  
Ore 9.45: **INTRODUZIONE**  
*Annamaria Marchionne - ATMAR ONLUS*  
*Giuseppe Paolazzi - Trento*

#### prima sessione

Ore 10.00: **CONNETTIVITI: COSA SONO, COME SI MANIFESTANO**  
*Marcello GOVONI - Ferrara*

Ore 10.20: **LA CONNETTIVITE INDIFFERENZIATA: DI COSA SI TRATTA?**  
*Marta MOSCA - Pisa*

Ore 10.40: **TESTIMONIANZA DI PERSONA MALATA DI LES**

Ore 11.00: **IL LES: MALATTIA DAI MILLE VOLTI**  
*Andrea DORIA - Padova*

Ore 11.20: **TESTIMONIANZA DI PERSONA MALATA DI SCLERODERMIA**

Ore 11.40: **LA SCLERODERMIA: IMPORTANZA DI UNA DIAGNOSI CORRETTA E PRECOCE SULLE SCELTE TERAPEUTICHE**  
*Clodoveo FERRI - Modena*

Ore 12.00: **LA RIABILITAZIONE NELLA SCLERODERMIA**  
*Giuseppe PAOLAZZI / Graziana APOLLONI - Trento*

Ore 12.15: **PROBLEMATICHE SOCIALI**  
*Sandro LA MICELA - Trento*

Ore 12.35: **DOMANDE DEL PUBBLICO**

Ore 13.00: **PAUSA PRANZO**

#### seconda sessione

Ore 14.00: **LA DERMATO-POLIMIOSITE: COS'È, COME SI CURA**  
*Nicolò PIPITONE - Reggio Emilia*

Ore 14.20: **TESTIMONIANZA DI PERSONA MALATA DI SJOGREN**

Ore 14.40: **LA MALATTIA DI SJOGREN:**  
*Claudio VITALI - Piombino*

Ore 15.00: **IMMAGINE CORPOREA ED AFFETTIVITÀ**  
*Silvana RINALDI - Padova*

Ore 15.20: **CONNETTIVITI E DIETA**  
*Paola TOMIETTO - Trieste*

Ore 15.40: **DOMANDE DEL PUBBLICO**

Ore 16.15: **CHIUSURA DEI LAVORI**

#### Contesto del convegno

Le connettiviti, patologie reumatiche autoimmuni con impegno sistemico e bersaglio multiorgano, comprendono il LES, la sclerodermia, la malattia di Sjogren, la dermatopolimiosite, la connettivite mista, la connettivite indifferenziata. Hanno tra loro aspetti clinici comuni, ma poi si differenziano patogeneticamente e per bersaglio d'organo. Una corretta informazione sulla patogenesi delle patologie, sugli aspetti terapeutici e riabilitativi, sugli stili di vita, può costituire uno strumento fondamentale per favorire la diagnosi precoce, per educare la persona malata, migliorando la sua consapevolezza e la sua capacità di gestione e convivenza con la malattia stessa.

Per favorire la partecipazione anche dei soci AMRER Onlus a questo importante evento sono aperte le adesioni e prenotazione che prevedono soggiorno alberghiero e pullman dalla sera prima dell'evento (partenza da Bologna e pernottò il 7 ottobre 2011 a Trento – rientro 8 ottobre).  
Per informazioni contattare il numero 335.6223895 – Guerrina Filippi

Rimini • 10 settembre 2011 • ore 21.00 • Teatro degli Atti • Via Cairoli 42

## Ringolevio - The summer of love

Il Gruppo "I Delirici" Cantastorie Bolognesi offrono a favore delle due associazioni una serata speciale che ci farà fare un tuffo nel passato con un viaggio in moto attraverso storie e canzoni dell'America anni '60

Prenotazione posti obbligatoria:  
contattare 349.5800852

Spettacolo teatrale in collaborazione tra:



Associazione Italiana  
Parkinsoniani  
Sezione di Rimini



**Rimini • Sabato 15 Ottobre 2011 • 8.30**

## **“Le Malattie Autoimmuni e la Donna”**

**XVIII SEMINARIO NAZIONALE AMMI • HOTEL NATIONAL - VIALE VESPUCCI, 42 - RIMINI**

L'associazione Mogli Medici Italiani – Sezione di Rimini promuove nel mese di ottobre un importante convegno sul tema delle Malattie Autoimmuni e la Donna.

Illustri clinici affronteranno le tematiche delle malattie autoimmuni dalla conoscenza delle cause all'impatto sulle donne. Particolare attenzione verrà dedicata alla Gravidanza e agli Aspetti Terapeutici. ■

**Sede congressuale:**

Hotel National - Viale Vespucci, 42 - Rimini

**Per informazioni e partecipare è possibile contattare la Segreteria Organizzativa:**

Alessandra Corvetta 0541 29439 - 339 5956982  
Lorenza Marsciani 0541 773399 - 347 4129435  
Ambra Muccioli 0541 56978 - 333 6464884  
[www.amm-italia.org](http://www.amm-italia.org)

### **Conosciamo l'AMMI**

L'AMMI (associazione mogli medici italiani) è un'associazione No Profit costituita dalle mogli e dalle vedove dei medici e dei laureati in odontoiatria.

L'AMMI nasce nel 1970 a Mantova ad opera di un gruppo di mogli di medici (da cui l'origine della sua denominazione scaturita dal ruolo di più attiva collaborazione che allora la moglie del medico rivestiva nella professione del marito) per attuare compiti morali, sociali, culturali ed assistenziali nei confronti della donna. Presidente fondatrice Wanda Capobianco in Mantova con atto del notaio Dott. Sergio Lodigiani - n. reg. 1662 in data 30.5.1970. In seguito, e per diversi anni, è un importante movimento di pressione a sostegno dell' ONAOSI (Opera Nazionale Assistenza Orfani Sanitari Italiani) nella vicenda che ne ipotizza la soppressione dell'autonomia di gestione e contribuisce in maniera determinante alla sua felice conclusione.

**L'AMMI OGGI**

Oggi l'AMMI persegue, con molteplici e sempre più qualificate iniziative, gli scopi statutari e, attenta alle problematiche che la società pone, opera attivamente, in stretta collaborazione con la classe medica, per un'educazione sanitaria ed una corretta divulgazione della medicina preventiva in favore della popolazione, sempre in stretta collaborazione con la classe medica. In questa ottica ogni anno organizza un Seminario Nazionale su argomenti di rilevante interesse scientifico ed un Tema Nazionale che viene indicato e discusso con tavole rotonde e conferenze dalle 80 sezioni italiane che hanno all'attivo più di 6000 iscritte.

Il gruppo **AMMI di Rimini** ha sede presso Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri della Provincia di Rimini - Via Flaminia 185b - 47900 Rimini e Presidente è **Alessandra Corvetta Babini**.



**XVIII Seminario Nazionale "Le Malattie Autoimmuni e la Donna"**  
Rimini, Sabato 15 Ottobre 2011

**Programma Scientifico**

Sala Vivaddi, Hotel National

**Ore 8 e 30**

- Registrazione dei partecipanti
- Saluto della Presidente della sezione di Rimini Alessandra Corvetta
- Saluto della Presidente Nazionale A.M.M.I. Lilia Tani
- Saluto del Presidente dell'Ordine dei Medici e Odontoiatri della Provincia di Rimini Dr. Maurizio Grossi
- Saluto delle Autorità

**Ore 9 e 30**

- Inizio dei lavori:  
Moderatore Prof. Maria Montroni
- Prof. Maria Montroni  
Professore di Immunologia Clinica dell'Università Politecnica delle Marche e Ospedali Riuniti di Ancona:  
"Casa sono le malattie autoimmuni"
- Dr. Giovanni Pomponio  
Dirigente Medico, Sezione di Clinica Medica, Università Politecnica delle Marche e Ospedali Riuniti di Ancona:  
"Perché le malattie autoimmuni preferiscono le donne?"

**Ore 10 e 45**

- coffee break

**Ore 11 e 15**

- Ripresa dei lavori
- Prof. Maria Giovanna Danielli  
Professore Associato, Sezione di Clinica Medica dell'Università Politecnica delle Marche e Ospedali Riuniti di Ancona  
"Gravidanza e malattie autoimmuni"
- Dr. Alessandra Bezzi, Dirigente Medico, U. O. di Medicina Interna e Reumatologia, Ospedale Infermi, ASL di Rimini:  
"La terapia delle malattie reumatiche autoimmuni"

**Ore 12 e 15**

- Dibattito e conclusioni del moderatore



Hotel National Viale Vespucci, 42

**Segreteria organizzativa**

Alessandra Corvetta 0541 29439 - 339 5956982 - Lorenza Marsciani 0541 773399 - 347 4129435 - Ambra Muccioli 0541 56978 - 333 6464884



**Associazione Mogli Medici Italiani di Rimini**



Consiglio Direttivo – AMMI Sez. di Rimini

Repubblica di San Marino • 15 ottobre 2011 • ore 9.00

## 1° Giornata Sammarinese dedicata alle Malattie Reumatiche

**IL SINTOMO DOLORE IN DUE IMPORTANTI PATOLOGIE DI INTERESSE REUMATOLOGICO:  
NELL'OSTEOPOROSI CONCLAMATA E NELLA DIAGNOSI PRECOCE DELLE ARTRITI / SPONDILOARTRITI**

ASAR promuove in occasione del **15 ottobre 2011** - c/o presso **Ospedale di Stato - Sala "IL MONTE"** un convegno tra medici e pazienti. I lavori si aprono alle 9:00.

**Amrer parteciperà con una relazione per presentare i bisogni e le criticità dei pazienti.**

Ringraziamo e salutiamo la Presidente Dr.ssa Stefanelli M. Loredana e il suo gruppo di collaboratori per l'opportunità offertaci. ■

**Per informazioni e dettagli sul programma:**  
[info@asarsm.org](mailto:info@asarsm.org) - [www.asarsm.org](http://www.asarsm.org)



### ASAR

L'Associazione Sammarinese di Reumatologia, nasce nel dicembre 2010 ed è il primo Ente Scientifico Sammarinese a favore dello studio e lotta alle Malattie Reumatiche. ASAR è impegnata in attività di ricerca scientifica, di istruzione e formazione, di assistenza sociale e sociosanitaria; collabora con i principali cultori della Reumatologia, con le Società e le Associazioni Scientifiche Nazionali ed Internazionali e le Associazioni Pazienti.

Rimini • 23 - 26 Novembre 2011 • Pala Congressi

## XLVIII Congresso Nazionale della Società Italiana di Reumatologia

Questo importante Congresso Nazionale della Società Italiana di Reumatologia si svolge per il terzo anno a Rimini. L'evento di carattere prettamente scientifico, è articolato principalmente nelle due giornate centrali del 24 e 25 ed è concepito per favorire il confronto e l'aggiornamento di tutti i reumatologi italiani, che in questa sede possono confrontarsi e approfondire tematiche di particolare interesse, criticità e aggiornamenti affidandone la trattazione a esperti della materia.

Nello svolgimento dell'attività i professionisti potranno frequentare corsi di formazione intensiva, corsi didattici pratici e interattivi, partecipare a simposi e letture istituzionali su temi di grande attualità, senza peraltro trascurare argomenti della pratica clinica quotidiana.

AMRER Onlus ha provveduto a richiedere la partecipazione ai corsi per poter trasmettere a tutti voi aggiornamenti e informazioni utili su novità e opportunità. Sarà anche l'occasione per dirigere l'attenzione a tutti gli aspetti utili ai pazienti, favorendo anche da parte dei clinici attenzione ad un corretto e appropriato rapporto medico-paziente. ■



**Il programma e tutte le informazioni relative al Congresso Nazionale sono consultabili on line visitando il sito [www.reumatologia.it](http://www.reumatologia.it)**

#### **Segreteria Scientifica**

SIR – Società Italiana di Reumatologia  
[segreteria@reumatologia.it](mailto:segreteria@reumatologia.it) - [www.reumatologia.it](http://www.reumatologia.it)

#### **Segreteria Organizzativa**

AIM Group International  
Sede di Milano - Via G. Ripamonti, 129  
20141 Milano - Tel 02 566011

**Segnaliamo che a pagina 30 di questo periodico è presente un articolo di approfondimento sulla SIR – Società Italiana di Reumatologia**

## Alcuni report delle attività svolte

# Liberamente Involarsi Oltre Naturali Spazi

**BOLOGNA - 24 MAGGIO 2011 – TEATRO DEHON – COMPAGNIA TEATRALE “GLI ARCHI”**

Gli amici dei LIONS - DISTRETTO ITALY 108 Tb - in occasione dell'Anno Lionistico 2010-2011 hanno promosso a favore di AMRER Onlus per sostenere le attività mirate al contrasto della sclerodermia, uno spettacolo teatrale realizzato presso il teatro Dehon di Bologna dal titolo “Liberamente Involarsi Oltre Naturali Spazi”, con un testo che si ispira al giovane Gabbiano Jonathan di Richard Bach, attraverso la magistrale penna di **Gloria Pezzoli e Giorgio Giusti**.

In questa serata sono stati affrontati con estrema bravura e sensibilità i temi della crescita individuale e della paura del diverso attraverso l'esplorazione del desiderio di volare sempre meglio e sempre più in Alto, superando continuamente i propri limiti, applicando la volontà all'intelligenza, la fantasia all'esperienza, il coraggio alla temperanza all'interno della comunità e della famiglia dallo stormo di gabbiani. Vogliamo quindi ringraziare tutti coloro che si sono impegnati a realizzare la serata: gli attori **Gloria Bini, Gloria Pezzoli, Simonetta Vinelli, Giuliano Cristoni, Mario Paolo D'Arezzo, Federico Campagnoli, Gianni Marani, Bruno Medini, Roberto Slaviero**, la regia di **Giorgio Giusti**, supporto audio – visivo **Roberto Lucia e Chiara Bartolesi**, costumi **Vanna Braccio Pedone** e al trucco **Laura Maldini**.

Salutiamo e ringraziamo il Presidente uscente del LIONS Club Bologna Imerio Dott. Gabriele Linguerrì (con Signora Elvia) e il nuovo Presidente eletto il 1/7/2011 Giuseppe della Balda (con Signora Bianca) - Ambasciatore (di San Marino in Albania), il 1° Vice Governatore Ing. Antonio Bolognesi, il 2° Vice Governatore Rag. Fernanda Paganelli (Ex Dirigente CORECOM Emilia Romagna).

**AMRER Onlus destinerà la somma donata a favore di attività volte a contrastare la scarsa conoscenza della patologia sclerodermica, le criticità portate ai pazienti che ne soffrono e per migliorare la rete di assistenza sul territorio.** ■



Alcuni scatti della compagnia e della serata di chiusura dell'Anno Lionistico.



**DISTRETTO ITALY 108 Tb**  
**Anno Lionistico 2010-2011**  
**Lion Club Bologna Archiginnasio**  
**e Bologna Imerio**

## Alcuni scatti delle attività svolte

# Focus sulle malattie Reumatiche e la realtà modenese

**MODENA - 25 GIUGNO 2011**

L'incontro con la popolazione modenese ha permesso una giornata informativa tra i pazienti e il gruppo della Reumatologia del Policlinico, l'occasione ha permesso il confronto tra le esigenze, i bisogni e le criticità rilevate nei mesi scorsi. Si sono approfonditi insieme temi di rilievo quali le principali patologie reumatiche e le nuove opportunità terapeutiche, con dibattiti e osservazioni da parte del pubblico. Sono emersi alcuni punti deboli del servizio, ma anche “buone pratiche” attivate; il tutto siamo sicuri permetterà agli operatori e ai pazienti di migliorare i percorsi di cura.

Ringraziamo tutti i relatori e i partecipanti che hanno reso possibile l'incontro a Modena. Un particolare ringraziamento alla Camera di Commercio per la disponibilità della sala del convegno. ■



Volontari al lavoro



Filippi Guerrina e Stefano Cencetti – Direttore Generale Policlinico di Modena



Prof. Clodoveo Ferri



Dr.ssa Dilia Giuggioli



Dr.ssa Gilda Sandri



Dr. Marco Sebastiani



Dr. Michele Colaci



Dr. Adelmo Mattioli

# Attività e opportunità per i soci AMRER Onlus

## Convenzione con le Terme di Riolo Bagni S.r.l.

Continua e cresce la collaborazione che AMRER Onlus ha attivato con le Terme di Riolo Bagni. Le sinergie create hanno permesso lo sviluppo di percorsi innovativi per alcune patologie, come per la Sindrome Fibromialgica, e contribuito a migliorare i servizi e le opportunità per i pazienti reumatici con la stipula di convenzioni e agevolazioni per tutti gli associati. ■

### PROGETTO BENESSERE FIBROMIALGIA 2011

Anche nel 2011 abbiamo proseguito lo sviluppo e lo studio dei protocolli per i pazienti fibromialgici con la collaborazione dell'UOC di Reumatologia dell'Università di Ferrara. Gli obiettivi del progetto Benessere 2011 rimangono quelli di migliorare la sintomatologia algica di pazienti affetti da sindrome fibromialgica mediante terapia fisica in ambiente termale; validare l'efficacia di tale terapia tramite valutazioni mediche e somministrazione di questionari, eseguite prima e dopo il programma terapeutico; sperimentare, creare e promuovere modelli, successivamente trasferibili per il benessere complessivo delle persone.

#### IL PROTOCOLLO PREVISTO PER 12 GIORNI PREVEDE:

n.	Trattamenti	Durata
2	Visite mediche – Università Ferrara / UOC di Reumatologia	
2	Trattamenti Osteopatici Dr. Lucio Favaro	
4	STRALE (postura, respirazione e rilassamento) individuale	30'
2	Mini conferenza di STRALE seduta di gruppo	30'
3	Cicli di ginnastica in acqua	60'
5	3 Massaggio flower + 2 Massaggio parziale	35' + 16'
6	Piscina terapeutica	libera
3	2 Somministrazioni di questionari + 1 conferenza di informativa sulla patologia	

#### Periodi di realizzazione previsti:

- 1° gruppo 26 settembre – 8 ottobre 2011
- 2° gruppo 10 ottobre – 22 ottobre 2011
- 3° gruppo 7 novembre – 19 novembre 2011

Tutti i gruppi si terranno con il seguente orario 8.30 – 12.30

L'impegno orario giornaliero sarà **massimo di 3 ore**, eventuali necessità orarie dovranno essere esplicitate nell'apposita modulistica.

**Criteri di inclusione:** fibromialgia primaria - età compresa tra i 18 e i 70 anni

**Criteri di esclusione:** gravi comorbidità non compatibili con le cure termali (neoplasie in atto, IMA recente, infezioni acute, reumatismi infiammatori cronici, Connettiviti, IBD in fase attiva, grave insufficienza venosa cronica, tromboflebiti recenti, gravi insufficienze respiratorie, IRC severa).

**N.b. la presente attività non costituisce offerta al pubblico, e non ha caratteri commerciali.**



Per maggiori informazioni e conoscere le procedure di iscrizione contattare il n. 349.5800852



## “Per tutti i soci AMRER”



Presso le Terme di Riolo Bagni è possibile eseguire:

- Cicli di cure in convenzione AUSL (fanghi e bagni, vasculopatie periferiche, sordità rinogena, cure inalatorie, ventilazioni polmonari, etc.)
- Centro convenzionato INAIL, INPS, BUONI GOVERNATIVI
- Protocolli specifici per Artrosi, Fibromialgia, Psoriasi
- Programmi Pneumologici Buon Respiro e Stop al fumo
- Centro di Nutrizione Clinica con diagnosi e protocolli dimagranti
- Centro del Benessere completo di Piscina Termale 34°C a ozono e Thermarium
- Metodologie Naturali e Medicina Estetica
- Centro di Riabilitazione

è previsto lo sconto del

15% su medicina riabilitativa, massaggi, prestazioni diagnostiche, piscina termale, fangoterapia  
 5% su protocolli di cura reumatologici con il 20% di sconto sulla visita specialistica reumatologica

Per informazioni: Tel. 0546/71045 e sito [www.termediriolo.it](http://www.termediriolo.it)

## Focus ed approfondimenti

# Protagonisti nella storia della Fibromialgia



**Piero Marson**

Unità di Aferesi Terapeutica  
U.O.C. Immunotrasfusionale  
Azienda Ospedale Università di Padova  
piero.marson@sanita.padova.it



La nozione di fibromialgia è del tutto recente, se è vero che poco più di vent'anni fa ci si interrogava sulla sua reale esistenza come entità nosografica (*"La fibromyalgie existe-t-elle?"* era il titolo di un articolo di Georges Serratrice, pubblicato nel 1990 sulla *Revue du Rhumatisme*) ed il suo riconoscimento come malattia autonoma e definita venne promosso dall'Organizzazione Mondiale della Sanità solo nel 1992, con la cosiddetta dichiarazione di Copenhagen.

La questione "fibromialgia" è comunque tuttora aperta, basti ricordare il titolo di alcuni editoriali pubblicati su riviste reumatologiche internazionali nell'ultimo decennio: *"Fibromyalgia: a virtual disease"* (Ehrlich, 2003), *"Fibromyalgia: a challenge for moderne medicine"* (van Houdenhove, 2003), *"Fibromyalgia – real or imagined?"* (Gordon, 2003), *"Pain is real; fibromyalgia isn't"* (Ehrlich, 2003), *"Fibromyalgia: to diagnose or not. Is that still the question?"* (Goldenberg, 2004), *"Fibromyalgia: the answer is blowin' in the wind"* (White, 2004).

Volendo comporre una sintesi delle principali tappe che hanno segnato l'evoluzione storica di questa malattia, anche sotto il profilo semantico, è possibile isolare due concetti sorti indipendentemente tra loro, l'uno di "reumatismo muscolare", introdotto nel XIX secolo in Germania, e l'altro di "fibrosite-fibromialgia", sviluppatosi all'inizio del XX secolo in Inghilterra. Più recentemente si è aggiunto un terzo concetto, quello di "dolore miofasciale", introdotto nel 1950 dall'americano Ralph L. Gorrell, come elemento caratteristico di una forma localizzata nell'ambito delle sindromi fibromialgiche.



**Fig. 1 - Friedrich Frohriepe**

Anche se non mancano possibili riferimenti alla fibromialgia nella medicina antica, in particolare nell'opera di Ippocrate, tradizionalmente la storia della malattia si fa iniziare con la descrizione della presenza di placche di maggiore consistenza nei muscoli di malati reumatici da parte del tedesco Robert Friedrich Frohriepe (Fig. 1) nel 1842, i cosiddetti "calli muscolari" (*Muskelschwiele*). Da questa premessa, come già detto, venne poi a definirsi il concetto di "reumatismo muscolare cronico" che troviamo ampiamente descritto nel Trattato di Patologia Speciale Medica e Terapia di Adolf von Strümpell, qui consultato in un'edizione italiana del 1914, del quale si riportano alcuni illuminanti passaggi:

"... in generale non si riscontra alcuna alterazione obiettiva. I pretesi noduli, calli e simili che, secondo l'asserzione dei massoterapisti, si palperebbero in questi casi, sono, a mio avviso, molto discutibili. I dolori raramente sono fissi in una località, e il più delle volte si manifestano or qua or là ("dolori vaganti") aumentando per solito in seguito a perturbazioni atmosferiche, mentre diminuiscono con il tempo caldo. L'ostacolo alla mobilità nel maggior numero dei casi è lieve. Al massimo si verifica di quando in quando una certa rigidità dei muscoli, che diviene più spiccata dopo il riposo. *La diagnosi del reumatismo muscolare cronico è fondata, quindi, principalmente sui dati subiettivi degli infermi...*".

Molto si è discusso nella prima metà del secolo scorso, soprattutto in Germania, sulla natura delle alterazioni caratteristiche del reumatismo muscolare cronico. In particolare, i cosiddetti "calli muscolari" sono stati attribuiti ad una sorta di edema localizzato (Heinrich Quincke, 1917), ad un'aumentata "viscosità" del muscolo (Heinrich Schade, 1919) – e per questo venne coniato il termine di "miogelosi" – ad un disturbo della circolazione locale per accumulo di metaboliti come l'acido lattico (Fritz Lange, 1921). Nel 1937 Hans Kraus trattò gli indurimenti muscolari circoscritti spruzzando del cloruro di etile sopra i punti dolorosi, oppure, nei casi resistenti, iniettando un anestetico locale, anticipando così un approccio terapeutico oggi diffusamente impiegato nel trattamento del dolore miofasciale.

Il secondo concetto fu invece introdotto in Inghilterra da **William Richard Gowers (Fig. 2)**, che nel 1904, descrivendo una forma particolare di lombalgia dei giovani adulti attribuita ad un'infiammazione del tessuto fibroso delle masse muscolari, conì il termine di "fibrosite", ipotizzando l'origine flogistica della malattia. Nello stesso anno, il conazionale **Ralph Stock-**



**Fig. 2 - William Richard Gowers**

**man** mise in evidenza in malati di reumatismo cronico noduli di maggiore consistenza, estremamente sensibili alla pressione, lungo il margine fibroso dei muscoli, la biopsia dei quali evidenziava aree di iperplasia infiammatoria ("noduli fibrositici"). Una monografia del 1912, scritta da Llewellyn J. Llewellyn e Arthur Basset Jones affermava definitivamente la sostanziale identità fra il reumatismo muscolare descritto dagli autori tedeschi e la fibrosite. L'esistenza di noduli fibrositici venne in seguito com-



pletamente ridimensionata, tant'è che nel 1936 l'équipe della Mayo Clinic coordinata da **Philip Showalter Hench** concluse che questi erano accessibili solo al finger of faith.

Una delle caratteristiche peculiari delle sindromi fibromialgiche è la presenza di **punti trigger**, a livello dei quali la pressione o comunque uno stimolo evoca un dolore riferito, di regola in sedi più distali. La qualifica di "**trigger zone**" venne introdotta nel 1936 per descrivere il dolore riferito alla spalla ed al braccio sinistro, conseguente alla pressione esercitata sulla parte superiore della scapola omolaterale in soggetti con pregresso infarto del miocardio. In effetti, il concetto di "dolore riferito" conseguente la palpazione di alcuni punti, strettamente collegati al decorso dei nervi periferici, era già stato descritto quasi cent'anni prima, nel 1841, dal francese **François Louis Isidore Valleix**, il quale interpretò il reumatismo muscolare come una forma di nevralgia. La questione del significato dei punti trigger fu poi ripresa nel 1942, quando **Janet G. Travell** segnalò che l'iniezione di novocaina od una forte pressione a livello di questi stessi punti inducevano la scomparsa del dolore riferito.

Nel dopoguerra ci si rese conto che il termine "fibrosite", con cui la malattia veniva ancora definita, era in realtà un *misnomer*, in quanto non vi erano particolari evidenze della sua natura infiammatoria. Per questo motivo, nel 1981 **Muhammad B. Yunus** e **Alphonse T. Masi** proposero il termine di "fibromialgia", già anticipato da Philip Kahler Hench nel 1976, ed oggi universalmente accettato.



Fig. 3 - Harvey Moldofsky

Dopo la definizione strettamente semantica, **restavano aperti una serie d'interrogativi sulla reale natura della fibromialgia**, a cominciare dalle cause. Negli anni Settanta del secolo scorso furono studiati da **Harvey Moldofsky (Fig. 3)** i rapporti della malattia con le alterazioni del sonno, e quindi il ruolo di vari neurotrasmettitori, come ad esempio serotonina e sostanza P. In Francia venne poi messo in evidenza il rapporto fra fibromialgia e polientesopatie, in particolare da parte di Marcel-Francis Kahn e Michel Benoist, che nel 1981 proposero l'acronimo SPID ("*syndrome polyalgique idiopathique diffus*"). Anche il terreno psichico dei pazienti è stato sistematicamente indagato, a partire dall'osservazione clinica che i malati di fibromialgia sono spesso irritabili, ansiosi, ipocondriaci e persino isterici. Fra le varie ipotesi psicologiche, è stato anche proposto che la malattia rappresenti la sommatizzazione polialgica di una sindrome depressiva mascherata, espressione di un disagio psicoaffettivo o di uno stress psico-sociale.



