



Malato Reumatico

il notiziario del



A.M.R.E.R.
EMILIA ROMAGNA

Gennaio 2012
Notiziario AMRER • Numero 35

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

Leggi a Tutela della Persona e dei suoi Diritti: in anteprima pubblichiamo una Guida aggiornata alla comprensione delle Leggi e degli Istituti che regolano e tutelano i diritti fondamentali dell'handicap, invalidità civile, inserimento lavorativo mirato. » *Interno pagina 28*

Arcipelago Connettiviti

Gli atti e gli approfondimenti



Miositi • Sclerodermia Connettivite indifferenziata

Aspetti clinici, terapeutici e riabilitativi per favorire presa in carico e diagnosi precoce non trascurando gli aspetti emotivi della persona » *interno pagina 13*

FOCUS
a riabilitazione della mano sclerodermica, un'esperienza trentina » *Interno pagina 20*

Assemblea annuale straordinaria



BOLOGNA • 31 MARZO 2012

è convocata l'assemblea annuale per approvare il bilancio e il rinnovo del consiglio direttivo di AMRER ONLUS. Tutti gli associati sono invitati a partecipare per esprimere il proprio voto.
» *Interno pagina 3*

Focus di aggiornamento

L'Emilia Romagna al centro di progetti sanitari che includono l'area reumatologica

Il ministero finanzia un progetto per i pazienti reumatici.
» *Interno pagina 26*



La Fiaso promuove a Roma il Progetto Arianna sostenuto da AMRER e Ausl di Cesena
» *Interno pagina 8*

Approfondimenti

Fibromialgia, le attività dell'associazione e le testimonianze dei pazienti

» *interno pagina 36*

Gotta

la malattia dei Papi e dei Re. La sua storia e i suoi aspetti clinici
» *interno pagina 24*



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 sociosanitari 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



Donna il
5x1000
a AMRER onlus

Cod. Fiscale
80095010379

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

€ 15,00 socio ordinario

€ 30,00 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:

Angelo Corvetta, Annamaria Carparelli,
Annamaria Marchionne,
Christian Giometti, Celina Rossi,
Chiara Tani, Clodoveo Ferri,
Dina Polidori, Emanuela Mislei,
Francesco Girelli, Graziana Appoloni,
Liviana Melchiori, Maria Angela Silvestri,
Nicolò Pipitone, Piero Marson,
Silvana Rinaldi, Samantha Panaroni,
Valeria Bodin

Progetto grafico

Ricreativi S.r.l.

Stampa

Tipografia "La Pieve Poligrafica
Editore Villa Verucchio" s.r.l.
www.lapievepoligrafica.it

Stampato il 31 Gennaio 2012

Tiratura: 6.000 copie.

All'interno del Notiziario

pg 3 >> EDITORIALE

Assemblea annuale - Rinnovo della quota sociale

pg 4 >> Piacenza: sempre più attenzione alla reumatologia e ai bisogni dei pazienti

pg 4 >> A Piacenza un progetto di tesi per la Fibromialgia

pg 6 >> Inaugurata la sede AMRER Gruppo Piacenza

pg 8 >> Progetto Arianna

L'Emilia Romagna al vertice delle buone pratiche sanitarie con 25 progetti premiati di cui uno dedicato alla reumatologia promosso da AMRER e Ausl di Cesena

pg 10 >> Nell'ultimo trimestre

- Le malattie Autoimmuni e la Donna
- ASAR - Associazione Sammarinese di Reumatologia
- Simposio "Vasculiti sistemiche: una sfida diagnostico-terapeutica"
- Natale solidale per AMRER Onlus

pg 12 >> Rheuma Day 2011 • Arcipelago Connettiviti

pg 13 >> Le miositi: che cosa sono e come si trattano

pg 16 >> La sclerodermia: importanza di una diagnosi corretta e precoce

pg 18 >> Convivere con la Sclerodermia

La testimonianza di un paziente

pg 20 >> L'esperienza trentina nella riabilitazione della sclerodermia

pg 22 >> Immagine corporea ed affettività

pg 23 >> Convivere con il Les:

La testimonianza di una paziente

pg 24 >> La Gotta: capirla, conoscerla e curarla

pg 26 >> La reumatologia al centro di progetti in area clinico assistenziale

Il Ministero finanzia progetti in area reumatologica

pg 28 >> Legge e Tutela della Persona e dei suoi Diritti

Una Guida completa per i cittadini

pg 28 >> Piccola agiografia della gotta: da Sant'Agostino a San Trofimo

pg 36 >> Lettere, pensieri e momenti di vita degli associati

pg 37 >> Ferrara - Gruppi di Auto Mutuo Aiuto Fibromialgia - 2012

pg 38 >> I nostri consigli in cucina

L'Emilia-Romagna una storia e una tradizione con piatti di gusto! Alla scoperta di Parma

pg 40 >> I consigli di lettura

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

pg 43 >> Condoglianze

Contatti

AMRER Onlus

Associazione Malati Reumatici
Emilia Romagna Sede Regionale
Via Gandusio, 12 - 40128 Bologna

Codice Fiscale: 80095010379

ORARIO UFFICIO

Apertura al pubblico: Lun. 10.00 / 12.30

Attività ordinaria: Merc., Gio., Ven. 10.00/12.30
Sabato si riceve su appuntamento.

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

Assemblea annuale - AMRER Onlus

convocazione



Guerrina Filippi
Presidente AMRER Onlus

È convocata l'Assemblea Annuale di AMRER Onlus in I convocazione il giorno 30 marzo 2012 alle ore 06.00 e in II convocazione il giorno 31 marzo 2012 alle ore 10.30 c/o la Sala del Consiglio - Quartiere San Donato - P.zza Spadolini, 7 - Bologna.

Ordine del giorno

- Lettura e approvazione del bilancio 2011
- Rinnovo cariche istituzionali 2012/2015
- Sintesi delle attività svolte e previsione attività 2012
- Varie ed eventuali

Editoriale

Carissimi Soci e lettori, nell'aprile 2012 saremo arrivati a fine mandato, ed è ora di bilanci! Stiamo attraversando una crisi generale che riguarda tutti. Le risorse sono ogni giorno più scarse e i tagli rendono difficile mantenere i livelli che fin qui abbiamo raggiunto e costruito insieme. Tuttavia la rassegnazione, l'insicurezza crescente sul futuro, fenomeni ahimè così palpabili oggi giorno, non devono appropriarsi di noi e mettere a rischio iniziative e obiettivi così faticosamente conquistati!

Rassegnarsi come persone sarebbe davvero un errore enorme, ma soprattutto significherebbe venire meno come associazione a quello spirito "combattivo" che ci caratterizza dal lontano 16 gennaio 1979, quando AMRER fu fondata!

Nel tempo abbiamo imparato a strutturarci, ad essere più consapevoli del nostro ruolo anche grazie al fatto che insieme abbiamo avviato percorsi e iniziative importanti che hanno permesso oggi di essere autorevoli e forti nell'informazione, nelle buone pratiche, nei progetti tesi a raggiungere risultati concreti per i pazienti e a trovare soluzioni che migliorino la qualità assistenziale, sociale, e tutta la vita dei malati reumatici italiani.

Negli ultimi anni Amrer è diventata adulta ed oggi è impegnata con diversi attori della politica socio-sanitaria con iniziative a lungo raggio che miglioreranno il volto della sanità per i pazienti reumatici. Questo impegna volontari e professionisti ben oltre gli orari di apertura della sede, che da settembre avrete notato ha portato i propri orari a 4 giornate, migliorando sensibilmente l'accoglienza e l'ascolto delle centinaia di persone che ci contattano ogni mese. Oggi possiamo affermare che Amrer da associazione regionale è diventata un punto di riferimento anche a livello nazionale, il suo sito è visitato da oltre 20000 utenti in un anno, sito che deve essere ancora migliorato e reso più ricco dei tantissimi materiali che abbiamo oggi a disposizione dei pazienti e dei professionisti! Per far questo ci occorre anche tanto "capitale umano" che è rappresentato dai volontari attivi, che mi auguro siano sempre più numerosi! Ma le sfide che ci attendono nel 2012 sono tante: tre gli obiettivi per il nuovo direttivo che andremo a eleggere a fine marzo:

1. Migliorare la rete di assistenza reumatologica per una più completa presa in carico del paziente reumatico
2. Consolidare le alleanze e la rete con associazioni che condividano la stessa mission
3. Trovare fonti di finanziamento libere da vincoli per raggiungere gli obiettivi prefissati

Nel difficile momento attuale, il volontariato ha un ruolo essenziale nell'essere un punto di riferimento di fronte alle crescente insicurezza e difficoltà economica. Porta aiuto ma sa anche fare da antenna per cogliere i bisogni delle persone e migliorare il welfare cittadino! Chiedo a tutti gli associati e simpatizzanti di sostenere l'Associazione in questa nuova sfida aderendo alle attività e rinnovando la quota associativa, ma soprattutto partecipando in prima persona alla vita associativa.

Numerosi ed uniti avremo più voce per esprimere e ottenere soddisfazione ai nostri bisogni! ■

Le attività promosse e realizzate nel triennio 2009/2012

- Sviluppo del Notiziario del Malato Reumatico
- Convegno sulla Sclerodermia
- Convegno sulla Artrite Reumatoide
- Convegno sulla Sindrome Fibromialgica
- Convegno sulle malattie reumatiche e la realtà ravennate
- Convegno sulle malattie reumatiche e la realtà piacentina
- Convegno sulle malattie reumatiche e la realtà modenese
- Attivazione del tavolo regionale di confronto sulle malattie reumatiche: Linee Guida sull'Artrite Reumatoide – Registro regionale per l'utilizzo in appropriatezza dei farmaci biotecnologici
- Attivazione del tavolo di lavoro per la riorganizzazione della rete reumatologica metropolitana di Bologna
- Progetto di Ricerca e sviluppo di percorsi di riabilitazione per pazienti con fibromialgia
- Trasferimento Buone prassi tra volontariato e sanità – video esperienze pazienti in rete con 5 associazioni del settore salute
- Video testimonianze sviluppati per la messa in onda su RAI 3 Regione
- Progetto Managed Care Nurse – Reggio Emilia
- Progetto Arianna - Cesena
- Guida - Leggi a tutela della persona e dei suoi diritti
- Sensibilizzazione e partecipazione attiva ad oltre 35 convegni!

Segreteria sede Amrer Bologna

I volontari presso la sede di Bologna sono a vostra disposizione con i seguenti orari:

- Apertura al pubblico: Lunedì 10.00 / 12.30

- Attività ordinaria: Mercoledì, Giovedì, Venerdì 10.00/12.30
Sabato si riceve su appuntamento.



Da sinistra: Violetta, Silvana e Margherita

AMRER ONLUS RICORDA AI SOCI IL RINNOVO DELLA QUOTA SOCIALE 2012

Si avvisa gli associati che il Consiglio Direttivo ha deliberato l'aumento della quota associativa per far fronte all'aumento delle spese legate alla stampa e spedizione dei materiali.

Quota Socio Ordinario 15,00 Euro

Quota Socio Sostenitore 30,00 Euro

La ripartizione delle quote in soci ordinari e sostenitori vuole rendere possibile la ricezione del notiziario senza essere in difetto a chi ha bassi redditi invitando invece tutti gli altri a sostenere AMRER nell'affrontare le maggiori spese!



Alcuni scatti dell'ultimo trimestre

Piacenza: sempre più attenzione alla reumatologia e ai bisogni dei pazienti



Chi ci segue da qualche anno ricorderà sicuramente alcuni articoli che abbiamo editato nel corso delle pubblicazioni precedenti sulla realtà Reumatologica di Piacenza, che oggi merita, a nostro giudizio, di essere portata ad esempio per una buona gestione e una buona sanità nel campo della reumatologia Emiliano Romagnola.

Il merito è ovviamente collettivo, medici, amministratori e perché no, degli stessi pazienti! Possiamo inoltre affermare che anche AMRER ha mantenuto il passo con un trend che appare in controtendenza con l'attuale clima generale, continuando nella propria crescita! Il nostro primo incontro pubblico con la Cittadinanza Piacentina avviene nell'aprile del 2008, all'interno del Progetto Athena... sembra passato un secolo, ma in realtà rispetto al brevissimo periodo di tempo trascorso, sono molti gli aspetti migliorativi, nei servizi e nell'assistenza per i pazienti reumatici.

A livello organizzativo assistiamo alla crescita del servizio territoriale che vede, oltre al centro di riferimento presso l'Ospedale Guglielmo da Saliceto, altri due punti ambulatoriali sul territorio che svolgono azione di filtro e assistenza di primo livello. Recente è anche la scorporazione amministrativa della Reumatologia dalla Medicina, ciò testimonia nettamente un maggiore riconoscimento e dignità alla Reumatologia come asset medico di rilievo per la complessità delle patologie che vengono trattate. Assistiamo anche alla trasformazione positiva dei percorsi di presa in carico evoluti, con i servizi, oggi in fase di sperimentazione, di sostegno psicologico e riabilitazione.

Tutto questo denota la volontà di migliorare e di crescere, ben evidenziata anche da alcuni articoli recentemente usciti sul periodico locale "Libertà", e da progetti di studio come la tesi di un giovane fisioterapista di cui riproponiamo una sintesi. Fondamentale anche l'impegno attivo dei volontari che, sul territorio, stanno dedicando tempo ed energie, per portare all'attenzione delle istituzioni i bisogni dei pazienti; un orecchio e una voce amica attenta a tutti quegli aspetti che accompagnano malattie croniche come le nostre! ■

Il giornale della sanità 9

Sulla scia di esperienze in altre regioni Fibromialgia: un nuovo e innovativo percorso dell'Ausl di Piacenza

La sindrome fibromialgica è una malattia molto comune caratterizzata da dolore muscolo-scheletrico cronico e diffuso, associato a una stanchezza persistente.

Il termine - che dalla metà degli anni Settanta divenne il nome ufficiale che aggregò tutte le precedenti dizioni in uso - deriva da un'aggregazione di latino e greco e rimanda proprio a quell'insieme di sintomi a carico di vari organi e apparati, che trova nel dolore cronico a carico dell'apparato muscolo-scheletrico la sua maggior espressione. Ecco perché è più preciso parlare di sindrome più che di malattia.

Nella gran parte dei casi - sottolinea Claudia Concesi, responsabile dell'unità operativa di Reumatologia dell'Ausl di Piacenza - il paziente giunge al reumatologo proprio per il dolore, ma lamenta spesso anche altri sintomi solo per descriverli i più comuni, difficoltà a digerire, bruciore allo stomaco, colon irritabile, cefalea, stato ansioso-depressivo, disturbi del sonno, formicolio agli arti e facile affaticabilità.

Non esiste una causa accertata di questa patologia, ma verosimilmente sono molteplici i fattori che concorrono alla sua manifestazione: neuroendocrini, socio-ambientali, psicologici e biomeccanici, solo per citare i più studiati.

A fronte di questa molteplicità di sintomi, tra cui è predominante il dolore - continua la

dottoressa Concesi - gli esami di laboratorio e radiologici sono del tutto negativi. Non esistono di fatto indagini che consentano di porre la diagnosi di fibromialgia. Questo fa spesso dire al medico: "Va tutto bene, non c'è nulla di cui preoccuparsi; lei non ha nulla". Queste frasi rassicuranti al contrario fanno spesso sentire il paziente frustrato, non capito e per nulla rassicurato. Secondo i criteri ufficialmente accettati, la diagnosi è basata sulla presenza di alcune condizioni specifiche quali il dolore.

"Questa patologia non è un'artrite, non è progressiva, non è causa di deformità articolari, né di invalidità motorie - continua l'esperta - ma in parte può risultare invalidante, se il paziente non riesce, a causa del dolore, del tono dell'animo e della stanchezza, ad avere una vita di relazione soddisfacente".

Data la complessità delle cause della malattia l'approccio terapeutico è articolato: "E non potrà - sottolinea la reumatologa - essere limitato alla terapia farmacologica". Attività riabilitativa e supporto psicologico sono indispensabili per il controllo della sintomatologia fibromialgica. Non a caso, sulla scia del successo di precedenti esperienze di altre regioni (per esempio il Trentino) l'Ausl di Piacenza ha avviato un progetto di gruppi di auto-aiuto per il quale sta già collaborando attivamente da tempo con Amrer.

LIBERTÀ
venerdì 14 ottobre 2011

Pazienti reumatici, a Piacenza nasce una sezione locale di Amrer

Domenica è in programma l'inaugurazione della sede in via Musso



Pazienti reumatici, a Piacenza nasce una sezione locale di Amrer, l'Associazione regionale dell'Emilia Romagna da anni fortemente impegnata per sensibilizzare l'opinione pubblica su queste patologie, dar voce al sentimento di no e colpa.

Il nuovo gruppo, costituito da Sibilla Casadini, si presenterà al pubblico in occasione dell'inaugurazione della propria sede in calendario per domenica 16 ottobre. L'appuntamento è per le ore 18.00 alla Casa delle associazioni in via Musso 5, a Piacenza. Per l'occasione sarà presente Gaetano Filippi, presidente dell'Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna (Amrer). La nascita della sezione locale coesa e filanca una collaborazione tra pazienti e Azienda Usl di Piacenza che si è andata consolidando negli anni. Il piano di riferimento dei malati e l'unità operativa di Reumatologia dell'ospedale di Piacenza, di cui è responsabile Claudia Concesi.

Proprio alla reumatologia sarà

affidato il compito, domenica, di illustrare la realtà piacentina. Si tratta di patologie - chiarisce l'esperta - che colpiscono prevalentemente il sesso femminile. Nella reumatologia di Piacenza i pazienti analitici seguiti sono poco meno di mille, di cui due terzi sono donne. La malattia più frequente è l'artrite reumatoide, mentre questa forma degenerativa è appannaggio dell'età avanzata e degli anziani: le malattie reumatiche più severe sono quelle infiammatorie (rinite, sinusite, faringite, tonsillite, spondilite) di cui l'esordio vede coinvolgere per lo più giovani adulti e non infrequentemente adolescenti o addirittura bambini. Quelle attualmente più importanti sia per frequenza sia per gravità di esordio sono l'artrite reumatoide. Le forme sono colpite da questa malattia 3 volte più frequentemente rispetto agli uomini. In Italia, la prevalenza è di 500 malati ogni 100.000 abitanti.



Claudia Concesi, responsabile unità operativa di Reumatologia dell'ospedale

"Seguono" spiega Concesi - oltre 1000 pazienti affetti da artrite reumatoide: la maggior parte sono donne". Per combattere l'artrite oggi c'è un'arma molto importante: i farmaci biologici.

Altra malattia molto diffusa è la fibromialgia, ancora poco conosciuta ma piuttosto frequente. In alcuni casi, purtroppo insufficiente. Le avvertenze più im-

portanti di questa patologia (che ha una prevalenza del 2-4 per cento nella popolazione, ma che arriva a colpire una donna su 10) sono i disturbi cronici agli arti e alla schiena e associati a una notevole stanchezza.

"Stanno collaborando attivamente con l'Azienda - sottolinea Sibilla Casadini - per far sì che il territorio piacentino possa offrire un servizio reumatologico sempre più adeguato ai bisogni dei pazienti di città e provincia. Amrer e Ausl devono costituirsi a lavorare insieme, nella conso-

liveranza della distribuzione dei ruoli e della specificità di ognuno".

L'inaugurazione della sede dell'associazione sarà preceduta da un brindisi e da una mostra di arte sociale con opere di Valerio Spagnoli.

Con questo taglio del nastro - conclude la presidente Gaetano Filippi - l'Associazione e le sue attività saranno più vicine ai pazienti reumatici del territorio per far sentire sempre più forte la nostra voce e far crescere servizi e opportunità per tutti".

IN DIVERSE FORME

Farmaci biologici: la nuova frontiera delle terapie

Tra le ultime frontiere a proposito di farmaci una invenzione particolare va riservata ai farmaci biologici, un gruppo di sostanze prodotte attraverso tecniche di bioingegneria molecolare. Si tratta di terapie innovative ed estremamente selettive, che mirano a colpire con precisione singole strutture o cellule. Inizialmente introdotte in campo ematologico, successivamente sono state mutate in altri campi della medicina. Un settore nuovo di impiego di questi farmaci è, appunto, la Reumatologia: lo specialista può utilizzare diverse generazioni di questi biotecnologici, tutti disponibili in Piacenza.

"Dal nostro punto di vista" spiega Claudia Concesi - i farmaci biologici sono in grado di interferire con le citochine, cioè con alcune sostanze prodotte dal sistema immunitario. Nell'artrite reumatoide aggressiva, così

come in altre patologie infiammatorie croniche (artrite psoriasica aggressiva, spondilite anchilosante) agiscono bloccando l'attività delle citochine ad azione infiammatoria: la loro azione si è dimostrata molto efficace, con rapido miglioramento del dolore e del gonfiore articolare, diminuzione in breve tempo degli indici di infiammazione e rallentamento della progressione del danno anatomico. La terapia al momento è riservata solo ai pazienti che non rispondono alle terapie convenzionali".

Proprio per meglio gestire la gestione di questi farmaci, l'Azienda Usl di Piacenza ha recentemente avviato un cambiamento organizzativo, rendendo indipendente l'unità di Reumatologia dalla Medicina. E, di qui faceva parte. Per il paziente non cambia nulla, perché in ambulatorio continuano a essere gli stessi professionisti ad assisterlo e seguirlo durante il percorso di cura. La scelta è però funzionale a potenziare ulteriormente l'organizzazione dei percorsi per i malati reumatici.

24 | Televisatori

Diabete e malattie reumatiche: quali problemi in gravidanza

Domani sera se ne parla a "Spazio Salute" su Telelibertà

LIBERTÀ
 Venerdì 14 ottobre 2011

Supporto psicologico per i pazienti In attivazione gruppi di mutuo aiuto

Quando la patologia diventa cronica (è per esempio il caso della sclerodermia) la persona si trova di fronte a una progressiva perdita delle proprie capacità. All'invalidità graduale si aggiunge la fatica di costanti e impegnative cure ambulatoriali, con un impatto significativo sul benessere psico-fisico e sulla vita di relazione del malato. Per questo l'Azienda Usi di Piacenza ha attivato da circa due anni un servizio di assistenza psicologica specifica, che prevede attività di consulenza e presa in carico quando si evidenziano stati di disagio psicologico. Gli interventi sono effettuati da due psicologi aziendali: Giordana Dordoni e, in casi più specifici, Massimo Esposito. Il progetto vede la collaborazione stretta tra i dipartimenti di Cure primarie, Salute mentale e dipendenze patologiche e Medicina generale. L'offerta di un supporto psicologico ai pazienti con patologie reumatiche non è per niente diffusa in Italia: il servizio strutturato a Piacenza, unico al momento nella nostra regione, rappresenta

un elemento di qualificazione importante del percorso dedicato a questi malati. Sempre nell'ambito del supporto psicologico, a Piacenza è presente un'altra importante attività che pone il nostro ospedale all'avanguardia nel panorama nazionale. Si tratta del progetto di realizzazione di gruppi di mutuo aiuto tra i pazienti. "Gli aspet-

ti psicologici sono fondamentali - spiega Giordana Dordoni, psicologa Ausl - per il benessere di ogni soggetto. Nel caso di pazienti fibromialgici tali aspetti assumono particolare rilevanza in quanto alterati dall'esperienza del dolore cronico, che riduce la capacità di contrastare eventi sfavorevoli e aumenta sentimenti di incertezza e di bassa autosti-

ma. Questi sentimenti possono portare il soggetto a ritirarsi in se stesso, a sviluppare un atteggiamento aggressivo nei confronti degli altri e sfogarsi con momenti di rabbia".

In questi casi è fondamentale un intervento multidisciplinare: a un adeguato trattamento farmacologico si affianca un supporto psicologico che possa aiutare il paziente a mettere in atto opportune strategie per la gestione dei sintomi e delle conseguenze quotidiane della malattia.

Il supporto psicologico può configurarsi sia come psicoterapia (individuale e di gruppo), sia come partecipazione a un gruppo di auto-mutuo aiuto.

Ritrovarsi insieme ad altre persone che condividono sintomi e problemi offre al malato l'opportunità di condividere le esperienze e di aiutarsi a mostrare l'un l'altro come affrontare situazioni comuni.

Il gruppo, guidato dalla psicologa Clara Michelotti, è composto da una decina di persone.

L'attività è stata promossa in stretta collaborazione con Amrer, che anche in questo caso ha saputo interpretare e formalizzare le esigenze dei pazienti anche oltre l'assistenza sanitaria.

Diagnosi precoce
Necessità soprattutto per l'artrite reumatoide

Sotto il profilo epidemiologico, le malattie reumatiche sono una delle patologie in assoluto più diffuse (circa il 10 per cento della popolazione ne soffre) e rappresentano la prima causa di inabilità temporanea e la seconda di invalidità permanente. Alcune hanno un forte impatto invalidante su individui in piena età lavorativa: il 20 per cento dei pazienti ha un'età compresa tra i 20 e i 35 anni. "Particolarmente precoce deve essere la diagnosi di artrite reumatoide". L'Ausl di Piacenza, in sinergia con Amrer, ha lavorato in questi anni perché i pazienti potessero accedere facilmente e tempestivamente a un consulto qualificato, in modo da arrivare a una diagnosi precoce e accurata e iniziare il trattamento più appropriato in tempi adeguati alle esigenze.

Speciale di Approfondimento • Piacenza

A Piacenza un progetto di tesi per la Fibromialgia



Christian Giometti
 Dottore in Fisioterapia
 Libero professionista
 chri.giome@inwind.it



Dalla tesi di Laurea di Christian Giometti: "Il trattamento riabilitativo della fibromialgia: efficacia a confronto fra trattamento combinato di training aerobico più gruppo di auto mutuo - aiuto versus solo training aerobico".

La fibromialgia (FM) è una malattia ad eziologia ignota generalmente diagnosticata in accordo ai criteri dell'American College of Rheumatology (ACR), i quali includono dolore cronico e diffuso negli ultimi 3 mesi e la presenza di almeno 11 di 18 tender points. Il nostro studio vuole verificare l'efficacia di un trattamento riabilitativo combinato di training aerobico e gruppo di auto-mutuo aiuto ad orientamento cognitivo-comportamentale versus il solo training aerobico.

Materiali e metodi

Allo studio, che si è svolto tra aprile e maggio 2011 presso l'U.O. di Medicina Riabilitativa dell'ospedale di Piacenza, hanno partecipato 12 pazienti di sesso femminile con età compresa tra 40 e 70 anni e alle quali era stata fatta diagnosi di fibromialgia primaria. Il gruppo sperimentale era formato volontariamente da sei pazienti disposte a prendere parte agli incontri di Auto-Mutuo-Aiuto ed altre sei che hanno composto il gruppo di controllo (solo training aerobico). Le sedute di training aerobico erano a frequenza bisettimanale per un totale di quattordici, mentre gli incontri di Auto-Mutuo-Aiuto avevano ca-

denza quindicinale. Per verificare l'efficacia di un trattamento rispetto all'altro, le pazienti sono state sottoposte al test da sforzo e al Six Minute Walk Test prima e al termine del periodo di trattamento, inoltre è stato chiesto loro di compilare il fibromyalgia impact questionnaire (F.I.Q.).

Risultati

I risultati dei vari test sono stati analizzati statisticamente sia tra gruppi diversi, sia con uno studio longitudinale all'interno degli stessi gruppi (confronto tra risultati pre e post trattamento). Gli strumenti utilizzati per svolgere l'analisi statistica sono i seguenti: An.o.va e An.o.va per dati appaiati (entrambi utilizzati per il confronto dei dati parametrici come test da sforzo e six minute walk test); test di Mann-Whitney e test dei segni per ranghi di Wilcoxon (per i dati non parametrici del questionario). Dall'analisi è emersa significatività statistica per i dati raccolti al termine del periodo di trattamento nel test da sforzo, a favore del gruppo sperimentale rispetto al gruppo di controllo. Nello studio longitudinale tra i dati raccolti prima e quelli raccolti dopo il trattamento è ri-

sultato statisticamente significativo il miglioramento all'interno del gruppo sperimentale nello svolgimento del Six Minute Walk Test. Nel gruppo sperimentale le sedute di auto-mutuo aiuto hanno probabilmente contribuito a migliorare la motivazione e l'adesione al trattamento. Le risposte del questionario non hanno mostrato significatività statistica, ciò è probabilmente dovuto all'interferenza del quadro psicologico al momento della compilazione, variabile in rapporto all'umore del paziente e al basso numero di pazienti partecipanti.

Discussione

In conclusione, le indicazioni statistiche avute dal gruppo sperimentale nel test da sforzo e nel Six Minute Walk Test, unite alle sensazioni positive riferite dalle partecipanti, ci suggeriscono che sarebbe interessante ripetere questo tipo di lavoro con un numero maggiore di pazienti. Sicuramente da questo lavoro viene rimarcata l'importanza, in linea con la Letteratura esistente, di un approccio terapeutico alla sindrome fibromialgica a carattere multimodale e mai limitato ad un solo tipo di trattamento. ■

Alcuni scatti dell'ultimo trimestre

Inaugurata la sede AMRER Gruppo Piacenza

AMRER Onlus - Gruppo Piacenza ha finalmente una sede in città presso la **Casa delle Associazioni di Via Musso, 5**.

Tutti gli associati e tutti i cittadini possono contattare e incontrare i volontari presso la sede tutti i **mercoledì dalle 15.00 alle 18.00** **cel. 388.7978668 – 0523.591001** e tramite mail all'indirizzo **piacenza@amrer.it** – restano attivi e contattabili anche i recapiti della sede regionale 051.249045 – 335.6223895 **ass.amrer@alice.it**

Tutti coloro che vogliono rendersi utili anche solo facendo sapere la propria disponibilità per aiutare nell'organizzazione di incontri, nelle attività di sensibilizzazione per il territorio piacentino contattino il gruppo operativo; i pazienti reumatici del territorio potranno così far sentire sempre più forte la propria voce e far crescere servizi ed opportunità per tutti!

Un particolare ringraziamento all'Assessore **Giovanna Palladini** del Comune di Piacenza, alla Dr.ssa **Claudia Concesi** con tutto lo **Staff della reumatologia** dell'Ausl di Piacenza, e a tutti gli operatori del **Centro Servizi del Volontariato – SVEP** per l'aiuto e il sostegno alle attività del gruppo. ■

Segreteria sede Amrer Piacenza

Referente **Cristina Andreani**

sede presso la Casa delle Associazioni
Via Musso, 5 Piacenza
Tel. 0523.591001 – Cell. 388.7978668
piacenza@amrer.it



Gruppo di volontari AMRER Piacenza nella nuova sede presso la Casa delle Associazioni



Assessore Giovanna Palladini



Presidente Guerrina Filippi



Dr.ssa Claudia Concesi



Pubblico durante l'inaugurazione

Amrer incontra il volontariato piacentino a Palazzo Gotico



Volontarie Amrer Piacenza





Ringraziamo il fotografo Valerio Spagnoli

Una mostra arricchisce l'inaugurazione della sede Amrer Gruppo Piacenza

“Quando gli amici di AMRER mi hanno chiesto di partecipare con una mia mostra all'evento dedicato alla presentazione dell'associazione, ne sono stato felice, perché penso che l'arte debba essere al servizio del sociale. In una mia mostra intitolata “inVISibili” ho trattato il tema dell'invisibilità non voluta di stranieri e diversamente abili. A colpire entrambi è il fatto che sia il titolo sia il tema della mostra richiamano l'invisibilità non cercata dei malati reumatici, le cui malattie, a volte, sono difficili da diagnosticare e sottovalutate dai più nella quotidianità.”



L'artista

Valerio Spagnoli pensa che l'arte debba essere al servizio del sociale. Non c'è nulla di costruito, di falso nelle sue immagini. I suoi scatti sono 'ordinari', frames di vita comune, quotidianità. Predilige ritratti e tra le persone spesso sceglie proprio quelle che normalmente non notiamo, quelle che lui chiama gli *invisibili*. Parte essenziale della sua poetica è l'interazione con i soggetti che ritrae, con cui costruisce legami che diventano percorsi e azioni comuni. Per il suo lavoro la luce e il colore 'reali' sono fondamentali. Vuole mostrare solo quello che è, i giochi di luce e le tonalità di colore che tessono il reale visibile.

ADRIANO CORSI

VALERIO SPAGNOLI, nato a Piacenza nel 1977, è un fotografo autodidatta con diverse mostre alle spalle. Mostre personali: “inVISibili (2004)”, “Un Pallone, Due Ruote e un Caneastro” (2005), “Prospettive” (2007), “La Gabbia Quotidiana” (2009) “riSCATTI Quotidiani” (2011). E' inoltre presente nelle collettive: “Totem e Taboo” (2003) “Vino tra le Vigne” (2009) e “VentiXventi” (2011).

Nel maggio 2010 ha vinto il primo premio nel concorso “diMOSTRAMi”.

Contatto: valespa77@libero.it



AMRER all'Ara Pacis a Roma per il Libro Bianco della Buona Sanità L'Emilia Romagna al vertice delle buone pratiche sanitarie con 25 progetti premiati di cui uno dedicato alla reumatologia promosso da AMRER e Ausl di Cesena

La sanità dell'Emilia-Romagna si colloca in vetta alla classifica della sanità in Italia per quanto riguarda le buone pratiche. A registrare questo dato è stato il volume presentato i primi di dicembre a Roma dalla Fiaso (Federazione Italiana Aziende Sanitarie ed Ospedaliere) che nel 2007 ha avviato una ricognizione su quanto di meglio vi è nel Paese per favorire la circolazione di un patrimonio di informazioni e conoscenze prodotte nei diversi ambiti.

69 le buone pratiche segnalate, di queste ben 25 sono il frutto del lavoro di Aziende Sanitarie dell'Emilia-Romagna. Tra queste 25 buone pratiche segnaliamo il Progetto Arianna, partito nel febbraio del 2009 da un'idea di Amrer in collaborazione con l'Ausl di Cesena e cofinanziato dalla Fondazione Cassa di Risparmio locale. Il progetto prevede l'istituzione di un servizio di Day Service ambulatoriale reumatologico "assistito" presso la Reumatologia dell'ospedale Bufalini di Cesena, dove operano tre reumatologi e un'infermiera dedicata con il compito di organizzare concretamente il percorso suggerito dal medico dopo la prima visita specialistica, fissare direttamente gli ulteriori accertamenti in modo da ridurre al minimo i tempi di attesa e dare ai pazienti risposte puntuali alle domande che possono

essere soddisfatte senza l'intervento diretto di uno specialista. Nei primi 12 mesi sono stati 174 i pazienti ad accedere al Day Service ambulatoriale, rivolto per il suo primo anno a tre situazioni cliniche particolarmente aggressive come

l'artrite reumatoide, le connettiviti e le spondiloartriti.



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

Il Progetto Arianna ha ottenuto particolare condivisione dal team di valutatori della Fiaso per il raggiungimento di tutti gli obiettivi prefissati nel secondo anno di sperimentazione che ha portato la messa a regime del servizio da parte dell'Ausl cesenate. Queste buone pratiche in campo reumatologico potranno ora essere patrimonio esperienziale da trasferire nelle altre realtà a livello nazionale grazie alla rete della Fiaso. ■

Sono del Bufalini e del laboratorio unico di Pievevestina. Selezionati dalla Fiaso

Premiati sei progetti cesenati

Sono stati inseriti nel "Libro bianco della Buona Sanità"

CESENA. Sei progetti dell'Ausl di Cesena selezionati dall'Osservatorio nazionale Fiaso e inseriti nel "Libro bianco della Buona Sanità", una raccolta di 69 esperienze di eccellenza da poter esportare in tutta Italia al fine di migliorare la qualità dei servizi sanitari riducendo i costi. La notizia arriva direttamente da Roma dove ieri mattina si è svolto il convegno conclusivo del primo anno di attività dell'Osservatorio che ha raccolto, analizzato e valutato - in due fasi successive attraverso l'attività di un Comitato Stra-

tegetico e di uno Scientifico - oltre 150 esperienze realizzate negli ultimi tre anni. La buona pratica è rivolta a migliorare l'assistenza, l'efficienza e l'efficacia nella erogazione dei servizi offerti in termini di soddisfazione dei bisogni e delle aspettative dei cittadini. I risultati della valutazione non prevedevano l'assegnazione di premi, ma l'identificazione e pubblicazione di eccellenze e l'Ausl di Cesena si è distinta con una valutazione eccellente che ha portato alla pubblicazione di tutte e sei le esperienze presentate.

In particolare sono risultate le migliori pratiche di buona sanità il progetto della bioingegneria tessutale della Banca della Cute del Centro Grandi Ustionati del Bufalini, diretto da Davide Melandri, che ha messo a punto un supporto "scaffold" in gergo, decellularizzato e biocompatibile per la riparazione dei tessuti e il Progetto Arianna, un percorso di assistenza per i pazienti affetti da malattie reumatiche infiammatorie croniche, partito da ormai tre anni a Cesena, in collaborazione con l'Associazione Amrer e finan-

Maria Basenghi, direttore generale Ausl Cesena



Sono assieme a 63 esperienze di eccellenza

rianze selezionate, due fanno capo al sistema di Area Vasta Romagna e riguardano l'attività del Laboratorio Unico di Pievevestina. Ma la Romagna è rappresentata nel volume anche da altre due esperienze di Buona Sanità, una di Forlì e l'altra di Rimini.

Il direttore generale dell'Ausl Maria Basenghi esprime soddisfazione per il risultato ottenuto dall'azienda sanitaria cesenate che si è distinta per il maggior numero di esperienze selezionate nel Libro bianco della Buona Sanità.

ziato per il primo biennio dalla Fondazione Cassa di Risparmio e di cui è responsabile Luca Montagnoli, dirigente medico di Medicina Interna del Bu-

falini. Il progetto è stato apprezzato dal Comitato Scientifico anche per il rigore della rendicontazione dei costi e dei risultati. Delle altre quattro espo-

AUSL IERI A ROMA C'È STATA LA PRESENTAZIONE DEL "LIBRO BIANCO DELLA BUONA SANITÀ"

Sei progetti cesenati diventano eccellenze nazionali

SEI PROGETTI dell'Ausl di Cesena selezionati dall'Osservatorio nazionale Fiaso (Federazione Italiana Aziende Sanitarie ed Ospedaliere) e inseriti nel "Libro bianco della Buona Sanità", una raccolta di 69 esperienze di eccellenza da poter esportare in tutta Italia al fine di migliorare la qualità dei servizi sanitari riducendo i costi. La notizia è stata data ieri a Roma al convegno conclusivo del primo anno di attività dell'Osservatorio che ha raccolto, analizzato e valutato oltre 150 esperienze realizzate negli ultimi tre anni. I risultati della valutazione non

prevedevano l'assegnazione di premi, ma la pubblicazione delle eccellenze; l'Ausl di Cesena si è distinta con una valutazione eccellente che ha portato alla pubblicazione di tutte e 6 le esperienze presentate. In particolare sono risultate le migliori pratiche di buona sanità il progetto della bioingegneria tessutale della Banca della Cute del Centro Grandi Ustionati dell'Ospedale Bufalini, diretto dal dottor Davide Melandri, e il Progetto Arianna, un percorso di assistenza per i pazienti affetti da malattie reumatiche infiammatorie croniche, partito da

ormai tre anni a Cesena, in collaborazione con l'Associazione Amrer e finanziato per il primo biennio dalla Fondazione Cassa di Risparmio e di cui è responsabile il dr. Luca Montagnoli. Delle altre quattro esperienze selezionate, due fanno capo al sistema di Area Vasta Romagna e riguardano l'attività del Laboratorio Unico di Pievevestina. La Romagna è rappresentata nel volume anche da altre due esperienze di Buona Sanità, una di Forlì e l'altra di Rimini. Le esperienze selezionate sono consultabili sul sito della Fiaso www.fiaso.it

La sanità cesenate esportata in tutta Italia con il "Libro Bianco" delle buone pratiche

Sei progetti dell'Ausl di Cesena selezionati dall'Osservatorio nazionale Fiaso (Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere) e inseriti nel "Libro bianco della Buona Sanità", una raccolta di 69 esperienze di eccellenza da poter esportare in tutta Italia al fine di migliorare la qualità dei servizi sanitari riducendo i costi. La notizia arriva direttamente da Roma dove questa mattina si è svolto il convegno conclusivo del primo anno di attività dell'Osservatorio che ha raccolto, analizzato e valutato in due fasi successive, attraverso l'attività di un Comitato Strategico e di uno Scientifico, oltre 150 esperienze realizzate negli ultimi tre anni.

La buona pratica è rivolta a migliorare l'assistenza, l'efficienza e l'efficacia nella erogazione dei servizi offerti in termini di soddisfazione dei bisogni e delle aspettative dei cittadini. I risultati della valutazione non prevedevano l'assegnazione di premi, ma l'identificazione e pubblicazione di eccellenze e l'Ausl di Cesena si è distinta con una valutazione eccellente che ha portato alla pubblicazione di tutti e 6 le esperienze presentate. In particolare sono risultate le migliori pratiche di buona sanità del Centro Grandi Ustioni dell'Ospedale Bufalini, diretto dal dottor Davide Melandri, che ha messo a punto un supporto "scaffold" in gergo, decellularizzato e biocompatibile per la riparazione dei tessuti e il Progetto Arianna, un percorso di assistenza per i pazienti affetti da malattie reumatiche infiammatorie croniche, partito da ormai tre anni a Cesena, in collaborazione con l'associazione Amrer e finanziato per il primo biennio dalla Fondazione Cassa di Risparmio e di cui è responsabile il dottor Luca Montagna, dirigente dell'Unità Operativa di medicina Interna dell'Ospedale Bufalini. Il progetto è stato apprezzato dal Comitato scientifico anche per il rigore della rendicontazione dei costi e dei risultati.

Delle altre 4 esperienze selezionate, due fanno capo al sistema di Area Vasta Romagna e riguardano l'attività del Laboratorio Unico di Pievesestina. Ma la Romagna è rappresentata anche da altre due esperienze, di Buona Sanità, una di Forlì e l'altra di Rimini.

ROMAGNA OGGI Sei progetti dell'Ausl di Cesena nel "Libro bianco della Buona Sanità" della Fiaso

Sei progetti dell'Ausl di Cesena selezionati dall'Osservatorio nazionale Fiaso (Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere) e inseriti nel "Libro bianco della Buona Sanità"

Sei progetti dell'Ausl di Cesena selezionati dall'Osservatorio nazionale Fiaso (Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere) e inseriti nel "Libro bianco della Buona Sanità", una raccolta di 69 esperienze di eccellenza da poter esportare in tutta Italia al fine di migliorare la qualità dei servizi sanitari riducendo i costi. La notizia arriva direttamente da Roma dove martedì mattina si è svolto il convegno conclusivo del primo anno di attività dell'Osservatorio.

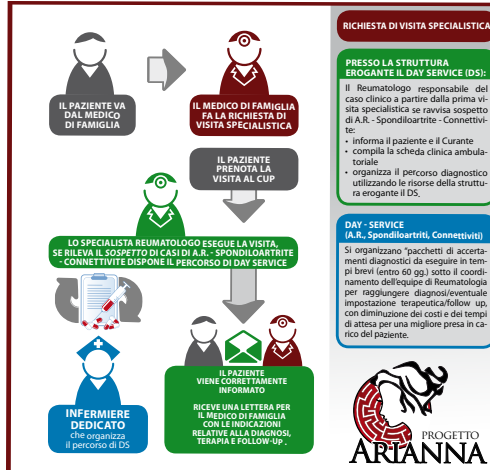
Sono stati raccolti, analizzati e valutati - in due fasi successive attraverso l'attività di un Comitato Strategico e di uno Scientifico - oltre 150 esperienze realizzate negli ultimi tre anni. La buona pratica è rivolta a migliorare l'assistenza, l'efficienza e l'efficacia nella erogazione dei servizi offerti in termini di soddisfazione dei bisogni e delle aspettative dei cittadini.

I risultati della valutazione non prevedevano l'assegnazione di premi, ma l'identificazione e pubblicazione di eccellenze e l'Ausl di Cesena si è distinta con una valutazione eccellente che ha portato alla pubblicazione di tutte e 6 le esperienze presentate. In particolare sono risultate le migliori pratiche di buona sanità del progetto della bioingegneria tessutale della Banca della Cute del Centro Grandi Ustioni dell'Ospedale Bufalini, diretto dal dottor Davide Melandri, che ha messo a punto un supporto "scaffold" in gergo, decellularizzato e biocompatibile per la riparazione dei tessuti e il Progetto Arianna, un percorso di assistenza per i pazienti affetti da malattie reumatiche infiammatorie croniche, partito da ormai tre anni a Cesena, in collaborazione con l'associazione Amrer e finanziato per il primo biennio dalla Fondazione Cassa di Risparmio e di cui è responsabile il dr. Luca Montagna, dirigente medico dell'Unità Operativa di medicina Interna dell'Ospedale Bufalini. Il progetto è stato apprezzato dal Comitato Scientifico anche per il rigore della rendicontazione dei costi e dei risultati.

Delle altre 4 esperienze selezionate, due fanno capo al sistema di Area Vasta Romagna e riguardano l'attività del Laboratorio Unico di Pievesestina. Ma la Romagna è rappresentata nel volume anche da altre due esperienze di Buona Sanità, una di Forlì e l'altra di Rimini. Il Direttore Generale dell'Ausl Maria Basenghi esprime soddisfazione per il risultato ottenuto dall'Azienda sanitaria cesenate che si è distinta per il maggior numero di esperienze selezionate nel Libro bianco della Buona Sanità. Le esperienze selezionate sono consultabili sul sito della Fiaso www.fiaso.it

PERCORSO DAY SERVICE AMBULATORIALE REUMATOLOGICO per una più veloce e corretta VALUTAZIONE dei casi AR - SA - Connettiviti

COME FUNZIONA IL SERVIZIO:



Sei progetti dell'Ausl di Cesena nel "Libro bianco della Buona Sanità" della Fiaso

Tra i progetti selezionati, menzione speciale per il percorso per i pazienti con malattie reumatiche infiammatorie croniche e il progetto di bioingegneria tessutale della Banca della Cute

Sei progetti dell'Ausl di Cesena selezionati dall'Osservatorio nazionale Fiaso (Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere) e inseriti nel "Libro bianco della Buona Sanità", una raccolta di 69 esperienze di eccellenza da poter esportare in tutta Italia al fine di migliorare la qualità dei servizi sanitari riducendo i costi. La notizia arriva direttamente da Roma dove questa mattina si è svolto il convegno conclusivo del primo anno di attività dell'Osservatorio che ha raccolto, analizzato e valutato in due fasi successive attraverso l'attività di un Comitato Strategico e di uno Scientifico, oltre 150 esperienze realizzate negli ultimi tre anni.

La buona pratica è rivolta a migliorare l'assistenza, l'efficienza e l'efficacia nella erogazione dei servizi offerti in termini di soddisfazione dei bisogni e delle aspettative dei cittadini. I risultati della valutazione non prevedevano l'assegnazione di premi, ma l'identificazione e pubblicazione di eccellenze e l'Ausl di Cesena si è distinta con una valutazione eccellente che ha portato alla pubblicazione di tutte e 6 le esperienze presentate.

In particolare sono risultate le migliori pratiche di buona sanità il progetto della bioingegneria tessutale della Banca della Cute del Centro Grandi Ustioni dell'Ospedale Bufalini, diretto dal dottor Davide Melandri, che ha messo a punto un supporto "scaffold" in gergo, decellularizzato e biocompatibile per la riparazione dei tessuti e il Progetto Arianna, un percorso di assistenza per i pazienti affetti da malattie reumatiche infiammatorie croniche, partito da ormai tre anni a Cesena, in collaborazione con l'associazione Amrer e finanziato per il primo biennio dalla Fondazione Cassa di Risparmio e di cui è responsabile il dr. Luca Montagna, dirigente medico dell'Unità Operativa di medicina Interna dell'Ospedale Bufalini. Il progetto è stato apprezzato dal Comitato Scientifico anche per il rigore della rendicontazione dei costi e dei risultati.

Delle altre 4 esperienze selezionate, due fanno capo al sistema di Area Vasta Romagna e riguardano l'attività del Laboratorio Unico di Pievesestina. Ma la Romagna è rappresentata nel volume anche da altre due esperienze di Buona Sanità, una di Forlì e l'altra di Rimini.

Il Direttore Generale dell'Ausl Maria Basenghi esprime soddisfazione per il risultato ottenuto dall'Azienda sanitaria cesenate che si è distinta per il maggior numero di esperienze selezionate nel Libro bianco della Buona Sanità.

Le esperienze selezionate sono consultabili sul sito della Fiaso www.fiaso.it



Regione Emilia-Romagna Politiche per la salute - presentato il libro bianco della Fiaso sulle best practices in sanità: l'Emilia-Romagna prima in Italia con 25 progetti. Assessore Lusenti: "Viene confermata l'alta qualità dei servizi"

martedì 7 dicembre 2011

Politiche per la salute - presentato il libro bianco della Fiaso sulle best practices in sanità: l'Emilia-Romagna prima in Italia con 25 progetti. Assessore Lusenti: "Viene confermata l'alta qualità dei servizi".

[...] Grande risultato anche per l'Azienda Usi Cesena che ha ottenuto la pubblicazione di tutte le sei esperienze presentate, fra cui il progetto di bioingegneria tessutale della banca della cute, il progetto di assistenza ai pazienti affetti da malattie reumatiche infiammatorie croniche. Fra le altre tre esperienze selezionate due fanno capo al sistema Area vasta Romagna, fra cui il nuovo laboratorio unico di Pievesestina per la lavorazione del sangue, inaugurato da pochi giorni. Infine il Rizzoli Bologna ha meritato la segnalazione con la procedura per la gestione del rischio clinico in laboratorio, per ridurre cioè l'errore nel trattamento dei campioni.

Sanità
AZIENDE & TERRITORIO
 Libro bianco di Fiaso sulle best practice: 69 esperienze per migliorare la qualità riducendo i costi
 Dalle liste d'attesa ai tempi di pagamento dei fornitori fino alla continuità assistenziale



Nell'ultimo trimestre • Rimini • 15 ottobre 2011

Le Malattie Autoimmuni e la Donna • Seminario Nazionale AMMI

Si è tenuto a Rimini il seminario Nazionale dell'AMMI – Associazione Mogli Medici Italiani incentrato quest'anno sul tema delle malattie autoimmuni e la donna.

L'iniziativa ha riscosso un ottimo successo di pubblico e ha tenuto un alto livello di qualità delle relazioni presentate!

La Sezione AMMI di Rimini per l'occasione ha raccolto fondi che sono stati devoluti ad AMRER Onlus in segno di collaborazione, apprezzamento e sostegno per le attività messe in atto a favore dei Malati Reumatici.

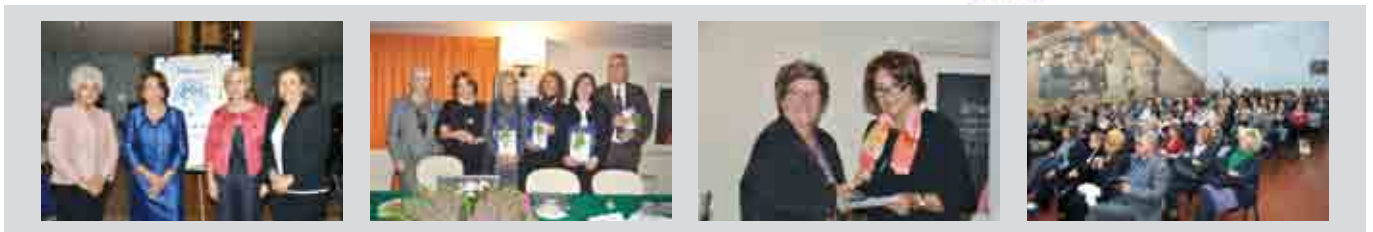
Un plauso quindi per il successo dell'iniziativa e un ringraziamento particolare al presidente AMMI di Rimini, Alessandra Babini Corvetta e a tutte le sue collaboratrici! ■



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



Associazione Mogli Medici Italiani
di Rimini



Nell'ultimo trimestre • Repubblica di San Marino • 15 ottobre 2011

E' nata l'Associazione Sammarinese di Reumatologia

la cui sigla è ASAR

Il 15 ottobre scorso si è realizzato il primo convegno scientifico di ASAR sul tema "Il sintomo dolore nella osteoporosi conclamata e nella diagnosi precoce delle artriti e spondiloartriti".

Il convegno, rivolto a colleghi e pazienti, ha visto il contributo di medici e ricercatori scientifici che da anni si dedicano alle malattie reumatiche: Prof. M. Matucci Cerinic, Dott. A. Locaputo, Prof. S. Coaccioli, Prof. A. Giustina, Dott. G. Mazziotti.