Fig. 4 - Muhammad B. Yunus

Infine, considerata la sovrapposizione di sintomi propri della fibromialgia con altri quadri clinici, come ad esempio la sindrome del colon irritabile, la *chronic fatigue syndrome*, alcune forme di cefalea, la dismenorrea primaria, la *restless legs syndrome*, **Muhammad B. Yunus (Fig. 4)** ha recentemente incluso tutte queste condizioni morbide nella sfera delle "central sensitivity syndromes", correlandole con un meccanismo fisiopatologico oggi ampiamente riconosciuto, definito appunto "sensibilizzazione centrale". Esso è interpretabile come un'ipersensibilità a vari stimoli nocivi (ad esempio, la pressione od il calore) oppure non nocivi (ad esempio il tatto), per una marcata ipereccitabilità dei neuroni del sistema nervoso centrale, tale da indurre un'iperalgia, con abnorme espansione del campo percettivo. ■

## Bibliografia essenziale

- 1) Pasero G, Marson P. Hippocrates and rheumatology. *Clin Exp Rheumatol* 2004; 22:687-9.
- 2) Pasero G, Marson P. I reumatismi extra-articolari. In: *Piccola Storia delle Malattie Reumatiche*, Pisa, Edizioni Clinical and Experimental Rheumatology, 2006:177-98.
- 3) Marson P, Pasero G. Evoluzione storica del concetto di fibromialgia: le tappe principali. *Reumatismo* 2008; 60:301-4.
- 4) Marson P. Dalla neuroastenìa alla sindrome da sensibilizzazione centrale, ovvero il complicato divenire del concetto di fibromialgia. "Una mano alla speranza", *Notiziario Associazione Trentina Malati Reumatici*, Anno III, Numero 5, marzo 2009:10.

## Capire e conoscere la patologia - Atti del convegno del 9 aprile 2011

### LA FIBROMIALGIA



**Simona Bosi**  
Reumatologo  
U.O. Medicina Interna  
Ospedale Santa Maria Delle Croci di Ravenna  
simona.bosi@ausl.ra.it



Il termine **fibromialgia** (FM) deriva da “fibro” che indica i tessuti fibrosi come tendini e legamenti e “mialgia” che significa dolore muscolare. La FM è infatti caratterizzata da dolore muscolo-scheletrico diffuso cronico e da importante affaticamento associati a comparsa di dolore alla palpazione di specifici punti corporei chiamati “tender points”. La fibromialgia viene definita anche “sindrome” fibromialgica in quanto caratterizzata dalla contemporanea presenza di “segni” che il medico riscontra durante la visita e di “sintomi” che il malato gli riferisce.

La **frequenza** della fibromialgia nella popolazione è abbastanza elevata, in genere si calcola che ne sia affetto il 2-4% della popolazione, dato che è probabilmente inferiore al reale. La prevalenza della fibromialgia nella popolazione è nettamente più alta nel sesso femminile e tende ad aumentare sopra i 50-59 anni, pur potendo colpire anche adolescenti e bambini. La motivazione della maggiore prevalenza nel sesso femminile non è chiara, probabilmente la differenza tra i due sessi va ricercata in una interazione tra fattori genetici, biologici, psicologici e socio culturali diversi nei due sessi, certamente gli estrogeni hanno un ruolo importante nella modulazione del dolore come pure un ruolo importante lo ha la ridotta produzione del testosterone presente nel sesso femminile.

Il **sintomo** predominante nella FM è un dolore cronico che è riferito diffuso a tutto il corpo e che il paziente può descrivere in vari modi (pungente, tirante, bruciante, pruriginoso, compressivo etc). Oltre al dolore, il paziente fibromialgico spesso presenta una serie di vari altri disturbi, i più frequenti dei quali sono: una cattiva qualità del riposo notturno a cui fanno seguito una sensazione di non avere riposato affatto al risveglio e una facile affaticabilità, sindrome del colon irritabile caratterizzata da dolore addominale accompagnato da alternanza di diarrea e stitichezza, dolore a livello della articolazione temporo-mandibolare, cefalea da tensione, disturbi vescicali con minzioni frequenti e bruciori urinario, sensazioni di rigidità, formicolio, gonfiore delle estremità, sensazione di gambe “senza riposo” durante il riposo notturno, febbre, intolleranza ai farmaci. Spesso i pazienti riferiscono difficoltà di concentrazione, senso di peso toracico, ansia e depressione. Tipicamente i sintomi sono peggiorati da cambiamenti meteorologici, situazioni di stress psico-fisico, sovraccarichi di lavoro. La malattia non provoca nel tempo danni alle articolazioni o agli organi interni, ma considerato il vasto numero di sintomi che possono essere presenti è intuitivo come questa patologia possa determinare una **importante disabilità** e compromettere seriamente la vita personale, lavorativa e relazionale di chi ne è affetto, determinando spesso comparsa di stati ansiosi-depressivi secondari alla malattia.

Questa ampia gamma di sintomi può rendere difficile la corretta **diagnosi** della malattia poiché molti di essi possono essere riscontrati in altre condizioni cliniche come alcune forme reumatiche infiammatorie (artriti croniche e connettiviti), ecco perché la diagnosi deve essere fatta da un medico esperto di tale patologia, in grado di escludere altre patologie tramite l'accurata visita del paziente e la prescrizione degli accertamenti opportuni, come esa-

mi del sangue, esami radiografici e quant'altro sia suggerito dagli specifici problemi riferiti dal paziente. Nella sindrome fibromialgica definita “**FM primaria**”, non dovuta o non associata cioè ad altre forme morbose come artrite, artrosi, ipotiroidismo, epatite etc nel qual caso si parla invece di “**FM secondaria**”, non ci sono segni di infiammazione nelle analisi del sangue né alterazioni degli esami di auto-immunità o di altri parametri endocrinologici-metabolici, gli esami strumentali non risultano alterati in modo significativo e all'esame obiettivo non si riscontrano segni di infiammazione. La diagnosi della FM è pertanto una **diagnosi clinica**, basata essenzialmente sui sintomi che il paziente riferisce al medico (“presenza di dolore muscolo-scheletrico diffuso, che interessa cioè entrambi i lati del corpo sia nella parte superiore che inferiore e che coinvolge tutta la colonna vertebrale, persistente da almeno 3 mesi”) e sul riscontro nel corso della visita reumatologica di una “dolorabilità di almeno 11 dei 18 punti dolorosi specifici della malattia definiti tender points” (figura 1). Tali criteri diagnostici sono quelli definiti dall'American College of Rheumatology (ACR) nel 1990.

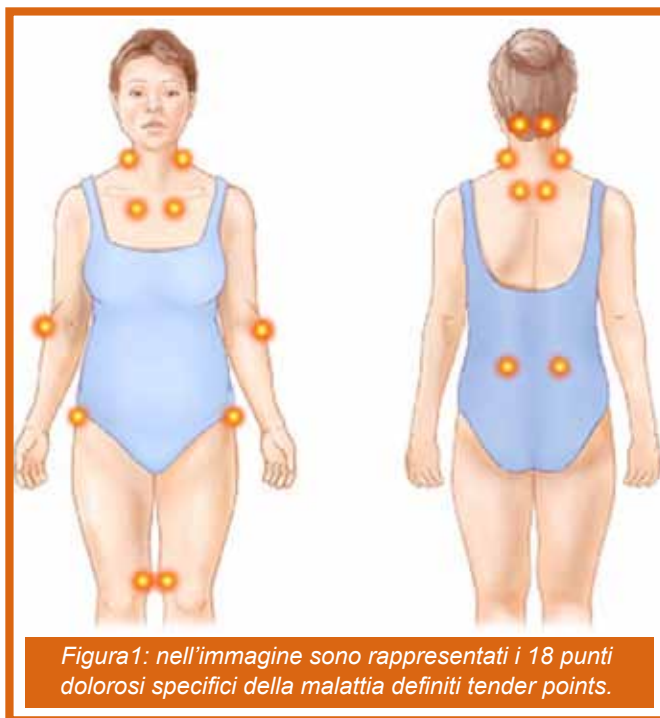


Figura 1: nell'immagine sono rappresentati i 18 punti dolorosi specifici della malattia definiti tender points.

La FM è una patologia “vecchia”, **nota già nel 1800**, per la quale sono stati conati nel tempo diversi nomi che riflettono le varie ipotesi formulate via via per spiegare la sua natura, come “fibrosite” (nel 1900), termine improprio perché evoca la presenza di una infiammazione che però non è mai stata documentata nei tessuti dolenti, o il termine “reumatismo psicogeno” (1940) in relazione all'idea, che ha persistito a lungo, che la FM fosse una patologia di ordine psicologico-psichiatrico. Negli ultimi decenni sono stati tuttavia condotti numerosi studi che hanno fornito nuove informazioni

sull'origine di questa malattia, il moderno concetto di FM e di tender points risale al 1978 e solo nel 1990 sono stati messi a punto gli attuali criteri diagnostici della FM.

Come detto il dolore è il disturbo principale della FM. È importante quindi definire cosa sia il dolore: il **dolore** è definito come **“un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole associata a danno tissutale**, in atto o potenziale, o descritta in termini di danno”. Il dolore può essere di tipo “nocicettivo”, causato da insulti traumatici, termici, chimici, si tratta di una sorta di campanello di allarme che attiva meccanismi nel sistema nervoso periferico (SNP) e centrale (SNC) tesi all'allontanamento dalla fonte del danno, in modo da preservare l'integrità dei tessuti (ad esempio mi brucio e tolgo la mano dal fuoco). Il dolore nocicettivo è quindi una forma di difesa dell'organismo ed ha una durata limitata nel tempo.

Il dolore può anche essere di tipo **“neuropatico”**, provenire cioè da insulti al sistema nervoso periferico o centrale. Questo tipo di dolore in certi casi può cronicizzare, perdurare anche quando il fattore di danno è stato rimosso, generando un dolore che non è più un fisiologico campanello di allarme ma diventa esso stesso una malattia. Ulteriori **fattori personali, fisici, genetici, razziali, psicologici, possono modificare quella che è l'esperienza personale del sintomo dolore**, influenzandone la percezione e favorendone in determinati casi la persistenza e la sua evoluzione in dolore cronico.

Si può avere dolore cronico se i centri del SNC che controllano e processano l'informazione dolore sono lesi anatomicamente (come nel dolore cronico post ictus) ma anche se sono lesi solo funzionalmente. Dagli studi condotti negli ultimi anni emerge che il dolore della fibromialgia non è dovuto ad una evidente causa nocicettiva, ma è di tipo **“funzionale”**, risulta cioè legato ad un “errore” nella fase di elaborazione e processazione di stimoli periferici da parte del sistema nervoso, così che stimoli normalmente poco dolorosi vengono interpretati dal SNC del fibromialgico come molto dolorosi (questo fenomeno è chiamato **“iperalgisia”**) o addirittura si percepisce un impulso doloroso in seguito a uno stimolo innocuo come il semplice toccare la parte interessata (in questo caso si parla di **“allodinia”**). Numerosi studi hanno evidenziato come nel sistema nervoso del paziente fibromialgico siano presenti **alterazioni di mediatori chimici detti neurotrasmettitori**, come serotonina, noradrenalina e sostanza P, che liberati a livello delle cellule nervose possono inibire o favorire la comparsa di dolore, con uno sbilanciamento a favore di quelle sostanze che favoriscono l'insorgenza del dolore. Altri studi hanno documenta-

to una **anomala attività di aree cerebrali** implicate sempre nel meccanismo di elaborazione del dolore. Uno degli effetti della disfunzione dei neurotrasmettitori è la **iperattività del Sistema Nervoso Neurovegetativo** (una parte del nostro sistema nervoso che controlla con meccanismi riflessi numerosi funzioni dell'organismo tra cui la contrazione dei muscoli, la sudorazione, la vasodilatazione e la vasocostrizione, ecc.), il che comporta un deficit di irrorazione sanguigna a livello muscolare con insorgenza di dolore ed astenia e tensione.

Nei fibromialgici è inoltre alterato, **“esaurito”, il sistema di reazione allo stress**, che rappresenta l'insieme delle reazioni messe in atto dall'organismo per contrastare eventi esterni nocivi e che si avvale di complesse regolazioni a livello immunologico ed ormonale. Tale esaurimento è legato ad una eccessiva stimolazione dovuta a eventi stressanti sia fisici sia psichici ripetuti nel tempo e porta ad una maggiore sensibilità al dolore.

A seguito dell'osservazione di un certo grado di familiarità per la FM sono state inoltre identificate diverse **mutazioni di geni di neurotrasmettitori** che sono implicati nel controllo del dolore, le quali possono predisporre l'individuo a sviluppare col tempo, a seguito di eventi stressogeni ripetuti, una sindrome fibromialgica.

**Fattori socio-culturali** giocano un ruolo importante nella cronicizzazione del dolore nella FM, è stato infatti documentato come la fibromialgia sia più diffusa tra persone con basso livello di istruzione, problemi familiari come l'essere divorziato-a, con l'aver problemi fisici che incidano sulla personale autostima, con gli eventuali trascorsi di “abuso” psichico e sessuale specie in età adolescenziale e giovanile, con il vivere in aree socialmente depresse, con il non avere motivazioni sociali adeguate e con fare lavori manuali non gratificanti. Il ruolo dei **fattori meccanici**, delle posture scorrette, di una particolare vulnerabilità dei muscoli a microtraumi ripetuti come nei casi di iperlassità di legamenti e tendini, di dismetrie degli arti inferiori, di fattori esterni meccanici come movimenti ripetitivi, vibrazioni, sono stati valutati trovando spesso correlazione con lo sviluppo di dolore muscolo scheletrico dapprima localizzato poi diffuso ed infine di fibromialgia.

Un **trauma**, anche non grave come il colpo di frusta, può essere descritto come origine dei disturbi, specie se si inserisce in una personalità particolare o in un contesto personale socio-culturale ed ambientale favorente. Il ruolo delle **infezioni** nello sviluppo della fibromialgia è stato molto studiato, molti pazienti riferiscono l'esordio della malattia dopo infezioni virali, compresa l'infezione da virus C. La presenza di depressio-

ne è un fattore favorente per lo sviluppo di dolore muscolo scheletrico cronico e della fibromialgia.

## SLIDES del Convegno

### Sinonimi della SFM

- Fibrosite
- Sindrome fibrositica
- Miofibrosite interstiziale
- Reumatismo psicogeno
- Reumatismo non articolare
- Reumatismo tensivo
- Sindrome dolorosa miofasciale
- Reumatismo muscolare
- Sindrome algodisfunzionale



### Epidemiologia

- Basso livello di educazione
- Problemi familiari/sociali
- Trascorsi di “abusi”
- Difetto di autostima, personalità depressa/passiva
- Lavoro manuale non gratificante
- Movimenti ripetitivi, mantenimento di posture scorrette



### Sintomi associati

- Rigidità muscolo-scheletrica
- Sensazione di gonfiore articolare
- Sonno non ristoratore
- Stanchezza
- Ansietà e depressione
- Emicrania o cefalea tensiva
- Parestesie
- Sindrome del colon irritabile
- Ipersensibilità ai farmaci



### Altri sintomi associati piu' rari

- Raynaud
- Dermografismo
- Febbricola
- Toracodinia
- Sciatica
- Vertigine
- Mal di denti
- Otaglia
- Sindrome temporo-mandibolare
- Eccessiva lacrimazione
- Secchezza mucose
- Sindrome delle gambe senza riposo



Considerata la complessità di tutte le variabili bio-psico-sociali-comportamentali che entrano in gioco nella FM è importante che la **terapia** della FM sia “cucita” addosso al paziente, in modo da garantire la maggiore aderenza possibile alla terapia e quindi i maggiori benefici possibili.

Il paziente deve innanzitutto conoscere la malattia, sapere che è una malattia non evolutiva nel senso anatomico-deformante di danno strutturale, che deve avere una guida terapeutica e che il solo farmaco non può risolvere tutto. E' importante cercare di evitare l'insorgere di meccanismi di ampliamento del dolore dovuti ad uno stato di “allerta” per cui il paziente scruta continuamente il suo stato di salute in una progressiva spirale di “preoccupazione-aumento della sensazione soggettiva di dolore-ansia”.

Il **trattamento** della FM è inevitabilmente **multidisciplinare** e si avvale della collaborazione tra vari professionisti: il medico, lo psicologo e il fisioterapista in primis.

Le **opzioni terapeutiche farmacologiche** mirano essenzialmente al controllo del dolore e degli altri sintomi riferiti. Vengono utilizzati **farmaci analgesici** in particolare paracetamolo e *tramadolo*, mentre andrebbero evitati **steroidi e FANS** il cui uso non è dimostrato essere di beneficio. Il dolore può essere ridotto utilizzando degli **antidepressivi** che “alzano” la soglia del dolore aumentando i livelli di quei neurotrasmettitori -come serotonina e noradrenalina- che possono essere ridotti nella FM. Vari sono i farmaci antidepressivi usati: i triciclici (*amitriptilina*), gli inibitori del reuptake (*ndr. ricaptazione*) della serotonina (*paroxetina, fluoxetina, sertralina, escitalopran*), altri farmaci con meccanismi di azione combinati che incrementano sia i livelli di serotonina sia quelli della noradrenalina (*duloxetina, venlafaxina, milnacipran*). *Tutti questi farmaci sono accomunati da un potenziale rischio di effetti collaterali dei quali i più comuni sono agitazione, disturbi del sonno, bocca ed occhi asciutti, alterazioni del desiderio sessuale, variazioni del peso, nausea*; tali disturbi sono però in genere ben gestibili aumentando gradatamente la dose del farmaco in modo da “abituare” l'organismo al farmaco stesso. Vengono utilizzati **farmaci “anti epilettici”** come la *gabapentina* o il *pregabalin* che sono in grado di determinare una efficace azione nel controllo del dolore agendo con altri meccanismi; il clonazepam viene spesso utilizzato per la cosiddetta “sindrome delle gambe senza riposo” oltre che per la riduzione del dolore e per migliorare il sonno. *Con questi farmaci gli eventuali effetti collaterali più comuni sono sensazione di sonnolenza, di “testa vuota”, vertigini, confusione*, ma anche in questo caso è possibile modificare gradatamente la dose per ridurre al minimo il rischio di incorrere in questi problemi.

## Le opzioni terapeutiche farmacologiche mirano essenzialmente al controllo del dolore e degli altri sintomi riferiti.



Nei pazienti con prevalenti sintomi di ansia ed insonnia dovrebbero essere usati **sedativi ed ipnotici** per migliorare la qualità del riposo notturno. I **miorilassanti** come la *ciclobenzaprina* possono tornare utili nei casi in cui prevalga la contrattura dolorosa dei muscoli.

**Attualmente in Italia non esistono farmaci espressamente registrati cioè indicati per la fibromialgia**, il grosso dei farmaci utilizzati risulta quindi a carico del malato (ossia in fascia C), oppure è necessario cercare degli espedienti, come fare una diagnosi di depressione, per potere avere farmaci mutuati dal Servizio Sanitario Nazionale. Al contrario in America tre farmaci hanno avuto l'approvazione dell'FDA per l'uso nella fibromialgia alla luce dei buoni risultati ottenuti negli studi clinici condotti: il **Milnacipran** (chiamato *Ixel® - Savella®* all'estero - non ancora pervenuto sul mercato italiano ed utilizzato in Italia solo in corso di sperimentazioni cliniche in centri selezionati), la **Duloxetina** (*Xeristar®, Cymbalta®*) ed il **Pregabalin** (*Lyrica®*).

Sono state tentate anche varie **terapie “complementari”** di dubbia efficacia, è stata valutata la medicina alternativa, sono state sperimentate tecniche di rilassamento, di meditazione, di ipnosi, di auto-sostegno, di biofeedback, l'agopuntura e terapie fisiche efficaci in particolare la TENS e la balneo-fangoterapia termale che risulta tra tutte queste l'unica attualmente dispensata dal Servizio Sanitario Nazionale secondo i vigenti LEA.

Il beneficio di una **attività aerobica regolare** (corsa, nuoto ma anche ballo ed altre attività fisiche aerobiche) è stato dimostrato da molti studi, *l'attività fisica migliora la performance personale, rende il muscolo meno vulnerabile a stimoli esterni ambientali, migliora la tolleranza allo sforzo, migliora la recezione centrale del dolore, aumenta le endorfine che inibiscono il dolore*. Il paziente affetto da FM tuttavia spesso è stanco e tollera male lo sforzo fisico, quindi all'inizio gli risulta difficile dedicarsi con costanza ad essa, ecco perché è raccomandabile iniziare gradatamente l'attività fisica, senza sforzarsi, aumentando il carico di lavoro a piccoli passi.

Fondamentale infine il **supporto psicologico** e psichiatrico ove necessario, in considerazione del peggioramento della qualità di vita di chi è affetto da FM e dell'alterazione dei rapporti famigliari.

Numerosi pazienti affetti da FM hanno riferito un miglioramento dei sintomi nel corso di **diete** a basso contenuto di grassi, in genere si consiglia a chi ne è affetto di ridurre il consumo di alcolici, prodotti industriali e zuccheri raffinati, ridurre l'apporto di sale e bere molto per evitare i ristagni e gli edemi frequenti nella FM e di aumentare il consumo di cibi naturalmente ricchi di anti-ossidanti, anche se va ricordato che non esiste comunque una dieta specifica per la FM.

A tuttora, nonostante la disabilità connessa a questa patologia, il **Servizio Sanitario Nazionale non riconosce una esenzione per patologia per chi soffre di FM**, non è quindi prevista alcuna esenzione per le terapie e le indagini necessarie alla definizione ed al controllo di questa malattia, unica eccezione la realtà di Trento e Bolzano ove la FM è inserita tra le patologie che danno esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria col codice di mialgia e miosite non specificata (codice esenzione BZ2.729.1). ■

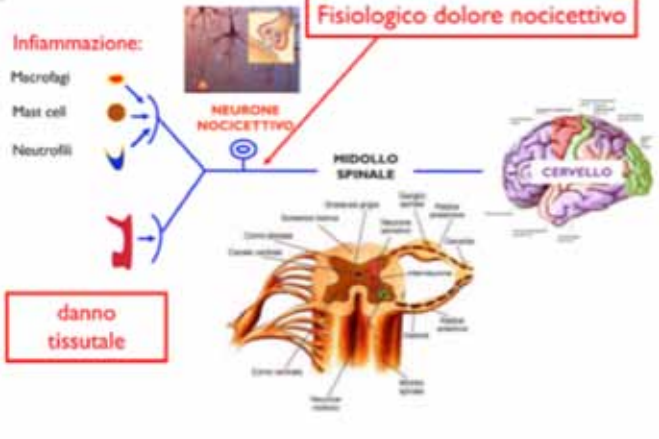
## Amplificazione del dolore

Sensibilizzazione centrale con iper-reattività del SNC di fronte a vari stimoli

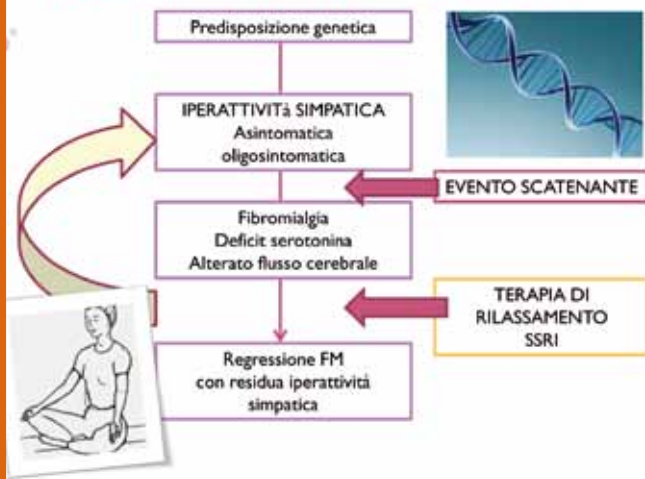
- Sensibilizzazione centrale dei neuroni spinali
- Neuroplasticità
- Riduzione della inibizione sovraspinale della percezione dolorosa (serotonina, noradrenalina, GABA, encefaline, adenosina)
- Riduzione dei recettori  $\mu$ -oppiodi nei FM nei centri del dolore (amigdala, nucleo accumbens)
- Riduzione del flusso ematico e dell'attività del nucleo caudato e del talamo (studi SPECT-RMf pazienti FM vs controlli sani)
- Catastrofizzazione del dolore



## Dolore tessutale



## Potenziale reversibilità della FM



## Approccio multidisciplinare

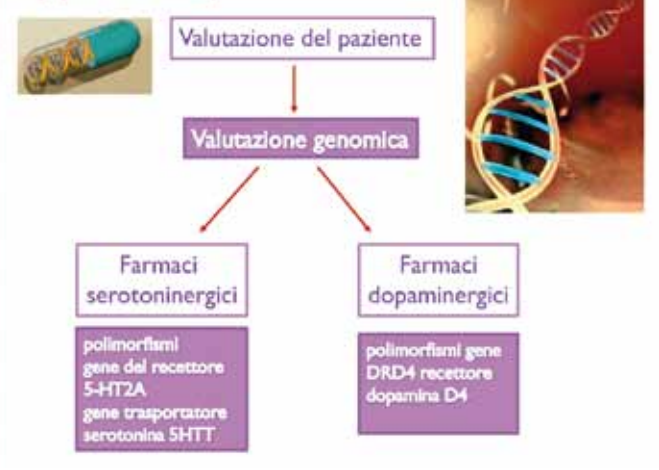


## Terapia della FM: Obiettivi

- Ridurre il dolore
- Migliorare i disturbi del sonno
- Ridurre i disturbi del tono dell'umore
- Ridurre la contrattura muscolare
- Attenuare la stanchezza
- Migliorare lo stato funzionale generale



## Approccio per il futuro



## Sindrome Fibromialgica • È importante ricordarsi che:

- La Sindrome Fibromialgica è una malattia reale non una invenzione del paziente!
- Il supporto psicologico è molto utile!
- È importante per il malato insieme ai suoi familiari documentarsi sulla parologia.
- È fondamentale affidarsi ad uno specialista che conosce bene la patologia con il quale instaurare un rapporto di fiducia.
- L'unione dei pazienti è essenziale affinché la fibromialgia possa essere riconosciuta in Italia come patologia sociale.



# Speciale di approfondimento

## DUE PROGETTI DI RICERCA UNIBO SULLA SINDROME FIBROMIALGICA



ALMA MATER STUDIORUM  
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA



**Elisa Arnaudo**  
Corso di Dottorato in Science,  
Technology and Humanities  
Dipartimento di Filosofia  
Università degli Studi di Bologna  
elisa.arnau@gmail.com



**Chiara Moretti**  
Corso di Laurea Magistrale in  
Antropologia Culturale ed Etnologia  
Università degli Studi di Bologna  
chiara.moretti83@gmail.com

La Dottoressa Moretti e la Dottoressa Arnaudo si incontrano grazie al comune Professore di tesi, il Prof. Giovanni Pierini di Medicina Legale, già docente del corso di Filosofia della Medicina presso l'Università di Bologna. Sebbene analizzando aspetti differenti ed avvalendosi di metodologie diverse, entrambe si pongono come **obiettivo di ricerca quello di sondare ciò che viene definito come sindrome fibromialgica**. La difficoltà di inquadramento presentata dalla **sindrome fibromialgica** ed in generale dalle condizioni di **dolore cronico** intese come problematici stati d'afflizione, rappresenta uno degli anelli di congiunzione principali del lavoro della D.ssa Moretti e di quello svolto dalla D.ssa Arnaudo.