AMRER Onlus è stata chiamata a portare la sua testimonianza e ad attivare la collaborazione con i pazienti e il mondo scientifico della Repubblica Sammarinese. Il ruolo delle associazioni pazienti è sempre più importante e dalle sinergie e collaborazioni potranno nascere opportunità e diritti per tutti i pazienti. Un augurio di buon lavoro oltre al nostro personale compiacimento per l'attività intrapresa al presidente ASAR Dr.ssa M. Loredana Stefanelli e al Segretario Generale Dr.ssa Stefania Volpinari. ■



ASSOCIAZIONE
SAMMARINESE DI
REUMATOLOGIA

Per approfondimenti è possibile consultare il sito web: www.asarsm.org o inviare una e-mail ai seguenti indirizzi: l.stefanelli@asarsm.org, s.volpinari@asarsm.org



Relatori del convegno

Tutto il programma è a cura della
Commissione di Stato per la Sanità e la Protezione Sociale
e l'Associazione "Le Malattie Autoimmuni e la Donna"
di Rimini

Organizzato dall'ASAR di San Marino
in collaborazione con:
Fondazione per la Ricerca, Ricerca
(F.O.R., Malattie Autoimmuni)

ASSOCIAZIONE
SAMMARINESE DI
REUMATOLOGIA

**1° GIORNATA SAMMARINESE
DEDICATA ALLE MALATTIE REUMATICHE**

«IL SINTOMO DOLORE NELLA OSTEOPOROSI
CONCLAMATA E NELLA DIAGNOSI PRECOCE
DELLE ARTRITI E SPONDILOARTRITI»

San Marino 15 Ottobre 2011
Ore 9:00

Sala «Il Mantice»
Ospedale di Stato
Via Scialoja, 29 Borgo M.
Repubblica San Marino

Collaborazioni:
eular **SIR**

Nell'ultimo trimestre • Pievesestina • 3 dicembre 2011

Simposio "Vasculiti sistemiche: una sfida diagnostico-terapeutica"



Promotore del Simposio
Prof. Angelo Corvetta
Direttore U.O. Medicina Interna e Reumatologia
Ospedale Infermi - Ausl di Rimini
Coordinatore Medicine Interne
Area Vasta Romagna



Questo Simposio, organizzato dal Coordinamento delle Medicine Interne di Area vasta Romagna, è stato sviluppato per l'aggiornamento e la formazione di medici Internisti e Reumatologi Ospedalieri, Medici di Medicina Generale, nonché Specialisti Ospedalieri (quali Pneumologi e Nefrologi) che hanno le maggiori probabilità di intercettare pazienti affetti da vasculiti sistemiche.

Illustri clinici hanno dibattuto il tema dell'eterogeneità di presentazione clinica di questi pazienti che, assieme alla complessità degli accertamenti diagnostici necessari, ritarda spesso il corretto inquadramento. Si è attivato un ottimo con-

fronto per chiarire quali criteri adottare per sospettare una vasculite di fronte alle presentazioni cliniche; quale ambito di diagnosi differenziale considerare, quali passaggi diagnostici (clinici, sierologici, istopatologici e di imaging) praticare. I temi della diagnosi sierologica, istopatologica e radiologica sono stati poi ripresi in relazioni dedicate a ciascun argomento.

Oggetto di una specifica relazione è stato il tema della terapia, nella quale sono state considerate le prove di efficacia dei singoli trattamenti proposti dalla letteratura e con particolare attenzione alla profilassi delle complicanze iatrogeniche.

Natale solidale per AMRER Onlus: sostegno ai malati reumatici

Buongiorno,

Sono una vostra Socia e volevo chiedervi se avete in previsione di fare qualche iniziativa per raccolta fondi per il Natale 2011. L'azienda in cui lavoro tutti gli anni destina una donazione ad un ente per la salute, e vorrei proporre anche la vostra associazione. [...] Avete iniziative che posso proporre all'ufficio aziendale incaricato di seguire questa pratica?



Grazie mille!
Barbara

Nasce così, da una mail di un'associata che vuole sostenere e mostrarci il proprio apprezzamento per le attività che stiamo svolgendo la splendida iniziativa **Natale Solidale per AMRER Onlus**. La Ditta **FM srl. di Correggio** nel reggiano e tutti i suoi dipendenti mostrano un gesto che da valore aggiunto al loro lavoro quotidiano... non si dimenticano in occasione del Natale il gesto profondo che accompagna le festività... l'aiuto e il sostegno in campo sociale-sanitario. E' così che Barbara, nostra associata, ha voluto proporci come candidati per questo gesto d'amore e solidarietà verso tutti i pazienti reumatici. Qui di seguito potete vedere i dipendenti della Ditta FM durante la cena di Natale per lo scambio degli auguri che hanno voluto ricordarci così... con in mano il notiziario e un sorriso che ci riempie di calore il cuore! Davvero splendidi!

Vogliamo quindi ringraziarli a nome di tutti gli oltre duemila associati, e questo loro gesto sarà indirizzato a sostenere tutti i pazienti! ■



Nell'ultimo trimestre • Trento • 8 Ottobre 2011 **Rheuma Day 2011 • Arcipelago Connettiviti**

In un affollato salone del Grand Hotel Trento si è svolto l'8 ottobre scorso, il convegno *Rheuma day 2011*, organizzato dall'Associazione Trentina Malati Reumatici nell'ambito della ricorrenza della giornata internazionale dedicata alle malattie reumatiche nel mese di ottobre con la partecipazione delle Associazioni consorelle, dedicato all'**Arcipelago Connettiviti**.

Un titolo significativo, come sottolineato nella presentazione dalla presidente ATMAR Annamaria Marchionne. Le connettiviti sono, infatti, un arcipelago vasto e complesso di malattie che presentano sintomi molto diversi e, a volte, non di semplice diagnosi. Obiettivo della giornata, che ha visto intervenire i maggiori specialisti italiani, era quello di far capire ai malati che cosa sono le connettiviti e come si manifesta-

no, nell'ottica, sempre perseguita dall'ATMAR e dalle altre associazioni di malati reumatici presenti (Emilia Romagna, Liguria, Toscana, Alto Adige-Südtirol e Associazione malati di Siögren) che una buona informazione può aiutare i malati ad affrontare con maggiore consapevolezza la convivenza con la sofferenza e con la malattia.

Nello spirito di grande collaborazione avviato con ATMAR – Trento Onlus vi riproponiamo di seguito alcune relazioni degli interventi che troverete di estremo interesse per chiarezza e approfondimento. Segnaliamo che gli stessi sono stati pubblicati anche sul periodico "Una mano alla speranza" dell'Associazione trentina, che potrete scaricare sul sito **www.reumaticitrentino.it** assieme a molti altri materiali di estremo interesse. ■



Pubblico



Pubblico



Annamaria Marchionne – Presidente ATMAR Trento e Giuseppe Paolazzi – Direttore dell'UO di reumatologia dell'ospedale S. Chiara di Trento



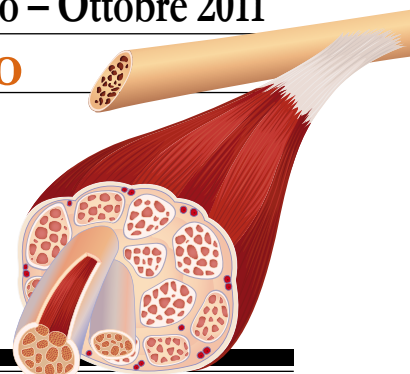
Volontarie ATMAR Trento al desk di accoglienza

Atti convegno Reuma Day 2011 • Arcipelago Connettiviti – Trento – Ottobre 2011

Le miositi: che cosa sono e come si trattano

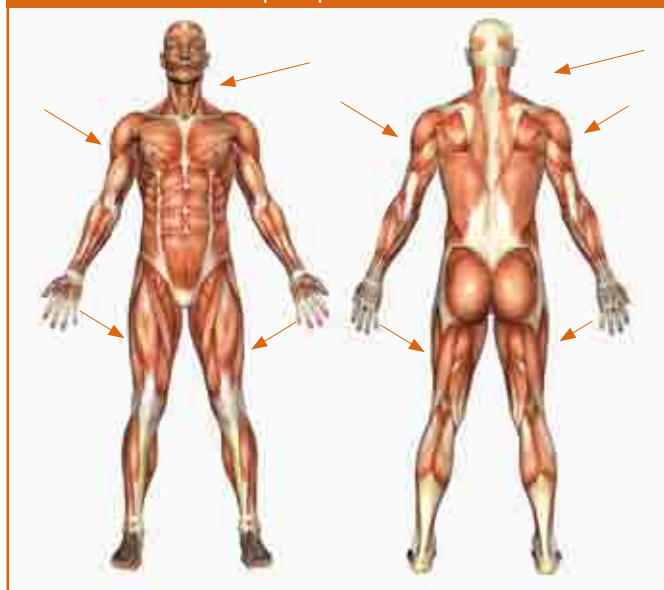


Nicolò Pipitone
Unità Operativa di Reumatologia
Arcispedale Santa Maria
Nuova-IRCSS - Reggio Emilia
nicolo.pipitone@asmn.re.it



Le miositi sono patologie infiammatorie che interessano prevalentemente i muscoli prossimali degli arti. Rientrano tra le malattie rare, perché la prevalenza stimata delle miositi è di circa 1 caso su 5000 abitanti. La causa delle miositi resta ancora oggi largamente ignota.

Punti in cui si manifesta principalmente la debolezza muscolare



Le principali forme di miosite sono la **polimiosite** e la **dermatomiosite**, che differiscono tra di loro perché nella dermatomiosite, oltre all'interessamento muscolare, è presente anche un'eruzione cutanea, che in genere interessa il volto e le superfici estensorie delle piccole articolazioni delle mani. La manifestazione clinica fondamentale delle miositi è l'**ipostenia**, ossia la debolezza muscolare, che interessa principalmente i muscoli prossimali degli arti (braccia e cosce).

Circa un terzo dei pazienti con miosite presenta un interessamento polmonare (cosiddetta "pneumopatia interstiziale infiammatoria"), caratterizzato dalla dispnea (difficoltà a respirare) e tosse secca. Inoltre quasi il 20% dei pazienti con dermatomiosite presenta un aumentato rischio di tumore, che si manifesta in genere all'atto della diagnosi della dermatomiosite o entro circa tre anni dalla diagnosi. L'aumentato rischio di tumore riguarda pressoché esclusivamente i soggetti ultracinquantenni affetti da dermatomiosite.

La diagnosi delle miositi si basa sull'anamnesi (la storia clinica del paziente), l'esame obiettivo della forza muscolare, e alcuni indagini di laboratorio e strumentali. I criteri diagnostici delle miositi tuttora più usati sono quelli di Bohan e Peter (**Tabella 1**).

Tabella 1

Criteri diagnostici delle miositi di Bohan e Peter

- 1 - Debolezza muscolare prossimale
- 2 - Alterazioni biotiche infiammatorie del muscolo
- 3 - Aumento degli enzimi muscolari
- 4 - Alterazioni elettromiografiche
- 5 - Eruzione cutanea caratteristica (per la dermatomiosite)



Eruzione eliotropa (di colore rosso-violacea) interessante la regione peripalpebrale e le palpebre di una paziente con dermatomiosite. Si tratta di un segno altamente suggestivo di dermatomiosite.



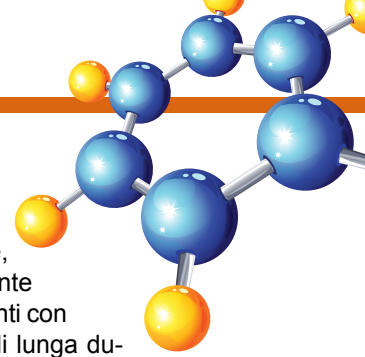
Di seguito: a sinistra, papule di Gottron, di colore rosso-violaceo, con aspetto desquamativo, sulla superficie estensoria delle dita delle mani. Si tratta di un segno patognomonico della dermatomiosite. A destra: segno di Gottron, eruzione rosso-violacea ma senza evidente desquamazione. E' un segno suggestivo di dermatomiosite.

Le indagini di laboratorio includono la valutazione della **creatin-fosfochinasi o CPK**, una sostanza prodotta dai muscoli, che nei pazienti con miosite vien rilasciata dai muscoli danneggiati dalla infiammazione e passa nel sangue, ove può essere facilmente dosata con un prelievo. In linea di massima, quanto più elevato è il livello della CPK nel sangue, tanto più attiva è la malattia. L'aumento della CPK non è però specifica per le miosite, potendo riscontrarsi in numerose condizioni diverse dalle miositi (**Tabella 2**).

Tabella 2

Cause di aumento della CPK

- 1 - Miositi
- 2 - Malattie muscolari non infiammatorie (distrofie muscolari, etc.)
- 3 - Ipotiroidismo
- 4 - Iper-CK-emia familiare
- 5 - Crampi muscolari
- 6 - Danno muscolare da farmaci (ad esempio da statine)
- 7 - Iniezioni intramuscolari
- 8 - Massa muscolare molto sviluppata
- 9 - Soggetti di razza negra
- 10 - Intensa attività fisica nelle 24-48 ore precedenti il prelievo per dosare la CPK



Gli esami strumentali classici comprendono l'elettromiografia (EMG), un esame che studia la capacità del muscolo di contrarsi a seguito di uno stimolo, e la biopsia muscolare.

L'elettromiografia nei pazienti con miosite mostra un quadro di potenziali di azioni ridotti, ossia una ridotta efficienza dell'attività contrattile muscolare, dovuta alla perdita di tessuto muscolare funzionalmente attivo. Uno dei limiti della EMG è che non è in grado di distinguere le miositi dalle malattie muscolari non infiammatorie, per cui la EMG va sempre affiancata dalla biopsia muscolare.

La biopsia muscolare resta, a tutt'oggi, l'esame cardine per fare una diagnosi precisa di miosite, e consente di distinguere le miositi dalle patologie non infiammatorie del muscolo. Viene effettuata in anestesia locale, in genere a livello della coscia, ed è una procedura ben tollerata se eseguita da esperti.

Nei pazienti con sospetto interessamento polmonare gli esami da effettuare sono i raggi del torace, la spirometria e, quasi sempre, anche la TAC torace, che consentono di fare diagnosi e di seguire l'andamento della infiammazione polmonare nel tempo.

Nei pazienti a rischio di tumore (ultracinquantenni affetti da dermatomiosite) è essenziale effettuare indagini accurate ad ampio spettro per evidenziare una eventuale neoplasia.

Una delle principali novità emerse negli ultimi anni è che circa l'80% dei pazienti con miosite (sia quelli con dermatomiosite che quelli con polimiosite) presentano **autoanticorpi miosite-specifici**. In genere, ogni paziente presenta un solo autoanticorpo miosite-specifico, e tale autoanticorpo resta stabile nel tempo. Ognuno di questi autoanticorpi identifica un sottogruppo di malattia, ossia ci consente di predire, con una certa precisione, le manifestazioni cliniche cui il paziente potrà andare incontro.

Gli autoanticorpi più importanti attualmente valutabili (tramite prelievo ematico) sono due, l'anti-Jo-1 e l'anti-TIF- γ (detto anche p140/155). L'*anti-Jo-1* identifica i pazienti a rischio di sviluppare la cosiddetta "sindrome da antisintetasi", caratterizzata da pneumopatia interstiziale infiammatoria, fenomeno di Raynaud, artrite e febbre. L'*anti-TIF- γ* è invece molto utile per identificare i pazienti a rischio di tumori: infatti, secondo uno studio recente, i pazienti che hanno tale autoanticorpo hanno un rischio pari al 70% di sviluppare un tumore entro tre anni dalla diagnosi di dermatomiosite; viceversa, se tale autoanticorpo è negativo, il rischio si riduce al 7%.

Ulteriori studi sono peraltro necessari per confermare la stretta associazione tra questo autoanticorpo e i tumori in diverse popolazioni, compresa quella Italiana.

Tra le metodiche di immagine, la **risonanza magnetica nucleare (RMN)** ha acquisito un ruolo importante nel valutare i pazienti con miosite. La RMN è in grado di valutare sia i segni di infiammazione sia i segni di danno cronico del muscolo (ossia l'atrofia muscolare e la sostituzione del muscolo con tessuto adiposo). Tale distinzione è molto utile nel pianificare la terapia, giacché nei pazienti con segni di infiammazione attiva è utile fare (o se già in atto, intensificare) un trattamento con cortisonici e/o immunosoppressori; viceversa, nei pazienti con danno cronico bisogna puntare non sulla terapia farmacologica ma sulla terapia riabilitativa.

La **terapia farmacologica** delle miositi si basa ancora oggi sull'uso dei cortisonici, in genere a dosi iniziali di prednisona di 0.75 mg/kg/die, che vengono poi scalate gradualmente in base alla risposta clinica. Nei pazienti con forme gravi o in quelli con malattia di lunga durata, per evitare gli effetti collaterali dei cortisonici, si usano farmaci immunosoppressori, quali il methotrexate, associato all'acido folico), l'*azatioprina*, la ciclosporina e il *micofenolato mofetil*. Tutti questi farmaci presentano efficacia grosso modo simile, ma il methotrexate e il micofenolato agiscono più rapidamente e quindi sono preferibili nelle forme acute. Nei pazienti con grave disfagia (difficoltà alla deglutizione) un ciclo di immunoglobuline endovena può essere in grado di apportare un rapido miglioramento. Infine, nei pazienti resistenti alla terapia con i farmaci convenzionali, vi sono dati di efficacia del **farmaco biologico rituximab**, usato con lo stesso schema che si usa nell'artrite reumatoide. La plasmaferesi non è invece quasi mai indicata nei pazienti con miosite. Un trattamento che molto probabilmente sarà disponibile in un futuro abbastanza prossimo è il **trapianto di cellule staminali**, che potrà consentire di reintegrare, almeno parzialmente, la massa muscolare danneggiata per effetto dell'infiammazione.

Nei pazienti con interessamento polmonare secondario alla miosite, la terapia si avvale inizialmente (per i primi sei mesi circa) dei cortisonici associati alla ciclofosfamide (in genere in boli) o alla ciclosporina, mentre la terapia di mantenimento si basa sulla azatioprina o sulla ciclosporina.

Nei pazienti in cui il problema principale è l'interessamento cutaneo si usano invece preferenzialmente gli antimalarici, soprattutto la idrossiclorochina.

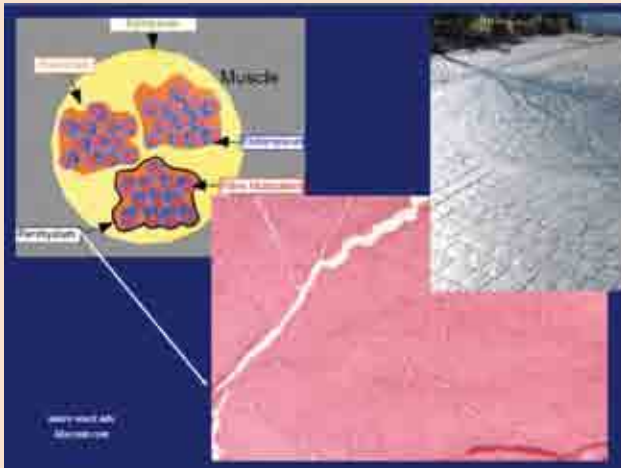
Infine, nei pazienti con dermatomiosite associata ad un tumore, l'eradicazione del tumore spesso porta alla cura della dermatomiosite.

Oltre alla terapia farmacologica, è fondamentale attuare sempre una **terapia riabilitativa**, mirante a rafforzare i muscoli; tale terapia va fatta in modo abbastanza "aggressivo", ossia con esercizi contro resistenza, ad esempio, sollevando piccoli pesi, scegliendo ovviamente esercizi commisurati alle capacità del singolo paziente.

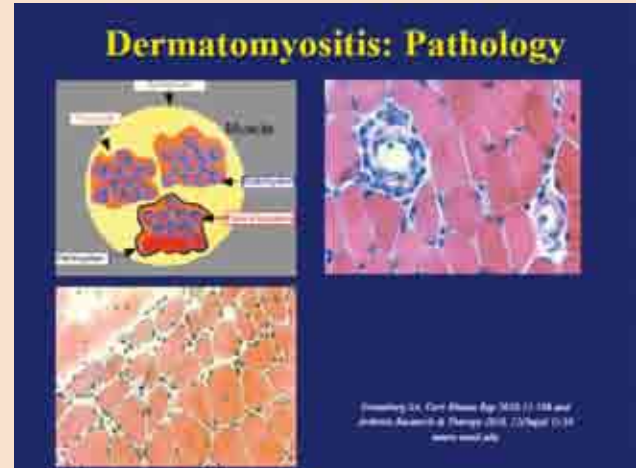
Le miositi, un tempo ritenute malattie incurabili, sono attualmente trattabili con buoni risultati nella grande maggioranza dei pazienti. La prognosi è migliorata nettamente, con una sopravvivenza attuale del 80% dei pazienti a 5 anni dalla diagnosi. Le cause principali di decesso restano le neoplasie, che si riscontrano quasi esclusivamente nei pazienti ultracinquantenni con dermatomiosite, ma l'attenta sorveglianza dei pazienti a rischio quasi certamente ci consentirà di scoprire più facilmente i tumori associati alle miositi e quindi di migliorare ulteriormente la percentuale di sopravvivenza.

Diversi centri italiani e internazionali, tra cui anche l'UO di Reumatologia di Reggio Emilia, diretta dal Dr. Carlo Salvarelli, sono attivamente impegnati nell'approfondire le tematiche di diagnostica e cura delle miositi; nota positiva che è opportuno segnalare ai pazienti è la presenza di un progetto Europeo attualmente in corso volto a sviluppare nuovi criteri di diagnosi per le miositi e a determinare i fattori di rischio per tali patologie. ■

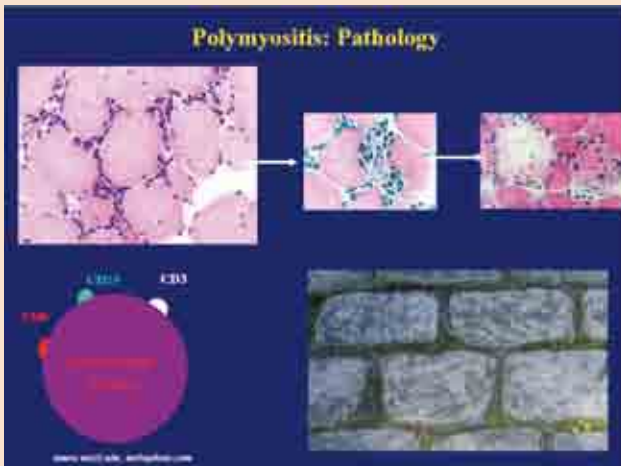
Alcune slide della presentazione eseguita



In alto a sinistra: schema di un muscolo normale mostrante le fibre muscolari circondate da connettivo fine ("endomisio"). Le fibre si raggruppano in fascicoli circondati da connettivo più denso ("Perimisio"). Il muscolo è poi avvolto da connettivo detto "Epimisio". In basso a destra: sezione di muscolo normale con fibre muscolari separate da sottili setti di endomisio. L'insieme delle fibre muscolari ha un aspetto ad "acciottolato" come una strada ben lastricata (in alto a destra).



Biopsia muscolare nella dermatomiosite: il segno "classico" (che però può mancare) è la "sofferenza perifascicolare", ossia un danno delle fibre muscolari alla periferia dei fascicoli (in alto a sinistra schema e in basso a sinistra immagine istologica). Un altro segno suggestivo di dermatomiosite, ma non specifico, è l'infiltrato infiammatorio perivascolare (in alto a destra).



Biopsia muscolare nella polimiosite: i linfociti citotossici (schematizzati in basso a sinistra) invadono l'endomisio (in alto a sinistra) e portano a necrosi le cellule muscolari (in alto al centro e a destra). L'endomisio risulta ispessito per la presenza di infiltrato infiammatorio, per cui tra i "lastroni" dell'acciottolato" si apprezzano setti ispessiti come in una strada con lastroni sconnessi.



Bibliografia essenziale

Bohan A, Peter JB
 Polymyositis and dermatomyositis
 (first of two parts).
 N Engl J Med. 1975 Feb 13;292(7):344-7

Bohan A, Peter JB
 Polymyositis and dermatomyositis
 (second of two parts).
 N Engl J Med. 1975 Feb 20;292(8):403-7

Klippel, JH, Dieppe PA
 Rheumatology
 Mosby, London, 1998

Rider LG, Giannini EH, Harris-Love M, Joe G, Isenberg D, Pilkington C, Lachenbruch PA, Miller FW;
 International Myositis Assessment and Clinical Studies Group.
 Defining Clinical Improvement in Adult and

Juvenile Myositis
 J Rheumatol. 2003 Mar;30(3):603-17

Harsha Gunawardena, Zoe E. Betteridge and Neil J. McHugh

Newly identified autoantibodies: relationship to idiopathic inflammatory myopathy subsets and pathogenesis
 Current Opinion in Rheumatology 2008; 20:675-680

Selva-O'Callaghan A, Trallero-Araguás E, Grau-Junyent JM, Labrador-Horrillo M.
 Malignancy and myositis: novel autoantibodies and new insights
 Curr Opin Rheumatol. 2010 Nov; 22(6):627-32

Scott DL, Kingsley GH.
 Use of imaging to assess patients with muscle disease.
 Curr Opin Rheumatol 2004; 16(6):678-83

N. Pipitone, C. Salvarani
 Established and new treatments of the idiopathic inflammatory myopathies: dermatomyositis and polymyositis
 Clin Exp Rheumatol 2007; 25: 896-906.

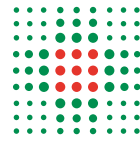
R. Rios Fernández, J.-L. Callejas Rubio, D. Sánchez Cano, J.-A. Sáez Moreno, N. Ortego Centeno Rituximab in the treatment of dermatomyositis and other inflammatory myopathies.
 A report of 4 cases and review of the literature
 Clin Exp Rheumatol 2009; 27: 1009-1016

Atti convegno Reuma Day 2011 • Arcipelago Connettiviti – Trento – Ottobre 2011

La sclerodermia: importanza di una diagnosi corretta e precoce.



Clodoveo Ferri
Cattedra e U.O.C. di Reumatologia
Università di Modena & Reggio E.;
Policlinico di Modena
ciferri@unimo.it



**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA**
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena
Policlinico

Definizione.

La sclerosi sistemica (SSc), o sclerodermia, è una malattia autoimmune caratterizzata da un coinvolgimento variamente esteso a cute ed organi interni. La SSc è classificata nell'ambito delle cosiddette connettiviti sistemiche, che comprendono anche il lupus eritematoso sistemico, la sindrome di Sjogren, la polimiosite/dermatomiosite, la sindrome mista del connettivo, le connettiviti indifferenziate. Le connettiviti sistemiche sono malattie reumatiche a carattere cronico-infiammatorio, caratterizzate da manifestazioni cliniche molto eterogenee, fra cui alcune ad espressione più tipicamente 'reumatica' (dolori articolari, muscolari, infiammazione articolare o artrite, ecc.) ed altre di tipo internistico, cioè impegno di uno o più organi interni (polmone, cuore, rene, apparato gastroenterico, ecc.).

Manifestazioni cliniche.

Le manifestazioni cliniche della SSc sono la conseguenza di due principali alterazioni: un danno diffuso del microcircolo ed un'esaltata attività delle cellule produttrici (fibroblasti) il tessuto connettivo, che esitano in una ridotta irrorazione ematica ed un "indurimento" (fibrosi) diffuso dei tessuti, soprattutto cute ed organi interni. La tabella 1 riassume le principali caratteristiche epidemiologiche e cliniche della SSc valutate su un'ampia casistica di pazienti, provenienti da tre centri reumatologici italiani, di nord, centro e sud Italia, che riflette abbastanza fedelmente le modalità di presentazione della malattia nel nostro Paese. La SSc è una malattia relativamente rara, la sua prevalenza nella popolazione italiana non è nota, ma è certamente una delle più frequenti connettiviti sistemiche; colpisce prevalentemente individui di età media e di sesso femminile.

Caratteristiche cliniche di 1.012 pazienti sclerodermici in Italia*

Femmine/Maschi ratio	7.8
Età media (anni)	50.5±13.8
Durata media malattia (aa)	5.1±7.3
Classificazione in base all'impegno cutaneo	%
Limitata	56
Intermedia	27
Diffusa	17
SINTOMI	
Melanodermia ¹	40
Calcinosi sottocutanea	21
Teleangectasie	69
Ulcere cutanee	48
Fenomeno di Raynaud	96
Sindrome Sicca ²	33
Artrite	19
Esofago	60
Polmone	60
Cuore	30
Rene	7
*dati registrati alla prima valutazione presso centro specialistico 1 colorazione scura della cute - 2 occhi secchi e bocca secca	

Cause e meccanismi di malattia.

Come per la maggior parte delle malattie reumatiche infiammatorie, le cause della SSc non sono definitamente conosciute. Si ritiene che uno o più fattori causali (agenti tossici ambientali, fattori infettivi e/o alimentari) possano innescare e/o mantenere attiva la malattia in soggetti geneticamente predisposti verso lo sviluppo di malattie autoimmuni. Questo potrebbe spiegare il possibile riscontro di due o più pazienti con differenti malattie immunologiche nello stesso ceppo familiare; tuttavia la sclerodermia non è una malattia ereditaria.

La patogenesi della SSc, cioè l'insieme dei meccanismi direttamente responsabili delle manifestazioni cliniche della malattia, è estremamente complessa e comprende almeno 4 importanti alterazioni (Fig. 1):

- 1) **alterazioni immunologiche:** il sistema immunitario, sotto lo stimolo di fattori scatenanti, reagisce in modo abnorme producendo autoanticorpi e cellule (linfociti) rivolti contro i vari organi. Il processo infiammatorio conseguente causa un danno strutturale a carico di cellule e tessuto di sostegno, il cosiddetto tessuto connettivo da cui il termine "connettivite";
- 2) **alterazione dei fibroblasti:** queste cellule producono in modo esaltato nuovo tessuto connettivo e quindi la fibrosi degli organi (espressione tipica l'indurimento cutaneo);
- 3) **danno diffuso dei piccoli vasi arteriosi e capillari:** la chiusura del lume e la riduzione del numero dei capillari è responsabile della sofferenza tissutale (conseguenza tipica le ulcere cutanee);
- 4) **alterazioni del sistema nervoso autonomo:** responsabile della più precoce manifestazione clinica della sclerodermia, il fenomeno di Raynaud (pallore delle estremità dopo stimolo freddo/emozioni), che spesso precede l'esordio clinico della malattia.



Figura 1

Le alterazioni sopra-elencate si possono fra loro variamente combinare sia nella fase iniziale che durante il decorso clinico della malattia; pertanto, il quadro clinico che ne consegue è estremamente variabile da paziente a paziente e nello stesso paziente durante il decorso della malattia. La sclerodermia si presenta quindi con uno spettro molto ampio dal punto di vista clinico. Nella pratica quotidiana si osservano infatti grandi differenze fra i pazienti con sclerodermia, sia per il tipo, l'estensione e la gravità dei sintomi che per la risposta alle terapie; quest'ultima è spesso imprevedibile per la mancanza di fattori clinici e di laboratorio predittivi.

Classificazione.

In base alla diffusione della sclerosi cutanea, la SSc si può classificare in 4 sottogruppi:

- 1) SSc limitata: impegno solo periferico di mani e piedi, lieve sclerosi del viso;
- 2) SSc intermedia: sclerosi della cute degli arti e viso, ma non del tronco;
- 3) SSc diffusa: sclerosi cutanea di arti, viso e tronco;
- 4) SSc 'sine scleroderma': condizione più rara in cui la sclerosi cutanea è praticamente assente.

Molti ricercatori seguono una classificazione in 3 sottogruppi, cioè SSc con impegno cutaneo limitato, diffuso e "sine scleroderma". Le sclerosi cutanea limitata alla sola cute, senza altri sintomi, in zone circoscritte, spesso a chiazze, è denominata "morfea"; tale affezione dermatologica va nettamente distinta dalla sclerosi sistemica.

Esistono infine varianti di sclerodermia in associazione a segni e sintomi tipici delle altre malattie reumatiche cronicoinfiammatorie sopra citate, tali particolari condizioni cliniche sono definite sindromi "overlap", cioè di associazione fra due distinti quadri morbosi.

Indipendentemente dalla classificazione adoperata, si osserva generalmente una buona correlazione fra l'estensione della sclerosi cutanea e la diffusione/gravità dell'impegno a carico degli organi interni. E' stata osservata anche una certa correlazione fra la gravità di malattia e la presenza di auto-anticorpi circolanti tipici della SSc, quali gli anticorpi anti-Scl70, anti-centromero ed anti-nucleolari. L'anticorpo anti-Scl70 è quello più specifico della malattia sclerodermica, si associa spesso alle varianti cliniche con maggiore impegno cutaneo e viscerale.

Altro parametro utile per la diagnosi di SSc è la valutazione del danno capillaroscopico, cioè la valutazione delle alterazioni dei capillari presenti a livello del letto ungueale (Fig. 2). La valutazione capillaroscopica ha una grande importanza per la diagnosi precoce di SSc. Si tratta di un esame non invasivo, di rapida esecuzione e facilmente ripetibile, quindi prezioso per l'inquadramento iniziale della malattia ed il suo monitoraggio nel tempo. Un più marcato danno capillare può suggerire una maggiore probabilità di sviluppo di ulcere cutanee.



Diagnosi precoce di sclerodermia.

Negli ultimi anni viene sempre più sottolineata l'importanza di una diagnosi precoce per quanto riguarda tutte le malattie reumatiche autoimmuni (artriti croniche, connettiviti e vasculiti sistemiche). La diagnosi precoce di malattia permette un intervento terapeutico tempestivo, che in molti casi può bloccare o almeno rallentare l'evoluzione della stessa, con enormi vantaggi per quanto riguarda la qualità di vita e la prognosi del paziente. I risultati più tangibili di una diagnosi precoce si sono raggiunti con alcune malattie, come ad esempio l'artrite reumatoide per

la quale sono attualmente disponibili farmaci particolarmente efficaci; anche per la SSc un inquadramento precoce ed una corretta strategia terapeutica possono portare a risultati più apprezzabili rispetto a quanto si osservava in passato, quando venivano diagnosticati, e quindi correttamente trattati, pazienti in uno stadio clinico più avanzato e spesso più grave.

I sintomi che devono suggerire l'opportunità di una valutazione specialistica del paziente e che risultano fondamentali per la diagnosi di sclerodermia sono (Fig. 3):

- fenomeno di Raynaud (pallore dita mani/piedi dopo esposizione al freddo e/o emozioni)
- gonfiore e/o indurimento cutaneo delle dita delle mani (sclerodattilia) e/o del viso
- piccole lesioni cutanee a carico dei polpastrelli digitali
- fibrosi polmonare (radiografia/TC del torace)
- disturbi della deglutizione, disfagia (valutazione esofago)
- teleangectasie (piccole chiazze cutanee, rossastre, a contorno ramificato che si riducono con la pressione digitale)
- calcinosi sottocutanea (deposito di calcio nei tessuti sottocutanei)
- alterazioni tipiche all'esame capillaroscopico digitale
- presenza di autoanticorpi nel siero (anti-Scl70, anti-centromero, anti-nucleolari)



Il **Fenomeno di Raynaud** è il sintomo più frequente della SSc (Fig. 4); esso può precedere di molti anni la malattia. Nella maggior parte dei soggetti, spesso giovani donne, è un'alterazione funzionale, transitoria e reversibile, del tutto benigna che non evolve in vera malattia organica. Tuttavia, la sua presenza deve indurre ad un'iniziale valutazione clinica accurata (visita, esami di laboratorio, capillaroscopia), seguita, se opportuno, da controlli clinici periodici. In base alle sue caratteristiche cliniche, il Fenomeno di Raynaud (FR) si può classificare come:

- **FR primitivo:** assenza di altri sintomi clinici, di alterazioni capillaroscopiche e/o immunologiche (autoanticorpi); consigliabile monitoraggio clinico periodico.
- **FR sospetto secondario** (a probabile malattia reumatica, soprattutto SSc, o altra causa): presenza di uno o più sintomi e/o alterazioni capillaroscopiche/immunologiche che fanno sospettare ma non sono sufficienti per formulare una diagnosi definitiva di malattia; importante un accurato monitoraggio clinico.
- **FR secondario:** presenza di manifestazioni tipiche di una ben definita malattia, più spesso sclerodermia.



Il FR può precedere di anni l'esordio clinico della SSc; in genere quanto più ampia è la durata del FR prima dell'esordio della sclerodermia tanto meno gravi sono le manifestazioni cliniche della malattia.

La fase di passaggio fra FR 'sospetto secondario' e FR chiaramente 'secondario' non è sempre facile da inquadrare per il suo viraggio spesso molto graduale e sfumato verso la SSc clinicamente evidente (Fig. 5). Negli ultimi anni gli esperti di sclerodermia hanno sempre più focalizzato l'attenzione su questa condizione di passaggio, corrispondente clinicamente alla fase precocissima di SSc. Un inquadramento diagnostico della malattia al suo esordio condiziona positivamente le scelte terapeutiche, con il risultato di migliorare o almeno rallentare il danno d'organo (cute, organi interni) e possibilmente di migliorare la prognosi complessiva della malattia. Inoltre, lo studio dei fattori causali e dei meccanismi di malattia in una fase molto precoce è essenziale per la loro definitiva comprensione e per le potenziali ricadute terapeutiche.



Figura 5

Oltre alla diagnosi precoce di malattia, altro aspetto importante da sottolineare nella gestione del paziente sclerodermico è la diagnosi precoce di impegno dei singoli organi, soprattutto per le manifestazioni più temibili ai fini prognostici (fibrosi polmonare, ipertensione polmonare, cardiopatia, nefropatia) o pesantemente condizionanti la qualità di vita del paziente (ulcere cutanee, artrite, miosite, esofagopatia, ecc.). In molti casi, fortunatamente, la malattia esordisce ed evolve per molti anni in modo relativamente lieve, sia per l'impegno cutaneo che degli organi interni; in questi pazienti la terapia 'sintomatica' (che non incide sulle cause e sulle principali alterazioni della malattia, ma può migliorarne i sintomi, es. farmaci vasodilatatori, anti-infiammatori, ecc.) può dare buoni risultati clinici. La comparsa di una o più manifestazioni gravi impone terapie decisamente più 'aggressive' (es. immunosoppressori, steroidi, potenti farmaci vasoattivi, ecc.) che hanno maggiori possibilità di successo se intrapresi in una fase molto iniziale. Ne consegue che il controllo periodico dei pazienti sclerodermici da parte dello specialista è di fondamentale importanza, possibilmente con una frequenza dei controlli personalizzata in base alle caratteristiche cliniche del singolo paziente. Considerata la complessità delle manifestazioni tipiche della SSc e delle possibili comorbidità, più frequenti nel paziente con una lunga storia di malattia (diabete, tireopatie, osteoporosi, ecc.), è quasi sempre necessario il coinvolgimento di più specialisti con il costante coordinamento dell'esperto di sclerodermia. Questo approccio multidisciplinare è essenziale, soprattutto per alcune manifestazioni cliniche quali l'impegno cardio-polmonare.

Negli ultimi anni, la prognosi della SSc è decisamente migliorata; questo dato è attribuibile a più fattori, fra cui la disposizione di farmaci più efficaci e la più diffusa conoscenza della malattia. L'invio immediato dei pazienti all'esordio dei sintomi tipici presso i centri specialistici di riferimento è fortemente auspicabile. L'impiego di indagini diagnostiche molto sensibili quali la capillaroscopia, gli esami di laboratorio fra cui la ricerca degli autoanticorpi specifici, l'ecografia cardiaca (tecnica color-Doppler) e la TC ad alta risoluzione del torace sono fondamentali per una diagnosi precoce di sclerodermia e/o di complicanza grave in fase iniziale. ■

Testimonianza di una paziente Convivere con la Sclerodermia



Liviana Melchiori
Volontaria Atmar Onlus
Associazione Trentina
Malati Reumatici

Mi chiamo Liviana Melchiori, ho 55 anni e da settembre del 2010 condivido la mia vita con la sclerodermia.

Tutto è iniziato nel marzo del 2010 con un eritema diffuso in tutto il corpo, con prurito e bruciore insopportabile ed un edema altrettanto diffuso ma maggiormente "grave" alle gambe, tanto che non riuscivo a sedermi perché troppo gonfie le gambe non si piegavano a sufficienza.

Dopo mesi di esami ricoveri... "tentativi" di diagnosi e di cure, purtroppo senza esiti, alla fine di agosto una visita dal dott. Paolazzi, primario della Reumatologia dell'Ospedale Santa Chiara di Trento, ha fatto entrare nel mio vocabolario una nuova parola mai sentita prima: SCLERODERMIA!!

Il mio primo pensiero è stato... "beh... e sta roba cos'è?"... un dubbio che fosse qualche cosa più di un raffreddore mi era venuto vedendo l'espressione di chi mi guardava e sapeva.

Arrivata a casa, immediatamente sono andata su internet per saperne di più, per vedere che si diceva di questa SCLERODERMIA... e là, veramente mi sono sentita cadere il mondo addosso!

Malattia autoimmune cronica e degenerativa...
Iperproduzione di collagene... indurimento della pelle!! indurimento di organi interni!!
Interessamento di intestino, polmoni e cuore...
Amputazioni...
Cambiamento di fisionomia...

sì, insomma... una catastrofe!!

Disperata, ho chiamato mio cugino medico che vive in America, il quale prima mi ha ben "bastonata" perché ero andata a ricercar su internet, cosa assolutamente da non fare! Perché lì non ci sono filtri e c'è scritto di tutto e di più per noi, che di medicina non abbiamo nessuna competenza né preparazione che non vada oltre le classiche e comuni malattie, poi mi ha detto di mettermi con fiducia nelle mani del dott. Paolazzi.

Vorrei far arrivare forte e chiaro a tutti gli ammalati questo messaggio, qualsiasi sia la loro patologia: chiedete, chiedete, chiedete, ma non consultate da inesperti internet!!!

Ed è cominciata così, la mia "nuova vita" non più solo mia, ma condivisa con questa sconosciuta e scomoda "entità" che vive in simbiosi con me ogni momento della mia quotidianità... e non è solo un modo di dire!

L'ho denominata "entità" perché un nome non se lo merita, ma c'è, esiste, e si è impadronita della mia vita come nessun altro ha saputo fare prima!

Entità anche perché così, "immaginandola come un'ombra" al mio fianco, riesco meglio a "combatterla" e a reagire, quando ad esempio non riesco in qualche azione, anche la più semplice

e scontata per "colpa" sua, e la vedo ghignare sfregandosi le mani... convinta di star per segnare un punto a suo favore nel suo "sgretolarmi" piano piano... ecco allora scattare dentro me la voglia e la forza di far sì che il punto sia a MIO favore, e che sarò io a ghignare di lei!

E così le battaglie continuano, giorno dopo giorno... finché morte non ci separi... chissà chi vincerà la guerra... magari lei... per ora, però, le battaglie vinte sono più le mie.

Quando qualcuno mi chiede come sto, rispondo "che indosso sempre la divisa da combattimento!"

Lo so, tutte le malattie sono "un macigno" che ci cade addosso, che ci sconsiglia la vita, ma queste chiamate "rare" forse lo sono anche un po' di più... proprio perché meno conosciute, più difficili da capire, da diagnosticare, da curare e da accettare dai pazienti stessi, figuriamoci poi, per esempio, dai datori di lavoro, o dai nostri famigliari, che non per non amore, ma solo per paura, e per non accettazione del nostro "cambiamento", alle volte non riescono a capirci... ad accettare i nostri limiti piovuti così all'improvviso...

A questo proposito mi permetto di suggerire di pubblicizzare, perché so che già c'è, il gruppo di auto mutuo aiuto di ATMAR, dove anche una volta al mese ci si può incontrare malati e famigliari, con la presenza di figure professionali ed esperte che, ascoltando paure, dubbi, ansie di pazienti e famiglie, ci aiutino entrambi... e poi magari finire l'incontro mangiando una pizza... perché no?

Quando qualcuno mi chiede come sto, rispondo "che indosso sempre la divisa da combattimento"!

Finora ho parlato delle cose negative di questo mio nuovo e faticoso cammino..., ma qualche cosa di positivo c'è... sì, so che potrà sembrare un paradosso, ma la sclerodermia mi ha insegnato ad amare di più la vita... a godere delle piccole cose, come aprire le finestre della mia stanza al mattino e dire buongiorno al giorno e non vederlo nascere dalle finestre di una stanza dell'Ospedale Santa Chiara...

Mi ha insegnato a dare il giusto peso alle cose... mi ha insegnato a volare alto... a discernere quello che merita di essere preso in considerazione, e ad ignorare tutto l'inutile...

Da quando le mie gambe stanno diventando di "legno", ho imparato a camminare con la velocità di una lumaca... ma sono cosciente che c'è chi nemmeno quello può fare...; e poi l'andatura lenta mi dà modo di vedere e di godere di cose che, nella frenetica corsa della vita, mai avevo notato!

Faccio mio quello che qualcun'altro ha detto: "piangevo perché non avevo le scarpe, finché non ho incontrato chi non aveva i piedi"!

Credo di aver "consumato" il tempo che mi è stato messo a disposizione... Ho avuto l'onore di "rappresentare" in questo

contesto non solo me stessa ma tutte/i quelli che vivono la mia stessa esperienza, ed essere un po' il loro portavoce... pensieri, ansie, paure, limitazioni e incertezze che ci accomunano. Purtroppo le nostre esperienze si assomigliano tutte!

Spero che l'aver ascoltato la mia, possa in qualche modo esservi stato di aiuto. Per me è stato molto importante poterla esporre, un'ulteriore occasione per dimostrare alla mia "entità" che non ho paura a mostrarmi con lei accanto!

Mi auguro comunque che sia arrivato il messaggio che la voglia di combattere c'è e che, insieme alle terapie, questa è la nostra arma più importante!!! Ringrazio con infinito amore i miei figli Gabriele e Andrea con Federica che mi sopportano e soprattutto supportano, senza di loro non potrei farcela!

Ringrazio mia sorella Danila e mio fratello Alfeo e le loro famiglie, che, anche se non vivono nella porta accanto, li sento vicino come se lo fossero.

Ringrazio tutti i miei amici Silvana e Mirka in particolare che hanno voluto essere qui oggi, e insieme tutti i miei parenti, mia zia maestra in primis, che con la sua famiglia mi aiuta e mi incita a non mollare!

Ringrazio con infinita stima e riconoscenza il primario dott. Palazzi: è solo merito suo se mi è stata diagnosticata in tempo breve la malattia, cosa importantissima per poter intervenire il prima possibile!

Il "Capo", così lo chiamo io, di primo acchito può sembrare "burbero", ma in realtà in lui ho trovato oltre che un ottimo e preparatissimo professionista, anche una persona di grande sensibilità e spessore umano!

Ringrazio con sincero affetto il suo staff paramedico, che voglio nominare uno ad uno:

Antonella, la caposala, le infermiere Dolores, Milena, M. Luisa, M. Cristina, Grazia, Rosanna, Sonia, Ornella, e gli operatori di supporto Laura e Saverio. Arrivare in Day Hospital e vedersi accolti con un sorriso, vuol dire fare metà fatica nell'affrontare aghi e flebo!

Lascio la parola a chi viene dopo di me, condividendo con voi il mio motto:

BARCOLLO MA NON MOLLO!



Segnaliamo articoli correlati



Segnaliamo la pubblicazione di articoli legati al tema Sclerodermia che possono interessare i lettori, pubblicati nel Notiziario del Malato Reumatico:

- Numero 34 pag. 20 - Compendio di Terapia della Sclerodermia
- Numero 31 pag. 20 - Il microcircolo e l'esame della capillaroscopia

Atti convegno Reuma Day 2011 • Arcipelago Connettiviti – Trento – Ottobre 2011

L'esperienza trentina nella riabilitazione della sclerodermia



Graziana Apolloni
U.O. di Medicina Fisica e Riabilitazione
Responsabile Struttura Semplice
Ospedale S. Chiara di Trento
graziana.apolloni@apss.tn.it



Azienda Provinciale
per i Servizi Sanitari
Provincia Autonoma di Trento



La Sclerodermia è una malattia infiammatoria sistemica del tessuto connettivo, rara, difficilmente trattabile, caratterizzata da una vasculopatia diffusa, un'attivazione immunitaria e da accumulo di tessuto connettivo. La deposizione di tale tessuto interessa prevalentemente la cute, in particolare delle mani e del viso, e di alcuni organi interni quali polmone, intestino, cuore.

La malattia si presenta con un'incidenza oscillante fra 0,85 e 22 nuovi casi / milione e con una prevalenza fra 20 e 250 casi/milione, esordisce più frequentemente fra i 20 e 40 anni e colpisce maggiormente le donne. Si ritiene che in Trentino attualmente i pazienti sclerodermici siano circa 70-80 e, nonostante la bassa incidenza/prevalenza, l'85% di loro non era mai stato sottoposto a un trattamento riabilitativo prima della nostra esperienza.

La mano è spesso il primo distretto corporeo a essere sede di manifestazione della malattia. La disfunzione che ne deriva rappresenta il fattore maggiormente disabilitante, influenzando per il 37% la qualità della vita.

La compromissione della mano avviene classicamente per stadi: **edema, sclerosi, atrofia.**



Mano edematosa



Mano atrofica

La graduale perdita dei movimenti (fra i primi la flessione della metacarpo/falangea, l'estensione delle interfalangee e i movimenti in abduzione, flessione e opposizione del pollice) porta a una progressiva riduzione della **funzione prensile.**

Considerando l'impatto di tale coinvolgimento nell'autonomia del paziente abbiamo focalizzato la nostra attenzione proprio sul trattamento riabilitativo della mano sclerodermica. La letteratura scientifica in merito è molto scarsa, non esistono linee guida specifiche, ma tutti i lavori sostengono l'importanza di un trattamento precoce, specifico, personalizzato.

L'obiettivo del nostro lavoro è consistito nel favorire una precoce presa in carico del paziente sclerodermico, prima dell'instaurarsi di un deficit funzionale, al fine di educarlo e coinvolgerlo in un corretto auto trattamento di prevenzione mirato a ritardare il più possibile il graduale deterioramento della funzionalità muscolo scheletrica.

Per raggiungere questo obiettivo, in particolare per attivare delle corsie preferenziali per la presa in carico del paziente, facilitarne il trattamento riabilitativo nel luogo di residenza, uniformare le conoscenze dei terapisti coinvolti secondo i più recenti standard, si è tenuto il 13 maggio 2009 un "aggiornamento monotematico": **la riabilitazione della sclerodermia.**

Si è inoltre provveduto alla produzione di materiale informativo, da consegnare ai pazienti in occasione della prima visita fisiatrica, in cui, oltre ad alcune informazioni sulla malattia, norme igieniche generali, sono riportati semplici esercizi per il mantenimento di articolarietà, forza muscolare e coordinazione della mano, nonché esercizi specifici per il volto e la respirazione.



E' stato anche possibile, con il supporto dell'Associazione Trentina Malati Reumatici, sensibilizzare l'Assessorato alla Sanità al fine di inserire la "rieducazione funzionale motoria" nelle prestazioni esenti da ticket.

Con un gruppo di 27 pazienti è stato pure intrapreso un duplice studio mirato a valutare gli effetti del trattamento riabilitativo, a breve e lungo termine. Per questo abbiamo sottoposto questi pazienti a particolari test validati per la mano in tre diversi momenti: in occasione della prima visita fisiatrica (T0), alla fine del trattamento riabilitativo (durato due mesi) (T1) e dopo un circa anno (T2) e abbiamo confrontato i dati ottenuti in T0 e T1 con quelli di altrettanti pazienti, omogenei (per età, sesso, anni di malattia, forma di patologia), seguiti dalla Reumatologia dell'Università di Modena, ma non sottoposti a trattamento riabilitativo.

I risultati ottenuti hanno evidenziato che la quasi totalità dei pazienti sottoposti a trattamento riabilitativo ha presentato un miglioramento nei test di motilità e funzionalità della mano e del polso, nonostante nel gruppo fossero presenti pazienti con mani già in stato di atrofia, quindi suscettibili di scarso miglioramento. Per contro un recupero importante si è registrato nei pazienti che presentavano mani in fase di edema o di sclerosi iniziale. Un miglioramento statisticamente significativo ($P < 0,001$), si è registrato nel recupero dell'articolarietà, espressa in gradi, del polso dx. e sn., sia in flessione che in estensione. Nessun miglioramento si è documentato nei pazienti non trattati.



Abbiamo verificato anche che una buona parte del miglioramento ottenuto al termine del trattamento riabilitativo si manteneva anche a distanza di un anno.



Questa esperienza ci ha consentito di raggiungere gli obiettivi prefissati ossia attivare, su segnalazione da parte dell'U.O. di Reumatologia, una rapida presa in carico del paziente sclerodermico, creare corsie preferenziali per il trattamento nei luoghi di residenza (esempio unico in Italia), uniformare le conoscenze dei terapisti dedicati secondo i più recenti standard e, soprattutto, ci ha permesso di verificare come il **trattamento riabilitativo sia tanto più efficace quanto più precocemente iniziato analogamente ai dati forniti dalla letteratura.** ■

Atti convegno Reuma Day 2011 • Arcipelago Connettiviti – Trento – Ottobre 2011

Le connettiviti indifferenziate: di cosa si tratta?



Chiara Tani

U.O. Reumatologia, Dipartimento di Medicina Interna
Università degli Studi di Pisa, Ospedale S. Chiara
chiaratani78@gmail.com



UNIVERSITÀ DI PISA



E' esperienza clinica comune l'esistenza di condizioni caratterizzate da manifestazioni cliniche suggestive di una connettivite che, tuttavia, presentano un profilo indefinito che non soddisfa nessuno dei criteri utilizzati dalla comunità scientifica per classificare le cosiddette "connettiviti definite" quali il lupus eritematoso sistemico, la sclerosi sistemica, la sindrome di Sjögren etc.

Tali condizioni vengono indicate con il termine di "**connettiviti indifferenziate**" o secondo l'acronimo del termine in lingua inglese "**UCTD**" (Undifferentiated Connective Tissue Diseases).

Benché non esistano dati epidemiologici specifici sulle UCTD, in letteratura è riportato che circa il 50% dei pazienti che giungono in ambito specialistico inviati per sospetta connettivite hanno un quadro clinico indifferenziato; tuttavia, tale percentuale si riduce se vengono presi in considerazione i pazienti in cui i sintomi persistono da almeno un anno.

Analogamente alla maggior parte delle connettiviti, anche **le UCTD colpiscono prevalentemente il sesso femminile**, soprattutto in età fertile.