Elisa Arnaudo sta attualmente portando avanti un progetto di ricerca dottorale incentrato sulla **comprensione del dolore nella medicina contemporanea**. Nella prima parte del lavoro, vengono analizzate due questioni fondamentali in relazione all'approccio medico al fenomeno dolore, cioè la formulazione della cosiddetta Teoria del Cancellino (Gate Control Theory) e la definizione del dolore cronico come malattia. La Gate Control Theory, proposta nel 1965 dallo psicologo Ronald Melzack e dal neurologo Patrick D. Wall, si presenta come una rappresentazione inedita dei meccanismi del dolore. Il carattere innova-

tivo della Teoria del Cancellino risiede nella negazione di una relazione diretta tra stimolo nocicettivo e percezione dolorosa. Come successivamente ribadito nella definizione di dolore promulgata dalla International Association for the Study of Pain, il dolore infatti è "un'esperienza sensoriale ed affettiva negativa associata ad un danno tissutale presente o potenziale o descritta in questi termini". Questa concettualizzazione, che riconosce il carattere eminentemente soggettivo del fenomeno, va di pari passo con la rappresentazione dei meccanismi del dolore di Melzack e Wall. La Gate Control Theory postula infatti l'esistenza di un meccanismo di modulazione della percezione dolorosa in cui influiscono diversi fattori di carattere fisiologico, psicologico ed ambientale; ciò implica perciò la negazione di un rapporto diretto tra lesione organica e dolore.

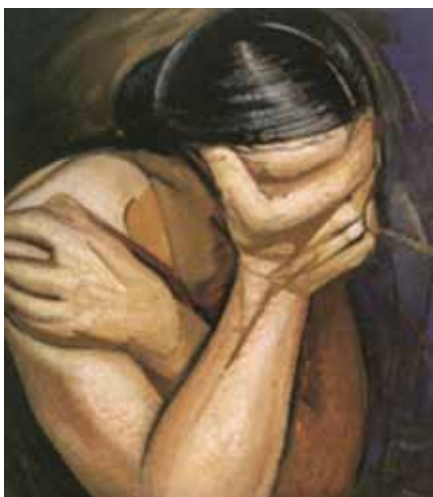
Un'ulteriore istanza rilevante nella comprensione medica del dolore è stato il riconoscimento del **dolore cronico come fatto di malattia in sé**, a differenza del dolore acuto solitamente inteso come indicatore della presenza di un danno o di una patologia sottostante.

Il dolore cronico, genericamente definito come il dolore che persiste oltre i tempi normali di guarigione, rappresenta per la nostra medicina una questione aperta in quanto forza la stessa ad un importante ripensamento dell'approccio tradizionale: nelle condizioni da dolore persistente, (in particolare ove il dolore non risulti connesso ad una patologia) spesso non è possibile risalire ad un fattore eziologico univoco e chiaro. Inoltre, l'interconnessione costante di fattori organici, psicologici e sociali che possono concorrere all'esacerbazione ed al mantenimento del dolore pone – o meglio ripropone – l'annosa questione della complessità dell'individuo e della sua irriducibilità al mero dato biologico.

La sindrome fibromialgica si presenta come esempio principe delle problematiche insite nell'approccio biomedico alle condizioni di dolore cronico. In primo luogo, la categorizzazione nosografica è dibattuta ed ancora

oggi ricevere **una diagnosi di fibromialgia può essere per i pazienti un'impresa ardua ed estenuante**. Ciò principalmente in virtù della complessità della patologia – i cui sintomi principali sono dolore diffuso e mutevole, stanchezza e sonno non ristoratore - in assenza di fattori organici e della comorbidità della stessa con altre condizioni. L'associazione della fibromialgia con disturbi dell'umore è un fattore rilevante sotto questo aspetto, in quanto richiama la complessità intrinseca delle condizioni da dolore cronico e dunque la complessità dell'individuo difficilmente sezionabile in "psicologico" ed "organico".

Nel tentativo di sondare ciò che viene definito come sindrome fibromialgica – il cui fulcro, forse più del dolore, è la sofferenza – la D.ssa Arnaudo ha scelto di indagare le **fibromialgie**, cioè le **varie modalità in cui questo stato di sofferenza emerge in virtù delle diverse pratiche attraverso cui è manipolato**. La D.ssa Arnaudo sta perciò conducendo un periodo di osservazione nell'ambulatorio e day service del reparto di Reumatologia dell'ospedale S.Orsola-Malpighi. In questa sede ha la possibilità di assistere alle consultazioni dei pazienti reumatologici ed in particolare di pazienti fibromialgiche, sia al primo consulto che nel corso del follow up a patologia già diagnosticata.



**David Alfaro Siqueiros**  
Angustia



**Salvador Dali**  
Sogno causato dal volo di un'ape intorno a una melagrana un attimo prima del risveglio (1944)

In Settembre poi, grazie alla disponibilità di AMRER, avrà l'occasione di osservare il percorso per pazienti fibromialgici del Progetto Benessere. Questa possibilità assume in relazione al lavoro svolto presso il S.Orsola un ruolo essenziale, permettendo di osservare un iter totalmente altro rispetto quello offerto dalla Sanità Pubblica e tentare così di sondare ciò che materialmente si definisce come sindrome fibromialgica.

Se la D.ssa Arnaudo si concentra sulle pratiche, le condizioni e le modalità che definiscono l'emergere della fibromialgia in atto, il lavoro di tesi Magistrale in Antropologia Medica della D.ssa Moretti cerca invece di **indagare come la diagnosi di sindrome fibromialgica sia capace di plasmare ed informare l'esperienza personale di malattia**. Attraverso un lavoro protrattosi per un anno, la D.ssa Moretti ha avuto modo di intervistare sette specialisti, contattati tramite AMRER, e quindici pazienti fibromialgici conosciuti attraverso social network e forum dedicati al dolore cronico. L'interesse iniziale era quello di indagare l'esperienza vissuta di malattia, analizzando ciò che quest'ultima va a modificare nella quotidianità del paziente. Andando avanti nella ricerca è però emerso come tale obiettivo imponeva un costante confronto con un ulteriore piano di analisi, vale a dire quello caratterizzato dallo studio delle **dinamiche processuali e costitutive che formano ciò che viene definito attraverso la categoria di sindrome fibromialgica, all'interno del contesto biomedico**. La ricerca si è così inizialmente focalizzata sull'evoluzione storica del concetto di sindrome fibromialgica, andando a gettare luce sulle ragioni e sulle influenze sociali, politiche, economiche e storiche che risultano essere presenti in tale concetto e come tali influenze creano e plasmano una specifica rappresentazione della patologia. Il lavoro successivo si è poi incentrato su come questa determinata idea di disturbo, costruita nel tempo e attraverso determinate caratteristiche assegnate, venga quotidianamente riproposta nell'ambito medico attraverso la pratica clinica e come essa, al tempo stesso, vada ad incidere sull'esperienza vissuta di sofferenza delineando una modalità concreta del vivere la malattia.

Nella prima parte della tesi si illustra come **l'evoluzione storica del concetto di fibromialgia sia caratterizzata dal passaggio dalla forma secondaria del disturbo a quella primaria**, delineata ufficialmente per la prima volta con questo termine nel 1990, attraverso i criteri diagnostici dell'ACR (American College of Rheumatology). Prima di allora la sindrome fibromialgica risultava essere nominata attraverso diverse etichette diagnostiche o inquadrata come sintomo di altre patologie, forme di malessere che prevedono come elemento centrale nell'eziopatogenesi il fattore

psicologico e la sua influenza sulla base prettamente organica. Tali concezioni, che riemergeranno con il concetto di sindrome da sensibilizzazione centrale proposto da M.B. Yunus, risultano nel tempo essere parallele a quelle teorie che, al contrario, si focalizzano sull'aspetto prettamente fisico legato alla patologia, (la fibromialgia come dolore che investe le strutture connettivali fibrose e i muscoli) e che di fatto porteranno alla classificazione ufficiale della patologia nell'ICD-10 (1994), al riconoscimento da parte dell'OMS a seguito della proposta dei criteri diagnostici sviluppata dall'ACR. Al di là di questa categorizzazione della patologia, **ciò che sembra però oggi tenere unite le diverse teorie mediche è proprio la classificazione di sindrome da sensibilizzazione centrale, una sorta di termine ombrello che facendo indirettamente appello al modello bio-psico-sociale, risulta essere capace di dare spiegazione sia alla fibromialgia, sia ad altre patologie che nell'ambito biomedico rimangono difficilmente spiegabili alla luce del solo fattore organico**. È in questo senso che la sindrome

## Ricevere una diagnosi di fibromialgia può essere per i pazienti un'impresa ardua ed estenuante

fibromialgica viene ufficialmente riconosciuta ma solo in quanto legata a concetti che rimandano alla sfera psicologica. Questo punto emerge chiaramente nelle interviste svolte con gli specialisti; dalle interviste svolte con persone che soffrono di fibromialgia, **si evidenzia invece una forte necessità di distaccarsi da questa visione medica della patologia, proprio per via del fatto che essa tende ad un riduimento attraverso una forte psicologizzazione**. Il rischio che si corre è quello di non considerare l'esperienza personale di malattia come parte centrale nell'elaborazione del proprio stato di afflizione; ciò comporta, nei casi analizzati, un'inefficienza terapeutica in quanto **i pazienti intraprendono strade diverse da quelle proposte dal sapere scientifico, sentieri che rimandano ad una dimensione caratterizzata dall'autocura**.

Se si parte dal rianalizzare il *dualismo mente-corpo*, la malattia non risulta essere solo conseguenza di una disfunzione organica: essa è preziosa testimonianza di un disagio percepito dalla persona, disagio non neces-



Salvador Dalí  
L'angelo caduto (1951)

ricorso al solo fattore psicologico; in questo senso e seguendo lo stesso modello bio-psico-sociale, **il corpo malato dovrebbe condurre a riflettere su un rapporto interdetto tra sé e realtà storica e sociale**, cercando di assegnare il giusto peso ad entrambe le parti di tale relazione. La maggior parte dei pazienti intervistati hanno ben inquadrato la causa del proprio male al di là delle spiegazioni biomediche; nei casi in cui ad essere imputato è un precedente stile di vita errato che ha portato all'emergere della patologia, o quando il male è stato causato da un esaurimento di energie o da una mente stanca di sopportare dolori e pesi troppo ingombranti, il corpo ha reagito ammalandosi. Va da sé che, in questi casi, **capire la malattia significa ascoltare cosa essa sta comunicando per cercare di ristabilire un equilibrio presente precedentemente**. È proprio in questo senso che è stato possibile parlare di autocura, una terapia ad efficacia simbolica, una cura fatta su misura, scelta e portata avanti dai pazienti e che nella maggior parte dei casi li ha guidati verso una revisione del proprio stile di vita.

Concludendo, il concetto di sindrome è sembrato essere un proficuo punto di partenza per rianalizzare la fibromialgia: esso è infatti capace di inquadrare quelle sintomatologie orfane di una chiara e definita eziopatogenesi e che non presentano dati oggettivamente riscontrabili nel corpo del paziente; proprio per questo motivo **necessario diventa un confronto reale, concreto e costante tra sintomo e segno, vale a dire tra evidenza presente nel corpo del malato e parola, racconto personale del paziente**. Fino a quando tale confronto si manterrà su un piano prettamente teorico, risulterà probabilmente sempre più complesso giungere al ripristino di una situazione di benessere percepita dal paziente. ■

## L'approfondimento e il punto di vista dell'Associazione **La Sindrome Fibromialgica nel panorama politico socio-sanitario**



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



Mi chiamo Maria Grazia B. e vivo a Ferrara, sono affetta da Fibromialgia da 2 anni e sono venuta a conoscenza solo oggi di questa associazione dell'Emilia-Romagna nonché del convegno di ieri sulla fibromialgia. Vorrei porre un quesito se voi potete aiutarci. **Cosa sta facendo la nostra regione per il riconoscimento della fibromialgia come patologia invalidante?** A Trento e A Bolzano è parzialmente riconosciuta. La regione Lombardia sta facendo grandi passi e appelli al Governo per il riconoscimento di cui Vi allego il file. Io ho provato a scrivere in regione ma ovviamente non mi hanno risposto. Se Voi avete notizie in merito Vi sarei grata se mi poteste dare qualche notizia in merito.



Buongiorno,  
Potreste consigliarmi, per cortesia, **a chi rivolgermi** a Bologna **per sapere se soffro di fibromialgia?** Soffro da anni di emicrania, dolori in varie parti del corpo, ma soprattutto al viso, alla mandibola, al collo, alle spalle, alle braccia, alla schiena. Sono depressa e dormo male e ho tanti altri disturbi. Tutte le visite fatte (dentista, neurologo, reumatologo, ortopedico, maxillo-facciale, etc, etc) non hanno portato a nulla... Grazie! Felicina



Buongiorno, ho pensato di associarmi leggendo le info sul vs sito. Anni fa mi hanno diagnosticato la fibromialgia dopo molti pellegrinaggi da medici etc non riuscendo a capire come mai stavo così male e cosa mai potessi avere!! Purtroppo il medico che mi seguiva è mancato qualche tempo fa ed io ora non ho nulla della mia cartella e anche in ospedale non hanno nulla!! incredibile ma succede!! Solo il mio medico di base è al corrente della situazione ma anche lei non ha nulla di cartaceo ed ora devo fare una visita per avere almeno una diagnosi scritta. Vi chiedo gentilmente se potete indicarmi dove posso rivolgermi per una visita specialistica? [...]  
**Chiedo anche se ci sono novità riguardo alla fibromialgia e se ci sono possibilità in futuro che possa essere riconosciuta tra le malattie invalidanti o almeno avere l'esenzione o qualche agevolazione per visite, terapie e farmaci.** Un cordiale saluto Brunella

### I dubbi e le richieste da parte degli associati

In questi mesi abbiamo ricevuto molti contatti da parte di persone che stanno affrontando il duro percorso imposto dalla Fibromialgia con richieste che ci hanno fatto riflettere sulla base del bisogno informativo a livello di contenuti, trasversali a tutti i pazienti, ma anche a livello di stato d'animo in cui si trovano i pazienti interessati da questa malattia... c'è molta troppa confusione generata sia da un eccesso indiscriminato di informazioni sia per mancanza di risposte concrete e soddisfacenti.

Proviamo in questo spazio ad affrontare alcuni temi salienti come l'inquadramento della patologia in ambito politico sanitario, il bisogno di conoscere quali sono i punti di riferimento a livello specialistico, aspetti di tipo sociale e assistenziale... il tutto con la speranza di potervi fornire maggiore chiarezza nel confuso panorama generato da tanti proclami che corrono attraverso il web, servizi televisivi, pacchetti più o meno commerciali a base di medicine alternative e complementari.

### IL PUNTO

La **Sindrome Fibromialgica** sebbene riconosciuta come malattia dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 1992, ad oggi non gode ancora di un preciso riconoscimento nel panorama europeo, ne tanto meno in quello italiano, ma possiamo affermare che il cammino è stato avviato.

Analizzando il panorama italiano possiamo riscontrare pochi dati, ma quelli che esistono sono piuttosto interessanti:

- alla sindrome fibromialgica è stato riconosciuto uno status di attenzione attraverso attribuzione di specifico **codice di esenzione** nelle **province di Bolzano** (nel 2003) e di **Trento** (nel 2010);
- il **piano socio sanitario 2010-2014 della Regione Lombardia** raccomanda e sollecita, come obiettivo nel quadriennio previsto, la definizione di un programma di studio per raccogliere dati e confrontare esperienze al fine di permettere il riconoscimento della fibromialgia come malattia;
- all'interno di un progetto finalizzato a sostenere "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 – **anno 2008**" la **Regione Emilia Romagna** – Servizio Programmazione e Sviluppo dei Servizi Sociali – ha finanziato un progetto di ricerca promosso dall'Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna – AMRER Onlus – in collaborazione con l'Università degli Studi di Ferrara – UOC di Reumatologia – e le Terme di Riolo Bagni s.p.a. con il fine di studiare un protocollo di approccio complementare alla parte farmacologica al fine di migliorare e ottimizzare la gestione dei sintomi e delle criticità manifestate dal paziente con Sindrome Fibromialgica.

**Su questi punti articoliamo il nostro discorso, consci che esistono molti protocolli e sperimentazioni portate avanti a livello locale per libera intrapresa di singoli esperti e singole realtà territoriali.**



# LA FIBROMIALGIA NELLA PROVINCIA DI BOLZANO

AUTONOME PROVINZ BOZEN - SÜDTIROL

Abteilung 23 - Gesundheitswesen

Fonte: Osservatorio epidemiologico provinciale - Bolzano, 28.02.2011



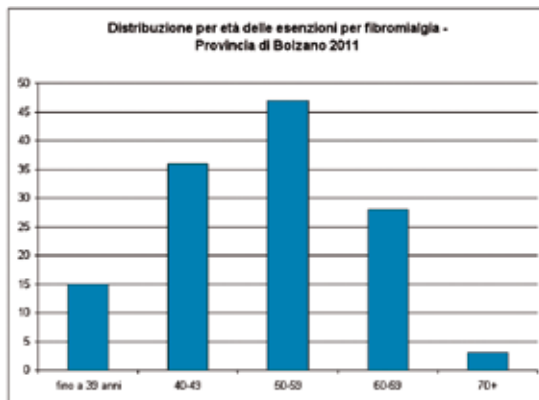
PROVINCIA AUTONOMA DI BOLZANO - ALTO ADIGE

Ripartizione 23 - Sanità

Elaborazione a cura di Paola Zuech - paola.zuech@provincia.bz.it

Con deliberazione della Giunta Provinciale della Provincia Autonoma di Bolzano nr. 3656 del 20/10/2003, è stata riconosciuta ai pazienti residenti in provincia l'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria per la malattia cronica di fibromialgia. Le prestazioni esenti riconosciute, riguardano le prestazioni sanitarie appropriate per il monitoraggio della patologia e delle sue complicanze, per la riabilitazione e per la prevenzione di ulteriori aggravamenti. Di seguito, attraverso lo studio dei dati sanitari a disposizione dell'Osservatorio epidemiologico provinciale, si vuole dare un quadro d'insieme sui pazienti affetti da tale patologia e sul percorso assistenziale da loro seguito in questi anni.

**Rispetto ai 129 casi attivi, il 94,6% è di sesso femminile con un'età media di 52,1 anni; il 4% dei casi riguarda pazienti stranieri.**



## PRESTAZIONI SPECIALISTICHE: 2009

Analizzando le prestazioni specialistiche per l'anno 2009 che presentano esenzione per fibromialgia, la **Massoterapia-Riflessogena** risulta la prestazione più prescritta, seguita dalla **Rieducazione motoria individuale**. Con dieci prestazioni si descrivono oltre il 60% del totale delle prestazioni prescritte (quattro di queste riguardano esami del sangue).

Nel corso del 2009 sono stati spesi ca. 19.400€ per prestazioni specialistiche, legate appunto all'esenzione per fibromialgia.

DESCRIZIONE DELLA PRESTAZIONE	Nr prestazioni	% com.
MASSOTERAPIA DISTRETTUALE-RIFLESSOGENA - Per seduta di 10 minuti (Ciclo di dieci sedute)	428	23,35
RIEDUCAZIONE MOTORIA INDIVIDUALE IN MOTULESO SEGMENTALE SEMPLICE - Incluso: Biofeedback. Per seduta di 30 minuti. (Ciclo di dieci sedute)	158	8,62
ANAMNESI E VALUTAZIONE, DEFINITE BREVI - Storia e valutazione abbreviata. Visita successiva alla prima. Consulenza ginecologica: preconcezionale, oncologica, per climatero, post chirurgica, prenatale, NAS. Consulenza ostetrica per controllo gravidanza e	155	8,46
ELETTROTHERAPIA ANTALGICA - Elettroanalgesia transcutanea (TENS, alto voltaggio). Per seduta (Ciclo di dieci sedute)	70	3,82
PRELIEVO DI SANGUE VENOSO	61	3,33
EMOCROMO - Hb, GR, GB, HCT, PLT, IND, DERIV. F. I.	54	2,95
VISITA GENERALE - Visita specialistica. Prima visita - Escluso: visita neurologica (89.13), visita ginecologica (89.26), visita oculistica (95.02)	52	2,84
PROTEINA C REATTIVA (Quantitativa)	45	2,45
VELOCITÀ DI SEDIMENTAZIONE DELLE EMASIE (VES)	40	2,16
COLLOQUIO PSICOLOGICO CLINICO	38	2,13
<b>TOTALE</b>	<b>1.833</b>	<b>100</b>

Prime 10 prestazioni specialistiche prescritte con esenzione per fibromialgia PAB 2009

## PRESTAZIONI SPECIALISTICHE: 2010

Nel corso del 2010 (per cui attualmente purtroppo non si dispone ancora della banca dati definitiva) si assiste comunque già ad incremento, rispetto all'anno precedente, nel numero di prestazioni: attualmente infatti si hanno oltre 2.000 prestazioni rilasciate con esenzione per fibromialgia, per un totale di ca. 21.600€.

Se invece si analizzano le prescrizioni specialistiche dei pazienti affetti da fibromialgia nel 2010, indipendentemente dall'esenzione dichiarata sulla prescrizione e quindi con la possibilità di considerare anche prestazioni specialistiche non associate alla malattia, il numero di prestazioni passa ad oltre 6.200 per un totale di ca. 80.000€.

Le prime quattro prestazioni più prescritte rimangono comunque le stesse; aumentano le prescrizioni di rieducazione motoria individuale in mutoleso segmentale semplice.

PRESTAZIONI SPECIALISTICHE	Nr.
RIEDUCAZIONE MOTORIA INDIVIDUALE IN MOTULESO SEGMENTALE SEMPLICE - Incluso: Biofeedback. Per seduta di 30 minuti. (Ciclo di dieci sedute)	360
MASSOTERAPIA DISTRETTUALE-RIFLESSOGENA - Per seduta di 10 minuti. (Ciclo di dieci sedute)	300
ANAMNESI E VALUTAZIONE, DEFINITE BREVI - Storia e valutazione abbreviata. Visita successiva alla prima. Consulenza ginecologica: preconcezionale, oncologica, per climatero, post chirurgica, prenatale, NAS. Consulenza ostetrica per controllo gravidanza e	333
VISITA GENERALE - Visita specialistica. Prima visita - Escluso: visita neurologica (89.13), visita ginecologica (89.26), visita oculistica (95.02)	292
PRELIEVO DI SANGUE VENOSO	245
EMOCROMO - Hb, GR, GB, HCT, PLT, IND, DERIV. F. I.	177
PSICOTERAPIA INDIVIDUALE	139
ALANINA AMINOTRANSFERASI (ALT) (GPT) (SU)	110
PROTEINA C REATTIVA (Quantitativa)	108
ASPARTATO AMINOTRANSFERASI (AST) (GOT) (SI)	102
<b>TOTALE PRESCRIZIONI</b>	<b>6.255</b>

TAB2: Prime 10 prestazioni specialistiche prescritte a pazienti con fibromialgia indipendentemente dall'esenzione presente sulla ricetta- PAB 2010 (banca dati non ancora definitiva)

In totale si può quindi stimare che per le sole prestazioni specialistiche, un paziente con fibromialgia ha fatto registrare in provincia di Bolzano una spesa annua media a carico del servizio sanitario di ca. 640€, e di questi ca. 155€ sono a carico del solo servizio sanitario provinciale, in seguito al riconoscimento dell'esenzione per la malattia.

## PRESTAZIONI FARMACEUTICHE:

Per quanto riguarda la concessione di farmaci, l'esenzione riconosciuta per fibromialgia non prevede di ricevere gratuitamente farmaci altrimenti a pagamento del paziente, ma influisce in merito al pagamento della quota fissa del ticket: in Provincia di Bolzano, infatti, (si ricorda che ogni regione ha normative differenti in termini del pagamento del ticket), per farmaci di classe A, quindi a carico del SSN, il paziente non esente è tenuto a pagare 2€ per confezione. Il paziente invece in possesso di esenzione per patologia cronica (come nel caso appunto di fibromialgia), è tenuto a pagare solo 1€ per l'intera ricetta (e una ricetta può prevedere fino a 3 confezioni). Nel corso del 2009, associate all'esenzione per fibromialgia, sono state rilasciate 604 confezioni farmaceutiche: la maggior parte dei farmaci appartengono alla categoria dei farmaci psicoanalitici (farmaci la cui azione stimolante agisce sull'attività mentale) seguiti da farmaci analgesici (farmaci utilizzati per lenire il dolore).

L'importo totale lordo di questi farmaci, e di ca. 8.000€, a cui bisogna togliere 255€ di ticket complessivo incassato. In caso di non presenza dell'esenzione, il ticket incassato dall'Azienda Sanitaria sarebbe stato di ca. 1.200€.

Classe terapeutica del farmaco	Nr. confezioni	Totale lordo
A02 Antiacidi, antimeurici e antiscorica	96	€ 1.301,22
A11 Vitamine	15	€ 76,95
A12 Integratori minerali	11	€ 98,59
B01 Antitrombotici	17	€ 73,32
B03 Farmaci antianemici	2	€ 4,80
C09 Sostanze ad azione sul sistema renina-angiotensina	50	€ 557,48
D37 Corticosteroidi	3	€ 14,79
G03 Ormoni sessuali e modulatori del sistema genitale	2	€ 18,46
H02 Corticosteroidi sistemici	12	€ 46,26
J01 Antibiotici per uso sistemico	8	€ 97,81
M01 Farmaci antinfiammatori e antireumatici	75	€ 983,13
M03 Morfassani	8	€ 114,64
M05 Farmaci per il trattamento delle malattie delle orecchie	12	€ 379,84
N02 Analgesici	111	€ 914,17
N05 Antiepilettici	7	€ 215,36
N06 Psicoanalitici	166	€ 2.958,03
P04 Abuso di sostanze	8	€ 44,60
R03 Anticancerici	7	€ 326,29
S04 Omeprazolici	4	€ 19,76
<b>TOTALE</b>	<b>604</b>	<b>€ 7.928,53</b>

TAB3: Farmaci rilasciati con esenzione per fibromialgia sulla prescrizione - PAB 2009

## Il commento di AMRER Onlus

Come è possibile osservare da questo elaborato molto interessante per l'orientamento intrapreso dalla provincia autonoma, l'esenzione non costituisce un esonero totale di partecipazione dalla spesa sostenuta dai pazienti, soprattutto in ambito farmaceutico. E' invece uno strumento utile per evidenziare orientamenti e bisogni dei pazienti; emergono infatti livelli di prestazioni di tipo riabilitativo, mentre per l'utilizzo di farmaci (la cui partecipazione economica è solo sulla quota ticket di ricetta) abbiamo un utilizzo prevalente di psicoanalitici e analgesici. Questo ci sarà utile per orientare strategie di azioni future più efficaci in attesa di una chance terapeutica più incisiva.

## L'esperienza della Provincia di Trento

Provincia  
di Trento



Più recente l'esperienza che stanno affrontando nella provincia di Trento dove con **Delibera della Giunta Provinciale n. 239 del 12 Febbraio 2010**, è stata deciso di formalizzare una esenzione per i casi di Sindrome Fibromialgica e di ampliare alcune prestazioni per la Sclerosi Sistemica.

La direttiva dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari (*l'equivalente delle nostre AUSL*) ha previsto che la patologia fibromialgica debba essere riconosciuta e attestata dall'Unità Operativa di Reumatologia dell'Ospedale S. Chiara di Trento con i seguenti criteri.

### a) Aveni diritto:

Gli iscritti al Servizio Sanitario provinciale residenti in provincia di Trento affetti da fibromialgia riconosciuta.

### b) Prestazioni:

Le prestazioni sanitarie appropriate per il monitoraggio della patologia e delle relative complicanze, per la riabilitazione e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti. Le prestazioni sono fruibili esclusivamente nelle strutture del Servizio Sanitario Provinciale.

### c) Codici esenzione

(validi in provincia di Trento): 046.729.0; 046.729.1.

### Il commento di AMRER Onlus

Anche in questa realtà possiamo notare che non è prevista una esenzione OMNI COMPRENSIVA, come spesso capita di leggere e far intendere sui siti internet, blog, forum etc. Le prestazioni sanitarie previste sono quelle "appropriate per il monitoraggio della patologia e delle relative complicanze, per la riabilitazione e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti", anche in questo caso non c'è una partecipazione a copertura delle spese farmacologiche, ma una serie di prestazioni che sono complementari alla terapia. Fonti attendibili ci hanno comunicato che si sta intraprendendo la costruzione di percorsi e progetti che prevedono il sostegno psicologico, alcune prestazioni di tipo riabilitativo. Ad oggi non ci è però ancora possibile comunicarvi dati confrontabili significativi poiché l'esperienza è molto recente, ma grazie alla sinergia tra gli operatori della Reumatologia del Santa Chiara, che abbiamo avuto più volte occasione di apprezzare per esperienza, intraprendenza e serietà, abbinati alla tenacia e professionalità dell'Associazione Trentina - ATMAR Onlus siamo sicuri che ci presenteranno esempi di protocolli interessanti e riproducibili che aiuteranno il sistema sanitario nazionale, oltre che quello locale.

## Regione Lombardia



Il piano socio sanitario 2010-2014 della Regione Lombardia ha previsto a pagina 26 un richiamo alla Sindrome Fibromialgica che è opportuno analizzare per amore di chiarezza rispetto al risvolto mediatico che ha ottenuto.

[pag. 26]

Scaricabile: [www.sanita.regione.lombardia.it/shared/ccurl/705/206/PSSR%202010\\_2014%20dcr%20IX\\_88%2017\\_11\\_10.pdf](http://www.sanita.regione.lombardia.it/shared/ccurl/705/206/PSSR%202010_2014%20dcr%20IX_88%2017_11_10.pdf)

### PIANI DI SVILUPPO

[...] Si ritiene inoltre opportuno raccogliere l'invito del Parlamento europeo a definire un programma di studio che, a partire dalla raccolta di dati e dal confronto delle esperienze sanitarie, permetta il riconoscimento della fibromialgia come malattia.

### Il commento di AMRER Onlus

Quanto previsto e riportato rappresenta una raccomandazione e sollecitazione ad azioni future, che fissa come obiettivo nel quadriennio previsto la definizione di un programma di studio per raccogliere dati e confrontare esperienze al fine di permettere il riconoscimento della fibromialgia come malattia. Questo rappresenta uno step per futuri sviluppi, ma ancora è tutto un meccanismo più cartolare che pratico per i pazienti. Ci impegniamo a seguirne i futuri sviluppi.

## Regione Emilia Romagna



**Antonio Brambilla**  
Servizio Ass. Distrettuale,  
Pianificazione e Sviluppo  
dei Servizi Sanitari  
Regione Emilia Romagna  
[abrambilla@regione.emilia-romagna.it](mailto:abrambilla@regione.emilia-romagna.it)

Sintesi dell'intervento  
a cura di AMRER ONLUS

La difficoltà a dare contorni scientificamente definiti e condivisi dal mondo scientifico alla Sindrome Fibromialgica – ci ha spiegato il Dr. Antonio Brambilla del Servizio Assistenza Distrettuale - Medicina Generale, Pianificazione e Sviluppo dei Servizi Sanitari dell'Assessorato Regionale – impone ancora molto lavoro per avere uniformità e condivisione dei parametri per definire patologia questa Sindrome. Criticità che non escludono interventi a favore di questi pazienti che indubbiamente sono provati da un quadro clinico complesso e articolato come quello che può presentare la Fibromialgia. L'Assessorato alla Salute della Regione Emilia Romagna si è mostrato disponibile e attento alle richieste nate durante il convegno del 9 aprile 2011, e attraverso la partecipazione del responsabile del Servizio Distrettuale, dimostra la volontà di intervenire con gli strumenti ad oggi in possesso dell'Ente Regione. Il Dr. Antonio Brambilla, relatore al convegno di aprile scorso ha avanzato la proposta di avviare percorsi di Attività Motoria Adattata (AMA) a favore dei pazienti fibromialgici. Sarà creata una equipe di specialisti multidisciplinare (fisiatra, reumatologo, fisioterapista, etc) con il compito di sviluppare protocolli per la riabilitazione mirati ai pazienti Fibromialgici. Attività riabilitative che saranno convenzionate con le strutture identificate sul territorio regionale.

### Il commento di AMRER Onlus

Come è emerso nel dibattito del convegno del 9 aprile scorso, i riconoscimenti e le esenzioni ad oggi in vigore nelle provincie autonome di Bolzano e Trento sono escamotage per fornire alcune risposte ai pazienti, ma non sono strumenti incisivi come spesso vengono presentati e recepiti attraverso comunicati, siti internet, passa parola su forum etc. Come abbiamo avuto opportunità ed occasione di osservare questi riconoscimenti ed esenzioni tendono a concentrare la propria azione su percorsi adattati di riabilitazione piuttosto che benefici di altro genere come la prescrizione di farmaci a carico del sistema sanitario. Tutto questo a causa delle criticità e difficoltà ad inquadrare in modo completo e delineato la fattispecie fibromialgica all'interno di parametri dichiarati e condivisi dal mondo scientifico.

Questo si ripercuote anche sul percorso di riconoscimento di invalidità ed handicap, rendendo più difficoltoso comunicare e certificare l'impatto della malattia sul paziente ad una commissione preposta alla valutazione dello stato complessivo di salute della persona.

E' importante però rimarcare che il punto di riferimento clinico assistenziale a cui i pazienti fibromialgici devono rivolgersi rimangono i Servizi di Reumatologia pubblici. In Emilia Romagna è possibile trovare i centri reumatologici in ogni provincia della Regione; contatti e recapiti sono consultabili anche sul sito di AMRER – [www.amrer.it/strutture\\_sanitarie.php](http://www.amrer.it/strutture_sanitarie.php)

Sul territorio regionale vale la pena di ricordare anche due altre attività nate su sollecitazione dell'associazione pazienti, con impegno diretto dei propri collaboratori e volontari: il **Progetto Benessere Fibromialgia** e il **Programma di Auto Mutuo Aiuto**.

# Attività dedicate ai soci AMRER Onlus

## Progetto Benessere: i risultati di un progetto per il paziente fibromialgico



**Progetto BENESSERE FIBROMIALGIA**



**Sara Bonazza**  
Specialista Reumatologo  
Università degli  
Studi di Ferrara  
ass.amrer@alice.it

All'interno di un bando pubblico finalizzato a sostenere "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 – anno 2008" la **Regione Emilia Romagna** – Servizio Programmazione e Sviluppo dei Servizi Sociali – ha finanziato un progetto di ricerca promosso dall'Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna – AMRER Onlus – in collaborazione con l'Università degli Studi di Ferrara – UOC di Reumatologia – e le Terme di Riolo Bagni s.p.a. – denominato "Progetto Benessere Fibromialgia".

Gli obiettivi del progetto Benessere 2010 erano quelli di **migliorare la sintomatologia algica** di pazienti affetti da sindrome fibromialgica mediante terapia fisica in ambiente termale; **validare l'efficacia** di tale terapia tramite valutazioni mediche e somministrazione di questionari, eseguite prima e dopo il programma terapeutico, dopo 1, 3 e 6 mesi dalla sua fine; **sperimentare, creare e promuovere modelli**, successivamente trasferibili per il benessere complessivo delle persone seguite dalla rete dei servizi sociali e sanitari.

Nel programma era previsto lo svolgimento di varie attività quali ginnastica, STRALE™, ginnastica preventiva posturale, tecniche di rilassamento, massaggi miolassanti, ALPHASTIM, tecniche applicate non sostituendo ma affiancandosi all'eventuale percorso di cura assegnato. Tali attività hanno impegnato le pazienti per circa 4 ore al giorno per 2 settimane, seguite costantemente da una équipe di specialisti multidisciplinare formata da reumatologi, fisioterapisti, terapisti della riabilitazione in acqua.

Il progetto prevedeva inoltre una ricerca e una rilevazione da parte di uno specialista reumatologo, nella persona della Dott.ssa Sara Bonazza, della Sezione di Reumatologia dell'Università di Ferrara, degli effetti delle attività previste dal programma. Tenendo conto dei criteri di diagnosi della fibromialgia (*dolore diffuso da almeno 3 mesi in presenza di almeno 11 su 18 tender points dolorabili - American College of Rheumatology 1990*), durante le visite mediche di ammissione e di dimissione, sono stati valutati la dolorabilità dei 18 punti fibromialgici (tender points) e la misurazione del dolore tramite scala analogica visiva (VAS-dolore con punteggio da 0 a 100 dove 0 corrisponde a "nessun dolore" e 100 al "massimo dolore"). Contestualmente sono stati somministrati alcuni questionari (FIQ – Fibromyalgia Impact Questionnaire-, FACIT-fatigue scale, SF-36 questionario sullo stato di salute), la cui compilazione è stata richiesta alle pazienti anche dopo 1, 3 e 6 mesi dalla fine del progetto con lo scopo di verificare il mantenimento dell'eventuale beneficio ottenuto.

Per quanto concerne i risultati ottenuti, al basale, in media sono risultati dolenti alla palpazione 15 su 18 tender points, mentre alla visita di dimissione si è osservato un importante miglioramento clinico in tutte le pazienti ed i tender points sono risultati dolenti 10 su 18, addirittura in numero inferiore a quello necessario per formulare la diagnosi di fibromialgia.

Per la misurazione della VAS-dolore, al basale il punteggio medio è risultato pari a 62 (range compreso tra 0 e 100), mentre al termine del percorso è risultato significativamente ridotto essendo il dato medio di 41.

Di seguito i risultati dei questionari somministrati; quello compilato all'inizio del percorso per semplificazione verrà chiamato T0, quello compilato alla fine T1, dopo 1 mese dalla fine del percorso T2 e dopo 3 mesi dalla fine del percorso T3.

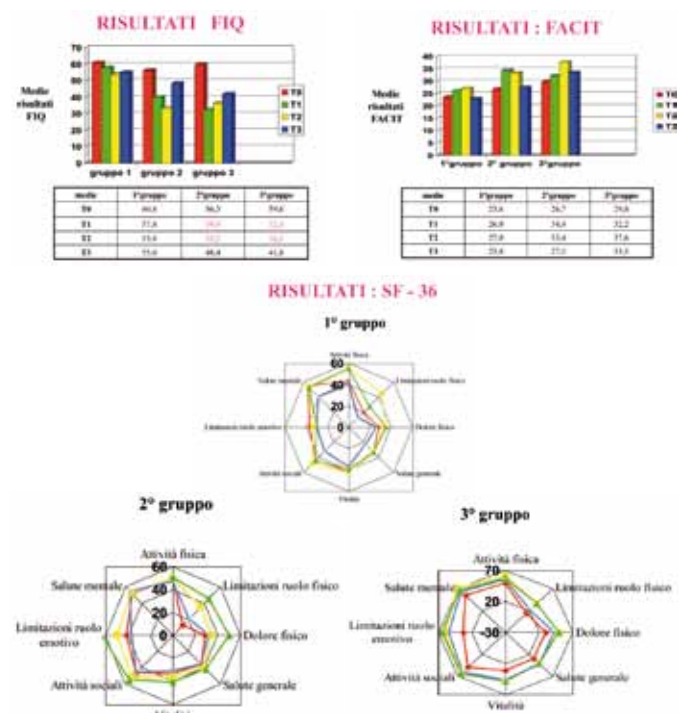
Per quanto concerne il questionario **FIQ** –Fibromyalgia Impact Questionnaire-, la media a T0 è risultata pari a 59 (in base ai range di riferimento – tra 50 e 70 - rientrando nella categoria "medio impatto di malattia"), mentre a T1 la media è risultata 43 (ovvero "basso impatto di malattia" - < 50) ed il dato ottenuto è risultato statisticamente significativo (p=0,000). T2 e T3 sono risultati rispettivamente in media 41 e 48, da cui si evince un mantenimento del beneficio ottenuto, seppur questo vada diminuendo con il tempo (dopo 3 mesi), ma comunque rimanendo migliore rispetto al basale.

Analoghi risultati sono quelli ottenuti dal **FACIT** - fatigue scale - (con range che va da 0 a 52, più basso è il valore e più il paziente risulta stanco): al basale (T0) la media è risultata pari a 27, alla fine del percorso (T1) 31, dopo 1 mese (T2) 33 e dopo 3 mesi (T3) 28, da cui si deduce un miglioramento dell'astenia che si mantiene per circa 3 mesi, al termine dei quali il paziente è ritornato circa alla situazione iniziale.

Il terzo ed ultimo questionario utilizzato è stato l' **SF-36**, che valuta qualità di vita e stato di salute mediante domande che vanno ad indagare 8 items (attività fisica, limitazioni ruolo emotivo, dolore fisico, salute generale, vitalità, attività sociali, limitazioni ruolo fisico, salute mentale). In questo caso i risultati positivi ottenuti sono stati quelli concernenti gli aspetti di tipo fisico/motorio, mentre le risposte sono rimaste invariate nel tempo per gli aspetti psico-emotivi.

Tra gli obiettivi iniziali vi era la raccolta dei questionari dopo 6 mesi dalla fine del percorso, ma che per problemi tecnico-organizzativi si è resa frammentaria e dispersiva.

In conclusione si può affermare che il progetto benessere ha dato risultati positivi, con un beneficio fisico duraturo ma non permanente, in accordo con quanto è riportato in Letteratura. ■



Il Progetto Benessere prosegue anche nell'anno 2011, sempre con raggruppamenti di 10 persone a turno per 3 turni nell'autunno 2011. Per maggiori informazioni è possibile contattare AMRER Onlus – 3495800852 – ass.amrer@alice.it

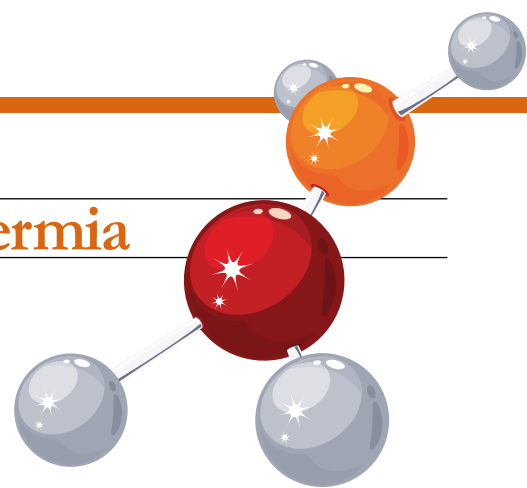
## Approfondimento

# Compendio di Terapia della Sclerodermia



**Gianluigi Bajocchi**  
Unità Operativa di Reumatologia  
Arcispedale S. Maria Nuova - Reggio Emilia  
gianluigi.baiocchi@asmn.re.it

Testo realizzato con il contributo scientifico del  
Dr. Carlo Salvarani e della Dr.ssa Ilaria Chiarolanza



### Premessa

E' vero, i medici e i ricercatori hanno una conoscenza parziale delle prime cause che innescano la sclerodermia. Nonostante questo limite, molte scoperte sono state fatte ed alcune sono state tradotte in farmaci potenti, capaci di preservare gli organi altrimenti danneggiati dalla fibrosi sclerodermica.

Nuovi ipotetici meccanismi, ritenuti importanti nell'evoluzione della malattia, sono oggetto della ricerca quotidiana e una volta dimostrati, porteranno a terapie più efficaci utilizzabili più precocemente perché gravate da meno effetti collaterali.

In questo compendio sono discusse solo le terapie acquisite, con dimostrato beneficio e validate dall'utilizzo in molti uomini e donne. I farmaci non ancora approvati, perché solo sperimentati su pochi e selezionati gruppi di malati, potranno essere discussi in una successiva occasione.

### La sclerodermia è una patologia diversa da persona a persona e perciò richiede terapie "su misura"

La sclerodermia è una malattia complicata, e della limitatezza delle terapie disponibili, dovuta all'incompleta conoscenza delle cause della malattia stessa abbiamo già detto, esiste però, un secondo elemento altrettanto importante da considerare nella scelta delle terapie disponibili. Questo elemento è **la peculiare caratteristica della sclerodermia di dimostrarsi diversa da persona a persona**, tale che ad oggi, la consideriamo una *patologia più vasta che accomuna nella diagnosi, soggetti diversi, per tempi di esordio, velocità di progressione e per apparati anatomici coinvolti e quindi sostanzialmente, diversi per gravità o prognosi.*

E' evidente allora, che il trattamento dovrà essere di necessità mirato sulla persona e alla sua forma di malattia per decidere:

- 1) se il "peso dei sintomi" giustifichi una **terapia** o solo una **vigilanza**;
- 2) se iniziare una **terapia graduale** con farmaci blandi, oppure scegliere da subito **farmaci anche potenzialmente tossici ma necessari**, in quanto in alcuni pazienti la malattia "corre veloce" e i migliori risultati terapeutici si hanno quanto gli organi hanno ampia riserva, libera dalla malattia
- 3) infine se ridurre o modificare la cura essendo stato raggiunto l'obiettivo di **stabilizzare la malattia** nello specifico paziente.

### Come si fa allora a riconoscere i pazienti più a rischio e perciò meritevoli di trattamento diverso da tutti gli altri e valutare se la malattia è in remissione?

Molte ricerche pubblicate si sono concentrate sui segni, sintomi della malattia e sugli esami di laboratorio che, presenti in un numero sufficientemente ampio di malati ed esclusivamente tra i più gravi, possano indicare la necessità di terapie precoci e più aggressive, escludendo altri pazienti che non avendo questi "marker" di malattia e quindi meno a rischio, eviteranno di essere inutilmente esposti agli effetti della terapia più aggressiva.

Al momento queste forme più serie di malattia vengono suggerite dalla presenza contemporanea di più di uno di questi segni, anche in diversa combinazione e non da un solo elemento. E' sulla base di questi segni che è decisa di volta in volta la terapia più adeguata. Quando poi questi stessi segni appaiono regrediti o stabili si considera che la terapia è stata efficace a fermare la malattia.



## I farmaci di fondo: vasodilatatori, immunosoppressori, anti-fibrotici.

I farmaci che bloccano i meccanismi specifici con cui la malattia danneggia gli organi sono detti "farmaci di fondo". Di seguito si cercherà di spiegare con figure quali sono e perché si usano. Ognuno dei 3 gruppi terapeutici dispone di diversi farmaci che si possono utilizzare. L'opzione di un gruppo terapeutico e del singolo farmaco dipendono ri-

spettivamente dalla forma di sclerodermia (più vasculopatica, più infiammatoria o più fibrotica) e dalla tollerabilità che ognuno di noi ha verso i farmaci. Quindi non è corretto parlare di farmaci migliori in generale ma il farmaco migliore è quello su misura, da solo o in combinazioni diverse, dall'esordio dei primi sintomi e durante l'andamento della malattia.

**I tre cardini della terapia anti-sclerodermia sono i seguenti gruppi terapeutici:**

- 1) Cardio-vascolari (vasodilatatori): aumentano il flusso sanguigno nei vasi arteriosi.
- 2) Antineoplastici-immunomodulanti\* a maggiore azione anti-infiammatoria e di re-equilibrio del sistema immunitario.
- 3) Antineoplastici-immunomodulanti\*: maggiore azione anti-fibrotica, riducono la produzione di collagene.

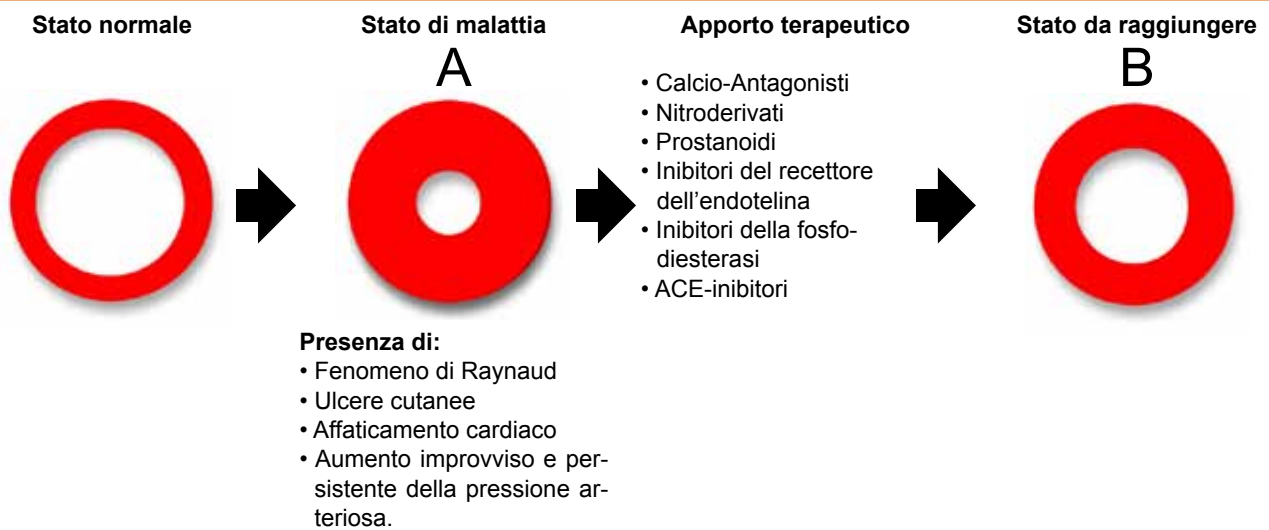
Ancora una volta, come già detto la scelta di questi 3 gruppi non è casuale, ma sono stati sviluppati "ad hoc" o applicati da cure di altre patologie per contrastare determinati effetti della malattia di cui finora abbiamo conoscenza, quali:

- 1) riduzione della circolazione dei piccoli (e medi) vasi sanguigni
- 2) modificazione del sistema dell'immunità
- 3) aumento della produzione di collagene e sostanze tra le cellule dei diversi apparati

\*Alcuni sono farmaci utilizzati nelle patologie oncologiche ma con diversi dosaggi.

Nelle 3 figure che seguiranno si è cercato di schematizzare le 3 suddette alterazioni con cui si manifesta la sclerodermia con i sintomi più comuni che ne derivano, quindi i 3 gruppi terapeutici che si oppongono a queste alterazioni e un esempio dei vari principi attivi che li costituiscono.

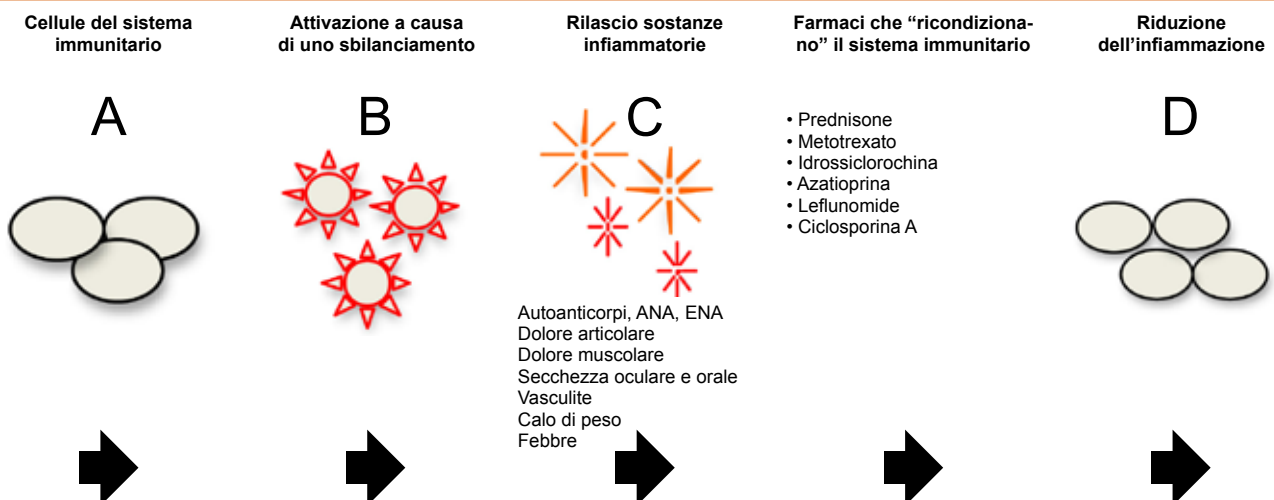
**FIGURA 1: Se la malattia tende a ridurre il flusso della circolazione dei vasi arteriosi, compaiono segni di ischemia (A): si utilizzano allora farmaci che dilatando i vasi e possono ripristinare l'apporto di sangue agli organi (B):**



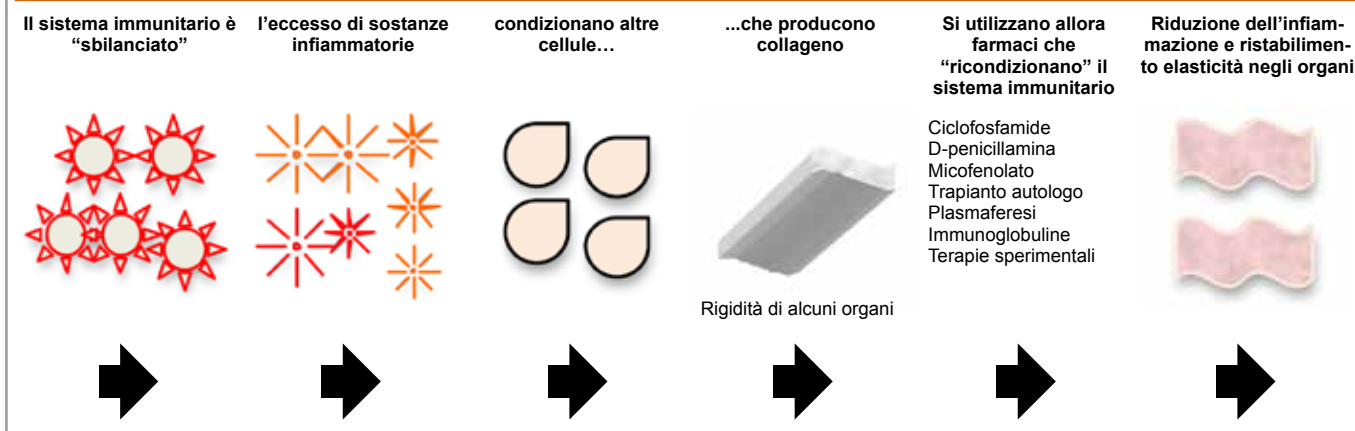
**Approfondimento**

**In parentesi principi attivi:** Calcio-antagonisti (Nifedipina), Nitroderivati (Nitroglicerina transdermica), Prostanoidi endovena (Iloprost), Inibitori dei recettori dell'endotelina (Bosentan), Inibitori della fosfodiesterasi (Sildenafil), ACE-inibitori (Ramipril)

**FIGURA 2: Se la malattia tende a "sbilanciare" le cellule del sistema immunitario (A) per cui una parte di queste si attiva (B) infiltrando gli organi che si infiammano (es. artrite) e rilasciando nel sangue sostanze infiammatorie (C) (es. citochine, auto-anticorpi): si utilizzano farmaci che "ricondizionano" il sistema immunitario e riducono l'infiammazione (D)**



**FIGURA 3:** Se il sistema immunitario è “sbilanciato” (A) e l’eccesso di sostanze infiammatorie (B) condizionano altre cellule (C) a produrre collagene (D) che si accumula tra le cellule di alcuni organi, questi mostrano tendenza alla rigidità. Si utilizzano allora farmaci che “ricondizionano” il sistema immunitario, riducono l’infiammazione e bloccano le cellule che producono collagene e quindi tendono a ristabilire elasticità negli organi (E)



## Le terapie sintomatiche

Sono definite sintomatiche quelle terapie studiate per alleviare (rapidamente) i sintomi di una malattia ma che non sono in grado di rallentare la progressione della malattia. Di frequente assunte “al bisogno” sono utilizzate anche per ridurre gli effetti collaterali delle terapie di fondo (v sopra). Sono di utilizzo comune perché limitandosi a contrastare il sintomo che è facile da riconoscere non richiedono di necessità una diagnosi e sono scelti principalmente sulla base dell’efficacia. Per tale ragione sono anche potenzialmente pericolose perché possono mascherare il sintomo utile alla diagnosi, la quale è sempre necessaria se il sintomo persiste.