Le **manifestazioni cliniche** che si osservano più spesso nelle UCTD al loro esordio sono dolori articolari e, più raramente, una franca artrite, alterazioni ematologiche quali leucopenia e anemia, anormale perdita di capelli, sindrome secca e fenomeno di Raynaud.

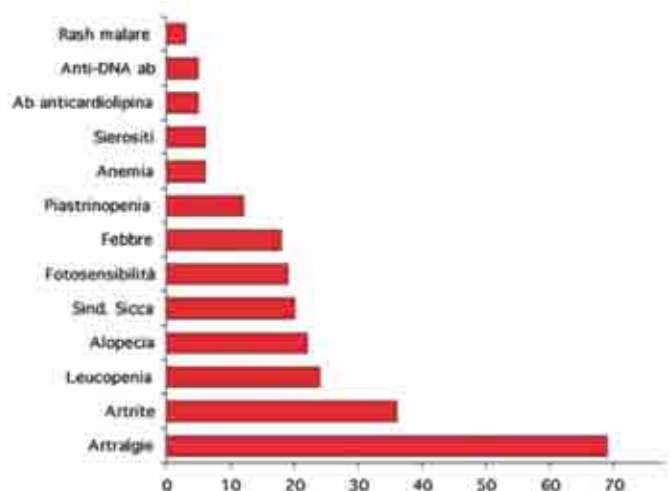
Uno degli interrogativi che più frequentemente vengono rivolti al reumatologo da un paziente a cui viene fatta la diagnosi di UCTD è se tale condizione possa evolvere nel tempo e differenziarsi in una delle connettiviti maggiori. In effetti, i risultati degli studi osservazionali delle principali coorti europee di UCTD ci portano a stimare una percentuale di evoluzione del 35% circa. L'evoluzione più frequentemente osservata è verso il lupus eritematoso sistemico ma sono anche comuni differenziazioni verso altre connettiviti; essa tende ad essere più frequente nell'arco dei primi 5 anni dall'esordio dei primi sintomi ma sono state osservate evoluzioni verso connettiviti definite anche più tardive.

Una delle maggiori sfide cui si trova a far fronte il reumatologo di fronte ad una paziente con UCTD all'esordio è la ricerca di variabili cliniche o di laboratorio che possano fornire qualche indicazione circa la possibile evolutività della malattia. Tale aspetto, che ha degli importanti risvolti terapeutici e prognostici, è stato affrontato in molteplici studi con risultati non sempre concordanti. Tuttavia, ciò

che emerge in maniera pressoché costante è che la presenza, all'esordio, di molteplici specificità autoanticorpali diverse e il loro progressivo accumularsi nel tempo rappresentano un importante fattore suggestivo della evoluzione di una UCTD verso una connettivite definita, in particolare verso il lupus eritematoso sistemico.

D'altra parte, è ormai ben noto che circa il 65% dei pazienti con malattia ad esordio indifferenziato mantiene tale profilo nel corso del tempo senza significative variazioni nei sintomi e nei segni di malattia né del profilo ematologico e autoanticorpale. Tali condizioni, identificabili con il termine "UCTD stabili" presentano un quadro clinico con sintomi sfumati senza impegno d'organo severo; per tale motivo, i pazienti richiedono una terapia che si basa su farmaci sintomatici, basse dosi di steroidi e antimalarici e solo in casi isolati una terapia immunosoppressiva.

Le UCTD stabili possono essere quindi considerate delle condizioni cliniche a sé stanti, caratterizzate da una buona prognosi e un minimo impatto sulla qualità della vita del paziente; si tratta tuttavia di malattie autoimmuni sistemiche e, come tali, hanno un andamento cronico con possibili periodiche riesacerbazioni dei sintomi; in particolare in alcune situazioni, quali ad esempio la gravidanza, necessitano di un monitoraggio dedicato multidisciplinare per la cura degli aspetti reumatologici oltre che ostetrici. ■



Manifestazioni cliniche all'esordio delle connettiviti indifferenziate (Mosca M. et al. J. Rheumatol 2002)

Immagine corporea ed affettività



Silvana Rinaldi
Psicologa-psicoterapeuta
Consulente c/o U.O.C. di Reumatologia
Università di Padova
silvana.rinaldi@psyveneto.it



“Con l’espressione immagine del corpo umano intendiamo il quadro mentale che ci facciamo del nostro corpo, vale a dire il modo in cui il corpo appare a noi stessi” (P. Schilder, 1995).

Ciascuno di noi ha un corpo, un corpo unico che ci identifica nel mondo, questo corpo può essere osservato in diversi modi. È indubbiamente un corpo organico e, in quanto tale, ha esigenze alle quali non possiamo sottrarci: deve essere nutrito, protetto, curato. Nello stesso tempo è il corpo che ci permette di vivere delle esperienze, di provare delle sensazioni e delle emozioni, il corpo che fa entrare ciascuno di noi in rapporto con le altre persone nel mondo. Ovviamente non si tratta di un corpo diverso, semplicemente di diversi modi di guardarlo.

Cos'è l'approccio psicosomatico?

È un modo di guardare all'uomo come ad un tutto unitario: mente e corpo sono una unità. La figura 1 ci aiuta a capire cosa intendiamo con unità. A seconda del punto dove osser-



Fig. 1. Ragazza o vecchia signora?

viamo noi vediamo il profilo di una vecchia signora o quello di una giovane ragazza, se io provassi a separare le due immagini non vedrei più nulla. Nello stesso modo funziona con il corpo e la psiche: in certi momenti uno di questi può essere prevalente e l'altro allora rimane sullo sfondo, ma non per questo sparisce. Ad esempio, quando si soffre di un dolore fisico il 'corpo organico' è in primo piano, contemporaneamente però ci sentiremo tristi, agitati, preoccupati, an-

che arrabbiati. Queste sono emozioni e ci raccontano del vissuto che abbiamo del nostro corpo in quel momento, quindi di come noi 'ci sentiamo'. Nel caso di una malattia è importante scoprire come i vari fattori (biologici, psicologici, sociali, ambientali) interagiscono tra di loro portando ad una condizione di sofferenza o di benessere. Quindi l'approccio psicosomatico non ha l'obiettivo di scoprire cause psicologiche per problemi somatici. Semplicemente si occupa del fatto che qualsiasi malattia organica ha un costo emotivo per chi ne soffre. È su questo costo emotivo che interviene lo psicologo che lavora con chi soffre di disturbi somatici.

Una malattia non cade nel vuoto, s'inserisce invece in un contesto ben preciso.

Cosa significa costo emotivo?

Una malattia non cade nel vuoto, s'inserisce invece in un contesto ben preciso. Prima di tutto entra a far parte della storia, unica e irripetibile, di una persona, poi s'inserisce nell'ambiente (familiare, sociale, lavorativo) all'interno del quale questa persona vive. È necessario integrare la malattia e le sue ricadute sulla propria vita nell'immagine che ciascuno ha di se stesso. I disagi fisici come la stanchezza, i dolori articolari, i cambiamenti dell'immagine corporea, intaccano le energie necessarie per affrontare le attività abituali. Per molti arriva la giornata in cui ci si rende conto che si fanno con più fatica cose che prima erano considerate scontate. Questo irrita e preoccupa. Preoccupa perché aumenta le incertezze sul futuro, sulle proprie possibilità e capacità di affrontare gli eventi della vita. Irrita perché è frustrante doversi appoggiare ad altri per cose che sono state sempre considerate banali, oppure che sono vissute come personali ed intime. Esiste la paura per la propria salute, ma a questa se ne aggiungono, amplificandola, molte altre. L'aver dei figli, soprattutto se piccoli, può far sorgere timori circa la propria capacità di essere sempre in grado di accudirli nel modo che si desidera. Se si lavora fuori casa può accadere che il datore di lavoro, quando non gli stessi colleghi, si lamentino della diminuita 'produttività', se non lo fanno loro è facile che li si anticipi temendo questa evenienza. Si crea uno stato d'animo per cui la sensazione che nessuno, a meno che non ci sia passato,

possa comprendere, è forte. Tutti questi sono costi emotivi e vanno messi nel conto esattamente come i problemi fisici.

Alcune considerazioni finali

Quando viene fatta una diagnosi di malattia organica l'immagine che si ha del proprio corpo cambia, così come cambia la percezione che si ha di se stessi. Modificazioni di questo tipo sono in realtà comuni nel corso della vita, anzi sono necessarie: nessuno di noi ha di se stesso la stessa idea che aveva da bambino o da adolescente. Possono essere vissuti come momenti di crisi, più o meno dolorosa, ma in condizioni normali vengono affrontati bene, permettendo a ciascuno di noi di proseguire nella propria vita. Quando il cambiamento è dovuto ad una malattia la sfida è simile: è necessario confrontarsi con i cambiamenti che la malattia impone. Necessario, ma non semplice e non privo di sofferenza. C'è chi aiutato dal proprio temperamento e da un buon sostegno familiare e sociale (gli amici, i colleghi) saprà trovare il proprio percorso. C'è chi (per vicende personali, per particolari caratteristiche della malattia) troverà più difficoltà nel crearsi una nuova immagine di se stesso che integri la malattia ma non si esaurisca in essa (quindi non 'io sono un malato' ma 'io ho una malattia'). Sono i casi in cui i costi emotivi rischiano di peggiorare il quadro fisico e la qualità della vita. In questo caso potrà essere d'aiuto un percorso con uno psicologo oppure dei gruppi di sostegno psicologico a cui partecipano altre persone che stanno vivendo un'esperienza simile. Qualunque sia la scelta è bene ricordare che non si tratta di un fallimento personale, non è questione di 'buona volontà', semplicemente siamo di fronte al desiderio di poter condividere una sofferenza che se lasciata a se stessa rischia di far sentire solo il peso del corpo e non anche la sua possibilità di dare soddisfazione e piacere. ■

Nel caso di una malattia è importante scoprire come i vari fattori interagiscono tra di loro portando ad una condizione di sofferenza o di benessere.

Atti convegno Reuma Day 2011 • Arcipelago Connettiviti – Trento – Ottobre 2011

Convivere con il Les: la testimonianza di una paziente



Celina Rossi
Volontaria Atmar Onlus
Associazione Trentina
Malati Reumatici



Quando mi hanno chiesto di portare al convegno di oggi una mia testimonianza, mi è sembrato così semplice e normale poter parlare della mia vita con il Lupus, ma poi, riflettendo bene, mi sono resa conto di quanta strada ho percorso insieme a questa malattia, strada quasi sempre in salita e non priva di sofferenza.

Quando accusai i primi sintomi avevo 19 anni e, a quell'età, sicuramente non è facile capire e accettare il dolore e la consapevolezza di essere ammalati.

Vedevo l'incertezza in un futuro normale per quell'età e vivevo con grandissima rabbia e vergogna i cambiamenti del mio corpo

Nello stesso periodo, poi, avviai un laboratorio artigianale di pasticceria, finanziato dai miei genitori, dove le mani sono lo strumento primario per poter lavorare e crescere con la nuova attività.

Potete dunque immaginare la grande difficoltà che stavo vivendo per l'improvvisa scoperta del dolore e dell'impotenza di poter lavorare.

Purtroppo, questa nuova situazione mi fece conoscere un inizio di depressione e una forte sensazione di inadeguatezza.

Passò del tempo e, a causa del dolore sempre più presente, dovetti lasciare il lavoro che avevo avviato con tanto sacrificio ed entusiasmo.

Vedevo l'incertezza in un futuro normale per quell'età e vivevo con grandissima rabbia e vergogna i cambiamenti del mio corpo dovuti al cortisone e ad altri farmaci che mi venivano prescritti.

La stessa parola "malata" non mi apparteneva e avrei voluto solo stare meglio.

Alcuni anni più tardi mi aggravai e dovetti iniziare terapie più impegnative ma, insieme a queste, mi proposero un sostegno psicologico e, dopo un po' di riluttanza iniziale, mi resi conto che era davvero importante avere vicino una figura professionale che mi ascoltava e mi faceva riflettere su tante cose che sbagliavo e mi facevano stare male.

La mia fortuna fu di trovare comunque un ottimo lavoro che mi permetteva di poter continuare con la mia professione e nello stesso tempo di curarmi e di riposare nei momenti "neri" della malattia.

Nel mio percorso di malattia ho imparato che psiche e malattia purtroppo viaggiano insieme e non bisogna mai isolarsi o pretendere di essere capiti, ma è necessario reagire e cercare attenzione dove c'è, perché la paura non la viviamo solo noi malati ma anche le persone care che abbiamo intorno.

La stessa parola "malata" non mi apparteneva e avrei voluto solo stare meglio

Un grandissimo aiuto l'ho trovato nell'Associazione ATMAR, che da anni non molla mai la presa e combatte per i diritti di tutti noi, e lì ho conosciuto persone davvero speciali che mi hanno sempre sostenuto.

Presso il reparto di Reumatologia dell'Ospedale S. Chiara di Trento, dove sono in cura, sono seguita con attenzione e pazienza, aspetti questi molto importanti per noi malati che, talvolta, possiamo sembrare un po' logorroici, ma ai nostri medici, oltre alle terapie, chiediamo solo un po' di sostegno e un piccolo incoraggiamento.

Nel corso degli anni ho trovato persone amiche che mi hanno sostenuto sempre, accettata e amata, ma anche persone che mi hanno rifiutato perché ammalata e lasciata sola.

Tuttavia, non mi sono arresa quasi mai. Ho trovato la giusta energia coltivando diversi interessi, fra cui viaggiare e conoscere il mondo: i miei compagni di viaggio mi chiamano simpaticamente la "farmacia ambulante", ma solo così mi sento sicura e vivo pienamente la mia avventura alla scoperta del mondo. Ora mi ritengo fortunata perché, dopo tanto peregrinare negli Ospedali d'Italia, ho trovato il mio punto di riferimento sicuro nel nostro reparto di Reumatologia e nelle splendide persone del gruppo di auto mutuo aiuto dell'Associazione trentina malati reumatici.

Un punto fermo nella mia vita! ■

Nel mio percorso di malattia ho imparato che psiche e malattia purtroppo viaggiano insieme e non bisogna mai isolarsi o pretendere di essere capiti, ma è necessario reagire e cercare attenzione dove c'è, perché la paura non la viviamo solo noi malati ma anche le persone care che abbiamo intorno.



Focus di approfondimento

La Gotta: capirla, conoscerla e curarla



Francesco Girelli

U.O. Medicina Interna (Dir. M. Nizzoli)
Responsabile ambulatorio di reumatologia
Ospedale GB Morgagni - AUSL Forlì
f.girelli@ausl.fo.it



Cos'è la gotta?

La gotta è una condizione patologica caratterizzata da deposizione, nei tessuti, di cristalli di urato monosodico in conseguenza di un eccesso dei livelli plasmatici di acido urico; le manifestazioni cliniche della gotta, che si possono presentare anche insieme, sono:

- l'artrite gottosa
- la deposizione di "tofi", aggregati di cristalli di urato monosodico in sede articolare, ossea, cartilaginea e nei tessuti molli
- la nefropatia gottosa
- la nefrolitiasi uratica.

Chi è prevalentemente interessato dalla gotta?

I livelli plasmatici dell'acido urico, in condizioni normali, sono influenzati dal sesso e dall'età: aumentano nei maschi dopo l'età puberale e nelle femmine dopo la menopausa. E' pertanto piuttosto infrequente diagnosticare la gotta al di fuori di queste categorie di pazienti. Valori di uricemia fino 7 mg/dl nei maschi e 6 mg/dl nelle femmine vengono considerati normali.

Cos'è l'acido urico e perché può aumentare?

L'acido urico è il prodotto terminale di un delicato processo metabolico che riguarda prevalentemente la degradazione delle purine (sostanze a derivazione proteica); un eccesso di acido urico nel sangue può essere la conseguenza di due fenomeni, che possono anche coesistere nello stesso paziente:

- 1) iperproduzione, per cause interne o per assunzione esagerata con la dieta di alcuni specifici alimenti;
- 2) ridotta eliminazione (specie da parte del rene).

Mediante il calcolo della concentrazione di acido urico nelle urine delle 24 ore, è possibile capire se un paziente produce acido urico in eccesso ("iperproduttore") o ne elimina in difetto ("ipoescretore"). Il valore soglia è 800 mg/24 ore.

Fra le più frequenti cause di iperuricemia acquisita si riconoscono abusi alimentari, malattie linfocitarie e mieloproliferative (che determinano aumentata replicazione cellulare e, quindi, di nucleotidi ad elevato contenuto purinico), malattie renali caratterizzate da ridotta escrezione di acido urico (insufficienza renale, rene policistico, nefropatia da piombo, acidosi lattica), ipotiroidismo e iperparatiroidismo, acidosi respiratoria.

Nel complesso, i pazienti affetti da sindrome metabolica (con obesità, ipertensione arteriosa e resistenza alla insulina) sono candidati a presentare iperuricemia.

In rari casi, dove la gotta si associa a gravissime manifestazioni cliniche, l'iperuricemia è geneticamente determinata dalla carenza di specifici enzimi.

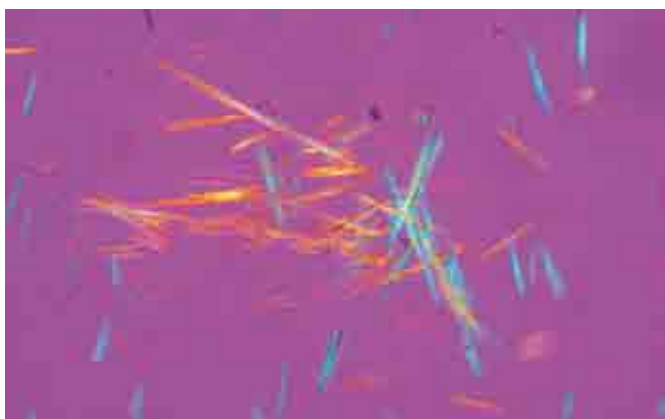
Anche numerosi farmaci possono determinare iperuricemia, fra cui l'aspirina a basse dosi e i diuretici come la furosemide (di frequente impiego clinico), la ciclosporina, la levodopa. L'alcool, oltre ad indurre sintesi di acido urico, ne riduce l'escrezione renale. Curiosamente, la birra ha un elevato contenuto di purine.

Come si manifesta la artropatia gottosa?

Le manifestazioni reumatologiche della gotta si dividono schematicamente in 4 gruppi:

- iperuricemia asintomatica, caratterizzata da elevati livelli di iperuricemia senza sintomi, tofi o calcolosi nefroureterali
- artrite acuta gottosa
- gotta intercritica, il periodo compreso fra attacchi acuti
- gotta cronica tofacea, in cui aggregati di urato monosodico (i tofi) si depositano in sede sottocutanea, sinoviale o ossea.

L'artrite acuta gottosa è un fenomeno molto eclatante, spesso scatenato da eventi precisi (abuso dietetico-alcolico, sforzo fisico-trauma, intervento chirurgico, periodo postoperatorio), caratterizzato da marcatissimi segni di



Cristalli di acido di sodio



Cristalli di acido di sodio

infiammazione sia della articolazione che dei tessuti sovrastanti e, talvolta, modico rialzo febbrile. Piuttosto caratteristici sono l'esordio nelle prime ore del mattino, con impegno prevalente di alluce-caviglia, senza però risparmiare ginocchio, polso, gomito e, fra le sedi periarticolari, la borsa olecranea del gomito, il tendine di Achille e la borsa prerotulea. Se non trattato, l'attacco acuto si risolve in alcuni giorni, talvolta lasciando cute desquamata; successive crisi, ripetute, possono coinvolgere più sedi, fino a cronicizzare nella gotta tofacea.

La diagnosi di certezza dell'attacco di artrite acuta gottosa si basa sull'esame, al microscopio ottico, del liquido prelevato dalla articolazione (fig 1) o dai tofi: segno inequivocabile è il riscontro di cristalli di urato monosodico, tipicamente aghiformi, all'interno di globuli bianchi, presenti in genere in numero elevatissimo. Occorre naturalmente escludere una artrite infettiva (anch'esse ricche di cellule) e una forma autoimmune. Utile supporto alla diagnosi sono anche le radiografie convenzionali, in grado di rilevare lesioni croniche della malattia, fra cui le erosioni della corticale ossea (fig 2) e i tofi, depositi rilevabili nei tessuti molli dopo circa 10 anni di malattia non trattata (fig 3).

L'uricemia non è necessariamente elevata in corso di crisi acuta gottosa; viceversa, non tutti i paziente iperuricemici hanno l'artrite acuta.

L'iperuricemia può provocare danni renali secondo tre diverse modalità, che si riassumono nella formazione di calcoli, nella deposizione di urato monosodico nell'interstizio renale, causando proteinuria e nella precipitazione di acido urico nelle vie urinarie, provocando insufficienza renale acuta.

Il trattamento della gotta.

La terapia della gotta, che consiste in misure farmacologiche ed educazionali, va personalizzata sul singolo paziente, che merita di essere coinvolto nelle decisioni assistenziali, e persuaso a migliorare eventuali stili di vita non ottimali.

La distinzione preliminare fra paziente iperuricemico sintomatico e senza sintomi rappresenta il primo passo nella terapia farmacologica, che sarà diversa fra chi presenta artrite acuta, cronica, gotta tofacea o nefrolitiasi.

Terapia dell'artrite acuta gottosa: gli antinfiammatori non steroidei (FANS) e la colchicina sono ancora oggi i farmaci di elezione per controllare la fase acuta della malattia; in condizioni particolari (controindicazioni specifiche per il singolo paziente e/o eventi avversi) si può fare ricorso ai corticosteroidi, per brevi periodi di tempo per minimizzare il rischio di recidive. L'impegno di una singola articolazione può essere risolto anche con un trattamento infiltrativo locale di steroidi, preceduto possibilmente da aspirazione di liquido sinoviale. Una volta risolta la artrite acuta, l'obiettivo principale è il mantenimento dell'uricemia a livelli fisiologici, sia mediante adeguati regimi dietetici (tab.1) che grazie ai farmaci ipouricemizzanti fra cui allopurinolo e, nei casi più resistenti o in caso di intolleranza, febuxostat. Durante la artrite acuta, si raccomanda di non intervenire sui livelli dell'uricemia, perché tale tentativo favorirebbe la precipitazione dell'urato proprio nelle sedi infiammate, prolungandone i tempi di guarigione. A tale proposito, inoltre, è prudente, quando si inizia il trattamento con farmaci ipouricemizzanti, proseguire con il FANS o la colchicina per tempi prolungati, per prevenire possibili recidive acute.



Fig. 1 - Numerosi cristalli aghiformi, uno dei quali, quasi al centro del campo, attraversa il globulo bianco.



Fig. 2 - Erosioni ossee sono visibili nella prima articolazione metatarsofalangea.



Fig. 3 - Tofi gottosi. m.o., es a fresco

Quando e per quanto tempo proseguire la terapia con ipouricemizzanti?

Le condizioni nelle quali, pur in assenza di sintomi acuti, è consigliabile l'assunzione cronica di farmaci ipouricemizzanti, si possono riassumere in

- numero di attacchi di artrite acuta superiore a 2-3 ogni anno
- calcolosi delle vie urinarie
- gotta tofacea
- gotta cronica con erosioni ossee
- iperuricemia superiore a 12 mg/dl o escrezione urinaria >1100 mg/24 ore (per ridurre il rischio della nefrolitiasi) ■

Contenuto di purine negli alimenti	
Elevato contenuto purinico (da 150 a 800 mg/100 gr)	Acciughe, sardine, animelle, fegato, cervello, estratti di carne, selvaggina
Medio contenuto purinico (da 50 a 150 mg/100 gr)	Carni, pollame, pesce, crostacei, salumi e insaccati, piselli, fagioli, lenticchie, asparagi, spinaci, cavolfiori, funghi
Basso contenuto purinico	Latte, uova, formaggi, verdure, frutta, ortaggi (eccetto quelli già descritti), pasta e altri cereali (eccetto germe di grano e prodotti integrali).

Bibliografia essenziale
 W Zhang et al. EULAR evidence based recommendations for gout. Ann Rheum Dis 2006; 65

Working in progress

La reumatologia al centro di progetti in area clinico assistenziale



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



L'Emilia Romagna al centro di progetti sanitari che includono l'area reumatologica

La reumatologia una sorella povera in campo medico-sanitario... un mito che tutti noi pazienti siamo stati indotti a credere come una costante realtà che difficilmente si riesce a scalfire e che ancora oggi sembra essere ben solida. AMRER, come sa bene chi ci segue da qualche tempo, è impegnata tenacemente a mutare questo "status" sconsolante sia nelle realtà pratiche dei servizi, che ancora hanno molta strada davanti per diventare ottimali ai bisogni dei pazienti, sia dal sentire e dal percepito dei cittadini attraverso una corretta informazione e sensibilizzazione. Il nostro lavoro, come quello dei tantissimi operatori che agiscono nel settore quotidianamente, e spesso senza molto clamore, possiamo dire che sta rendendo i suoi frutti e ci si presenta un anno ricco di novità e in piena evoluzione sempre più in senso positivo. Come? Nel 2012 contiamo di presentarvi man mano una serie di progetti che andranno a modificare sensibilmente il nostro futuro, ai quali possiamo dire di aver contribuito anche con il nostro lavoro... il frutto e i "prodotti" di queste attività ovviamente saranno il futuro della nostra realtà, il cui merito è anche di tutti coloro, come gli associati e i sostenitori, che potranno dire di aver svolto una grande o piccola parte, non solo passiva, ma veramente attiva sostenendoci e rafforzandoci con idee, stimoli, bisogni e anche quel "vil denaro" delle donazioni e delle quote sociali che ci permette di continuare a lavorare per tutti voi perseguendo la "mission" dell'Associazione: la persona prima di tutto!

Il Ministero premia la ricerca sanitaria dell'Emilia-Romagna

All'interno dei progetti finanziati è presente un disegno di ricerca in area reumatologica



Roberto Grilli - Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale Emilia Romagna

25 progetti di ricerca elaborati e portati avanti da Aziende Sanitarie dell'Emilia-Romagna hanno vinto nella seconda metà del 2011 il **"Bando Giovani ricercatori e Ricerca finalizzata"** promosso dal Ministero della Salute e saranno finanziati, complessivamente, con oltre sette milioni di euro. Un risultato importante, il migliore in assoluto a livello nazionale, considerando che la Commissione di valutazione ha selezionato 295 progetti tra i 2.755 presentati nel maggio 2010 e l'Emilia-Romagna, con 25 progetti finanziati, è tra le migliori.

permetterà una migliore conoscenza e uniformità della presa in carico per tutti i pazienti, garantita dal coinvolgimento delle strutture sanitarie di tutto il territorio della Regione.

Riportiamo di seguito le parole di Roberto Grilli – direttore dell'Agenzia Sanitaria e Sociale regionale dell'Emilia Romagna – che ben ci esprimono il valore della ricerca anche in termini di sviluppo, crescita e anche investimento per l'intero sistema sanitario. *Intervista pubblicata su SaluterNotizie Anno VIII, Numero 13 - 2011.* ■

Tra questi 25 progetti troviamo, con un punteggio tra i più alti, uno che ci interessa molto da vicino e che sarà, a nostro giudizio, una chiave di volta per l'assistenza di tutti i pazienti reumatologici che sono in cura in Emilia Romagna. Il titolo del progetto di ricerca, come immaginerete è piuttosto complesso, **"Diagnosi e cura delle artropatie infiammatorie nella Regione Emilia Romagna: uno studio prospettico basato sulla popolazione."** e ha ottenuto un finanziamento poco superiore ai 450.000 €. Il progetto di ricerca e studio in area clinico-assistenziale

Bando Giovani ricercatori e Ricerca finalizzata

La Commissione Nazionale delle Scienze e Tecnologie (CNS) ha selezionato 295 progetti di ricerca finalizzata e giovani ricercatori per un importo complessivo di circa 70 milioni di euro.

Elenco dei progetti finanziati:

- 139 progetti per la componente Giovani Ricercatori
- 179 progetti per la componente Ricerca Finalizzata
- 21 progetti per la componente Ricerca Finalizzata
- 19 progetti per la componente Giovani Ricercatori
- 13 progetti per la componente Ricerca Finalizzata
- 12 progetti per la componente Giovani Ricercatori

INTERVISTA

Con Roberto Grilli, direttore dell'Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna, parliamo del significato che hanno questi risultati e delle implicazioni che comportano.

"Il finanziamento di ben 25 progetti da parte del Ministero della Salute dimostra che la buona ricerca, per potersi sviluppare adeguatamente, ha bisogno non solo dell'intelligenza dei singoli ricercatori, e di quella dei clinici, individualmente o come team, ma anche di un sistema che sostenga questa intelligenza e l'aiuti a tradursi in progetti concreti; da questo punto di vista il risultato raggiunto è frutto di un gioco di squadra che ha visto mobilitarsi non soltanto i singoli ricercatori e clinici, ma le stesse Aziende sanitarie, in quanto soggetto organizzativo, che si sono messe nella condizione di aiutare e supportare i clinici nella presentazione. Un secondo messaggio positivo è che gli investimenti effettuati da una Regione nel campo della ricerca e dell'innovazione non sono necessariamente un costo aggiuntivo, ma un investimento che fa da volano a uno sviluppo ulteriore possibile; da questo punto di vista, dietro questi progetti c'è da una parte l'investimento materiale in termini di risorse che la Regione ha già dichiarato di mettere a disposizione e dall'altro la capacità di attrarre risorse ulteriori, in questo caso per un ammontare significativo di oltre sette milioni di euro. Riassumendo, possiamo dire che la ricerca è in qualche misura capace di attrarre risorse anche economiche che concorrono allo sviluppo complessivo del sistema".

All'atto pratico, tutti questi progetti in che cosa si potranno tradurre per il cittadino?

"Si deve tenere ben presente - rammenta Grilli - che stiamo parlando di ricerca, quindi di qualcosa che, per definizione, rappresenta anche sempre un investimento a rischio. Intendo dire che, inevitabilmente, una ricerca non può garantire a priori il conseguimento dei risultati che si intendono perseguire nel contesto di un progetto; in altri termini nessuno può dare la garanzia di tradurre sempre e comunque questi 25 progetti di ricerca, come altri, in risultati concreti e tangibili per i pazienti, i cittadini e anche gli operatori. Inoltre, va anche considerato che tipicamente i risultati di una ricerca si vedono su tempi medio-lunghi, piuttosto che nell'immediato. Tuttavia, fatte salve queste necessarie precisazioni, va rimarcato che questi progetti sono da subito una testimonianza tangibile di un impegno a migliorare aspetti diversi dell'assistenza e che, inoltre, escano da un rigoroso processo di selezione che ne attesta la qualità: quindi hanno tutti i requisiti necessari per dare risultati utili".

I progetti elaborati da Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna afferiscono sia all'area clinico assistenziale (la ricerca orientata al miglioramento delle diagnosi e delle cure) sia a quella biomedica (orientata alla scoperta di innovazioni), con una grande pluralità di temi.

"Anche solo scorrendo i titoli dei 25 progetti si vede che c'è una varietà di temi che vanno, ad esempio, dalla verifica dell'efficacia di trattamenti farmacologici all'impegno a verificare la resa di modelli assistenziali dal punto di vista della salute dei pazienti e dei cittadini. Il fatto che tutti questi progetti siano stati individuati da un processo di selezione non soltanto esercitato in modo indipendente, ma anche particolarmente rigoroso dal punto di vista della valutazione della qualità tecnico-scientifica delle singole iniziative di ricerca, dà in un qualche modo la garanzia che si tratta comunque di soldi ben spesi. Un'altra garanzia è che le conoscenze che saranno rese disponibili saranno utili per prendere decisioni a livello clinico, dal punto di vista del medico che avrà la possibilità di sapere di più e meglio quale farmaco utilizzare in determinate circostanze, fino ad arrivare a un livello più macro dove, auspicabilmente, chi ha la responsabilità di governare la Regione avrà maggiori conoscenze per capire quale modello assistenziale è più utile offrire a pazienti che hanno determinati bisogni piuttosto che altri".

Un aspetto importante della ricerca è che i risultati sono testati prima di essere applicati su larga scala.

"Una funzione importante della ricerca - spiega Grilli - è proprio quella che consente di provare a fare qualcosa prima di farlo diventare uno standard di riferimento. Pensiamo, ad esempio,

ai farmaci: quando arrivano sul mercato e sono tecnicamente fruibili non sappiamo davvero tutto quello che dovremmo sapere circa la loro efficacia e, quindi, c'è bisogno di un momento di verifica empirica per capire effettivamente che effetto hanno, innanzitutto in termini di benefici clinici sui pazienti e poi anche per altri aspetti rilevanti, che possono essere l'impatto economico piuttosto che organizzativo sui servizi; la ricerca, quindi, ha anche questa funzione importante che, da questo punto di vista, non è un mero esercizio accademico, ma ha degli obiettivi più diretti, legati ad irrobustire le capacità di governo di sistemi complessi come quelli sanitari che con questi aspetti fanno i conti quotidianamente. Pensiamo che praticamente ogni giorno abbiamo proposte di nuovi farmaci, nuove tecnologie, nuovi strumenti diagnostici e terapeutici e, molto spesso, semplicemente non ne sappiamo abbastanza per capire qual è la reale efficacia di tutto quello che l'industria e il mondo del settore farmaceutico e biomedicale ci propone".

Come abbiamo accennato all'inizio, la Regione sostiene da anni, con importanti finanziamenti, quattro programmi di ricerca. Una scelta impegnativa, considerando lo scenario economico nazionale.

"I programmi di finanziamento stanno andando avanti, la Regione ha deciso, ritengo, saggiamente di dare continuità al suo investimento in ricerca, anche in periodi non brillanti dal punto di vista degli scenari economici che viviamo e si prospettano nel futuro. La Regione ha fatto quello che gli analisti più accorti affermano bisognerebbe fare soprattutto in momenti come questi e, cioè, investire sul futuro; in altre parole, non pensare che le situazioni di crisi impongano semplicemente politiche di restrizioni generiche delle spese, ma usare queste occasioni anche per fare degli investimenti mirati. Ovviamente, tutto questo va fatto saggiamente, non vogliamo certamente sprecare denaro in rivoli di progetti che non portano da nessuna parte; vogliamo, però, mantenere comunque all'interno del sistema la capacità di cambiare, di sperimentare nuove strade, perché anche questi sono strumenti che consentono al sistema stesso di adattarsi ai cambiamenti che inevitabilmente si producono".

Più in particolare?

"Il Programma ricerca e innovazione Emilia-Romagna (Prer), nato nel 2004, coinvolge tutte le Aziende sanitarie e l'Ircs Rizzoli, con l'obiettivo di promuovere ricerche considerate prioritarie e finalizzate al tempestivo trasferimento dell'innovazione clinico-organizzativa nelle strutture del Servizio sanitario regionale. Il Programma Regione-Università, realizzato sulla base di uno specifico protocollo siglato con le quattro Università dell'Emilia-Romagna, chiuderà formalmente il suo ciclo nel 2012 ed è in procinto di finanziare altri progetti oltre a quelli attualmente in corso, su temi che includono la medicina rigenerativa, le neuroscienze, l'oncologia, la diagnostica avanzata, la valutazione di costo-efficacia di tecnologie innovative. Il programma del Fondo regionale per la modernizzazione è dedicato a progetti proposti dalle Aziende Usl, rivolti principalmente al tema della innovazione clinica ed organizzativa ed alla cui realizzazione partecipano Azienda Ospedaliera, Aziende Ospedaliere-Universitarie. C'è, poi, il programma per la realizzazione e lo sviluppo della progettata rete degli Irccs, finalizzato a sviluppare le infrastrutture necessarie alla funzione di ricerca e innovazione (personale e tecnologie); con il prossimo riconoscimento dell'Irccs di Meldola in Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico (Irccs) si completerà la rete prevista di quattro Istituti a sostegno del sistema di ricerca regionale che comprende anche l'Istituto Ortopedico Rizzoli, l'Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia di Reggio Emilia e l'Istituto delle scienze neurologiche di Bologna. Più in generale, possiamo dire che, mentre si sta dispiegando un programma di attività definito a livello regionale tra il 2009 e il 2010, stiamo iniziando a ragionare sul futuro, appunto perché l'impegno deve essere mantenuto costante nel tempo anche se non necessariamente nello stesso modo e con gli stessi strumenti. Nei prossimi mesi ci sarà una valutazione critica di tutto quello che è stato fatto per capire che cosa si può fare di più e che cosa si può, eventualmente fare meglio".

Legge e Tutela della Persona e dei suoi Diritti



Daniele Conti
Area Progettazione e Sviluppo
Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna
AMRER Onlus
contidaniele@hotmail.it



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

Handicap

La Legge 104/1992

La "**Legge 104**" è la norma quadro che si occupa dell'**assistenza**, dell'**integrazione sociale** e dei **diritti** delle persone portatrici di handicap.

Il concetto di handicap

E' persona con handicap colui che a causa del proprio stato subisce una condizione tale da determinare un processo di **svantaggio sociale** o di **emarginazione**.

Il **concetto di handicap** non sostituisce ma si aggiunge, innovandolo, al **concetto di invalido civile** poiché guarda all'uomo nella sua **globalità in rapporto con la società che gli è intorno**.

"Soggetti aventi diritto" (L. 104/92 - art.3 c.1)

E' persona con handicap "colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione".

L' intento della Legge 104 è quello di superare gli ostacoli che si frappongono tra le persone con handicap ed una loro migliore integrazione, agendo nel modo più mirato possibile, con benefici tendenti a favorire il più completo inserimento della persona con handicap nel contesto sociale.

Di facile intuizione risulta il fatto che parte dei benefici sono fruibili da tutte le persone con handicap mentre altri benefici sono riconosciuti in relazione alla gravità dell' handicap.

Il **requisito della gravità** si configura quando la persona ha necessità di un **intervento assistenziale permanente, continuativo e globale** nella sfera individuale o in quella di relazione.

Connotazione della gravità (L. 104/92 - art.3 c.3)

"Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici."

Il testo riproposto in questo spazio è stato pubblicato in un opuscolo all'interno di un progetto di rete promosso da AMRER e dalla rete delle associazioni in area salute del territorio riminese:



con la collaborazione di:



Chi desidera avere copia cartacea può richiederla alla segreteria AMRER di Bologna.

Invalidità Civile

La Legge 118/1971

La "**Legge 118**" è la norma quadro che si occupa dell'**invalidità civile**.

Il concetto di invalidità civile

E' invalido civile il cittadino, affetto da minorazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo, che ha subito una **riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore ad un terzo** o, se minore di 18 anni, che abbia **difficoltà persistente a svolgere i compiti e le funzioni proprie della sua età**.

"Soggetti aventi diritto" (L. 118/71 - art.2 cc 2-3-4)

"[...]si considerano mutilati ed invalidi civili i cittadini affetti da minorazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo, compresi gli irregolari psichici per oligofrenie di carattere organico o dismetabolico, insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo o, se minori di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età. Ai soli fini dell'assistenza socio-sanitaria e della concessione dell'indennità di accompagnamento, si considerano mutilati ed invalidi i soggetti ultrasessantacinquenni che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età. Sono esclusi gli invalidi per cause di guerra, di lavoro, di servizio, nonché i ciechi e i sordomuti per i quali provvedono altre leggi."

Diritto al lavoro

La Legge 68/1999

La "**Legge 68**" è la norma quadro che ha come finalità la promozione dell'**inserimento** e della **integrazione lavorativa** delle persone disabili nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato.

"Soggetti aventi diritto" (L. 68/99 - art.1 c. 1 lettera a-b-c-d)

La legge 68/99 si applica:

- alle persone in età lavorativa affette da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali e ai portatori di handicap intellettivo, che comportino una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45 per cento, accertata dalle competenti commissioni per il riconoscimento dell'invalidità civile in conformità alla tabella indicativa delle percentuali di invalidità per minorazioni e malattie invalidanti approvata, ai sensi dell'articolo 2 del decreto legislativo 23 novembre 1988, n. 509, dal Ministero della sanità sulla base della classificazione internazionale delle menomazioni elaborata dalla organizzazione mondiale della sanità.
- alle persone invalide del lavoro con grado di invalidità superiore al 33%, accertate dall'INAIL [...]
- alle persone non vedenti o sordomute [...]
- alle persone invalide di guerra, invalide civili di guerra e invalide per servizio con minorazioni [...]"

I diritti e le agevolazioni per la persona con handicap

I principi generali disposti dalla L. 104/92 hanno quale scopo il riconoscimento dei diritti della persona con handicap e l'obiettivo di favorire la rimozione delle cause invalidanti, la promozione dell'autonomia e la realizzazione dell'integrazione sociale.

I diritti e le agevolazioni per la persona con handicap dipendono da un complesso tessuto normativo che parte dall'art. 33 della L. 104/92 e dal **requisito necessario del riconoscimento dello stato di handicap**.

Per tutti i genitori, fino ad 8 anni di età del figlio

Congedo parentale per educazione e cura dei figli

Tutti i genitori, lavoratori dipendenti, anche adottivi o affidatari, possono avvalersi delle forme di congedo per assistere i figli fino agli **otto anni di età**.

La lavoratrice madre, trascorso il periodo di astensione obbligatoria dopo il parto, come il lavoratore padre, possono richiedere un periodo di astensione, frazionato o continuativo, non superiore ai sei mesi, per un massimo complessivo di dieci mesi, da fruirsi anche in contemporanea.

Due le eccezioni:

- qualora nel nucleo sia presente **un solo genitore** (separato, vedovo o "single"), questi potrà ottenere di assentarsi per un periodo, continuativo o frazionato, non superiore a dieci mesi
- qualora invece il **genitore padre** chieda un permesso per un periodo superiore a tre mesi, il suo limite sarà elevato a sette mesi e, quindi, se entrambi i genitori fruiscono di tale congedo, il limite complessivo sarà elevato a undici mesi.

Ai fini retributivi fino al terzo anno di età del bambino spetta un'indennità pari al 30% della retribuzione per un periodo massimo, complessivo fra genitori, di sei mesi. In presenza di determinati limiti di reddito, l'indennità è prevista fino ai 10 (o 11) mesi, usufruibili fino agli 8 anni di età del bambino.

Agevolazioni lavorative

Prolungamento congedo parentale

- *Genitore che assiste il figlio fino agli 8 anni di età*
- *Requisito di handicap grave*
- *Assenza di ricovero della persona assistita*

Per ogni minore con handicap grave, la lavoratrice madre o, in alternativa, il lavoratore padre, hanno diritto, entro il compimento dell'ottavo anno di vita del bambino, al prolungamento del congedo parentale, fruibile in misura continuativa o frazionata, per un periodo massimo di tre anni (compresi i congedi parentali di cui hanno diritto la generalità dei genitori).

La retribuzione è al 30% fino al terzo anno di vita del bambino. Successivamente si mantiene la medesima retribuzione solo se non si superano determinate soglie reddituali.

Se si sceglie di non fruire di questa opportunità è possibile usufruire di due ore di permesso giornaliero retribuito fino al compimento del terzo anno di vita del bambino.

Permessi orari retribuiti

- *Genitore che assiste il figlio fino ai 3 anni di età*
- *Requisito di handicap grave*
- *Assenza di ricovero della persona assistita*

I genitori che assistono il bambino entro il 3° anno di vita possono usufruire, in alternativa al prolungamento del congedo parentale, di un **permesso orario giornaliero retribuito** uguale a **due ore**, per un orario di lavoro pari o superiore alle sei ore, di **un'ora** in tutti gli altri casi.

Il genitore può inoltre chiedere di fruire del permesso di due (o una) ore giornaliere anche in luogo del Congedo Parentale (vedi box a sinistra).

Permessi giornalieri retribuiti

- *Genitore che assiste il figlio dai 3 ai 18 anni di età*
- *Requisito di handicap grave*
- *Assenza di ricovero della persona assistita*

La madre, o in alternativa il padre, lavoratore dipendente, che assiste il figlio dai 3 ai 18 anni di età, ha diritto a **tre giorni retribuiti di permesso mensile** (*fruibili in via continuativa o frazionata - 6 mezza giornate o ad ore*) che devono essere utilizzati nel mese di pertinenza.

I permessi lavorativi spettano al genitore anche nel caso in cui l'altro non ne abbia diritto. Ad esempio, quindi, i permessi spettano al lavoratore padre anche nel caso la moglie sia casalinga o disoccupata, o alla lavoratrice madre se il padre è lavoratore autonomo.

- *Lavoratore dipendente che assiste la persona con handicap grave*
- *Assenza di ricovero della persona assistita*

I permessi di **tre giorni** retribuiti di permesso mensile (*fruibili in via continuativa o frazionata - 6 mezza giornate o ad ore*) possono essere concessi anche al lavoratore che assiste il disabile grave. Gli aventi diritto sono: il genitore, il coniuge, il parente o l'affine entro il secondo grado (nonni, nipoti) o entro il terzo grado (zii e bisnonni) in determinate condizioni.

- *Lavoratore dipendente con handicap grave*
- *Assenza di ricovero della persona assistita*

La persona maggiorenne con handicap grave, lavoratrice dipendente, può usufruire a sua scelta di **3 giorni di permesso mensile retribuiti e frazionabili** o in alternativa di **2 ore di permesso giornaliero retribuite**.

Congedo biennale retribuito (Congedo straordinario)

- *Lavoratore dipendente che assiste la persona con handicap grave*
- *Assenza di ricovero della persona assistita*

Per coloro che assistono una persona con disabilità grave è previsto un congedo retribuito della durata massima di due anni, durante l'arco della vita lavorativa, frazionabile a mesi, settimane o giorni. L'agevolazione può essere fruita con il seguente ordine di priorità: coniuge, genitori, figli, fratelli e sorelle.

Compatibilità del congedo biennale e degli altri permessi		
Congedo biennale (straordinario)	Compatibile	Congedo Parentale
	Incompatibile	Prolungamento congedo parentale
	Incompatibile	Permessi orari retribuiti (2 ore/giorno)
	Incompatibile	Permessi giornalieri (3 giorni/mese)

Sede di lavoro

- *Lavoratore dipendente che assiste persona con handicap grave*
- *Lavoratore dipendente con handicap grave*

Il genitore o il familiare lavoratore dipendente che assistono e il lavoratore disabile dipendente stesso hanno diritto a scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e non possono essere trasferiti ad altra sede senza il loro consenso.

Esenzione dal lavoro notturno

Lavoratore dipendente che assiste la persona con handicap

I lavoratori che "abbiano a proprio carico un soggetto disabile", ai sensi della Legge 104/92, non sono obbligati a prestare lavoro notturno e l'azienda deve conseguentemente adeguare turni e orario dell'interessato.

Viene considerato "periodo notturno" l'arco di tempo di almeno sette ore consecutive comprendenti l'intervallo tra la mezzanotte e le cinque del mattino (ad esempio i turni dalle 22 alle 6). Viene considerato "lavoratore notturno" qualsiasi lavoratore che svolga almeno tre ore del proprio orario di lavoro giornaliero durante tale periodo.

Pur in mancanza di una specifica indicazione, per analogia questo divieto può essere esteso al lavoratore disabile.

Agevolazioni tributarie

Alla persona cui viene riconosciuta una disabilità o a coloro che la assistono sono riconosciuti una serie di benefici di ordine fiscale, che di seguito elenchiamo in modo sintetico e tematico.

Auto

I disabili o i loro familiari **che acquistano** un veicolo (auto o, in alcuni casi, motoveicolo) possono contare su quattro benefici fiscali:

- *iva agevolata*
- *detraibilità IRPEF*
- *esenzione dal pagamento del bollo auto*
- *esenzione dalle imposte di trascrizione sui passaggi di proprietà*

Per il contrassegno auto si veda "Altre agevolazioni"

Eliminazione delle barriere architettoniche

E' prevista la detrazione delle spese sostenute per l'eliminazione delle barriere architettoniche, riguardanti ad esempio ascensori e montacarichi o la sostituzione di gradini con rampe e qualunque spesa per la realizzazione di strumenti che attraverso la comunicazione, la robotica e ogni altro mezzo tecnologico siano adatti a favorire la mobilità interna ed esterna delle persone portatrici di handicap grave.

Agevolazione imposta sugli immobili

I comuni hanno la facoltà di prevedere specifiche detrazioni delle imposte sugli immobili/casa qualora nell'abitazione siano residenti persone portatrici di handicap. Per conoscere l'esistenza di tale agevolazione si consiglia di rivolgersi al comune di residenza dove è ubicato l'immobile.

Agevolazione regionali

Le Regioni hanno facoltà di prevedere agevolazioni ulteriori nei vari ambiti di interesse per le persone con handicap (*agevolazioni sulla mobilità, adattamento strumentazioni e veicoli etc*). Per la Regione Emilia Romagna si suggerisce di consultare la "Guida alle agevolazioni e contributi per le persone con disabilità" pubblicata sul sito <http://sociale.regione.emilia-romagna.it/>

Agevolazioni per spese mediche, sanitarie ed assistenziali

- Agevolazioni fiscali sugli ausili

Detrazione ed iva agevolata

E' prevista l'applicazione di iva agevolata in sede di acquisto e di detrazione del costo in sede di denuncia dei redditi, per le spese sostenute per protesi ed ausili (ad esempio: le carrozzine per disabili, protesi, sollevatori, piattaforme elevatrici, servoscala, montascale etc).

- Spese per assistenza personale

Detrazione

Mentre alla deduzione per i servizi domestici sono ammessi tutti i contribuenti, alle persone non autosufficienti o ai loro familiari è concessa l'opportunità aggiuntiva di recuperare, in sede di denuncia dei redditi, anche una parte della spesa sostenuta per retribuire l'assistenza personale (ad esempio le badanti).

- Agevolazioni fiscali sui sussidi tecnici ed informatici

Detrazione ed iva agevolata

Sono previste agevolazioni per l'acquisto di sussidi tecnici e informatici volti a favorire l'autonomia e l'autosufficienza delle persone con disabilità.

Questi benefici sono concessi sia al momento dell'acquisto (IVA agevolata) che in fase di dichiarazione annuale dei redditi.

I sussidi tecnici e informatici sono "le apparecchiature e i dispositivi basati su tecnologie meccaniche, elettroniche o informatiche, appositamente fabbricati o di comune reperibilità, preposti ad assistere alla riabilitazione, o a facilitare la comunicazione interpersonale, l'elaborazione scritta o grafica, il controllo dell'ambiente e l'accesso alla informazione e alla cultura in quei soggetti per i quali tali funzioni sono impedito o limitate da menomazioni di natura motoria, visiva, uditiva o del linguaggio".

- Spese sanitarie e di assistenza specifica

Deduzione e detrazione

Le spese mediche generiche, specialistiche e di assistenza specifica (assistenza infermieristica e riabilitativa) sostenute da una persona con handicap o nel suo interesse da un familiare possono essere detraibili o deducibili a seconda delle fattispecie e nei limiti previsti dal legislatore.

In caso di ricovero di un disabile in un istituto di assistenza non è possibile portare in deduzione l'intera retta pagata ma solo la parte che riguarda le spese mediche e le spese paramediche di assistenza specifica. E' necessario che le spese risultino indicate distintamente nella documentazione rilasciata dall'istituto di assistenza.

- Spese per servizi domestici - deduzione

Il Legislatore ha tentato di supportare le famiglie - tutte, non solo quelle che hanno in carico una persona disabile - che si avvalgano di **addetti ai servizi domestici** (colf, badanti ecc.). L'agevolazione viene concessa solo nel caso in cui colf o badante siano regolarmente assunte (non necessariamente a tempo pieno). Possono essere dedotti però solo i contributi previdenziali e assistenziali relativi alla retribuzione dell'operatore.

La deduzione spetta al diretto interessato o al familiare del quale è fiscalmente a carico.

Altre agevolazioni

Agevolazione telefoniche

Nel giugno del 2000 il Garante per le comunicazioni ha disposto che ad anziani, persone disabili e utenti "con esigenze sociali speciali" venga riconosciuta una riduzione del **50% sul canone mensile di abbonamento**, purché siano rispettati: il requisito economico (determinato valore di ISEE) e il requisito sociale richiesto. Vengono ammessi i nuclei familiari al cui interno vi sia un invalido civile o un percettore di pensione sociale o un anziano sopra i 75 anni o un capofamiglia disoccupato.

Contrassegno disabili per la circolazione e la sosta dei veicoli

La L.104/92, e successive modifiche, prevede la concessione ai veicoli delle persone disabili del contrassegno che consente l'accesso alle zone a traffico limitato e il parcheggio negli spazi riservati. Tale diritto spetta alle persone invalide con capacità di deambulazione sensibilmente ridotta, successivamente esteso anche ai non vedenti.

Il rilascio del contrassegno, che ha validità quinquennale ed è rinnovabile, è competenza del comune di residenza. Il contrassegno ha validità in tutta Italia ed è concesso a prescindere dalla titolarità di una patente di guida o dalla proprietà di un veicolo. Esso deve essere esposto in modo ben visibile nella parte anteriore del veicolo.

Collocamento mirato

Per collocamento mirato dei disabili si intende quell'insieme di strumenti tecnici e di supporto che permettono di valutare adeguatamente le persone con disabilità nelle loro capacità lavorative e di inserirle nel contesto lavorativo idoneo, attraverso analisi di posti di lavoro, forme di sostegno, azioni positive e soluzioni dei problemi connessi con gli ambienti, gli strumenti e le relazioni interpersonali sui luoghi quotidiani di lavoro e di relazione.

Aventi diritto

I soggetti aventi diritto sono previsti dall'art. 1 L. 68/99 tra cui:

- persone con grado di invalidità civile $\geq 46\%$
- persone invalide del lavoro con grado di invalidità $\geq 34\%$ (INAIL)
- persone non vedenti o sordomute, di cui alle leggi n. 381 e 382 del 1970 e successive modifiche
- persone invalide di guerra, invalide civili di guerra e invalide per servizio con minorazioni ex TU del DPR 915/78 e successive modificazioni

e devono:

- essere disoccupati ed iscritti negli elenchi del collocamento ordinario (per i disabili occupati sono previste soglie di reddito minimo che consentono comunque l'iscrizione)
- avere assolto gli obblighi scolastici e avere compiuto 15 anni

Il Centro per l'Impiego svolge un ruolo di mediazione offrendo un sostegno completo a invalidi e disabili per dare un'occupazione lavorativa mirata ed assistita consona alle proprie capacità, formazione professionale e stato di salute. Compito del servizio è anche quello di assistere i lavoratori in percorsi individualizzati di tirocinio e di formazione.