I gruppi terapeutici disponibili sono molti essendo ognuno mirato ai diversi apparati anatomici da cui origina il disturbo clinico (gastrointestinale, muscolo-scheletrico, cutaneo, etc.). Qui di seguito quindi sono indicati quelli più utilizzati per la malattia sclerodermica e in parentesi, solo a titolo di esempio, uno dei vari principi attivi che li compongono”.

### 1) FARMACI DELL’APPARATO GASTROINTESTINALE:

- Antiacidi (Sodio Bicarbonato),
- Anti-ulcera e antireflusso gastroesofageo (Pantoprazolo, Sucralfato),
- Stimolanti la motilità (Domperidone),
- Antibiotici intestinali (Rifaxima),
- Lassativi emollienti (paraffina liquida),
- Anti-diarroici (fermenti lattici, alimenti speciali es. gelatine).

### Consigli Generali

È utile consumare piccoli spuntini anche frequenti e pasti ad orari regolari: saltare i pasti e mangiare in modo sregolato può peggiorare i sintomi. Comunemente vengono sconsigliati il pepe, il caffè, il tè e il cacao, oltre ai succhi di frutta e ai cibi grassi o piccanti. Evitare i superalcolici e il fumo di sigaretta. Il consumo di liquirizia (no se ipertensione arteriosa) in forma deglicirizinata aiuta a curare il tratto gastrointestinale e ha proprietà anti-ulcera. Alzare la testiera del letto e dormire sul fianco sinistro riduce il reflusso esofageo dallo stomaco all’esofago.

### 2) FARMACI DERMATOLOGICI:

- Creme emollienti per idratazione: creme all’urea, crema base, lipogel, creme con vitamina A.

### Consigli Generali

È fondamentale il mantenimento dell’elasticità della pelle con esercizi continui di estensione/flessione delle articolazioni, tendini e legamenti. L’applicazione di calore favorisce tali movimenti. Le creme hanno soprattutto l’effetto di protezione generale della cute dagli agenti atmosferici permettendone così la riparazione anche in tempi più lunghi. Evitare esposizioni al sole senza filtri solari.

### 3) FARMACI OFTALMICI:

- lacrime artificiali in gel o collirio. Collirio ottenuto da siero autologo.

### 4) FARMACI DELL’APPARATO MUSCOLO-SCHELETRICO:

- anti-infiammatori non steroidei (Ibuprofene),
- analgesci (Paracetamolo),
- glucocorticoidi (Prednisone).

\*\*Un sommario dei farmaci che costituiscono ogni gruppo terapeutico poi sarebbe lunghissimo (basti pensare a tutti gli antidolorifici o gli antiacidi che abbiamo utilizzato qualche volta) e poco servirebbe una lista dei loro nomi senza conoscerne i limiti di utilizzo.

## Bibliografia essenziale

Riferimento bibliografico recente e scaricabile gratuitamente:

Expert Agreement on EULAR/EUSTAR Recommendations for the Management of Systemic Sclerosis *J Rheumatol* 2011;38;1326-1328.

# Immunizzazione nei pazienti Reumatici

## Il timore che la vaccinazione possa peggiorare o riattivare una patologia reumatica



**Luca Magnani**  
Medico in formazione  
specialistica  
S.S. Reumatologia,  
Istituto Ortopedico  
Rizzoli - Bologna  
magnani.l@gmail.com

Nella pratica quotidiana i termini **vaccinazione** e **immunizzazione** vengono spesso considerati sinonimi. In verità essi **sottintendono due concetti molto diversi**. Con **vaccinazione** si indica la pratica del vaccinare e quindi dell'inoculare nel paziente un preparato chimico contenente microrganismi attenuati o parti di essi. Con **immunizzazione**, invece, si indica lo scopo stesso della vaccinazione ovvero la capacità del vaccino di indurre una risposta immunitaria specifica nei confronti di quel microrganismo. Tuttavia la domanda che più spesso ci si pone quando ci si trova di fronte a un paziente reumatico, riguarda il timore che la vaccinazione possa peggiorare o riattivare la patologia di base.

Ad oggi, le prove di una controindicazione assoluta all'uso dei vaccini nei pazienti reumatici, sono carenti poiché basate essenzialmente sullo studio dei pochi casi segnalati di reazioni avverse. Inoltre, è bene ricordare che i meccanismi con cui l'autoimmunità può essere innescata da parte dei virus devono ancora essere stabiliti.

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

Nella valutazione ci si può affidare alle linee guida elaborate a partire da alcuni studi che dimostrano come i **vaccini antinfluenzali e antipneumococcici siano fondamentalmente sicuri nei pazienti reumatici**. Diverse indagini, infatti, hanno dimostrato differenti tassi di sierconversione<sup>1</sup> in risposta ai vaccini antinfluenzali, antipneumococcici e antitetanici in pazienti con Artrite reumatoide e Lupus Eritematoso, garantendo una protezione minima ma comunque utile.

Le linee guida dell'American College of Rheumatology (ACR) pubblicate nel 2008<sup>2</sup> sostengono la necessità di vaccinare tutti i pazienti affetti da Artrite Reumatoide (AR) con il vaccino antinfluenzale, indipendentemente dal fatto che essi siano in trattamento con farmaci biologici o non biologici, suggerendo novembre come mese ideale di somministrazione. Le medesime linee guida

<sup>1</sup> Si ha sierconversione quando il paziente sviluppa anticorpi diretti contro quel microrganismo.

<sup>2</sup> 2008 Recommendations for the use of Nonbiologic and Biologic Disease-modifying Antirheumatic Drugs in Rheumatoid Arthritis.

raccomandano, per gli stessi soggetti, anche la **vaccinazione antipneumococcica** non appena si inizi la terapia con Leflunomide, Methotrexate o Sulfasalazina.

Il **vaccino per l'Epatite B** è raccomandato, invece, per i pazienti con AR in trattamento con Leflunomide, Methotrexate e agenti biologici e per i pazienti cosiddetti a rischio (personale sanitario, tossicodipendenti, comportamenti sessuali a rischio).

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

I vaccini per lo Zoster, la varicella, il morbillo, gli orecchioni e la rosolia sono generalmente controindicati nei pazienti immunosoppressi. **Per i loro familiari è da evitare il vaccino influenzale nasale**, poiché replicandosi nel naso per una settimana o più, potrebbe essere facilmente trasmesso e potenzialmente in grado di causare malattia nel congiunto immunocompromesso.

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

### Casi particolari

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

Uno studio durato tre anni, promosso da Oxman e Levin, in cui sono stati vaccinati gli adulti sopra i sessant'anni non immunosoppressi, ha dimostrato una riduzione del 51% dell'incidenza dello zoster e del 67% di nevralgia post-infezione.

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

**1) Pazienti in terapia con Cortisone (prednisone) ad alte dosi (>20 mg/die) o inibitori del TNF- $\alpha$ : lasciar trascorrere almeno un mese dalla sospensione della terapia immuno-soppressiva prima di effettuare la vaccinazione.**

**2) Pazienti in terapia a breve termine o a basse dosi di cortisone (<20 mg/die), pazienti in trattamento con basse dosi di methotrexate (<15mg/settimana) o azatioprina (meno di 3 mg/Kg/settimana) oppure con deficit dell'immunità umorale: effettuare la vaccinazione senza sospendere la terapia, previo parere positivo del reumatologo.**

### Paziente reumatico e viaggi

Ai pazienti affetti da AR in trattamento con farmaci immunosoppressivi, decisi

a intraprendere un viaggio, è bene ricordare:

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

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

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

Per i pazienti pediatrici affetti da patologie reumatiche è opportuno mettersi in contatto prontamente con il Centro di Prevenzione delle malattie infettive della propria AUSL di appartenenza in modo da attivare una corretta prevenzione.

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

### UTILI CONSIDERAZIONI

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

# Una malattia autoimmune di competenza reumatologica

## La sindrome di Sjögren: occhi e bocca secca, ma non solo.

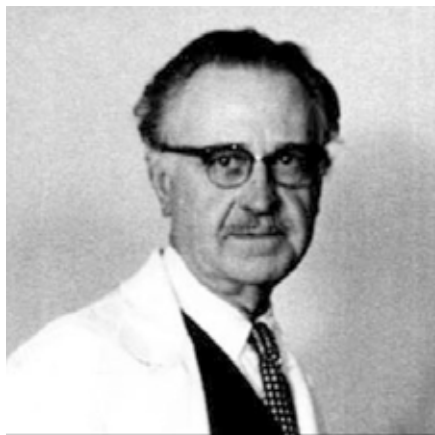


**Claudio Vitali**  
Responsabile U.O. Medicina Interna  
e Sezione di Reumatologia  
Ospedale di Piombino, ASL 6 Livorno  
c.vitali@yahoo.it



### Che cosa è la sindrome di Sjögren?

Questa sindrome si chiama così essendo stata descritta per la prima volta nel 1933 da Henrik Sjögren, un oculista svedese che in quel periodo lavorava a Copenaghen. Egli osservò che una parte consistente di pazienti con artrite reumatoide lamentava secchezza degli occhi e della bocca. Notò anche che questi pazienti mostravano una riduzione della produzione sia di lacrime, che di saliva. Nei decenni successivi in realtà furono individuate **due differenti forme della sindrome**: una variante primaria (che cioè si presenta da sola), e una forma **secondaria** (che si presenta in associazione con altre malattie autoimmuni sistemiche, come appunto l'artrite reumatoide, il lupus eritematoso sistemico e la sclerosi sistemica o sclerodermia).



**Henrik Samuel Conrad Sjögren**  
(1899-1986), Medico oculista di origine svedese

### Cos'è una malattia autoimmune sistemica?

Una malattia autoimmune è una condizione nella quale il nostro sistema immune (che usualmente reagisce e combatte contro agenti esterni all'organismo come ad esempio batteri o virus), reagisce invece contro componenti propri dello stesso (in genere molecole contenute nelle cellule che costituiscono i vari organi e apparati del corpo umano). Classicamente **le malattie autoimmuni si distinguono in organo-specifiche**, nelle quali la reazione immunitaria è rivolta verso costituenti di un singolo organo (esempio la tiroidite autoim-

mune, ove l'organo bersaglio è la tiroide), e **sistemiche**, nelle quali l'attacco del sistema immunitario, e il conseguente coinvolgimento clinico, è esteso a interessare vari organi e apparati (ad esempio polmone, rene, sistema nervoso). L'esempio tipico di una malattia autoimmune sistemica è il lupus eritematoso.

La presenza nel siero di anticorpi contro costituenti cellulari (in particolare proteine nucleari e acidi nucleici) contraddistingue le malattie autoimmuni sistemiche, mentre quella di anticorpi contro i costituenti di un solo organo (ad esempio anticorpi anti-tiroide) è caratteristica delle forme organo-specifiche.

### La sindrome di Sjögren è una malattia autoimmune?

Effettivamente **questa sindrome ha le caratteristiche della malattia autoimmune sistemica** per due motivi fondamentali: il primo è che l'**aggressione autoimmunitaria** si manifesta non solo verso i principali organi bersaglio, che sono le ghiandole salivari e lacrimali, ma anche verso altre ghiandole a secrezione esterna (esocrine) dello stomaco, delle vie respiratorie, sudoripare, dell'apparato genitale femminile. Per tale motivo è stata proposta per la sindrome di Sjögren la definizione di **esocrinopatia autoimmune**. Il secondo motivo è che anche in essa **sono presenti anticorpi rivolti contro costituenti cellulari**, come avviene appunto nelle altre malattie autoimmuni sistemiche. La presenza poi di possibile aggressione autoimmune anche nei confronti di organi interni, come rene, polmone, sistema nervoso, assimila in maniera definitiva la sindrome alle altre malattie autoimmuni sistemiche (definite anche connettiviti sistemiche).

### Perché la sindrome di Sjögren è di competenza reumatologica?

Il reumatologo è lo specialista più competente sulle malattie autoimmuni sistemiche. Tale competenza deriva dal fatto che questi malati presentano con altissima frequenza sintomi dolorosi a carico di articolazioni e muscoli, e quindi sono naturalmente indirizzati dal reumatologo. Anche la presenza

nel sangue del fattore reumatoide, come avviene nel 60-80% dei pazienti con sindrome di Sjögren, induce il paziente o il suo medico a individuare nel reumatologo il punto di riferimento specialistico.

Altri specialisti in realtà possono venire per primi a contatto con questi pazienti, e sono in grado di diagnosticare la malattia. Ciò dipende molto dalla sintomatologia preminente all'inizio: il paziente può venire a contatto con l'oftalmologo, se essa è la secchezza dell'occhio, oppure con lo stomatologo, se il sintomo preminente è la bocca secca, oppure col ginecologo se è presente un'anomala secchezza vaginale. Resta il fatto, che **una volta suggerita e poi confermata la diagnosi, è il reumatologo che rappresenta il principale riferimento di questi pazienti**, anche se il corretto trattamento della malattia non può prescindere dal contributo degli altri specialisti, che devono di volta in volta essere coinvolti in una gestione multi-disciplinare.

### La sindrome di Sjögren è una malattia ereditaria?

**La sindrome di Sjögren non è una malattia ereditaria**, come ad esempio l'emofilia o l'anemia mediterranea. Quello che ereditano i discendenti dei malati è una **pre-disposizione** a sviluppare, nel corso della loro vita, malattie autoimmuni in senso lato (sistemiche e organo-specifiche). In termini statistici e numerici la possibilità che i figli di malati con malattie autoimmuni possano sviluppare altre malattie autoimmuni non è prevedibile sulla base delle leggi della genetica, ma è comunque superiore alla possibilità che hanno i figli di soggetti sani di avere lo stesso tipo di malattie. Questo è il motivo per cui spesso si trovano più membri di una stessa famiglia affetti da diversi tipi di malattia autoimmune. Ad esempio una madre con lupus può avere una sorella con la sindrome di Sjögren e dare alla luce tre figli sani e un figlio affetto da tiroidite autoimmune).

### Chi è colpito dalla sindrome di Sjögren?

La sindrome colpisce **in larga prevalenza le donne** (9-10 volte più degli uomini), ed esordisce di solito in un'età compresa fra i



45 e i 60 anni. La frequenza della malattia nelle donne bianche di età adulta è stata stimata essere intorno allo 0,4-0,6%.

### Come si manifesta la sindrome di Sjögren?

I sintomi di esordio sono nella stragrande maggioranza dei casi quelli di **occhio secco e bocca secca**. L'occhio si arrossa frequentemente, può dare prurito o la sensazione di avere un corpo estraneo sulla sua superficie (descritta dal paziente come sensazione di sabbia negli occhi). I sintomi si accentuano col clima secco e ventoso ed anche in ambienti con aria condizionata. Talora può esser presente intolleranza alla luce (fotofobia). L'aspetto dell'occhio è quello tipico di una congiuntivite e spetta all'oftalmologo stabilire se essa è dipendente da una scarsità di lacrime.

La sensazione di bocca secca si manifesta particolarmente durante la notte o i pasti e induce il paziente a bere spesso un sorso d'acqua per alleviarla. Spesso la lingua si arrossa ed è presente una sensazione di bruciore della stessa. Un'infezione da miceti (funghi) contribuisce spesso ad aggravare la situazione. I denti si cariano con maggiore frequenza e rapidità tanto che il paziente è costretto a ricorrere spesso al dentista.

Un'altra manifestazione tipica della malattia, che può essere presente all'esordio della stessa, è la **tumefazione delle parotidi** che simula una parotite infettiva. Colpisce entrambi i lati e tende talora a cronicizzarsi.

Altre manifestazioni, che spesso sono presenti fin dall'esordio della malattia, sono l'**abnorme stanchezza** che costringe il paziente a rinunciare talora a condurre una vita lavorativa o familiare normale, i **dolori articolari, i dolori muscolari**, più raramente il fenomeno di Raynaud (la parte finale delle dita di mani e piedi che diventa pallida dopo esposizione al freddo).

### Come si fa la diagnosi di sindrome di Sjögren?

L'iter diagnostico per un paziente con sospetta sindrome di Sjögren prevede appunto un **approccio multidisciplinare** che coinvolge vari specialisti. L'oftalmologo deve eseguire dei test che confermano la scarsità di lacrime (**test di Schirmer**), la conseguente alterazione del film lacrimale (**Break Up Time o BUT**), la presenza di un danno superficiale della congiuntiva (**test al rosa Bengala, o verde di lissamina, o alla fluoresceina**). Occorre poi avere la dimostrazione di ridotta secrezione salivare, che si ottiene mediante raccolta quantitativa della saliva o scintigrafia salivare.

**Il test cardine però è basato sulla dimostrazione di un'infiltrazione di cellule infiammatorie nelle ghiandole salivari.** Ciò di solito si ottiene analizzando al microscopio un frammento di ghiandola ottenuto

mediante biopsia dal labbro inferiore. Si tratta di una tecnica di facile esecuzione e di solito ben tollerata dai pazienti.

Naturalmente è d'obbligo la **ricerca nel siero degli autoanticorpi**, come il **fattore reumatoide** o gli **anticorpi antinucleo**, in particolare quelli considerati più tipici della malattia (detti antiRo/SSA, e antiLa/SSB). Infine il rilievo nel siero di una riduzione del **livello dei fattori complementari** (C3 e C4) e la **presenza di crioglobuline** (proteine che precipitano nella provetta posta in frigorifero) **è di non raro riscontro**, e si associa alle manifestazioni sistemiche più gravi della malattia.

Una volta giunti alla conclusione che il paziente presenta una sindrome di Sjögren, è **necessario indagare bene la storia clinica e la sintomatologia del paziente per capire se ci troviamo di fronte ad una forma primaria** (la sindrome è presente da sola), **o secondaria** (siamo di fronte ad una forma associata ad altre malattie autoimmuni sistemiche).

### Quali sono le principali manifestazioni sistemiche della sindrome di Sjögren?

Come detto, altri apparati ghiandolari possono essere colpiti in corso di malattia, anche se con frequenza decisamente inferiore. Il paziente può avere un **riduzione del sudore** per compromissione delle ghiandole sudoripare, o una **secchezza**, sempre per mancanza di secrezioni, **della trachea e grossi bronchi, con tosse secca e stizzosa**. Infine le pazienti possono manifestare **riduzione delle secrezioni delle ghiandole dell'apparato genitale femminile esterno**, con dolore durante i rapporti sessuali e frequenti **vaginiti** per sovrapposizione di infezioni fungine. Frequentemente presenti sono i **sintomi dolorosi a carico di articolazioni e muscoli**, dei quali il paziente si lamenta molto e che lo costringono a una ridotta attività fisica e ad assumere analgesici.

Altre manifestazioni sistemiche molto rilevanti, ma più rare, sono il **fenomeno di Raynaud e la vasculite cutanea**. Quest'ultima di solito si presenta sotto forma di piccole emorragie della pelle (petecchie), che si possono presentare in grande numero (porpora) a interessare la superficie degli arti, di solito le gambe.

La porpora si associa costantemente al riscontro di bassi livelli di complemento e alla presenza di crioglobuline. Le stesse alterazioni sierologiche e la porpora sono anche associate ad altre manifestazioni sistemiche più rare come la nefrite o le neuriti periferiche.

Va segnalata, anche se abbastanza rara, la possibilità di sviluppo di una polmonite interstiziale che, se non attentamente curata, può portare a fibrosi polmonare e insufficienza respiratoria.

### Qual è la prognosi della sindrome di Sjögren?

Occorre dire innanzi tutto che **l'aspettativa di vita dei pazienti con sindrome di Sjögren non è differente da quella della popolazione non colpita dalla malattia**. L'unico fattore che può influenzare la durata della vita in questi pazienti è la possibile insorgenza di malattie linfoproliferative, in particolare linfomi. Linfomi si sviluppano nel 3-5% di questi pazienti (statisticamente con una incidenza 40 volte più alta che nella popolazione generale). Sono di solito linfomi a basso grado di malignità e quindi con una prognosi relativamente benigna. Sono stati identificati i fattori di rischio per lo sviluppo di linfoma nei pazienti con sindrome di Sjögren. I linfomi insorgono in particolare nei pazienti con porpora, bassi livelli di complemento e crioglobuline circolanti. Quindi una particolare attenzione va rivolta al monitoraggio di questo sottogruppo di pazienti.

Anche se in genere non accorcia la vita, **la malattia comunque compromette notevolmente lo stato di salute, e di conseguenza la qualità di vita di questi pazienti**. Come detto, **la stanchezza è spesso invalidante, come lo sono altresì le manifestazioni oculari e orali della malattia, la sintomatologia dolorosa articolare e muscolare, le neuriti periferiche e le altre, sebbene più rare, manifestazioni sistemiche**. Alcuni studi hanno dimostrato che la qualità di vita in questi pazienti è compromessa almeno quanto quella dei pazienti con artrite reumatoide.

### Come si cura la sindrome di Sjögren?

Nei pazienti con una forma caratterizzata dalle sole manifestazioni ghiandolari (salivari e lacrimali), la terapia si limita alla somministrazione di **preparati sostituenti le lacrime e la saliva, e al controllo periodico da parte dell'oftalmologo e dello stomatologo dell'andamento dei sintomi e dell'insorgenza di eventuali complicazioni a carico dell'occhio e della cavità orale**. Il dentista è anch'esso chiamato alla periodica revisione della situazione dentaria e delle carie eventualmente insorte. In presenza di una ancora evidente secrezione di saliva, si possono somministrare farmaci (ad esempio la pilocarpina) in grado di stimolare e aumentare la secrezione della stessa. Spetta invece al reumatologo impostare il trattamento delle manifestazioni sistemiche della malattia, mediante l'uso isolato o combinato di **farmaci anti-infiammatori** (incluso i cortisonici), **immunosoppressori, immunomodulatori**. Questi ultimi, insieme ai più recenti **farmaci biologici**, devono essere riservati naturalmente ai pazienti con le più gravi manifestazioni sistemiche, e somministrati sotto attenta sorveglianza medica. Spetta infine all'ematologo il trattamento delle forme di linfoma eventualmente insorte nel decorso della malattia. ■

# Intervista

## Malattie Reumatiche in Emilia Romagna



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



**Susanna Trombetti**  
Area di Programma Governo Clinico  
Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale  
Regione Emilia Romagna  
strombetti@regione.emilia-romagna.it

### Ad un anno dalle Linee Guida per l'AR come prosegue il lavoro intrapreso? Chiediamolo agli organi di Governo Clinico Regionale

#### Il contesto

*Nel marzo 2010 pubblicammo su questa rivista un'intervista al Responsabile dell'Area di Programma del Governo Clinico dell'Agenzia Sanitaria e Sociale, Regione Emilia Romagna, Dr.ssa Rossana De Palma - (rif. Notiziario del Malato Reumatico n.30 / pgg. 8-9) - in cui ci veniva descritto come gli organi di "governo" regionale avessero intrapreso un cammino di impegno e attenzione verso i pazienti affetti da malattie reumatiche con l'avvio di un tavolo tecnico di lavoro il cui scopo era quello di formulare Linee Guida cliniche per rendere appropriato e omogeneo il percorso terapeutico dei pazienti reumatici in cura nelle strutture dell'intero territorio regionale. Obiettivo preciso di allora era costruire delle raccomandazioni condivise dai clinici che fossero capaci di garantire a tutti i pazienti con artrite reumatoide in trattamento farmacologico omogeneità diagnostica, accesso alle chance terapeutiche di ultima generazione basate sulle migliori evidenze scientifiche regionali, nazionali ed internazionali. L'intervista si chiudeva con l'annuncio dell'imminente pubblicazione del documento di lavoro sopra accennato, contenente "raccomandazioni" cliniche e con il proposito di proseguire il lavoro avviato con la predisposizione di un Registro regionale che possa diventare strumento di supporto alla corretta applicazione e aderenza alle linee guida, e contestualmente un dispositivo flessibile a garanzia e tutela della sicurezza del paziente in caso di effetti avversi generati dalle terapie intraprese, includendo quelle più innovative non sottraendo chance al paziente.*

*E' trascorso un anno da questa intervista, le Linee Guida per il trattamento dell'Artrite Reumatoide, con particolare attenzione all'utilizzo dei farmaci biotecnologici, sono state emesse e tempestivamente aggiornate a seguito dell'inserimento in prontuario terapeutico di nuove molecole, ulteriori chance per il paziente - (trovate descrizione e commento in dettaglio nei periodici di settembre e dicembre 2010); un tavolo multidisciplinare con esperti è stato costituito come anticipato e ha lavorato per un anno... siamo quindi tornati in Agenzia Sanitaria e Sociale per fare il punto sullo "stato dell'arte", e abbiamo intervistato la Dr.ssa Susanna Trombetti dell'Area Governo Clinico, che ha seguito e coordinato i lavori del Registro Regionale.*

**1. Dr.ssa Trombetti buongiorno. Abbiamo lasciato "virtualmente" i nostri lettori un anno fa con l'annuncio da parte del Governo Clinico della Regione Emilia Romagna dell'imminente pubblicazione delle raccomandazioni per il trattamento dell'Artrite Reumatoide, primo documento italiano in materia, e con il proposito futuro di costruire uno strumento che valutasse utilizzo e applicazione dei farmaci per i pazienti reumatici in termini di efficacia e sicurezza. Come è proseguito il lavoro intrapreso?**

La pubblicazione del documento di Linee Guida per il trattamento dell'AR è stato il primo passo che la Regione Emilia-Romagna ha compiuto, in collaborazione con gli specialisti del settore, per perseguire un duplice obiettivo: mettere a disposizione dei professionisti e dei cittadini la sintesi delle migliori evidenze disponibili sulla diagnosi e il trattamento della malattia e offrire strumenti condivisi e validati sul piano scientifico per la veri-

fica di appropriatezza dei percorsi operativi. La fase successiva si è concretizzata nello sviluppo di un database clinico, che ha richiesto un lungo lavoro di analisi degli elementi significativi di ogni fase del percorso diagnostico-terapeutico e della sua traduzione nel linguaggio informatico. Il motore del progetto è stato un gruppo multidisciplinare di professionisti sanitari coordinato dall'Agenzia Sociale e Sanitaria Regionale. Sottolineo questo aspetto perché, a mio parere, la multidisciplinarietà rappresenta un importante valore aggiunto del nostro lavoro: l'interazione tra reumatologi, farmacisti ospedalieri, medici di direzione sanitaria, statistici, informatici ha permesso da un lato di disporre di tutti i contributi tecnici necessari, dall'altro di mettere a confronto i punti di vista e le esigenze specifiche, rendendo il prodotto più rispondente alle necessità dei professionisti che, a diverso titolo, utilizzeranno l'applicativo nelle aziende sanitarie. In tutto il mondo, l'attenzione riservata all'uso e al monitoraggio dei farmaci

biotecnologici deriva dalla considerazione della loro efficacia nel trattamento di pazienti affetti da gravi patologie ma, nel contempo, della parziale conoscenza degli effetti a lungo termine. Infatti, anche se l'immissione in commercio è preceduta da studi clinici controllati e sottoposta al giudizio di Enti pubblici competenti (in Europa EMA, in Italia AIFA), è solo con l'uso esteso e protratto nella pratica clinica che si precisano e si consolidano le indicazioni e le controindicazioni alla prescrizione di tali farmaci. In diversi Paesi sono stati approntati registri specifici, allo scopo di tracciare nel tempo lo sviluppo della storia clinica dei pazienti in terapia, rendendo possibile la segnalazione tempestiva di effetti avversi inattesi, la valutazione dei risultati di salute del trattamento e la predisposizione di protocolli di studio osservazionali. Il progetto dell'Emilia-Romagna si pone all'avanguardia a livello nazionale, poiché vi aderiscono tutti i centri reumatologici della Regione e perché si è sviluppata avendo a riferimento le esperienze internazionali più avanzate.