Rapporto di lavoro

Ai disabili assunti con collocamento obbligatorio si applica il trattamento economico e normativo previsto dai contratti e dalle leggi vigenti; il datore di lavoro non può chiedere al disabile una prestazione non compatibile con le sue minorazioni.

Benefici economici per i lavoratori disabili

Lo svolgimento di attività lavorativa dipendente o autonoma da parte di un disabile non è incompatibile con alcuni benefici economici, sono previste infatti da parte dell'INPS una serie di prestazioni a tutti i lavoratori dipendenti o autonomi che, avendo un minimo di anzianità contributiva, hanno subito menomazioni fisiche o psichiche tali da compromettere seriamente la loro capacità di lavoro. Di seguito si trovano descritte nel dettaglio tali prestazioni: l'assegno ordinario di invalidità, la pensione di inabilità e l'assegno per l'assistenza personale e continuativa.

Tabella sintetica riassuntiva

BENEFICI ECONOMICI	CATEGORIA DI SOGGETTI	CON L'ATTIVITA' LAVORATIVA	REQUISITI CONTRIBUTIVI E REDDITUALI NECESSARI PER OTTENERE IL BENEFICIO
assegno ordinario di invalidità *	LAVORATORE INVALIDO PARZIALE con capacità lavorativa ridotta a meno di 1/3 a causa di infermità fisica o mentale	COMPATIBILE	<ul style="list-style-type: none"> aver versato complessivamente almeno 3 anni di contributi (156 settimane) nel quinquennio precedente la domanda per l'assegno; essere iscritto all'Inps da almeno 5 anni.
pensione di inabilità **	INVALIDO TOTALE 100% - infermità fisica o mentale grave da impedire l'attività lavorativa	INCOMPATIBILE	<ul style="list-style-type: none"> aver versato complessivamente almeno 3 anni di contributi (156 settimane) nel quinquennio precedente la domanda per l'assegno; essere iscritto all'Inps da almeno 5 anni. spetta in misura intera se non si superano determinati limiti reddituali
indennità di accompagnamento ***	INVALIDO TOTALE 100% E NON AUTOSUFFICIENTE che non può svolgere attività quotidiane o deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore	COMPATIBILE	<ul style="list-style-type: none"> nessun requisito reddituale nessun requisito contributivo
assegno mensile di assistenza	LAVORATORE INVALIDO PARZIALE - INV. CIVILE compresa tra il 74% e il 99%	INCOMPATIBILE	<ul style="list-style-type: none"> necessario non superare il limite reddituale richiesto nessun requisito contributivo

* L'assegno ordinario di invalidità ha carattere temporaneo: dura tre anni e può essere rinnovato su richiesta del lavoratore disabile. Dopo il terzo rinnovo consecutivo l'assegno diventa definitivo. Per evitare che il pagamento dell'assegno si interrompa bisogna presentare domanda di rinnovo nel semestre precedente la scadenza del triennio. L'assegno non è reversibile.

** La pensione di inabilità è reversibile.

***I titolari di pensione di inabilità hanno anche diritto all'indennità di accompagnamento, se non possono svolgere le attività quotidiane senza un aiuto costante. L'indennità di accompagnamento non spetta nei periodi di ricovero in istituti pubblici a lunga degenza e non è compatibile con la rendita Inail corrisposta per infortuni sul lavoro o per malattie professionali. La domanda di indennità di accompagnamento, che può essere fatta contestualmente a quella per la pensione di inabilità, deve essere presentata presso la sede dell'Inps sull'apposito modulo.

Benefici e percentuali di invalidità civile

Il riconoscimento delle diverse soglie di invalidità civile può dar diritto a differenti benefici.

Percentuale	Tipo di beneficio
> 33 %	Diritto a prestazioni protesiche/ortopediche da parte dell'Ausl di residenza
≥ 46 %	Diritto all'iscrizione nelle liste speciali dei Centri per l'Impiego per l'assunzione agevolata al lavoro
≥ 67 %	Esenzione dal ticket sanitario
≥ 74 %	Invalido parziale – In presenza di determinati requisiti di reddito: <ul style="list-style-type: none"> • Assegno mensile di assistenza; • Assegno sociale al compimento del 65° anno di età. Maggiorazione contributiva: versamento dei contributi lavorativi pari a due mesi per ogni anno di lavoro prestato come dipendente. Tale agevolazione può anticipare l'età pensionabile di massimo 5 anni.
100 %	Invalido totale – In presenza di determinati requisiti di reddito: <ul style="list-style-type: none"> • Pensione di inabilità • Eventuale indennità di accompagnamento se concorre la perdita di autonomia e di deambulazione; • Assegno sociale al compimento del 65° anno di età.

Si precisa che questi benefici sono solo di natura assistenziale, cioè autonome da qualunque versamento contributivo.

Il riconoscimento del diritto alle diverse prestazioni è collegato sia al requisito sanitario che a requisiti socio-economici come età, reddito, cittadinanza e residenza.

Indennità di frequenza

L'indennità di frequenza è una provvidenza economica a favore degli invalidi minorenni.

Condizioni:

- età inferiore ai diciotto anni
- essere cittadino italiano o UE residente in Italia
- essere stato riconosciuto "minore con difficoltà persistenti a svolgere le funzioni proprie dell'età" (L. 289/90) o "minore con perdita uditiva superiore a 60 decibel nell'orecchio migliore"
- frequenza ad un centro di riabilitazione, a centri di formazione professionale, a centri occupazionali o a scuole di ogni grado e ordine
- non superare determinati limiti di reddito (personale del bambino) stabiliti annualmente dalla legge

L'indennità mensile di frequenza è incompatibile con qualsiasi forma di ricovero.

Benefici economici per i minori invalidi civili	
Categoria	Tipo di beneficio
Minori disabili con difficoltà persistenti a svolgere le funzioni proprie dell'età	Indennità di frequenza con limiti di reddito
Minori disabili con impossibilità a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore e con necessità di assistenza continua	Indennità di accompagnamento

Procedure di riconoscimento handicap e invalidità civile

Una persona può richiedere il riconoscimento dello stato di handicap e la certificazione di invalidità civile. Allo stesso modo le persone con invalidità diverse (di guerra, per servizio, di lavoro) possono richiedere la certificazione di handicap.

La Commissione presso l'azienda sanitaria

Lo stato di handicap e di invalidità civile sono valutati da una Commissione operante presso ogni Azienda UsI, che può procedere contestualmente ad entrambi gli accertamenti su richiesta dell'interessato.

La Commissione Medico Legale è integrata da un medico INPS, da un operatore sociale e da un esperto nel caso da esaminare, in servizio presso l'AUSL, per l'accertamento dell'handicap e della disabilità, ferma la presenza di uno specialista in discipline neurologiche, psichiatriche o psicologiche in ipotesi di menomazioni psichiche o intellettive. **L'interessato può farsi assistere da un proprio medico di fiducia e produrre tutta la certificazione ritenuta utile** (anche eventuali precedenti riconoscimenti di invalidità civile ottenuti con visita effettuata nella stessa Provincia o in altre provincie etc.) a sostegno della domanda.

La commissione medico legale, **effettuata la visita ed esaminata la documentazione prodotta, esprime la sua valutazione compilando un verbale dell'accertamento.**

Come si richiede il riconoscimento

La richiesta di riconoscimento di handicap e di invalidità civile va presentata, dall'interessato o da chi lo rappresenta legalmente (genitore, tutore, curatore), all'INPS territorialmente competente. La presentazione della domanda, informatizzata dal gennaio 2010, deve rispettare alcuni precisi passaggi.

I passi per il riconoscimento sono:

- Richiesta certificato del medico curante
- Presentazione della domanda all'INPS
- Convocazione alla visita medica
- Visita e rilascio verbale
- Eventuale ricorso
- Eventuale domanda di aggravamento
- Visite di revisione

Esaminiamoli in dettaglio:

• Il certificato del medico curante.

Per prima cosa bisogna rivolgersi al medico curante (medico certificatore) per il rilascio del certificato introduttivo. Basandosi sui modelli di certificazione predisposti dall'INPS, il medico attesta la natura delle infermità invalidanti, riporta i dati anagrafici, le patologie e lo stato di salute complessivo del soggetto interessato.

Questo certificato va compilato su supporto informatico ed inviato telematicamente.

I medici certificatori, per eseguire questa operazione, devono essere "accreditati" presso il sistema richiedendo un PIN che li identificherà in ogni successiva certificazione.

Il certificato ha validità 90 giorni: se non si presenta in tempo la domanda, il certificato scade e bisogna richiederlo nuovamente al medico.

Il certificato rilasciato dal medico curante è una prestazione a pagamento e a carico dell'utente.

• **La presentazione della domanda all'INPS**

Dopo che il proprio medico ha trasmesso il certificato, il Cittadino ha 90 giorni di tempo per presentare la domanda in via telematica all'INPS. La presentazione può essere fatta autonomamente dal cittadino tramite il sito dell'INPS utilizzando un PIN (codice numerico personalizzato), oppure attraverso gli Enti di patronato o le Associazioni di categoria dei disabili (ANMIC, ENS, UIL, ANFAS).

Nella fase della presentazione si abbina il certificato rilasciato dal medico (presente nel sistema) alla domanda che si sta presentando.

E' bene ricordare che l'accertamento dell'handicap può essere richiesto anche contemporaneamente alla domanda di accertamento dell'invalidità: non è, cioè, necessario presentare due domande distinte.

• **La ricevuta e la convocazione a visita**

Per ogni domanda inoltrata, il sistema informatico genera una ricevuta con il protocollo della domanda.

La procedura informatica propone poi un'agenda di date disponibili per l'accertamento presso la Commissione dell'Azienda USL. Il Cittadino, può scegliere la data di visita o indicarne una diversa da quella proposta, scegliendola tra le ulteriori date indicate dal sistema.

Segue una lettera di invito a visita dove sono riportati i riferimenti della prenotazione (data, orario, luogo di visita), delle avvertenze riguardanti la documentazione da portare all'atto della visita (documento di identità valido; stampa originale del certificato firmata dal medico certificatore; documentazione sanitaria, ecc.), e delle modalità da seguire in caso di impedimento a presentarsi a visita, nonché le conseguenze che possono derivare dalla eventuale assenza alla visita.

Nella stessa lettera viene ricordato che:

- il Cittadino può farsi assistere, durante la visita, da un suo medico di fiducia;
- in caso di impedimento, può chiedere una nuova data di visita collegandosi al sito dell'INPS o rivolgendosi all'ente che ha seguito la pratica;
- se assente alla visita, verrà comunque nuovamente convocato. La mancata presentazione anche alla successiva visita sarà considerata a tutti gli effetti come una rinuncia alla domanda, con perdita di efficacia della stessa.

• **Visita domiciliare**

Nel caso in cui la persona sia intrasportabile (il trasporto comporta un grave rischio per l'incolumità e la salute della persona) è possibile richiedere la visita domiciliare.

Anche in questo caso la procedura è informatizzata e spetta al medico abilitato a rilasciare il certificato introduttivo. Il certificato medico di richiesta visita domiciliare va inoltrato almeno 5 giorni prima della data già fissata per la visita ambulatoriale.

Sarà poi il Presidente della Commissione dell'Azienda USL a valutare il merito della certificazione e disporre o meno la visita domiciliare.

In caso di accoglimento, il Cittadino viene informato della data e dell'ora stabilita per la visita domiciliare, altrimenti viene indicata una nuova data di invito a visita ambulatoriale. Tali comunicazioni saranno notificate con le modalità già descritte (visualizzazione sul sito internet, eventuale invio per posta elettronica, lettera raccomandata).

• **La visita**

La visita avviene presso la Commissione della Azienda USL competente integrata con un medico dell'INPS. La Commissione accede al fascicolo elettronico contenente la domanda e il certificato medico. La persona può farsi assistere, a sue spese, da un medico di propria fiducia.

Al termine della visita, viene redatto il verbale elettronico, riportando l'esito, i codici nosologici internazionali (ICD-9) e l'eventuale indicazione di patologie indicate nel Decreto 2 agosto 2007 che comportano l'esclusione di successive visite di revisione.

In caso di assenza a visita senza giustificato motivo, la domanda viene rigettata. Il Cittadino dovrà presentare una nuova domanda, previo rilascio del certificato da parte del medico curante.

• **La verifica**

Le Commissioni AUSL sono integrate con un medico dell'INPS e questo può rappresentare un vantaggio in termini di tempo, in quanto, se al termine della visita viene approvato all'unanimità, il verbale, validato dal Responsabile del Centro Medico Legale dell'INPS, è considerato definitivo.

Se al termine della visita di accertamento, invece, il parere non è unanime, l'INPS sospende l'invio del verbale e acquisisce gli atti che vengono esaminati dal Responsabile del Centro Medico Legale dell'INPS. Questi può validare il verbale entro 10 giorni oppure procedere ad una nuova visita nei successivi 20 giorni.

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

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

• **L'invio del verbale**

Il verbale definitivo viene inviato al Cittadino dall'INPS.

Le versioni inviate sono due: una contenente tutti i dati sensibili e una contenente solo il giudizio finale per gli usi amministrativi.

Se il giudizio finale prevede l'erogazione di provvidenze economiche, il Cittadino viene invitato ad inserire online o tramite operatore (come patronati) i dati richiesti (ad esempio reddito personale, eventuale ricovero a carico dello Stato, frequenza a scuole o centri di riabilitazione, coordinate bancarie). Anche queste informazioni finiscono nella "banca dati" e completano il profilo della persona ai fini dell'invalidità civile, handicap e disabilità.

Per tutte queste procedure è bene farsi assistere da un patronato, un'associazione o un soggetto abilitato.

I fascicoli elettronici dei verbali conclusi vengono archiviati nel Casellario Centrale di Invalidità gestito dall'INPS.

• **Decorrenza dei benefici economici**

I benefici economici riconosciuti decorrono dal mese successivo alla data di presentazione della domanda di accertamento sanitario all'Azienda USL. La Commissione può indicare, in via eccezionale e in base alla documentazione clinica visionata, una data successiva diversa.

• **Il ricorso**

Nel caso la Commissione medica entro tre mesi dalla presentazione della domanda non fissi la visita di accertamento, l'interessato può presentare una diffida all'Assessorato regionale competente che provvede a fissare la visita entro il termine massimo di 270 giorni dalla data di presentazione della domanda; se questo non accade (silenzio rigetto) si può ricorrere al giudice ordinario.

Avverso i verbali emessi dalle Commissioni mediche è possibile presentare ricorso, entro sei mesi dalla notifica del verbale, davanti al giudice ordinario con l'assistenza di un legale.

Nel caso di ricorso è possibile farsi appoggiare da un patronato o da associazioni di categoria.

• **La domanda di aggravamento**

Nel caso si verifichi un peggioramento delle condizioni di salute la persona disabile può fare richiesta di nuovo accertamento sanitario presso la Ausl di residenza, per ottenere una valutazione dell'invalidità maggiore di quella riconosciuta dalla Commissione medica in seguito alla prima visita.

Alla domanda è necessario allegare la documentazione sanitaria che attesti le avvenute modificazioni del quadro clinico esaminato in precedenza.

Se si presenta domanda di aggravamento dopo aver presentato il ricorso, tale domanda viene presa in esame solo dopo la definizione del ricorso stesso.

• **Visite di revisione e certificati "a scadenza"**

L'indicazione riguarda tutti quei casi in cui nei verbali sia già stata prevista una revisione successiva.

La Circolare INPS di riferimento precisa che *"le prestazioni per le quali sono già indicate negli archivi dell'Istituto le date di scadenza, verranno caricate in automatico nella procedura INVCIV2010 e potranno quindi essere gestite interamente con il nuovo iter procedurale. La programmazione dei calendari di visita dovrà ovviamente essere effettuata dall'ASL. Atteso che dalle procedure di revisione sono esclusi i soggetti di cui al DM 02/07/2007, il medico INPS che integra la Commissione medica, avrà cura di esaminare gli atti contenuti nel fascicolo sanitario della ASL relativamente ai soggetti portatori delle patologie ricomprese nel citato DM, al fine di escludere ogni ulteriore accertamento."*

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

Il Filo della Storia

Piccola agiografia della gotta: da Sant'Agostino a San Trofimo



S. Agostino di Ippona - 354 - 430 d.C.



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

Cari associati e cari amici, in questa puntata del filo della Storia abbiamo chiesto l'aiuto del Dr. Piero Marson, che ringrazio per la grande disponibilità e sensibilità verso i pazienti reumatici, e verso il nostro lavoro, ricorderete sicuramente i suoi tanti articoli che hanno arricchito le varie edizioni del notiziario, per proporvi una piccola agiografia sulla gotta. L'agiografia è il complesso delle testimonianze di carattere letterario per lo più, spesso sulla vita di un santo, e che noi questa volta abbiamo usato per una ricognizione della Gotta!

Mi permetto una breve digressione prima di lasciarvi alla lettura: la gotta, malattia dei Papi e dei Re, è una patologia un tempo appannaggio delle classi agiate, ma che oggi potremmo affermare come stia diventando sempre più democratica. Ne hanno sofferto personaggi famosi come Carlo Magno, Giulio Cesare, Galileo, Darwin, Newton; pensate Piero de' Medici, il padre di Lorenzo il Magnifico, era chiamato "il gottoso"; il Re Sole, Luigi XIV, fu colpito anche lui dalla gotta. Una patologia che conosceva già pure Ippocrate, il grande medico greco del quarto secolo avanti Cristo, che la descrisse minuziosamente, spiegando che riguarda soprattutto gli uomini e colpisce le donne solo dopo la menopausa! Ma ora lascio la parola a esperti e alla bella agiografia del Dr. Marson. Buona lettura!

La gotta è da sempre una malattia al centro dell'interesse storico, e non soltanto dei reumatologi oppure degli storici della medicina. Vi è infatti una serie di buoni motivi per definire "storica" la gotta: è quasi certamente la malattia che da più lungo tempo è conosciuta in termini che, alla luce delle conoscenze attuali, si possono definire corretti; ancora, essa è per tradizione la malattia reumatica più nota e, fino a tempi relativamente recenti, è stata una sorta di pietra di paragone per tutte le altre; infine, una miriade di personaggi storici (re, imperatori, politici, papi, scienziati, scrittori, artisti, filosofi) ha sofferto di gotta, al punto da porre il quesito se l'iperuricemia, elemento causale della malattia, possa essere associata ad una statura intellettuale privilegiata, ovvero sia indicativa di una particolare intelligenza.

Anche la terapia farmacologica della gotta ha radici antiche (si pensi alla colchicina, estratto del *Colchicum Autumnale*, impiegato già dai medici del periodo bizantino), ma nei tempi che furono altri approcci terapeutici erano la norma. Per molti secoli, infatti, affidare la propria vita alla sfera del sacro, attraverso la preghiera e gli atti di devozione, ha rappresentato, in molti casi, l'unico rimedio contro le malattie. La diffusa indigenza, le risorse della medicina assai spesso irraggiungibili, e soprattutto una fede genuina senza tante incertezze avevano predisposto una base ideale perché si rimettessero alle cure dell'aldilà non solo i malanni dell'anima, ma anche quelli del corpo. Questo vale anche per la gotta, malattia difficilmente curabile, se è vero che già nei primi anni della Cristianità guarire di gotta (o meglio di podagra, ovvero la malattia acuta localizzata al piede, causa di tanto dolore da assomigliare al quello di una tagliola, com'è appunto l'etimologia del termine "podagra") rappresentava un vero e proprio miracolo. Di questo ci racconta Agostino di Ippona nel XXII libro del *De Civitate Dei*: *"Sempre a Calama, per intercessione del martire Stefano, furono guariti dalla podagra due cittadini e uno straniero: i cittadini completamente; lo straniero udì in visione cosa doveva usare quando soffriva e, appena fatto ciò, il dolore scomparve immediatamente."*

La tradizione popolare ha poi creato le figure dei santi cosiddetti "intercessori", da invocare per ogni condizione di necessità, non solo corrispondenti a malattie (pensiamo alle calamità naturali), ciascuno con la sua particolare specializzazione. Anche la gotta ha avuto i suoi protettori celesti, molti dei quali completamente sconosciuti, se non per gli studiosi ed esperti, oggi sempre meno numerosi, del Martirologio Romano: Sant'Armigolo, San Gebuino, Sant'Urbano di Langres, San Litinio, San Maurizio, San Giacomo della Marca, San

Gregorio Magno, San Placido ed altri, altri ancora.

La nostra attenzione qui va a due santi, decisamente poco conosciuti, per i quali esiste un patrocinio speciale nei confronti della podagra, secondo quanto ci è stato trasmesso da due interessanti pubblicazioni agiografiche del XVII e XVIII secolo.

Il primo di questi è San Stapino, antico vescovo di Carcassonne (Fig. 1), la cui "specializzazione" in tema di podagra ci è narrata da Antonino Magri, abate del monastero basiliano di Frazzanò, località situata nel territorio dei Nebrodi, nel Messinese. Questi diede alle stampe nel 1695 a Palermo l'opera "La ricetta del cielo per la podagra nel patrocinio di San Stapino vescovo e romito" (Fig. 2), nella quale la malattia venne descritta con una ricchezza di espressioni e d'immagini assolutamente barocche, una sorta di parossistica litania del dolore gottoso: "...eculeo intollerabile de' nervi, mastino arrabbiato dell'umore, molestissimo verme delle giunture, vischio carcerario degli escrementi, gruppo indissolubile di guai, catena lavorata dall'ozio nella fucina dei cibi per le mani, ginocchia e piedi, tiranna dissipatrice del riposo, congiurata nemica di camauri, mitre, e corone, toghe, bastoni e penne...". E ancora: "...il patrimonio de' spasimi, la galera de' letti, l'infermità privilegiata de i farmachi...". Che fare per contrastare questo terribile tormento? Ecco la risposta: "A questo accanito trifauce delle membra si porge l'oppio di un profondo letargo. Eccone la ricetta del Cielo: l'orazione di Santo Stapino...".

La seconda fonte storica riguarda **San Trofimo di Arles**, e ci viene trasmessa da un gesuita, Anton Maria Bonucci, che nel 1711 pubblicò una monografia dedicata al Santo provenzale defi-



Colchicum Autumnale

L'autore



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



Figura 1. San Stapino, vescovo di Carcassonne



Figura 2. Frontispizio dell'opera di Antonino Magri "La ricetta del cielo per la podagra" (Palermo, 1695)

nendolo appunto "avvocato de' podagrosi" (Fig. 3). La storicità di San Trofimo è stata a lungo messa in discussione, anche se il suo nome compare nella seconda lettera di San Paolo a Timoteo, laddove si annota: "Trophimum reliqui infirmum Mileti", ossia "ho lasciato Trofimo ammalato a Mileto", forse di gotta, in una località denominata appunto Mileto nell'isola di Creta. Successivamente Trofimo fu inviato ad Arles come evangelizzatore della Francia meridionale: qui morì e, a testimonianza della devozione nei suoi confronti, venne edificata, nei secoli XI e XII una chiesa, oggi cattedrale di Arles, uno dei più straordinari esempi di architettura romanico-provenzale.

Il culto di San Trofimo come patrono dei malati di gotta ebbe la sua consacrazione nella Roma del periodo tardo-barocco, per opera della Congregazione delle Cinque Piaghe di N.S. Gesù Cristo, che aveva sede in un oratorio di via Giulia (la più emozionante delle strade storiche della capitale!), dal quale poi derivò la chiesa di San Filippo Neri (San Filippino). Primo superiore della Congregazione fu Rutilio Brandi, guantaio e profumiere in Roma, nonché formidabile gottoso! La traslazione di una reliquia ("residuum Sacrae Maxillae cum dente") di San Trofimo da Arles a Roma, nel 1705, fu lo spunto per l'opera agiografica di Bonucci, nella quale venne descritta con grande enfasi la solenne processione,

arricchita di canti ed antifone, avvenuta il 29 dicembre (giorno in cui si celebra la memoria del Santo nel Martirologio Romano) dello stesso anno, per le vie adiacenti alla chiesa di San Filippino.

Non manca poi il racconto di una guarigione miracolosa: il gentiluomo francese Stefano Gruau, guardarobiere del Principe Alessandro di Polonia, pativa "da undici in dodici anni addietro il male della podagra sì ne' piedi come nelle ginocchia, e nelle mani...". La progressiva disabilità, che lo portò ad usare delle stampelle per reggersi e deambulare, progressivamente peggiorò ed un giorno il gentiluomo cadde a terra d'improvviso, rimanendo mezzo tramortito. "Così steso" egli racconta "e malconcio nel suolo, tosto che rinvenni opportunamente mi ricordai del glorioso San Trofimo, specialissimo Avvocato de' Podagrosi; ed invocandone con viva fiducia il patrocinio, posso nel vero affermare, che in quell'istesso momento mi trovai di tal fatta invigorito, che potei dapperme, senza l'ajuto di veruno, alzarmi di stero, e tornarmi a coricare su'l letto con grandissima facilità; e indi à due giorni uscitone, caminai con qualche fiacchezza di corpo sì, ma libera, e speditamente, senz'appoggiarmi ad alcuno. Sicché partitisi affatto la podagra, e ben ristorato nelle forze di prima, camino adesso perfettamente. E posso dire, che da sedici mesi in qua per grazia singolare del Santo non mi assalisce più quel male, e se qualche volta mi minaccia, subito ne sparisce." Tutta la documentazione relativa alla Congregazione delle Cinque Piaghe di N.S. Gesù Cristo è conservata in un polveroso faldone dell'Archivio Storico del Vicariato di Roma,



Figura 3. Frontispizio dell'opera di Anton Maria Bonucci "Istoria di San Trofimo" (Roma, 1711)

da noi consultato qu a l c h e anno fa. In questo, con una certa e m o z i o n e, è stato ritrovato, a fianco dei documenti originali, anche un manoscritto, non datato ma presumibilmente risalente ai primi anni dell'Ottocento,



Figura 4. Frontispizio del manoscritto "Divoto triduo in ossequio di San Trofimo" di Antonio Mazzini (Archivio Storico del Vicariato di Roma)

"Divoto triduo in ossequio di San Trofimo che si pratica nella Chiesa di San Filippo Neri in via Giulia per procacciarsi la di lui protezione", opera del sacerdote Antonio Mazzini (Fig. 4). In questo, a testimonianza di un culto che si trasmise almeno cent'anni dopo la pubblicazione dell'opera di Bonucci, fra l'altro, si legge: "Chiediamo dunque al nostro Santo Vescovo con viva fede di liberare il nostro misero corpo dei suddetti dolori di podagra e chiragra. Se siamo soggetti a questi mali, e se liberi ne siamo, ce li tenga lontani, pregandolo ancora sopra tutto di ottenerci dal Signore di crescere ogni di più nel suo santo amore, e per amor suo soffrire con pazienza e rassegnazione gli acerbi dolori di podagra e chiragra, se a lui piaccia con essi di tormentarci, per ricevere poi con esso lui l'eterno premio".