**2. Avete quindi lavorato per costruire un Registro informatizzato per le Malattie Infiammatorie Articolari... Potrebbe descriverci in cosa consiste il registro, quali dati pensate di raccogliere e quali sono le finalità che ci si propone con gli stessi?**

Questo strumento si propone la raccolta di tutte le informazioni importanti relative al paziente, dall'inizio della malattia alla sua evoluzione nel tempo, considerando anche le eventuali patologie concomitanti. La documentazione clinica è uno strumento fondamentale ed imprescindibile dell'attività sanitaria e la possibilità di trasferire tali informazioni su una piattaforma informatica si profila come un'occasione preziosa in quanto consente di analizzare tempestivamente i dati e di valutare a posteriori gli effetti delle cure. Perché sia davvero utile, l'applicativo deve servire in primo luogo ai professionisti che lo adottano: per questa ragione, come già detto, è stato progettato insieme agli specialisti reumatologi e sono state previste funzionalità di sistema per semplificare e velocizzare l'accesso e utilizzare i dati, secondo necessità, nella cartella clinica. Il progetto prevede di creare un database di popolazione, che include tutti i pazienti adulti con AR, di nuova diagnosi o a cui viene prescritto per la prima volta un farmaco biologico, residenti nel territorio dell'Emilia-Romagna. Un tale strumento offre un ulteriore vantaggio, oltre a quelli già descritti: permette di ricavare dati epidemiologici sulla incidenza e la prevalenza della malattia nella nostra realtà territoriale e di confrontarli con quelli di altre popolazioni, con caratteristiche demografiche diverse. Credo che l'intenso lavoro preparatorio, la motivazione che i professionisti hanno dimostrato nella fase di formazione all'uso dell'applicativo e le risorse messe in campo a livello regionale creino le premesse per la buona riuscita del progetto.

**3. Nelle cronache recenti – giugno / luglio 2011 – abbiamo assistito al varo della manovra finanziaria di assestamento dei conti pubblici, i cui riflessi in termini di contrazione economica si abbattano anche sulla sanità che sembra prendere sempre più una "velocità" regionale, con differenze di non poco conto tra territori anche molto vicini; se valutiamo il peso economico della riforma, il costo delle terapie utilizzate in Reumatologia, in particolare modo nel caso di utilizzo dei farmaci biotecnologici, il varo di uno strumento come quello del Registro per monitorarne l'utilizzo appro-**

**priato e raccogliere dati prospettici, può costituire un disincentivo all'utilizzo delle terapie ad alto costo per contenere la spesa e indirizzare le scelte mediche su terapie a minor impatto economico?**

Direi proprio di no, non vedo perché il registro dovrebbe disincentivare l'utilizzo di farmaci, se appropriati. I professionisti che hanno collaborato con la Regione, prima alla elaborazione delle linee guida poi alla stesura del database clinico, hanno messo al servizio la loro competenza, ampliata dalla conoscenza della letteratura scientifica internazionale, per produrre strumenti di lavoro. Non ho dubbi che i reumatologi abbiano sempre operato secondo i criteri della buona pratica clinica, tuttavia il database obbliga a standardizzare i criteri di valutazione per rendere uniforme la registrazione, permettere il confronto tra centri e con altri registri. Diciamo piuttosto che con questo strumento potremo disporre di una piattaforma informatica a supporto delle metodologie di verifica dell'appropriatezza prescrittiva, come gli indicatori per il monitoraggio o gli audit clinici, e migliorare la trasparenza e la tracciabilità dei percorsi di cura.

**4. Il "Registro per le Malattie Infiammatorie Articolari" oggi si concentra in particolare modo sull'Artrite Reumatoide, come è corretto che sia per co-**

**struire una piattaforma/modello così innovativo come è quello promosso in Emilia Romagna; guardando al futuro... obiettivi di allargare le "maglie di utilizzo" alla luce di un'applicazione più ampia, per esempio considerando le spondiloartriti e le connettiviti, altre famiglie di patologie reumatiche "critiche" per l'utilizzo di protocolli terapeutici ancora da formalizzare, sarebbe possibile/pensabile?**

Sin dall'inizio avevamo previsto di includere nel database i pazienti affetti da altre patologie reumatiche sistemiche, oltre l'AR; tuttavia, alcuni aspetti pratici ci hanno indotto a limitare, per ora, la raccolta dati ai pazienti con AR. Intanto, in questa prima fase i professionisti dovranno abituarsi al linguaggio del software, con tempi di apprendimento che dipendono da vari fattori. Inoltre, l'avvio del registro richiede una fase di rodaggio nella quale possono essere evidenziati eventuali malfunzionamenti. Infine, è prevedibile che anche a regime l'immissione dei dati sia un'attività che richiede tempo e impegno, per la numerosità e la specificità delle informazioni richieste. Quindi, si è ritenuto opportuno partire da una patologia, prevedendo di allargare la rilevazione alle altre in tempi successivi. Del resto, anche in altri casi la casistica è stata ampliata a distanza di alcuni anni dall'avvio del registro (ad esempio, nel caso dei registri inglese e svedese). ■

**Ringraziamo la Dr.ssa Susanna Trombetti dell'Agenzia Regionale per l'intervista e la grande disponibilità.**

**Il lavoro nei confronti del paziente reumatico come potete leggere è in piena evoluzione, cresce l'attenzione e crescono gli strumenti a tutela e garanzia del paziente. Ci lasciamo quindi con l'impegno a continuare la collaborazione con gli organi di "governo clinico" regionale e con la promessa di ritrovarci ad un anno per "tirare le somme" del lavoro avviato, valutandone portata e progressi!**

## Focus di aggiornamento

# Le Malattie Reumatiche: 26.228 esenzioni attive nel 2010 sul territorio della Regione Emilia Romagna



Servizio Assistenza Distrettuale, Medicina Generale, Pianificazione e Sviluppo dei Servizi Sanitari Regione Emilia Romagna

Da sinistra:

Vittoria Pastorelli - [vpastorelli@Regione.Emilia-Romagna.it](mailto:vpastorelli@Regione.Emilia-Romagna.it)

Clara Curcetti - [ccurcetti@Regione.Emilia-Romagna.it](mailto:ccurcetti@Regione.Emilia-Romagna.it)

Pasquale Maticchione - [pmaticchione@Regione.Emilia-Romagna.it](mailto:pmaticchione@Regione.Emilia-Romagna.it)

Il futuro dei sistemi sanitari sarà sempre più dominato dalla sfida alle malattie croniche. Si stima, infatti, che due terzi delle persone delle persone anziane avranno malattie croniche e sarà proprio la coesistenza di più patologie uno dei problemi più difficili da affrontare. Conoscere il dato reale serve, pertanto, ai pazienti e alle loro famiglie per essere visti come collaboratori e "cittadini competenti" anziché come attori passivi, in un'ottica in cui tutti, non solo i medici, sono parte della soluzione del problema e vanno incoraggiati a innovare e ricercare la soluzione per giungere a cure appropriate.

In quest'ottica occorre dare grande spazio alla prevenzione piuttosto che alla cura. In questa logica si inquadra l'elaborazione della Regione Emilia-Romagna che, sulla base delle rilevazioni pervenute dalle Aziende USL regionali, già dall'anno 2000, ha predisposto un Report annuale che de-

scrive le situazioni in base ai dati relativi alle esenzioni ticket, rilasciate per malattie croniche e invalidanti, per invalidità e per malattie rare e attive nelle 11 Aziende USL regionali, che danno diritto a specifiche condizioni di esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni di assistenza sanitaria correlate alla patologia e/o condizione invalidante.

Nel corso degli anni questa elaborazione si è arricchita sulla base di nuove esigenze che si sono prospettate e ha compreso, in particolare, un focus specifico sull'esenzione per malattie reumatiche, grazie alla sensibilità dimostrata dall'Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna (A.M.R.E.R.). Questo ha consentito di fornire una descrizione della situazione, attraverso il trend delle esenzioni rilasciate a partire dal 2000, che potrà risultare utile per disegnare gli eventuali scenari futuri.

### Table esenzioni

Le patologie per cui è riconosciuto un codice di esenzione sono sette:

#### Cod Patologia

006	Artrite Reumatoide
028	Lupus Eritematoso Sistemico
030	Malattia di Sjogren
037	Morbo di Paget
045	Psoriasi ( <i>artropatica, etc</i> )
047	Sclerosi Sistemica Progressiva
054	Spondilite anchilosante

## Approfondimento

L'esenzione per patologia deve essere richiesta all'Azienda Sanitaria Locale di residenza (Ausl) presentando un certificato medico che attesti la presenza di una o più malattie incluse nell'elenco allegato al regolamento di riferimento (**d.m. 28 maggio 1999, n. 329 – d.m. 18 maggio 2001, n. 279 e successive modifiche**).

Il certificato deve essere rilasciato da un competente medico appartenente Ausl – Aziende Ospedaliere – Enti / Ist. Convenzionati con il Sistema sanitario nazionale. Sono validi ai fini del riconoscimento dell'esenzione anche:

- la copia della cartella clinica rilasciata da una struttura ospedaliera pubblica;
- la copia del verbale di invalidità;
- la copia della cartella clinica rilasciata da una struttura ospedaliera privata accreditata, previa valutazione del medico del Distretto sanitario dell'Ausl di residenza;
- le certificazioni rilasciate da Istituzioni sanitarie pubbliche di Paesi appartenenti all'Unione europea.

Dopo aver valutato la documentazione l'Ausl rilascia un **tesserino di esenzione**, con la definizione della malattia e il suo codice identificativo. La **durata dell'esenzione**, che deve essere scritta sul tesserino, può essere **permanente o limitata**, secondo i tipi di malattia e/o le normative regionali.

Per le malattie rare è istituito un "Registro Nazionale delle malattie rare" e una rete di presidi dedicati sul territorio di ogni regione in grado di garantire la diagnosi della specifica malattia o gruppo di malattie. Per queste patologie vi è quindi un percorso più specifico.

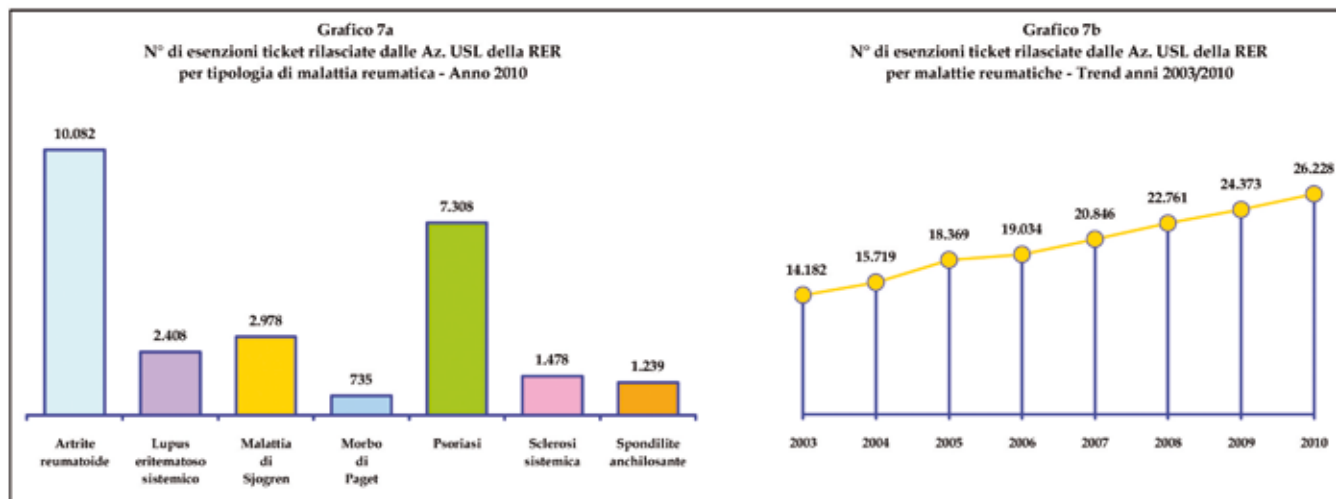
Quando lo specialista del Servizio sanitario nazionale ha il sospetto diagnostico di una malattia rara deve indirizzare il paziente direttamente ai presidi di Rete che forniscono, in regime di totale esenzione dalla partecipazione dei costi, tutte le prestazioni finalizzate alla diagnosi. Dato il carattere di ereditarietà spesso legato a tali forme patologiche rare, il Sistema Sanitario prevede, in caso di necessità ai fini diagnostici, anche la compartecipazione a totale carico dell'azienda sanitaria locale dei relativi oneri per le indagini genetiche sui famigliari dell'assistito. Il certificato di esenzione per tali patologie deve essere sempre richiesto all'Ausl di residenza presentando il certificato del presidio della Rete deputato al riconoscimento delle malattie rare.

Il motore di ricerca delle malattie rare e delle strutture sanitarie in Regione Emilia Romagna è consultabile e aggiornato al link: <http://wwwservizi.regione.emilia-romagna.it/malattierare/>

## Malattie Reumatiche - Anno 2010

Tabella 7: Numero di esenzioni ticket rilasciate dalle Aziende USL della RER e attive al 31 dicembre 2010

Codice e descrizione della patologia cronica ed invalidante	Azienda USL											Totale Rer
	Piacenza	Parma	Reggio E	Modena	Bologna	Imola	Ferrara	Ravenna	Forlì	Cesena	Rimini	
006 Artrite reumatoide	834	1.293	1.436	1.172	1.733	253	1.075	825	444	280	737	10.082
028 Lupus eritematoso sistemico	142	190	189	362	364	64	347	276	122	141	211	2.408
030 Malattia di Sjogren	98	201	329	502	362	72	624	308	217	126	139	2.978
037 Morbo di Paget	60	51	70	132	162	21	60	86	40	24	29	735
045 Psoriasi (artropatica, pustolosa grave, eritrodermica)	388	1.518	791	711	1.428	158	672	327	363	176	776	7.308
047 Sclerosi sistemica (progressiva)	106	68	133	259	276	45	219	145	82	64	81	1.478
054 Spondilite anchilosante	41	96	163	165	295	40	96	121	76	68	78	1.239
<b>Totale Azienda Usl</b>	<b>1.669</b>	<b>3.417</b>	<b>3.111</b>	<b>3.303</b>	<b>4.620</b>	<b>653</b>	<b>3.093</b>	<b>2.088</b>	<b>1.344</b>	<b>879</b>	<b>2.051</b>	<b>26.228</b>

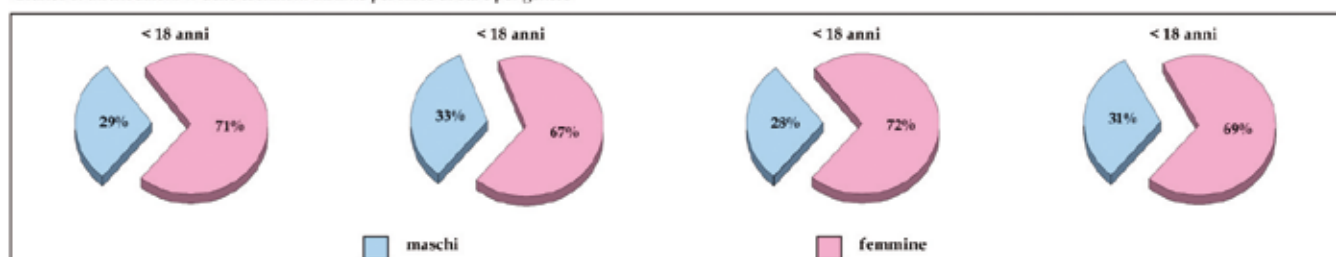


## Malattie Reumatiche - Anno 2010

Tabella 8: Numero di esenzioni ticket rilasciate dalle Aziende USL della RER e attive al 31 dicembre 2010 per fasce di età e per genere

Codice e descrizione della patologia cronica ed invalidante	< 18 anni					≥ 18 e < 65 anni					≥ 65 anni					Totale				
	maschi	%	femmine	%	TOT	maschi	%	femmine	%	TOT	maschi	%	femmine	%	TOT	maschi	%	femmine	%	TOT
006 Artrite reumatoide	77	25%	228	75%	305	1.192	24%	3.899	76%	5.051	1.164	25%	3.562	75%	4.726	2.433	24%	7.649	76%	10.082
028 Lupus eritematoso sistemico	4	21%	15	79%	19	247	13%	1.681	87%	1.928	75	16%	386	84%	461	326	14%	2.082	86%	2.408
030 Malattia di Sjogren	1	100%	0	0%	1	125	8%	1.533	92%	1.658	98	7%	1.221	93%	1.319	224	8%	2.754	92%	2.978
037 Morbo di Paget	0	0%	0	0%	0	141	63%	83	37%	224	310	61%	201	39%	511	451	61%	284	39%	735
045 Psoriasi (artropatica, pustolosa grave, eritrodermica)	26	42%	36	58%	62	2.999	54%	2.504	46%	5.503	893	51%	850	49%	1.743	3.918	54%	3.390	46%	7.308
047 Sclerosi sistemica (progressiva)	3	75%	1	25%	4	78	9%	809	91%	887	46	8%	541	92%	587	127	9%	1.351	91%	1.478
054 Spondilite anchilosante	2	100%	0	0%	2	601	55%	492	45%	1.093	95	66%	49	34%	144	698	56%	541	44%	1.239
<b>Totale</b>	<b>113</b>	<b>29%</b>	<b>280</b>	<b>71%</b>	<b>393</b>	<b>8.383</b>	<b>33%</b>	<b>10.961</b>	<b>67%</b>	<b>19.344</b>	<b>2.681</b>	<b>28%</b>	<b>6.810</b>	<b>72%</b>	<b>9.491</b>	<b>8.177</b>	<b>31%</b>	<b>18.051</b>	<b>69%</b>	<b>26.228</b>
<b>%</b>	<b>1,5%</b>					<b>62,3%</b>					<b>36,2%</b>					<b>100,0%</b>				

Grafico 8: distribuzioni % delle esenzioni distinte per fasce di età e per genere



## Speciale di approfondimento

# La Società Italiana di Reumatologia tra passato e futuro



**Ugo Carcassi**

Medico Internista - Reumatologo  
Docente Universitario - Cagliari  
Presidente Onorario SIR  
ugocarcassi@libero.it



Quantunque le reumo-artropatie vengano annoverate nell'ambito delle malattie più antiche, come comprovano i dati storici e paleontologici, la Reumatologia quale disciplina medica con preciso profilo è di relativamente recente nascita.

Solo nel 1913, durante il Congresso internazionale di Fisioterapia di Berlino, veniva decisa la creazione di un Istituto Internazionale di Ricerche Scientifiche sulle Malattie Reumatiche. Su iniziativa della Società Internazionale di Idrologia, durante il Congresso svoltosi in Cecoslovacchia 1926, veniva costituito il Comitato Internazionale sul Reumatismo. Due anni dopo, nel 1928, questo Comitato assumeva il nome di Lega Internazionale Contro il Reumatismo e dava vita ad un proprio giornale ufficiale denominato "Acta Rheumatologica".

Il primo Congresso della neo fondata Lega si svolgeva a Budapest, dal 14 al 18 ottobre 1929.

Dopo la II Guerra mondiale tenendo conto delle iniziative già in atto negli Stati Uniti ed in previsione di quelle da assumere nei paesi Europei venivano create la **Società Americana di Reumatologia** e la **Società Europea di Reumatologia** che riunite costituivano la **Lega Internazionale Contro le Malattie Reumatiche**.

Alcuni clinici italiani, Umberto Gabbi, Sante Pisani e Mariano Meschini, membri influenti del Società Internazionale di Idrologia Medica (ISMH) svolsero un'azione importante nel graduale assestamento e definizione del ruolo della Reumatologia nel contesto della realtà medico-sociale europea ed internazionale. È stato anche merito del Professor Pisani l'aver ispirato e favorito la costituzione di un Comitato Italiano contro il Reumatismo. Questo Comitato nasceva a Milano, nel 1929, sotto gli auspici dell'Associazione Italiana di Idrologia, Climatologia e Terapia Fisica del Consiglio Nazionale delle Ricerche. L'attività della Commissione (Comitato) Italiana del Reumatismo - Sezione Italiana del Comitato internazionale, durava dal 1929 al 1936. Quest'anno fu decisivo per la Reumatologia italiana in quanto alla Commissione italiana contro il reumatismo subentrò, presieduto da Luigi Zoia, il "**Comitato Italiano per lo studio del Reumatismo**" con funzione autonoma ed indipendente dalla Società Italiana di Idrologia.

Nella riunione del Comitato, che si era svolta ad Acqui Terme, nel 1948, era stata decisa la trasformazione del Comitato in **Società Italiana per lo studio del Reumatismo e la lotta contro le Malattie Reumatiche**, la Presidenza veniva ancora una volta affidata al Professor Zoia, che la tenne fino al maggio 1950. Veniva inoltre fondato "Reumatismo", giornale ufficiale della Società.

La lunga attività della Società di Reumatologia può essere distinta in varie fasi. La prima fase (**fondativa**) rivolta all'individuazione di una precisa identità e dei campi preminenti per la ricerca scientifica e l'attività medico sociale.

La **seconda fase (organizzativa)** rivolta a creare Centri specifici per lo studio e la prevenzione delle malattie reumatiche distinguendo quelle acute, quali la febbre reumatica, dalle croniche, quali l'osteoartrosi. In questi Centri avveniva tra l'altro la preparazione specifica del personale sanitario, sia medico che infermieristico, che doveva farsi carico di questi ammalati. Nascevano così il Centro di Roma, quello di Torino, quello di Milano, quello di Firenze e quello di Siena. Nel 1959 Centri di Reumatologia erano presenti in 11 città italiane. Si era tuttavia verificato un grosso equivoco in quanto in conseguenza della alta frequenza e delle sequele cardiache della febbre reumatica i Centri erano stati definiti Centri di Cardio-Reumatologia, confondendo in questo modo i campi di intervento da affidare prevalentemente ai cardiologi da quelli da affidare ai reumatologi. Allo stesso tempo a causa della carenza di personale specializzato in Reumatologia molta dell'attività reumatologica veniva svolta dagli ortopedici. La presa di coscienza dell'importanza delle malattie del tessuto connettivo, fra la quali la più nota era il lupus eritematoso, aveva creato qualche incomprensione tra gli internisti e i reumatologi. Al momento attuale l'orientamento internazionale porta ad inserire nell'ambito delle malattie reumatiche anche le malattie del tessuto connettivo allo scopo di meglio individuare i limiti e le competenze dei vari Gruppi di Ricerca e delle varie Società Scientifiche pertinenti per settore.



Consiglio Direttivo SIR per il biennio 2010-2012

La **terza fase (dell'approfondimento)** è stata influenzata dalla larga disponibilità di farmaci "antireumatici" quali: l'acido acetilsalicilico (aspirina), i preparati cortisonici, gli analgesici (quali il paracetamolo), gli antiinfiammatori non steroidei ed i sali d'oro. Appariva a questo punto indispensabile definire con precisione l'impiego preferenziale isolato od associato di questi farmaci nei confronti delle varie affezioni reumatiche. La scoperta, infine, della presenza del fattore reumatoide e delle cellule LE nel sangue di pazienti potenzialmente affetti da artrite reumatoide o da lupus eritematoso consentiva un trattamento mirato di queste affezioni e la raccolta delle prime casistiche capaci di fornire dati attendibili per una valutazione dei rischi e dei benefici ottenuti dall'impiego di questi farmaci. Proprio in questa fase diveniva più incisiva l'attività della Società Italiana di Reumatologia rivolta a fornire una più ampia e precisa informazione dei malati sull'utilità ed i rischi connessi con l'impiego di vari farmaci spesso presentati in maniera trionfalistica dalle Industrie interessate.



Professor Luigi Zoia

**La quarta fase (di espansione)** ha coinciso con la costituzione di Scuole di Specializzazione in Reumatologia nelle Facoltà di Medicina Italiane, e di Reparti Autonomi di Reumatologia in numerosi ospedali italiani oltre all'inserimento della voce specifica di "Reumatologia" nell'ambito della rete del Servizio Sanitario Nazionale. Un'ulteriore, spesso determinante, apporto alla diagnostica ed al monitoraggio delle varie affezioni veniva reso possibile dalle sofisticate tecnologie quali la TAC (Tomografia assiale computerizzata), l'Ecografia, la Risonanza Magnetica Nucleare, la Scintigrafia Radio Isotopica.

**L'attuale fase della Reumatologia italiana** è rivolta al futuro ed è costituita da alcuni elementi essenziali: una migliore organizzazione del profilo Societario, con creazione di una Fondazione, indipendente, capace di attrarre finanziamenti utili per l'effettuazione di ricerche importanti. La Società Italiana di Reumatologia (**SIR**) approfondisce ed espande la sua attività tesa al miglioramento della ricerca scientifica, alla formazione del personale medico ed infermieristico ed ai rapporti diretti e significativi con i malati che rappresentano il fine e non il mezzo per l'effettuazione di qualunque indagine scientifica e/o la prescrizione di un impegnativo programma terapeutico. Questo aspetto è divenuto ancora più evidente e necessario con l'aggiunta al bagaglio terapeutico dei cosiddetti farmaci biologici, certamente innovativi ed utili, dei quali ancora non si conosce con precisione l'esatto meccanismo di azione e per i quali sono in corso di verifica i risultati a lungo termine. La **SIR** è spesso intervenuta rettificando, e/o meglio definendo alcune linee guida che costituiscono il punto di riferimento per l'effettuazione di terapie per le quali sia richiesto il consenso informato.



**Giovanni Minisola - Presidente SIR**

La Società Italiana di Reumatologia è guidata da un Consiglio Direttivo di 17 membri. Quello in carica è composto da: Giovanni Minisola (Presidente); Carlomaurizio Montecucco (Past President); Marco Matucci Cerinic (Presidente Eletto); Alessandro Mathieu (Vice Presidente); Piercarlo Sarzi-Puttini (Segretario Generale); Silvano Adami, Gianfilippo Bagnato, Gerolamo Bianchi, Roberto Caporali, Giovanni D'Avola, Bruno Frediani, Marcello Govoni, Nazzarena Malavolta, Pier Luigi Meroni, Alberto Migliore, Ignazio Olivieri (Consiglieri); Gian Domenico Sebastiani (Segretario alla Presidenza).

L'attività della **SIR** non si esaurisce nell'effettuazione del Congresso annuale ma rimane viva e significativa durante l'anno sociale con corsi di aggiornamento, simposi e tavole rotonde che affrontano di volta in volta gli aspetti più importanti dal punto di vista diagnostico e/o terapeutico più attuali. La Società Italiana di Reumatologia, svolge tra l'altro una proficua azione di collegamento con il Ministero della Sanità ed ha anche provveduto a segnalare online i Centri Reumatologici e/o le strutture specialistiche che siano di sicuro affidamento nel territorio nazionale. In ambito internazionale

la **SIR** ha esercitato un ruolo autorevole. Il Professor Pipitone, già presidente della **SIR**, è stato anche presidente dell'EULAR (Lega Europea contro il Reumatismo).

La **SIR** superando la concorrenza di altre importanti Società europee ha organizzato, a Roma, il Congresso EULAR riportando un grande successo per il numero di iscritti, per il livello scientifico delle relazioni svolte e per l'ottima organizzazione dell'Evento. Il Professor Maurizio Cutolo, dell'Università di Genova, è ora Presidente eletto dell'EULAR. Il **Presidente Giovanni Minisola**, eminente reumatologo romano, eletto per il biennio 2010-2012, guida con impegno, entusiasmo ed autorevolezza le attività della **SIR** operando con grande incisività nell'interesse della ricerca scientifica e dei malati reumatici.

La **SIR**, in adempimento dei suoi compiti istituzionali, persegue finalità prevalentemente di carattere scientifico e si propone di potenziare e sviluppare progetti che diano, nell'ambito dell'assistenza sanitaria, una qualità quanto più possibile rispondente ai bisogni dei malati reumatici. La **SIR**, a tal fine, promuove attività in uno o più dei seguenti settori di interesse collettivo: ricerca scientifica, istruzione, formazione, assistenza sanitaria e sociale.

La **SIR** si propone altresì di valorizzare l'importanza scientifica, didattica e sociale della Reumatologia, promuovendo al contempo la crescita dell'assistenza reumatologica sul territorio e favorendo programmi di ricerca su malattie reumatiche e di educazione sanitaria.

In linea con quanto previsto dal vigente statuto, **SIR** collabora attivamente con Autorità istituzionali nella stesura di documenti che incentivino la prevenzione e la cura delle malattie reumatiche.

Di particolare rilievo è l'attività di promozione di studi epidemiologici su larga scala finalizzati a ottenere dati precisi sulle malattie reumatiche; per svolgere tale attività **SIR** si è dotata di una task force reumatologica che opera presso la sede della Società.

Tra le più significative iniziative di **SIR** figura il registro nazionale dei malati di artrite reumatoide trattati con farmaci biologici, varato grazie a una collaborazione tra **SIR** e AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco).

La **SIR** sostiene da sempre lo sviluppo della Reumatologia non solo in ambito nazionale ma anche europeo. In questo contesto si inserisce la sottoscrizione della "Dichiarazione scritta sulle malattie reumatiche", firmata da 405 membri del Parlamento europeo e redatta in collaborazione con EULAR, che ha portato le malattie reumatiche all'attenzione del Parlamento europeo e al riconoscimento ufficiale della loro importanza sociale. ■



#### **Segreteria di Presidenza SIR:**

Via Turati, 40 - 20121 Milano  
Tel. +39 - 02 65 56 06 77 - Fax +39 - 02 87 15 20 33  
segreteria.sir@reumatologia.it  
www.reumatologia.it

## I Diritti del Malato

# La manovra finanziaria: il punto di vista della regione e il commento di un'associata



**Annamaria Fiori**  
AMRER Onlus  
Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna  
ass.amrer@alice.it



Cari lettori in questa pagina dedicata ai *Diritti del Malato* vogliamo affrontare e riproporvi un tema piuttosto spinoso come quello della manovra finanziaria di questo luglio 2011. La tempistica del commento siamo consci che non sarà sicuramente tempestiva, componendo il periodico in luglio a fronte della pausa estiva con pubblicazione e diffusione in settembre. Tuttavia il tema è così delicato che vogliamo non cada nella dimenticanza a seguito del tempo che trascorre; speriamo che l'estate porti consiglio e aggiustamenti adeguati a rispettare il diritto alla salute, uguale e uniforme su tutto il territorio italiano, non favorendo una Sanità a più velocità con differenti risposte per analoghe situazioni e bisogni!



NewslettE-R 26 luglio 2011

## IL PUNTO.

### Una manovra socialmente iniqua, anticostituzionale, incivile

**Teresa Marzocchi**  
Assessore Politiche Sociali  
Regione Emilia-Romagna



Ancora una volta tagli lineari, ancora una volta una grandissima ingiustizia.

Si può racchiudere in questa equazione il nostro giudizio su questo ulteriore provvedimento finanziario del governo. Il massacro delle politiche sociali non ha sosta.

La progressiva ed inarrestabile diminuzione del fondo sociale, ormai arrivato a quota - 80%, ha escluso ogni possibilità di garantire gli interventi sociali.

L'applicazione della manovra dello scorso anno, pur avendo protetto il settore sociale nel livello degli interventi regionali, lo ha comunque gravemente minato per la pesante ricaduta sui Comuni chiamati a far fronte anche all'aumento dei bisogni dei cittadini. Poi, proprio mentre si sta lavorando al bilancio 2012 - con la consapevolezza di voler ancora una volta percorrere strade di responsabilità e di tutela dei servizi alla persona pur nella ulteriore decurtazione delle risorse - il governo con straordinario accanimento e fredda determinazione perdura nel percorso di eutanasia della protezione sociale e del sostegno alle famiglie.

Nel particolare.

Di nuovo tagli indiscriminati, lineari appunto, ingiusti ed incostituzionali nei contenuti e nel merito.

Via le agevolazioni fiscali previste a favore delle famiglie, via le agevolazioni sulle erogazioni in denaro destinate alle organizzazioni non profit.

Proprio famiglie e organizzazioni no profit che, a parole- sono il cuore, la mente e le braccia della politica governativa.

Perché tutto questo? Perché così?

Una buona manovra, a parità di saldi, dovrebbe essere basata su criteri di efficienza, di giustizia distributiva ed equità, mentre qui si privilegia l'efficienza intesa come azzeramento del deficit pubblico, facendo tagli uguali a tutti, a scapito della giustizia sociale che richiederebbe tagli maggiori per i ceti medio-alti. La ragione è che l'attuale maggioranza deve rispondere a gruppi sociali di élite che detengono il potere e che non accettano alcuna penalizzazione, nemmeno la più giusta ed equa (vedi le proteste di parlamentari ed avvocati per l'abolizione dei loro ordini professionali).

Che fare allora? Non demordere.

Riservarsi la possibilità e la capacità di pensiero critico e proposizione nonostante tutto.

Lo stiamo facendo con il lavoro sui ticket sanitari. Lo faremo anche sul resto, per quello che ci sarà possibile. Lo faremo insieme, non resi, per salvaguardare comunque e nonostante tutto la dignità della nostra esperienza, per salvaguardare comunque e nonostante tutto la dignità dei cittadini, di tutti i cittadini del nostro territorio.

**Teresa Marzocchi**  
Assessore regionale alle Politiche sociali



## COMMENTI E DICHIARAZIONI

In tempi record il Senato ha approvato la manovra finanziaria che ora dovrà passare per l'approvazione della Camera; con questa manovra viene, per l'ennesima volta, colpita la sanità, cioè l'elementare diritto alla salute, con l'introduzione di ulteriori ticket, sono colpiti nuovamente i pensionati, i prelievi colpiranno la vita delle famiglie specie con i redditi medio-bassi. La manovra di luglio 2011 va ad aggiungersi a quella dello scorso anno, che aveva azzerato il Fondo nazionale per la non autosufficienza, calpestato il Patto per la salute, bloccato contratti e turn over. Questa seconda manovra va nella stessa direzione ed è centrata su un'idea regressiva. L'idea, cioè, che il welfare che abbiamo sia un costo, che non possiamo più permetterci, e che ognuno debba garantire per sé. Tutto questo è inaccettabile perché profondamente contrario al concetto di tutela della salute, di garanzia dei diritti dei cittadini; la manovra, se applicata, produrrebbe fortissime disparità e ingiustizie, danneggiando le persone più fragili e in difficoltà.

*Il ticket sanitario previsto dalla manovra "crea un doppio danno: ai cittadini e al servizio sanitario locale" così sostiene il presidente dell'Emilia Romagna e della Conferenza delle Regioni, Vasco Errani, spiegando che la Regione sta cercando un'alternativa, ma nel frattempo si lavora "al confronto col Governo per convincerlo al ritiro di questa misura iniqua". "Applicando un costo in più alle prestazioni sanitarie comuni, ad esempio gli esami del*

*sangue, rischiamo di incoraggiare i cittadini a rivolgersi ai privati", avverte Errani, con la conseguenza che "calano gli introiti per il servizio sanitario". "Il governo, a livello nazionale, ha deciso di finanziare solo 338 degli 824 milioni che costituivano l'ammontare dei trasferimenti statali sulla sanità. I restanti 486 milioni dovrebbero essere recuperati dal ticket", spiega il presidente Errani. "In Emilia Romagna, il mancato trasferimento ammonterà a circa 30 milioni di euro". Nella regione, tuttavia, non scatterà il ticket sulle visite specialistiche.*

Subito la **stangata sui ticket per almeno 15 milioni di italiani**, 10 euro sulle ricette, 25 per gli interventi in pronto soccorso. Potranno tirare un sospiro di sollievo i **630 deputati e 315 senatori con le loro famiglie**, che viaggiano con un'**assistenza tutta loro**. E per una casuale e beffarda coincidenza, proprio alla vigilia della stretta sulle famiglie, la Camera dei deputati rende pubblici per la prima volta i costi della sanità integrativa sostenuta negli ultimi anni a beneficio degli onorevoli. Sufficiente a svelare un costo per le casse pubbliche che sfiora i **30 mila euro al giorno**, quasi **850 mila euro al mese**.

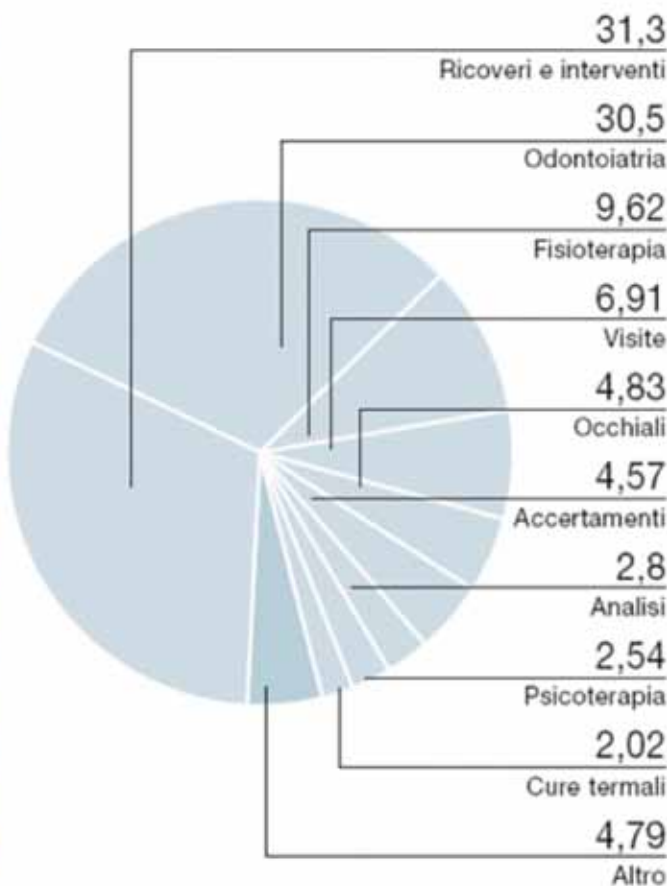
Già, perché solo **nel 2010** la copertura finanziaria approntata per tutta una serie di interventi non esattamente salva-vita a beneficio dei 630 di Montecitorio, degli "ex" e delle loro famiglie ha toccato i **10 milioni 117 mila euro**.

### I rimborsi per prestazioni

Dati in euro

Analisi	282.865
Odontoiatria	3.092.755
Cure termali	204.471
Fisioterapia	973.183
Occhiali	488.164
Psicoterapia	257.291
Ricoveri e interventi	3.173.562
Visite	698.646
Protesi acustica	186.400
Sclerosante	28.138
Ticket	153.189
Accertamenti	462.384
Assistenza infermieristica	7.653
Protesi ortopediche	37.412
Visite omeopatiche	3.636
Prestazioni mediche generali	6.224
Varie	61.186
<b>TOTALE</b>	<b>10.117.159</b>

### In percentuale sul totale



La tabella è stata pubblicata da Montecitorio direttamente e vi sono riportati i costi sostenuti per le spese indicate di deputati e senatori e relativi familiari.

La tabella è stata ripresa dal blog del dott. Martino Trapani. Repubblica e il Corriere della Sera l'hanno riportato domenica 24 luglio 2011

## I Diritti del Malato

# Riordino delle regole in materia di permessi, congedi e aspettative

A NORMA DELL'ART. 23 DELLA LEGGE N. 183/2010.



Il decreto legislativo n. 119/11, **che entrerà in vigore l'11 agosto**, attua la delega prevista all'articolo 23 della legge n. 183/2010 che aveva disposto l'emanazione da parte del governo di "uno o più decreti legislativi finalizzati al riordino della normativa vigente in materia di congedi, aspettative e permessi, comunque denominati, fruibili dai lavoratori dipendenti di datori di lavoro pubblici o privati".

In realtà, si afferma nella "Relazione illustrativa" dello schema di decreto, non si è proceduto al riordino dell'intera normativa in materia poiché "considerati i tempi ridotti ed il complesso iter di approvazione, **si è preferito optare per un'impostazione minimale e settoriale**" che privilegia da un lato il superamento di questioni interpretative ed applicative e dall'altro la limitazione degli abusi nella fruizione dei permessi.

Lo schema iniziale del decreto, sottoposto al parere delle organizzazioni sindacali, della Conferenza Unificata Stato-Regioni e delle competenti Commissioni parlamentari, è stato in seguito modificato dal Governo sulla base delle osservazioni che lo stesso Governo "ha ritenuto di poter accogliere".

Il decreto legislativo è composto di 9 articoli, che trattano i seguenti argomenti:

- permessi e congedi per handicap (3 articoli)
- congedo per cure in favore di lavoratori con riconoscimento di invalidità civile superiore al 50% (1 articolo)
- flessibilità del congedo di maternità (1 articolo)
- adozioni ed affidamenti (1 articolo)
- aspettativa per dottorato di ricerca (1 articolo)

In questa sede, illustriamo le disposizioni che interessano i permessi e congedi per handicap ed il congedo per cure; in particolare

1. Le agevolazioni lavorative per assistere un figlio disabile
  - prolungamento del congedo parentale
  - permessi mensili
2. I permessi mensili per assistere un familiare
3. Il congedo biennale retribuito per assistere il coniuge, il figlio, i genitori, il fratello
4. Il congedo per cure per lavoratori ai quali è stata accertata una invalidità civile superiore al 50%

Nel ricordare che le nuove norme valgono per i lavoratori del settore pubblico e del settore privato, ricordiamo anche che siamo in attesa delle circolari applicative di Inps e Dipartimento della Funzione Pubblica.

[Ndr. togliamo dal documento trasmessoci le agevolazioni lavorative per assistere un figlio disabile - il documento completo è scaricabile sul sito [www.amrer.it](http://www.amrer.it) - Diritti del malato]

### CHE COSA CAMBIA PER I LAVORATORI CHE ASSISTONO UN FAMILIARE DISABILE

#### PERMESSI MENSILI

**Cosa sono:** 3 giorni al mese

#### Requisiti:

- a) il familiare disabile deve essere **il coniuge, o un parente o affine entro il 2° grado** (genitori, figli, suoceri, nuore, generi, nonni, nipoti, fratelli, sorelle, cognati)
  - **oppure, entro il 3° grado se** i genitori o il coniuge del disabile hanno compiuto i 65 anni oppure sono affetti da patologie invalidanti oppure sono deceduti oppure sono mancanti.
- b) il familiare disabile non deve essere ricoverato a tempo pieno
  - **Più lavoratori assistono lo stesso familiare disabile**

Resta ferma la regola che **non è possibile riconoscere i permessi a più di un lavoratore** per assistere la stessa persona disabile.

#### • Il lavoratore assiste più familiari

Lo stesso lavoratore può prestare assistenza a più familiari disabili a condizione che si tratti del coniuge o di un parente/affine entro il 1° grado (figli, genitori).

La possibilità di assistere più familiari disabili entro il **2° grado è concessa** nel caso in cui i genitori o il coniuge della persona disabile

1. hanno compiuto i 65 anni oppure
2. sono affetti da patologie invalidanti oppure
3. sono deceduti oppure
4. sono mancanti.

In altre parole, nel caso di assistenza a più familiari, o si tratta di familiari entro il 1° grado di parentela/affinità oppure, se il grado di parentela/affinità è del 2° grado, deve realizzarsi una delle 4 condizioni summenzionate. **Solo a queste condizioni il lavoratore può cumulare più permessi per assistere più disabili.**

Viene introdotta una novità che riguarda l'assistenza a familiari residenti lontano dal lavoratore richiedente i permessi. Infatti, se il familiare disabile è residente in un comune situato ad una **distanza stradale superiore a 150 km da quello del lavoratore** richiedente i permessi, quest'ultimo deve attestare con titolo di viaggio o altra documentazione idonea, il raggiungimento del luogo di residenza dell'assistito (biglietto del treno, biglietto aereo, ticket autostrada, telepass, ....).

### CONGEDO BIENNALE RETRIBUITO

#### Cosa cambia per i lavoratori che assistono un familiare?

E' questo l'istituto che è stato maggiormente modificato poiché è stato aggiornato sulla base delle sentenze della Corte Costituzionale. Il giudice delle leggi ha stabilito un **ordine di priorità** fra gli aventi diritto a richiedere il congedo, sulla base del grado di parentela con la persona disabile:

1. il coniuge
2. i genitori
3. i figli
4. i fratelli o le sorelle

In caso di mancanza, decesso o in presenza di patologie invalidanti del coniuge, il diritto a fruire del congedo passa alla madre o al padre (anche adottivi) del disabile, i quali, a loro volta, se mancanti o deceduti o affetti da patologie invalidanti, passano il diritto ai figli, e così via.

A nostro parere, il termine "mancanti" va inteso sia nel senso di assenza della persona che non c'è (ad es. celibe, nubile, vedovo/a, divorziato/a, ecc.) ma anche nel senso di una persona che non può o non vuole assistere il disabile (per motivi di lavoro o personali o perché risiede in altro paese, ecc.). Inoltre, come noto, la Corte di Cassazione ha sostenuto che la persona disabile può decidere chi, all'interno della famiglia, gli presta assistenza, ed anche di tale principio va tenuto conto.

Il diritto a fruire del congedo si concretizza **entro 60 giorni** dalla richiesta. La persona da assistere **non deve essere ricoverata salvo che la presenza del familiare sia richiesta dai sanitari.**

Il congedo non può superare la **durata complessiva di due anni** per ogni familiare disabile e nell'arco della vita lavorativa di ognuno. Pertanto, è possibile che per il signor XY disabile, fruisca di 6 mesi di congedo il coniuge, poi di 3 mesi un genitore, poi di altri 5 mesi il figlio, ecc. sino ad arrivare a due anni.

Nel caso in cui il lavoratore fruiscia di un periodo di congedo retribuito non superiore a 6 mesi, ha diritto ad assentarsi dal lavoro per **un numero di giorni di permesso non retribuito pari al numero dei giorni di ferie** che avrebbe maturato in costanza di rapporto di lavoro. Questi giorni di congedo non retribuito non sono coperti da alcuna contribuzione.

#### La retribuzione e la copertura contributiva durante il periodo di congedo

La norma precisa che *"il richiedente ha diritto a percepire un'indennità corrispondente all'ultima retribuzione"* facendo riferimento alle **voci fisse e continuative**.

Il periodo di congedo è coperto da **contribuzione figurativa**; la contribuzione è già figurativa nel caso dei dipendenti privati e sembrerebbe diventarlo anche per i pubblici.

**L'importo massimo dell'indennità e della contribuzione figurativa è pari a 43.579,06 euro per il 2011.** Negli anni successivi l'importo viene rivalutato annualmente sulla base dell'indice Istat dei prezzi al consumo per le famiglie di operai e impiegati.

Il datore di lavoro privato anticipa l'indennità al lavoratore e la porta a detrazione dall'ammontare dei contributi previdenziali dovuti all'ente previdenziale competente.

Il periodo di congedo biennale retribuito **non incide sulla maturazione delle ferie né della 13ma né del TFR.**

*Anche per questa fattispecie siamo in attesa del parere della nostra consulenza legale.*

### IL CONGEDO PER CURE PER INVALIDI - ART. 26 L. 118/71 E ART. 10 DLGS 509/88

Si tratta della possibilità di assentarsi legittimamente dal posto di lavoro che interviene nell'ambito delle misure che interessano le lavoratrici e i lavoratori **in caso di patologie che comportano lunghi periodi di cura.**

Il congedo per cure tiene conto della necessità del lavoratore di sottoporsi a cicli di cura utili ad un suo recupero fisico, non rinviabili, che comportano ripetute assenze dal lavoro.

In una nostra circolare del 2006 (n.93) è stato già affrontato il diritto al congedo per cure, una misura importante, ad esempio, per i malati oncologici. Già da allora, quando con AIMAC (Associazione malati di cancro) abbiamo predisposto la circolare in questione, fu chiara la necessità di semplificare la complicata procedura indicata nella norma originaria risalente al 1971.

Tuttavia, va reso merito soprattutto all'AIMAC, di aver "ripescato" una misura nata per gli invalidi civili (intendendo soprattutto quelli con invalidità congenita) e di averla resa utile ai lavoratori ed alle lavoratrici affetti da gravi patologie (oncologici, ma non solo) che, pur in presenza di una riduzione della capacità lavorativa, desiderano coniugare i cicli di cura con l'attività lavorativa.

Come noto, la conservazione del posto di lavoro durante il periodo di malattia è stabilita dai CCNL che determinano e regolano il cosiddetto "periodo di comportamento", superato il quale il lavoratore rischia il licenziamento.

Relativamente a questo aspetto, la maggior parte dei CCNL prevede per i lavoratori affetti da patologie che comportano, fra l'altro, anche la necessità di trattamenti salvavita, un comportamento più elastico rispetto a quello della malattia comune.

Tuttavia anche questo non è sufficiente e i lavoratori che si presentano nei nostri uffici allarmati perché stanno avvicinandosi pericolosamente al termine del periodo di comportamento sono numerosi.

Da questo si comprende l'importanza dell'articolo 7 del decreto

n.119/11 che semplifica la procedura per l'accesso al diritto di tale congedo ed abroga le norme del 1971 e del 1988.

**Che cosa stabilisce l'articolo 7:** i lavoratori mutilati e invalidi civili cui sia stata riconosciuta una riduzione della capacità lavorativa superiore al cinquanta per cento possono fruire ogni anno, anche in maniera frazionata, di un congedo per cure per un periodo non superiore a trenta giorni.

Si conferma che non si tratta di congedo per cure termali per i dipendenti pubblici, il quale continua ad essere regolato dalla normativa vigente.

I requisiti per accedere al congedo per cure

- accertamento di invalidità civile superiore al 50%
- richiesta del medico convenzionato con il SSN o appartenente ad una struttura sanitaria pubblica dalla quale risulti la necessità della cura in relazione all'infermità invalidante riconosciuta

#### La domanda

La domanda va **presentata al datore di lavoro** con allegato il verbale Asl di accertamento e la richiesta del medico.

#### Documentazione che giustifica l'assenza dal lavoro

Il lavoratore deve **documentare in maniera idonea** l'avvenuta sottoposizione alle cure (ad esempio con un attestato del centro medico o dell'ospedale in cui effettua la cura, ecc.). Inoltre, in caso di trattamenti terapeutici continuativi, la documentazione che giustifica l'assenza può essere cumulativa (cioè un solo attestato che attesti 6 terapie, ecc.)

#### Effetti sulla retribuzione e sul comportamento

I giorni di assenza per "congedo per cure" **vengono retribuiti dal datore di lavoro** con le regole delle assenze per **malattia**.

Pertanto, nel **settore pubblico**, durante i primi 10 giorni di assenza per congedo per cure, la retribuzione del dipendente potrebbe subire la decurtazione stipendiale stabilita con legge 133/08.

Ricordiamo che vigono alcune deroghe al regime della decurtazione che riguardano le assenze dovute a trattamenti terapeutici conseguenti a :

- infortunio sul lavoro o causa di servizio
- patologie gravi che richiedono terapie salvavita

Inoltre, come noto, nel caso di infortunio sul lavoro la patologia è già stata valutata dall'Inail e per legge non potrebbe essere valutata anche come invalidità civile; pertanto, occorrerà che, ai soli fini del congedo per cure, sia data la possibilità di chiedere tale accertamento aggiungendo un flag ad hoc nella domanda tematica predisposta dall'Inps.

**Nel settore privato**, invece, il CCNL normalmente prevede che il datore di lavoro retribuisca i primi 3 giorni di malattia (cosiddetta carenza) ed integri l'indennità di malattia erogata all'Inps nei giorni successivi al 3°. Pertanto, sembra di capire che i giorni di assenza relativi al congedo per cure saranno retribuiti con il solo importo a carico del datore di lavoro così come previsto dal CCNL di riferimento, cioè quello che va ad integrare l'indennità dell'Inps.

Se così fosse, il danno retributivo per i lavoratori privati potrebbe essere maggiore che per i dipendenti pubblici.

Anche su questo aspetto ci riserviamo di avere un parere dalla nostra consulenza legale.

Per quanto riguarda il comportamento, la norma stabilisce chiaramente che i giorni di congedo non rientrano nel periodo di comportamento.

#### Considerazioni finali

Naturalmente le modifiche che il decreto apporta ai permessi e congedi per handicap si sommano a quelle già apportate con legge 183/2010.

Questa nota è un primo commento; per una maggiore comprensione della norma dovremo attendere anche le circolari applicative dell'Inps e del Dipartimento della Funzione Pubblica.

Non appena la consulenza legale avrà affrontato le problematiche che le abbiamo sottoposte ve ne daremo notizia. ■

## Il Filo della Storia

# Ramses II - Sospetto spondilitico con una vita a metà tra realtà e leggenda



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

Cari amici, negli ultimi anni si sono moltiplicate le indagini da parte di illustri clinici scrittori e storici della medicina sulle malattie che nel corso dei secoli hanno colpito anche i Grandi della Storia: indagando negli ambiti più diversi dalla storia, all'arte, alla scienza, allo spettacolo, queste ricerche hanno portato a risultati davvero sorprendenti, che gettano una luce inedita su molti personaggi celebri.

E' sicuramente più facile pensare ad un Garibaldi come abbiamo fatto nell'ultima edizione, poiché è più vicino a noi come tempo e come storia, ma avreste mai pensato di incontrare nel nostro percorso il grande RAMSETE II, terzo faraone della diciannovesima dinastia, colui che venne definito "il figlio della luce", per l'importanza e grandezza raggiunte? Io proprio no! Eppure si sospetta fosse interessato da una patologia reumatica importante, che deve avergli sicuramente caratterizzato la vita...

Ma per parlare di arte e di storia, questa volta mi sono rivolta ad una cara amica e "collega" di associazione, Annamaria Marchionne, presidente della consorella Associazione Trentina, che di seguito ci presenta questo vip della storia.

**Buona lettura!**

Il più conosciuto tra i faraoni dell'antico Egitto fu un sovrano potente, un guerriero indomito, un padre affettuoso e un costruttore instancabile. Con queste credenziali Ramses II che governò per sessantasette anni (dal 1279 al 1213 a.C.), non poteva non meritarsi la fama di cui gode ancora oggi

Temuto dai nemici, amato dal popolo (che sotto il suo regno visse nella prosperità e nel benessere), protetto dagli dei, Ramses ha lasciato un segno indelebile nella storia dell'umanità.

Il mistero di Ramses comincia con la sua data di nascita. Sappiamo solo che fu intorno al 1290 a.C., a Menfi. Suo padre, il faraone Sethi I, aveva preso come "Grande Sposa Reale" Tuya, figlia di uno dei più valorosi generali del suo esercito. Tuya e Sethi I ebbero quattro figli, due maschi e due femmine. Il primogenito morì però in tenera età, spianando la strada all'ascesa al trono di Ramses II.

Una scuola, quella "da faraone", che cominciò in tenera età: a dieci anni già ricopriva una carica di comando nell'esercito, a quattordici il padre lo conduceva con sé in battaglia, per assicurarsi che il giovane diventasse un sovrano capace e coraggioso.

Ramses non impiegò molto a imparare, specialmente nei due principali obiettivi che si diede: la conquista militare e l'edificazione. Riuscì bene sia come conquistatore sia come costruttore, tanto che non c'è luogo dell'Egitto che non rechi traccia della sua opera.

Quando suo padre morì Ramses aveva circa 25 anni. La sua vita familiare fu sopra le righe: due Grandi Spose Reali, Nefertari e Isisnofret un numero imprecisato di spose minori e concubine, almeno cento figli.

Ma Ramses dovette scegliere più volte il candidato alla successione. Non per "inghippi di corte" ma perché arrivò a oltre 80 anni (quando la vita media era di circa la metà) e molti dei suoi figli non gli sopravvissero. Il suo successore fu Merenptah, il tredicesimo della lista, che salì al trono solo a 60 anni. Quando Ramses morì aveva raggiunto il suo scopo: per il popolo era una leggenda.

**Un lavoro di restauro sulla sua mummia ha evidenziato problemi reumatici.**

Il 26 Settembre del 1976 un aereo atterrò all'aeroporto della base militare

### L'autrice



**Annamaria Marchionne**  
Presidente  
ATMAR Onlus  
Associazione Trentina  
Malati Reumatici  
atmar@reumaticitrentino.it

**Annamaria Marchionne** nasce a Bolzano e risiede dal 1977 a Trento.

Dopo gli studi classici a Bolzano, si è laureata e specializzata a pieni voti in **Storia dell'Arte all'Università Ca' Foscari di Venezia**. Ha completato la sua formazione con la frequenza di corsi di **management della cultura** presso l'**Università Bocconi di Milano**.

Impegnata professionalmente fin dall'inizio della sua carriera in ambito culturale, ha lavorato presso l'**Assessorato alla Cultura della Provincia di Bolzano, a Venezia presso la Direzione generale dei Musei Civici Veneziani d'Arte e Storia**, successivamente a Trento al Castello del Buonconsiglio, in qualità di responsabile del Settore Organizzazione Mostre.

Nel 1994 Annamaria si ammala di **artrite reumatoide**, che le viene peraltro diagnosticata soltanto nel 1999, a Milano, dopo anni di pesanti sofferenze e di grave disabilità causate dalla sottovalutazione dei sintomi da parte dei medici di medicina generale.

Inizia a curarsi a Trento, nel 1999, dove è tuttora seguita presso l'U.O. di Reumatologia dell'Ospedale Santa Chiara.

Nello stesso anno, spaventata sia dalla malattia che dalla nuova condizione di paziente - spesso lasciato solo con la sua paura e a contatto con tutte le contraddizioni del sistema sanitario - entra a far parte dell'Associazione Trentina Malati Reumatici - ATMAR, di cui diviene presidente nel 2006 e inizia la sua attività di paziente attivo nel percorso di sostegno e aiuto ai tanti malati reumatici della sua regione.

**ATMAR Onlus**  
Associazione Trentina Malati Reumatici  
Largo Nazario Sauro, 11 - Trento  
Tel. / Fax 0461260310 - Cell. 348 3268464  
atmar@reumaticitrentino.it - www.reumaticitrentino.it



Ramasseus

di Bourget, in Francia. A terra tutto era pronto per un'accoglienza degna di un capo di stato. Il particolarissimo passeggero scese dalla stiva anziché dalla scaletta: era la mummia di Ramses. Ritrovata nel 1881 dall'egittologo Maspero e da allora conservata nel Museo Egizio del Cairo, la mummia che grazie all'imbalsamazione aveva resistito alle ingiurie del tempo per ben tremila anni, aveva cominciato a dare segni di repentino deterioramento. Per salvarla al Musèe de l'Homme di Parigi fu allestito un laboratorio dotato dei più sofisticati mezzi d'indagine. Furono convocati circa 120 tra i maggiori esperti nelle più disparate discipline, il cui unico imperativo era preservare quel che restava delle spoglie mortali del grande faraone. Per sette mesi il suo corpo rimase in una cella climatizzata a 19 gradi e con un tasso di umidità del 55 per cento. Veniva spostato solo per i brevi periodi necessari a sottoporlo a scrupolose analisi. Si scoprì così che il colpevole di ciò che stava succedendo era un fungo il *Daedlea biemis fries*. Trovata la causa, il pericolo poté essere scongiurato grazie all'uso di raggi gamma prodotti dal cobalto 60, che sterilizzarono con successo la mummia. Durante la permanenza della salma a Parigi, gli scienziati la sottoposero ad altri complessi esami: radiografie, endoscopie, xerografie e cromodensitografie. I risultati gettarono una nuova luce sugli ultimi anni di vita di questo faraone, permettendo di tracciare un quadro che ne conferma la leggenda e lo umanizza. Sappiamo infatti che Ramses era più alto della media dell'epoca (circa un metro e 72), che era castano e di pelle leggermente olivastria, e che morì ultra ottantenne, per un'infezione generalizzata. Al termine della sua lunga vita, però, era piuttosto malandato. La bocca era rovinata da denti cariati e da una forte paradontite.

Le ossa mostravano chiari i segni di un **artrite reumatica anchilosante della colonna vertebrale**, si sospetta

i segni di una **Spondilite Anchilosante**, che lo costringeva a un'andatura zoppicante e all'uso di un bastone, oltre a immobilizzargli quasi del tutto il collo e il mento, che era ripiegato sul petto. La testa della mummia, perfettamente diritta, deve essere stata raddrizzata dopo la morte del sovrano.

E' probabile, infatti, che gli imbalsamatori gli ruppero la quinta e la sesta vertebra cervicale per poter rimuovere il cervello attraverso il naso e versarvi la resina calda necessaria per riempire il cranio, come di prassi nella mummificazione. Terminata l'odissea di cure e studi, Ramses fu finalmente riavvolto nelle bende, riadagiato nel sarcofago e restituito al Museo del Cairo, per proseguire il suo sonno eterno. ■



Ramses II



## I nostri consigli in cucina

# Un percorso culinario guidato lungo la Via Emilia attraverso le tradizioni dell'Emilia Romagna.



**Annaclaudia Amadori**  
Volontaria AMRER Onlus  
Associazione Malati Reumatici  
Emilia Romagna  
annaclaudia.amadori@gmail.com

leri crocevia di popoli, linea di confine e decumano massimo della città-regione, oggi arteria principale per la mobilità del territorio, la Via Emilia è la Mater regionis, la strada che ha segnato la storia e l'identità dell'Emilia Romagna. Il suo passato è vivo nelle numerose testimonianze archeologiche che affiorano lungo il suo tracciato, testimonianza di un ricco patrimonio culturale e storico che parte dagli antichi romani, ma avete mai pensato che questo antico tracciato ha segnato anche l'evoluzione Eno-Gastronomica del panorama delle tavole emiliano-romagnole? Proviamo allora a intraprende-

re un "viaggio culinario" lungo la via Emilia, cominciando da Piacenza, conosciuta come la "città delle tre C" (Chiese, conventi e caserme) e culla di uno dei più importanti festival Jazz italiani.

La cucina piacentina parte da ingredienti semplici e genuini per creare piatti unici che difficilmente danno l'idea di semplicità a chi ha il privilegio di assaggiarli. La tradizione piacentina vuole che gli antipasti siano quasi sempre taglieri nei quali si servono salumi affettati quali Coppa, Pancetta e Salame assieme ai formaggi tipici della zona (Grana Padano e Provolone Valpadana), il tutto DOP.

I primi piatti tipici di questa zona sono gli anolini in brodo ed i tortelli con la coda che hanno come base la pasta all'uovo (o "sfoglia") ed i "Pisarei e fasò" (gnocchetti "poveri" con sugo di fagioli).

## Cominciamo con un invitante aperitivo

### Un buon aperitivo? Un calice di Ortrugo...

Il vino bianco chiamato "Ortrugo" è il più caratteristico della produzione Piacentina. La sapienza enologica è millenaria. "Vinum merum placentinum laetificat", il vino sincero piacentino trasmette gioia, dicevano i latini.



...abbinandoci un tipico tagliere piacentino con Coppa, Pancetta e Salame serviti rigorosamente sul legno.



## Primo piatto tipico: Pisarei e fasò

### Pisarei e fasò

#### Ingredienti per 4 persone:

per la preparazione dei pisarei  
300 gr. di farina  
100 gr. di pangrattato  
250 gr. di fagioli borlotti  
4 cucchiaini d'olio d'oliva  
50 gr. di lardo  
300 gr. di pomodori pelati  
350-400 ml circa di Acqua tiepida  
sale e pepe  
odori (1 costa di sedano, 1 carota e 1 cipolla media, prezzemolo e basilico q.b.)



#### Preparazione:

Per la salsa di "Fasò" soffriggere il lardo tritato finemente ed unire gli odori tritati a piacere. Cuocere il tutto per 10/15 minuti circa poi aggiungere i fagioli lessati in precedenza. Aggiungere i pelati e continuare a cuocere a fuoco lento con la pentola coperta per 40/50 minuti (a seconda della densità desiderata per il sugo di "fasò").

Per i "Pisarei" mettere la farina a fontana sulla spianatoia, fare un buco al centro grande quanto un pugno e mettervi il pangrattato. Impastare il tutto aggiungendo l'acqua (l'impasto deve essere elastico ed omogeneo). Fare riposare la pasta 30 minuti, poi formare dei lunghi cilindri dello spessore di una matita per poi tagliarli a dadini. Per formare gli gnocchetti prendere ogni dadino con le dita a uno a uno, schiacciandolo col pollice ed arrotolandolo su se stesso. Lessare i Pisarei in acqua bollente salata, scolarli nella salsa e farli passare bene finché non raggiungono una consistenza cremosa, spegnere il fuoco aggiungere una manciata di parmigiano grattato e servire.



#### I trucchi del mestiere:

- Avvolgete l'impasto dei Pisarei nella pellicola trasparente e lasciatelo riposare dai 30 ai 60 minuti
- Se usate i fagioli secchi (borlotti) ricordatevi di lasciarli per una notte in ammollo in acqua, dopodiché quando preparate il tutto fate attenzione a lessarli fino a metà cottura; cuocendoli completamente infatti, si rischierebbe di farli spappolare successivamente, durante la cottura del sugo.

## Ora passiamo a dei buonissimi secondi piatti

### Picula d'Caval

#### Ingredienti per 4 persone:

800 gr. di carne di cavallo macinata  
due peperoni rossi  
tre pomodori grossi  
odori (aglio, cipolla, basilico, rosmarino e salvia)  
lardo, olio, sale e pepe, brodo



#### Preparazione:

Soffriggere la cipolla nel lardo, aggiungere la carne e far rosolare lentamente. Aggiungere il brodo e cuocere a fuoco basso per un'ora. A fine cottura aggiungere i pomodori e i peperoni tritati in precedenza, cuocere ancora 30 minuti ed aggiustare con gli odori. Servire caldissimo, magari accompagnato da polenta.

### Stracotto di Asinina

#### Ingredienti per 4 persone:

800 gr. di ganascino di asina  
odori (cipolla, carote, sedano)  
mezzo litro di vino rosso corposo  
(il vino deve ricoprire interamente il ganascino)

#### Preparazione:

Tritare gli odori, metterli in una pentola ed aggiungere il ganascino (precedentemente lavato con acqua fredda ed asciugato). Far rosolare il ganascino da ambo le parti per qualche minuto, poi aggiungere il vino rosso e cuocere a fuoco lento per 2 ore. Far riposare per una notte poi tagliare il ganascino a fette e cuocerlo per altre 2 ore nel suo fondo di cottura. Mettere tutto in una teglia e terminare la cottura in forno a 150° per 40 minuti.



#### I nostri suggerimenti:

Questo secondo si sposa ottimamente con la polenta. Il vino perfetto per accompagnarlo è il Gutturino, ovviamente D.O.C., o vini rossi a base di Merlot e Cabernet Sauvignon.



## E per finire in dolcezza

### Torta alla piacentina

#### Ingredienti per 4 persone

400 gr di pasta frolla  
400 gr di marmellata di prugne  
120 gr di amaretti sbriciolati  
3 cucchiaini di cacao amaro  
100 gr di savoiardi  
2 bicchierini di rum  
o altro liquore a piacere



#### Preparazione

Accendere il forno a 180 gradi; dividere il panetto di frolla in due parti: due terzi e un terzo e con quello più grande tirare una sfoglia con la quale rivestire una tortiera da 24 cm. In una ciotola mettere la marmellata, gli amaretti sbriciolati, il cacao e mescolare.

Ora riempire il guscio di pasta con metà crema, rivestire la superficie con i savoiardi inzuppati nel liquore, ricoprire i biscotti con la crema restante e sigillare il tutto con la restante frolla tirata a sfoglia. Infornare per circa 45 minuti, fare raffreddare e servire.

## Come digestivo della casa abbiamo pensato a

### Liquore di Basilico...

#### Ingredienti

1 litro di alcol  
1 litro d'acqua  
700 g di zucchero  
80 foglie di basilico

#### Preparazione

Scegliete bene le foglie di basilico in piena estate e, con la quantità d'acqua consigliata, preparate un infuso che lascerete raffreddare. Dopo 24 ore, filtrate e unite lo zucchero e l'alcol, mescolate delicatamente e filtrate di nuovo. A questo punto potete imbottigliare.



#### I nostri suggerimenti:

Il liquore va servito a temperatura ambiente. Il suo aroma originale e fresco lo renderà gradito soprattutto in estate, ma le proprietà del basilico ne fanno un ottimo digestivo e un buon rimedio contro l'insonnia durante tutto l'anno.

### Oppure un buon CENTERBE

#### Ingredienti

1 litro di grappa, 1 litro d'acqua, 500 g di zucchero  
10 punte di pino, 20 bacche di ginepro, 1 arancia  
1 limone, radice di china, radice di rabarbaro  
radice di genziana, 5 chiodi di garofano  
camomilla, 1 fiore d'arnica, un pezzetto di sedano  
un rametto di ciascuno dei seguenti aromi:  
assenzio, salvia, basilico, prezzemolo, rosmarino,  
alloro, limonella, menta, melissa, finocchio selvatico.

#### Preparazione

Mettete tutti gli aromi e le spezie in infusione nell'alcol per 35 giorni, aggiungendo anche la scorza del limone e dell'arancia private della parte bianca. Trascorso questo periodo, filtrate e aggiungete lo zucchero sciolto nell'acqua bollente. Filtrate nuovamente e riponete per almeno un mese in una bottiglia sigillata.

#### I nostri suggerimenti:

Questa è solo una delle infinite ricette per preparare il Centerbe, un liquore di antichissima tradizione che in ogni casa è stato arricchito con sfumature e sapori originali, spesso tenuti gelosamente segreti

## I consigli di lettura

# Il corpo porta a spasso le idee



**Valeria Bodin**  
AMRER Onlus  
Associazione Malati Reumatici  
Emilia Romagna  
ass.amrer@alice.it



**“É più forte di me: se vedo qualcuno con un libro in mano devo capire che cosa sta leggendo”**

E poi... spolverando la libreria si riapre a caso un libro e si trova una dedica di tanti anni fa che riapre tanti ricordi che fanno bene al cuore. Quelle poche righe su quella pagina sono un'ancora per parole, serate, emozioni che altrimenti si sarebbero perse nella memoria come l'acqua in un paniere.

Anche questo è il potere di un libro. Leggere due persone in un momento della loro vita: un'insegnante e l'allieva, amiche, colleghi, zia e nipote, compagni di corso di ballo, vicini di casa, compagni di viaggio... Il potere di lasciare una traccia del passaggio di una vita in quella di un'altra.

Perché in fondo siamo persone che s'incontrano e camminano un po' insieme poi si perdono di vista poi... chissà si ritrovano forse. Ma se c'è un libro tra di noi... allora non sarà così facile dimenticarsi!!!!

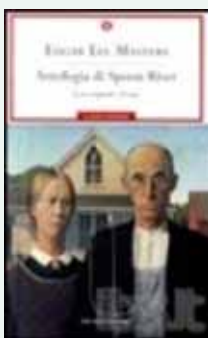
### contattaci:

Commenti, suggerimenti, critiche, recensioni ecc... scrivete a:

[ass.amrer@alice.it](mailto:ass.amrer@alice.it)

**Leggendo non cerchiamo idee nuove, ma pensieri già da noi pensati.**

**Cesare Pavese**



### **Antologia di Spoon River di Edgar Lee Masters**

“Tutti, tutti dormono, dormono, dormono sulla collina”: su questa lugubre e martellante musica di sottofondo si levano delle epigrafi del cimitero di una cittadina americana gli assoli dei defunti, fissi sul ricordo, di una passione, di una vendetta, di un risentimento, di un'ingiustizia patita. Sono quasi cento anni che questa singolare “Antologia” di Edgar Lee Masters attrae e appassiona centinaia di migliaia di lettori di tutto il mondo. Viene da pensare che il poeta americano abbia ridato vita al genere epico, nell'unico modo possibile e condivisibile nel nostro tempo. Il massimo talento di Lee Master è narrativo: egli sa concentrare una storia, una vita, un destino, in poche righe; ma tutti i mini racconti legati da molteplici allusioni, si sciolgono in una sola “Comédie humaine”.

**I commenti dei lettori sono lusinghieri:** “Emozionante... originale... poesia che si legge tutta d'un fiato!” e “.....non è solo poesia, è un intreccio di realtà, simile ad un romanzo, dove attraverso l'iscrizione funebre, si rivela al lettore delle lezioni di saggezza sull'inizio e la fine della vita, su vizi e virtù di noi tutti”. “Il racconto di un mondo....” e “Bellissimo!! Sembrirebbe un libro di poesie, invece sono tante brevi liriche ognuna delle quali sintetizza una vita. Così viene descritto un intero paese con i suoi vari abitanti. Ognuno di noi può trovare dei versi giusti per sé. Non so spiegare la bellezza di questo piccolo libro, ma leggetelo e vi rimarrà nel cuore, se amate la poesia.”



### **L'uomo che sussurrava ai cavalli di Nicholas Evans**

In una mattina d'inverno Grace, unica figlia di Annie, una giovane donna in carriera, e di Robert, un avvocato, viene travolta da un camion mentre è in sella al suo cavallo. La ragazzina, in seguito alla caduta, deve subire l'amputazione della gamba, ma anche Pilgrim, l'amato cavallo di Grace, è gravemente ferito e dovrebbe essere abbattuto. Tornati a casa, sia Grace che Pilgrim manifestano i sintomi di un grave trauma psicologico: Grace ha perso completamente la gioia di vivere, Pilgrim sembra in preda a una oscura follia e nessuno lo può avvicinare. Consapevole del legame che unisce sua figlia all'animale, sicura che guarirà solo se guarirà Pilgrim, Annie ricorre all'aiuto di un cowboy che ha il “dono” di saper ammansire i cavalli selvaggi.

*Dal libro è stato ispirato anche l'omonimo film ma come sostiene anche chi lo ha letto: “tra il film e il libro ci passa... il mare!” e “Rimangono impressi i dettagli minuziosi di ogni particolare che ti permettono di ‘vedere’ questo libro!”. Un libro con una storia molto commovente, tante emozioni, stupendo ma allo stesso tempo ti fa piangere... è davvero scritto benissimo e fa venire i brividi da quanto riesce a coinvolgere...”*





### La ragazza con l'orecchino di perla di Tracy Chevalier

Delft, Olanda, XVII secolo. La vita scorre tranquilla nella prospera città olandese: ricchi e poveri, cattolici e protestanti, signori e servi, ognuno è al suo posto in un perfetto ordine sociale. Così, quando viene assunta come domestica in casa del celebre pittore Johannes Vermeer, Griet, una bella ragazza di sedici anni, riceve

con precisione il suo compito: dovrà accudire con premura i sei figli dell'artista, non urtare la suscettibilità della scaltra suocera e, soprattutto, non irritare la sensuale, irrequieta, moglie del pittore e la sua gelosa domestica privata. Inesorabilmente, però, le cose andranno in modo diverso... Griet e Johannes Vermeer, diventeranno complicità e sentimenti, tensione e inganni. Da questo libro è stato tratto l'omonimo film.

**Queste alcune impressioni:** *“Una storia semplice, lineare e pulita e per questo bellissima” e “Che tristezza quando un libro così bello finisce... è la storia di un amore raccontata in un modo delicatissimo, fatta di gesti e non di parole”. “La scrittrice è bravissima perché con una trama che dir semplice è poco, riesce a trasmetterti la passione e l'amore per l'arte. I personaggi sono meravigliosamente descritti e ti ritrovi a voler continuare a leggere senza neanche capirne il motivo. In verità il motivo è semplicissimo: l'immedesimarsi in quell'epoca così piena di fascino ma così crudo e lei... così semplice e complessa nello stesso tempo. Semplicemente divino. Una poesia fatta a libro.”*



### Lettera a un bambino mai nato di Oriana Fallaci

Il libro è il tragico monologo di una donna che aspetta un figlio guardando alla maternità non come a un dovere ma come a una scelta personale e responsabile. Una donna di cui non si conosce né il nome né il volto né l'età né l'indirizzo: l'unico riferimento che viene dato per immaginarla è che vive nel nostro tempo, sola, indipendente

e lavora. Il monologo comincia nell'attimo in cui essa avverte d'essere incinta e si pone l'interrogativo angoscioso: basta volere un figlio per costringerlo alla vita? Piacerà nascere a lui? Nel tentativo di avere una risposta la donna spiega al bambino quali sono le realtà da subire entrando in un mondo dove la sopravvivenza è violenza, la libertà un sogno, l'amore una parola dal significato non chiaro.

**Così commentato:** *“Un libro che letto non può più essere dimenticato. Un libro che ti apre la mente, ma soprattutto, finendolo, ti lacera l'anima per la sua perfezione e bellezza” e “Bello, intenso, amaro, dolce, estremo, ironico... tutte le caratteristiche che hanno imposto questa grande scrittrice nel mondo” e “Non importa di cosa una persona sia convinta, qui leggi il tuo credo e anche quello più lontano al tuo e alla fine, quando l'ultima pagina è stata letta ti ritrovi con lo sguardo perso nel vuoto a pensare e ripensare”. “... è sempre di grande attualità...”.*



### Il giorno in più di Fabio Volo

Sveglia, caffè, tram, ufficio, palestra, pizza-cine-letto. Giornate sempre uguali, scandite da appuntamenti che, alla fine, si assomigliano tutti, persi nel cielo grigio di una metropoli che non sa più sorridere. È la vita di Giacomo, uno che non si è mai fatto troppe domande, che è andato

incontro agli avvenimenti rimanendo sempre in superficie. Un giorno, però, Giacomo incontra sul tram una sconosciuta, e se la ritrova davanti il giorno dopo, e quello dopo ancora. Per mesi. E così, quelle tre fermate lungo il tragitto per andare in ufficio diventano un appuntamento importante della giornata. O meglio, diventano “l'appuntamento”. Ma la sconosciuta ha un destino che la porterà lontano, in un'altra città. E Giacomo? Lui per la prima volta nella vita decide di non rimanere in superficie, di prendersi anche il rischio di diventare ridicolo, e parte all'inseguimento di un sogno. È l'inizio di un gioco, incredibile e coinvolgente, che improvvisamente sarà interrotto, e che porterà i due fino a un punto di non ritorno, per scoprire se vale la pena, nella vita, di giocare fino in fondo.

**Piace perché:** *“esilarante e allo stesso tempo profondo con un finale ideale per chi adora le LOVE STORIES e lieto fine” e “ha detto molte verità sui difficili rapporti umani. La storia può sembrare banale e un po' troppo “favoletta” ma che c'è di male nel sognare che forse lontano da noi da qualche parte del mondo... qualcuno ha trovato l'amore!” e “lo si legge velocemente e con piacere, direi da portarselo al mare come lettura estiva” e “non è sicuramente un'opera letteraria, ma è comunque un libro leggero e piacevole; da leggere quando si ha voglia di rilassarsi un po', inoltre trovo dica delle cose vere e dia spunti per riflettere su questioni su cui tutti dovremmo soffermarci...”*



### Margherita Dolcevita di Stefano Benni

Margherita Dolcevita è una ragazzina allegra, intelligente e appena sovrappeso, con un cuore che di tanto in tanto perde un colpo. Vive con la famiglia fra città e campagna. Un giorno, davanti alla sua casa, spunta, come un fungo, un cubo di vetro nero circondato da un asettico giardino sintetico e da una palizzata di siepi. Sono arrivati i signori Del Bene, i portatori del “nuovo”, della beatitudine del consumo. Amici o corruttori? La famiglia di Margherita cade in una sorta di oscuro incantesimo, nessuno rimane immune. E su chi fa resistenza alla festa del benessere, della merce, del potere s'addensa la nube di misteriose ritorsioni.

*“Margherita ci insegna a trovare il lato più giocoso di noi e delle piccole cose del quotidiano che ci circondano” e “Margherita è un bellissimo personaggio, che non puoi scordare. L'ironia di Benni per me è un qualcosa di raro.” e “Bellissimo, unico, stupendo. Margherita è la bambina che tutti vorremmo avere come amica. Tenerissima nella sua dolce pazzia, nella sua acutezza e intelligenza. Piccola parodia del nostro squallido mondo, Benni ci invita con questo libro a diffidare di chi ha e non è. Consiglio questo libro a tutti, grandi, piccoli, tutti abbiamo da imparare e da gioire della travolgente simpatia di Margherita Dolcevita.” Per riflettere ridendo.*

## L'Associazione e i suoi Associati

### L'arte, e la passione di un associata



**Samantha Panaroni**  
AMRER Onlus  
Associazione  
Malati Reumatici  
Emilia Romagna  
samantha.panaroni@poste.it

Questa rubrica nasce da una mia passione amatoriale e sensoriale per l'arte tutta; mi diletto a scoprire artisti internazionali piuttosto che locali alla ricerca di emozioni.

Quando mi sento melanconica o annoiata o quando desidero dedicare del tempo a me stessa, corro a vedere una mostra che è il mio balsamo per l'anima.

Provate anche voi a curiosare per quelle mostre della vostra città, anche quelle dietro casa di artisti di cui nulla sapete ma che vi potrebbero stupire!

A me è capitato di ridere davanti ad un ritratto di Picasso o di acquistare un quadro che "mi obbligava a guardarlo" senza sapere ancora perché.

Per questo intendo proporvi in questa rubrica, artisti, di cui vado alla ricerca nel panorama nazionale e locale, ma che sebbene poco noti ai più, esprimono il fermento alla base della società odierna e quindi di tutti noi e manifestano le nostre parti meno esplorate e più nascoste.

In questa edizione, vi presento un'artista introspettiva che rielabora i ricordi e li rappresenta in una dimensione di sogno.

Allora, a tutti voi, godevi questo fermento!



Emozioni



Acquarossa



Finestra

#### PLASMARSI ATTRAVERSO L'ARTE

Per Liviana Presciuttini la pittura è un altro modo di comunicare oltre la parola; attraverso di essa il suo "rosso (o giallo o blu o verde, viola o bruno) interiore" diviene più acceso o più spento accendendo o spegnendo in lei ed in noi il sorriso o le aspettative, la speranza, le delusioni o le incertezze, la soddisfazione o la difficoltà di comprenderci.

Le sue opere raccolgono esperienze e percezioni remote e le partecipano al mondo rielaborando il presente attraverso l'esperienza del passato per renderlo altro. Tutto ciò senza aver avuto ancora il tempo di giudicare... e l'artista è già all'opera.

Attualmente ama dipingere la memoria di sensazioni vissute a contatto con la natura e le persone.

Liviana Presciuttini nasce a Sassari nel 1957, vive l'infanzia e l'adolescenza a Rimini in una famiglia appassionata d'arte: il padre colleziona opere, la sorella Liliana canta e Liviana disegna e fotografa.

Si trasferisce a Roma per studiare Architettura, dove attualmente vive e lavora. Insegna Pittura.

**Liviana Presciuttini: liviana\_presciuttini@fastwebnet.it**



Nilo



Illuminarsi



Onde di velluto



Lola



Azzurro

## Donazioni

Se in occasione di un **matrimonio**, un **battesimo**, una **comunione** o qualsiasi altra ricorrenza da festeggiare vuoi fare un gesto d'amore per sostenere le attività dell'Associazione a favore dei malati reumatici contattaci: studieremo assieme la pergamena personalizzata.

Tel./Fax. 051.249045 - Cell. 3495800852  
ass.amrer@alice.it – www.amrer.it



Esempio di pergamena da bomboniera

Per coloro che volessero aiutarci e sostenere l'impegno dell'Associazione ricordiamo:

**Conto Corrente Postale:**

n. 12172409

**Conto Bancario – IBAN:**

IT 81 S 02008 02450 000002971809

Le somme donate sono deducibili dalle imposte versate.

## Condoglianze



AMRER e tutti gli associati si stringono attorno ai famigliari, amici e conoscenti delle persone che recentemente ci hanno lasciato.

Ricordiamo in questo spazio

**Franca Lodi, Innocenta Venturini, Lorenza Martelli e Rita Gambini.**

A tutti i familiari e persone care le nostre più sentite condoglianze!

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



Dal 1979 un impegno continuo  
*a favore dei Malati Reumatici*

**Grazie al tuo aiuto potremo fare  
sempre di più per tante persone!**

Tel e Fax 051 24.90.45 • Cell. 335 622.38.95  
ass.amrre@alice.it • www.amrre.it