Oggi l'uomo moderno, nelle certezze del suo pensiero razionale, può anche sorridere di fronte a queste affermazioni, apparentemente semplici ed ingenuie. Esse comunque meritano un'attenzione particolare, perché ci offrono una testimonianza unica di come, in ogni tempo, chi soffre nel corpo abbia il diritto di cercare ogni possibilità di riacquistare lo stato di benessere, secondo la sua cultura, le sue attitudini, la sua sensibilità. In secondo luogo, è una storia che in un certo modo si ripete: non sorprende, infatti, che uno studio americano pubblicato nel 2008 abbia messo in evidenza che le pratiche di preghiera quotidiana possono essere associate, nel malato reumatico, ad uno stato di maggior vigore e di miglior tono dell'umore. E ancora, che il ricorso all'intercessione di Dio e dei Santi per dare sollievo alle diverse condizioni di malattia sia stato recentemente oggetto di una revisione critica pubblicata sulla più prestigiosa rassegna analitica delle evidenze clinico-terapeutiche del nostro tempo (Cochrane Database, 2009). ■

Bibliografia essenziale

- 1) Marson P. San Trofimo di Arles, "avvocato de'podagrosi". Reumatismo 2001; 53:75-83.
- 2) Pasero G, Marson P. I geni della gotta. Reumatismo 2005; 57:137-41.
- 3) Pasero G, Marson P. I reumatismi microcristallini - La gotta. In: Piccola Storia delle Malattie Reumatiche, Pisa, Edizioni Clinical Experimental Rheumatology, 2006:135-45.
- 4) Marson P, Pasero G, Zanchin G. "Della odierna diminuzione della podagra e delle sue cause". Riflessioni storico-epidemiologiche sopra un saggio di Alfonso Corradi (Bologna, 1860). VI Corso di Aggiornamento "Urgenze in Reumatologia", "Artropatie da cristalli", Bologna 8-9 giugno 2006. Reumatismo 2006; 58 (suppl. 2):23-7.
- 5) McCauley S, Tarpley MJ, Haaz S, Bartlett SJ. Daily spiritual experience of older adults with and without arthritis and the relationship to health outcomes. Arthritis Rheum (Arthritis Care Res) 2008; 59:122-8.
- 6) Roberts L, Ahmed I, Hall S, Davison A. Intercessory prayer for the alleviation of ill health. Cochrane Database Syst Rev 2009; CD000368

L'Associazione e i suoi Associati

Lettere, pensieri e momenti di vita degli associati

Fibromialgia

La Sindrome Fibromialgica che nell'ultimo numero del periodico ha trovato largo spazio, è oggetto di forte impegno da parte dell'associazione, non da oggi, ma da lungo tempo.

Nel 2012 proseguono i percorsi di supporto psicologico avviati presso l'UOC di reumatologia dell'Arcispedale S. Anna di Ferrara e i percorsi avviati presso il Centro termale di Riolo Terme a favore dei pazienti fibromialgici.

Scopriamo e conosciamo meglio alcuni aspetti di questa patologia dalle parole degli associati che hanno scritto nell'ultimo anno. Purtroppo, sebbene le lettere siano tante, riusciamo a pubblicarne soltanto alcune, ma continuate a scriverci le vostre esperienze e i vostri vissuti, perché saranno di aiuto a noi e alle tante persone che ci contattano, attraverso la pubblicazione periodica si favorirà una conoscenza migliore della patologia e del suo forte impatto.

Riolo Terme - Progetto Benessere 2012

Stiamo lavorando per migliorare il percorso legato progetto benessere fibromialgia (un percorso pilota che unisce tecniche di rilassamento e ginnastica in ambiente termale con momenti informativi sulla patologia) attraverso lo studio dei questionari e il confronto con esperti in fisioterapia e reumatologia al fine di riproporvi protocolli sempre più appropriati alla patologia fibromialgica.

A breve tutti coloro che hanno già frequentato i precedenti percorsi riceveranno report e informazioni sui nuovi programmi, mentre tutti coloro che hanno volontà di conoscere meglio quanto previsto dal proseguo del progetto potranno contattarci ai numeri: 3495800852 – ass.amrer@alice.it ■

Progetto benessere 2012 le date di sviluppo (gruppi massimo di 10 persone):



Le prossime date		
16	aprile 2012	mattino
7	maggio 2012	mattino
28	maggio 2012	pomeriggio
24	settembre 2012	mattino
5	novembre 2012	mattino
19	novembre 2012	mattino



Alcuni momenti di lavoro...

Testimonianza

La mia esperienza riguardo la fibromialgia. Fino al 2007 non sapevo neppure che esistesse questa parola. Tutto è iniziato quando avevo sei anni e sui banchi di scuola piangevo perché avevo male alle spalle.

A sette mi tolsero le tonsille dicevano che erano loro la causa, poi l'avanti e indietro tra ambulatori, visite, analisi, non si trovava niente e i medici dicevano che dovevo dormire molto e mangiare molto. Mi ricordo infinite scatole blu e arancioni di vitamine B12, tubetti di calcio e olio di merluzzo. A 13 anni mi sono ricoperta di bolle rosse agli arti inferiori, superiori, viso, glutei; un mostro. Ricoverata d'urgenza in dermatologia al S. Orsola di Bologna, dopo venti giorni dimissioni senza alcuna diagnosi. Questi episodi si sono ripetuti per tanti anni. Nel frattempo aumentavano anche i dolori alle spalle, alla schiena, alle ginocchia. Incominciato e perso subito il mio primo lavoro in un maglificio; ero bloccata completamente: mi doveva alzare e vestire mia madre (avevo 17 anni), di nuovo visite, radiografie, terapie fisiatriche.

A 26 anni non ci vedo più all'occhio sinistro (una retinite sierosa centrale) che si è ripetuta nell'occhio destro nel 2003 a 48 anni.

L'allora illustre Prof. B. non si spiegava da dove veniva quell'infiammazione, un altro ricovero di due settimane: Rivoltata come un calzino, esami su esami, nessuna diagnosi. Poi ancora non è finita, infiammazioni ginecologiche e senologiche, ricovero di nuovo un mese a Villa Erbosa, anche qui nessuna diagnosi, infiammazioni strane che si sono ripetute nel corso degli anni, l'ultima, l'anno scorso in maggio prima di partire per la sperimentazione con la reumatologia.

Nel frattempo ho sempre vissuto male, mai capita da chi ti sta vicino, quella che ascolta tutti i mali, sempre pessimista e giù di morale e sempre affaticata.

Nel 2006 mi è venuto un male terribile agli avambracci, credevo di perdere le braccia, un dolore insopportabile notturno che non mi lasciava dormire. La prima diagnosi epicondilita con terapia di infiltrazioni e tutore, i dolori si sono un pò attenuati, ma non andati via. Una

cara amica mi ha portata da una reumatologa che, dopo il mio racconto mi ha fatto fare degli esami per l'autoimmunità risultati positivi, un'altra visita, un'altra reumatologa finalmente mi da una diagnosi: "lei ha la fibromialgia".

Ora ho 55 anni e dopo una buona fetta di vita travagliata ho capito che tutti questi fenomeni sono avvenuti dopo avvenimenti drammatici e traumatici, di grossa responsabilità, stress psicologici e distaccamenti affettivi molto importanti.

Adesso che ho sperimentato queste cure termali olistiche vedo uno spiraglio di luce, per alcuni mesi i dolori si attenuano e la mente si alleggerisce con i fiori di Bach. Le mie sono molto limitate. Ho una autonomia lavorativa di mezza giornata, l'altra metà devo riposare e alla sera a letto presto per recuperare (quando si riesce a dormire) per il giorno dopo. Spero di avere l'opportunità di altre cure termali per stare meglio qualche mese all'anno, i mesi invernali sono i più bui.

Valeria G. – Ferrara 2011

L'Associazione e i suoi Associati

Ferrara – Gruppi di Auto Mutuo Aiuto Fibromialgia - 2012



I percorsi di Auto Mutuo Aiuto per fibromialgia sono partiti a Ferrara nel 2008 grazie al sostegno del Comune e all'impegno della referente Dr.ssa Marianna Pasello, psicologa che con l'aiuto della reumatologia del S. Anna e dei volontari di AMRER hanno reso possibile il consolidarsi e riproporsi del percorso negli anni successivi.

Nel 2011/2012 il progetto ha preso una consistenza più definita e man mano più performata sui bisogni dei partecipanti. Oggi i due gruppi in essere sono seguiti dalla Dr.ssa Ilaria Vaccari, psicologa che svolge il ruolo di facilitatore all'interno del gruppo, e rientrano in un più ampio progetto di sostegno alla popolazione portato avanti dall'ASP - Centro Servizi alla Persona del Comune di Ferrara - Pontelagoscuro - sotto il coordinamento della dirigente Dr.ssa Sabrina Montanari, che cogliamo l'occasione di ringraziare per la grande disponibilità e sensibilità dimostrata.

Il lavoro del Gruppo di Auto Mutuo Aiuto si articola in incontri tra pari, inseriti nei percorsi a seguito di colloqui individuali con la psicologa che aiutano a orientare la persona in base al proprio profilo. Durante gli incontri

si affrontano una volta ogni 15 gg diversi temi: confronto su percorsi e vissuti legati alla patologia e ad eventi significativi della propria vita nell'ultimo anno, vengono definiti e condivisi obiettivi personali rispetto alla partecipazione al gruppo, si affronta il difficile tema della comunicazione medico-paziente nella fibromialgia, eventuali rapporti conflittuali instauratisi. Si apprendono anche tecniche di rilassamento secondo l'orientamento cognitivo-costruttivista migliorando così l'approccio alla percezione del dolore.

Per coloro che vogliono avere maggiori informazioni è possibile contattarci al n. 051.249045 335.6223895 - ass.amrer@alice.it ■



Alcuni momenti di lavoro di un Gruppo AMA



Testimonianza

Quanto dirò qui è già stato detto in buona misura quando mi sono presentata alle mie compagne all'inizio di questa avventura. Non avrei mai pensato di far parte di un gruppo di auto-aiuto anzi, avevo delle riserve nei confronti degli psicologi che ho conosciuto per la mia professione di insegnante e per il mio lungo servizio nel volontariato (Istituto Oncologico Romagnolo). Ne ho parlato con la Dott.ssa Pasello nel corso del nostro primo colloquio e dal suo sguardo ho capito che potevo aprirle il mio cuore e che se anche non vi fosse stato giovamento per la malattia e per il dolore, avrei comunque trovato conforto.

La diagnosi di fibromialgia è stata fatta nel febbraio 2003 dopo un calvario durato 16 anni e contemporaneamente a quella di tumore della tiroide che mi è stato asportato il 1° aprile 2003 e che fortunatamente era benigno. Con la diagnosi è cominciato il via vai con Ferrara per i controlli sempre senza risultati. Nessun farmaco dava il pur minimo beneficio e il dolore era sempre più invalidante. Le cose sono andate avanti così sino al 2005 quando il Dr. xxxxxxx mi ha proposto la sperimentazione con il xxxxxxx che ho accettato con entusiasmo e nella quale mi sono buttata a capofitto. In quel periodo anche se ho visto subito che non c'era giovamento al dolore la speranza nella cura mi faceva stare meglio col morale. Anche questa cura è stata fallimentare e non solo, ha creato effetti collaterali pesanti ed ho

dovuto interromperla. Queste per sommi capi sono le premesse all'approccio con la Dott.ssa Pasello e all'incontro con le mie prime compagne di fibromialgia.

Come ho già detto prima, malgrado le mie remore, l'incontro con la Dott.ssa Pasello è stato estremamente fruttuoso, ho capito che potevo fidarmi e aprirle il mio cuore e la mia anima. La cosa è proseguita positivamente anche con le mie compagne, c'è stata subito simpatia e il ritrovarsi con persone che grosso modo avevano avuto il mio stesso percorso mi ha fatto sentire "compresa". Io forse sono un pò più fortunata di altre perché la mia famiglia stretta mi aveva sempre sostenuta, soprattutto mio marito, ma tutto l'entourage di amici e parenti non vedeva e non capiva, o fingeva di non vedere e di non capire, e tutto ciò è assai frustrante. Aspettavo con ansia gli incontri del giovedì ed ero molto dispiaciuta di essere la più lontana e di non poter partecipare a eventuali incontri o serate, ma era bello comunque. Vedersi, parlare della propria situazione, mettere a disposizione di tutte le esperienze di ciascuna, esporre i propri dubbi, i sentimenti, le pene, le preoccupazioni, i dolori ed anche le gioie è stato di conforto per tutte. È assodato che il nostro vissuto ha avuto un peso fondamentale nella malattia e che parlandone con chi ci può capire possiamo sentirci un po' meglio. Alcune di noi sono riuscite a parlare dei loro problemi più profondi e più dolorosi

rendendo più empatico il nostro rapporto. Altre, tra le quali io stessa, non ci sono riuscite, anzi io non so se ci riuscirò, ciò nonostante l'esperienza vissuta è stata ed è decisamente positiva. Questo è il terzo anno dei nostri incontri e dopo il primo anno al nostro gruppo storico si sono unite due signore il secondo anno e quattro il terzo. Si parla con chi sa ascoltare perché è nella stessa situazione, e ciò da sollievo. Per anni tutte noi siamo state tacciate di mollezza, di mancanza di coraggio e di equilibrio, di bassa soglia del dolore e di "fisime", e invece ho avuto la conferma che siamo tutte, chi più chi meno, donne coraggiose, profondamente segnate dalla vita e dal dolore di ogni genere, che hanno sempre saputo risollevarsi e anche a costo di grandissimi sacrifici hanno portato avanti la loro famiglia, cresciuto i figli, accudito genitori, suoceri o fratelli e reso degno di rispetto e stima il nome DONNA.

Le mie vicissitudini mediche sono proseguite in altro ambito; ho subito nel maggio scorso un intervento chirurgico di ernia ombelicale e uno di bypass gastrico e quindi la convalescenza è stata decisamente impegnativa. Ora da quel punto di vista le cose vanno meglio ma il dolore fisico che per circa 3-4 mesi si era attenuato, è ritornato agli antichi splendori ed è veramente pesante, ma io da inguaribile ottimista non demordo e spero...

Carmen B.

I nostri consigli in cucina

L'Emilia-Romagna una storia e una tradizione con piatti di gusto! Alla scoperta di Parma



Nel nostro itinerario cultural-gastronomico dell'Emilia Romagna percorrendo l'arteria della Via Emilia dopo aver assaggiato le prelibatezze piacentine ci imbattiamo in una perla rara di cultura, storia e sapori, la città di Parma! "Augusta Parmensis", Crisopoli, Città D'Oro, tra i tanti appellativi di età romana, Parma si presenta come una delle più belle città d'arte d'Italia, nota per i monumenti, i castelli, l'arte, l'opera lirica, ma anche la cucina. La cucina parmense non dimentica il suo passato di capitale dei Farnese prima e di Maria Luigia Asburgo-Lorena (1791-1847) poi: una cucina ricca, opulenta ma anche raffinata tanto che il modo di vivere la tavola a Parma è stato definito «raffinato e sensuoso». Protagonisti sono le paste ripiene - fra le quali particolari sono gli anolini e i tortelli alle erbe - il famoso grana, il parmigiano-reggiano e le carni bovine, suine (Parma è la capitale italiana del prosciutto), di cacciagione e di animali da cortile, che vengono proposte in vario modo: arrostiti e bolliti misti, veramente fastosi; fritti, polpettoni e costolette imbottite o impanate con pane grattugiato misto a grana: tutto molto abbondante, elaborato, ma anche delicato, proposto in modo da piacere anche all'occhio. Nei condimenti e nelle salse non mancano le noci e il tartufo, negli antipasti i paté (al fagiano, al fegato d'oca ecc.) e le varie spume al prosciutto.

Fra i dolci vanno ricordate come fatto di costume le creazioni di cioccolata della pasticceria Torino a Parma dove è sempre viva la memoria di due grandi personaggi: Maria Luigia duchessa di Parma (che ha dato il nome anche a un famosissimo collegio) e Giuseppe Verdi. I loro busti di cioccolata sono entrati nella storia della città. Ma i dolci sono molti: dalla «zuppa inglese», ai «baci», al «nocino», alla «crostata di noci», all'ottima «meringata di castagne», alla «viennese al cioccolato», alla «torta all'arancio».

Parma è sinonimo di capitale della alimentazione e della buona tavola al punto da essersi guadagnata l'appellativo di "Food Valley" d'Europa con marchi di rilevanza internazionale.

E dei vini ne vogliamo parlare? La Malvasia Colli di Parma è un vino bianco frizzante che si sposa benissimo con i salumi tipici parmensi e con i primi piatti tradizionali, il Sauvignon, servito fresco, è un bianco che accompagna elegantemente il Prosciutto di Parma (ottimo anche con i piatti di pesce). Il Rosso Colli di Parma accompagna invece splendidamente gli arrostiti, i brasati, il Parmigiano-Reggiano e, soprattutto, i bolliti tipici della cucina locale. Che appetito e allora prepariamoci per la tavola! ■

Menù di tradizione parmigiana... partiam dall'antipasto!

La torta fritta di Parma (gnocco fritto)

Ingredienti per 6 persone:

1 kg, di farina di tipo "0";
intiepidire 1/2 litro di latte scremato
1 bustina di lievito istantaneo per pizza
1 cucchiaio olio d'oliva



Preparazione:

Lavorare il latte intiepidito con il lievito in modo da produrre una bella schiuma. Intanto, aggiungere il sale alla farina e successivamente, il latte lavorato con il lievito assieme ad 1 cucchiaio d'olio d'oliva. Lavorare bene la pasta fino a formare un panetto, poi metterlo in una ciottola e chiuderlo in un sacchetto di plastica (in modo che non penetri l'aria) per un paio di ore. Dopo tirate la pasta (con il mattarello o con la macchina della pasta) e, con la rotellina, fate dei rettangoli (indicativamente 7 x 12 cm., ma va a piacimento).

Nel frattempo, in una padella alta, sciogliere 3 dita o di strutto, o di olio per friggere, e portatelo ad alta temperatura.

Quando l'olio è a temperatura, immergete alcuni pezzi della pasta: se l'olio è molto caldo, si gonfiano immediatamente; girateli in modo da dare una doratura uniforme, e poi scolateli in una ciotola con carta assorbente.

Servite accompagnati dagli ottimi salumi del parmense: culatello di Zibello, crudo di Parma 30 mesi, coppa e Spalla cotta di San Secondo. ma anche con formaggi molli tipo stracchino; e innaffiate di lambrusco abbondante... E se ne avanzano... qui a Parma la si usa per fare colazione con il caffelatte!!!



Un primo delicato ma dal gusto pieno!

Tortelli di erbe

Ingredienti per 6 persone:

Per il ripieno:

4 etti di ricotta romana
3 etti di foglie di bietole
100 gr. di Parmigiano-Reggiano
grattugiato
1 uovo - sale - noce moscata (poca)

Per la sfoglia:

300gr. di farina
3 uova intere
Per condire:
100 gr. burro fuso
80 gr. di Parmigiano-Reggiano grattugiato



Preparazione:

Lessate le foglie delle bietole, strizzatele e tritatele inmente. Lavorate la ricotta con le bietole, l'uovo, 100 gr. di Parmigiano-Reggiano grattugiato, sale e un pizzico di noce moscata grattugiata. Preparate la sfoglia impastando la farina con le uova. Tirate la sfoglia il più sottile possibile, a strisce larghe circa 10cm. Ponete il ripieno a mucchietti, grossi come una noce, in fila sulla striscia di sfoglia a una distanza di 4-5 cm l'uno dall'altro; ripiegate la striscia per il lungo in modo da ricoprire il ripieno; schiacciate con le dita intorno al mucchietto di ripieno. Formate dei tortelli rettangolari tagliandoli con l'apposita rotellina. Cuocete i tortelli in acqua salata, scolateli bene e conditeli a strati con burro fuso e Parmigiano-Reggiano grattugiato.

Qualche secondo da leccarsi i baffi!

Rosa di Parma

Ingredienti per 6 persone

800/900 gr filetto di manzo
(la ricetta tradizionale, prevede l'utilizzo di carne di cavallo)
50 gr. di Parmigiano in scaglie - 6 fette sottili di prosciutto di Parma
3 spicchi di aglio - 1 rametto di rosmarino
3/4 di litro di lambrusco di Parma - 1/4 di litro di marsala
100 ml. di panna - mezzo bicchiere di olio d'oliva
25 gr. di burro - pepe e sale

Preparazione

Battere il filetto con il pestacarne od inciderlo a spirale ed aprirlo, formando un'ampia fetta. Salare ed insaporire con pepe. Coprire la fetta di filetto con il prosciutto ed il parmigiano, arrotolare e legare con refe da cucina. In una casseruola, rosolare a fuoco lento con olio, burro, aglio e rosmarino tritati (l'aglio può essere lasciato in spicchi e ritirato a fine cottura). Aggiungere vino lambrusco e marsala e cuocere per circa mezz'ora. Togliere il filetto dalla casseruola e versare nel fondo di cottura la panna, alzare la fiamma e fare restringere la salsa per qualche minuto. Il filetto va servito tagliato a fette e coperto dalla salsa.



Il Re dei Salumi:

Il Culatello di Zibello è un prodotto a denominazione d'Origine Protetta tipico della provincia di Parma. È inoltre catalogato tra i presidi slow food dell'Emilia Romagna



Malvasia dei colli di Parma

Frizzante naturale, ottenuto da uve Malvasia di Candia Aromatica. Il paglierino chiaro venato d'avorio mostra una schiuma bianca brillante, veloce, seguita da un insospettabile e fine perlage. Indubitabile pure al naso, netto di malvasia, con un discreto fruttato non troppo invadente di pera, pesca sciroppata e una chiusura floreale. Ancora effervescente all'assaggio è vivo e ricco in bocca, nel centro fitto di aromi ammandorlati. Il termine viene ad asciugarsi, lasciando un ricordo minimo di buccia di limone.



Un'alternativa intrigante...

Trippa alla parmigiana

Ingredienti per 4 persone

Trippa 1 kg - Parmigiano Reggiano
Olio extravergine di oliva 100 ml
Aceto bianco 1/2 bicchiere
Cipolla 1 grande - Sedano 1 costa
Prezzemolo - Aglio 2 spicchi
Conserva di pomodoro 100 gr
Sale - Pepe



Preparazione

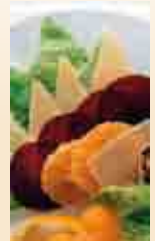
Fate lessare la trippa per almeno 2 ore insieme ad una costa di sedano e ad una cipolla. Ora tagliate la trippa a listarelle; prendete un tegame capiente, versate l'olio extravergine di oliva, l'aglio tritato, il prezzemolo tritato, quindi la trippa e fate soffriggere per cinque minuti a fiamma bassa. Passati cinque minuti alzate la fiamma e dopo qualche istante aggiungete l'aceto, abbassate di nuovo la fiamma e mescolando aspettate che evaporino pian piano. A questo punto quando l'aceto sarà ben evaporato aggiungete la conserva di pomodoro, quindi salate, pepate e fate cuocere sempre a fiamma bassa mescolando fino ad ottenere una trippa con un sugo ben ristretto. La trippa è pronta, aggiungete direttamente nel tegame abbondante parmigiano reggiano ed amalgamate bene il tutto, la trippa dovrà risultare quasi cremosa, quindi servite nei piatti e spolverate ancora abbondantemente con altro parmigiano reggiano.

Con un contorno fresco e ricercato

Insalata di barbabietole rosse, arance e Parmigiano-Reggiano

Ingredienti per 4 persone:

400 g di barbabietole rosse cotte
2 arance sbucciate e affettate
30 g di gherigli di noci
70 g di lamelle di Parmigiano-Reggiano
2 cucchiaini di succo d'arancia
1 cucchiaino di succo di limone
2 cucchiaini di olio extravergine di oliva
sale, pepe



Preparazione

Affettare le barbabietole e sistemarle assieme alle fette di arancia sul piatto di portata. Fare tostare le noci in forno preriscaldato a 175° per circa 10 minuti, fino a quando non saranno leggermente abbrustolite. Tritarle finemente e spargerle sulle barbabietole e sulle arance. In una piccola terrina versare il succo d'arancia, il succo di limone e il sale, quindi aggiungere gradatamente l'olio a filo, continuando a mescolare. Versare il composto sull'insalata. Cospargerla con le lamelle fini di Parmigiano, aggiungere il pepe e servire immediatamente.

Un dolce raffinato

Semifreddo alle violette di Parma

Ingredienti per 4 persone:

100 g di zucchero - un cucchiaino di miele
4 uova - 3 dl di crema di latte
3 cucchiaini di liquore alla violetta
mezza bustina di vanillina - 8 viole candite



Preparazione

Montate i quattro rossi d'uovo con 70 g di zucchero, il cucchiaino di miele, la vanillina e il liquore. Montate a neve i bianchi d'uovo con i rimanenti 30 g di zucchero e, sempre a parte, montare la crema di latte. A questo punto unirli tutti e tre amalgamandoli con movimenti ampi e delicati, fino a che non saranno ben mescolati; quindi mettere il composto in uno stampo asciutto e tenerlo in freezer per circa 4-5 ore. Disporre poi il semifreddo, intero o tagliato a fette, su un vassoio e decorare con le violette candite. Il dolce può essere accompagnato da biscottini leggeri (lingue di gatto).

I consigli di lettura

Il corpo porta a spasso le idee



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



La bellezza delle cose esiste nella mente di chi le osserva. (David Hume)

"Questo libro non mi piace!". Ok, ma quali sono gli strumenti che usiamo per affermarlo?

Spesso ci limitiamo a pochi aggettivi: noioso, melenso, troppo crudo, inaffrontabile, scontato, ripetitivo... lasciando ai nostri commenti un non so che di pagellina con crocetta a scelta multipla. Due illustri signori come James Wood e John Sutherland ci propongono alcune domande che ci possono aiutare a valutare e recensire (che parolona per noi semplici lettori) con cognizione di causa un libro. In particolare il nostro giudizio dovrebbe essere argomentato sulla base di alcune valutazioni: **l'io narrante** (lo sentiamo vicino? il tono usato è accattivante?), i **dettagli** (contrasto fra i particolari importanti e quelli insignificanti, convenzionalità nelle descrizioni), i **personaggi** (cosa cerchiamo in loro? riescono ad essere "Protagonisti" o sono descritti superficialmente? riusciamo a entrare nel loro pensiero?) il **linguaggio e lo stile**, e non ultimo **la storia e l'intreccio** (scontato, forzato oppure complesso al punto da distrarci e far dimenticare che il romanzo è molto più e molto altro rispetto a una storia).

Queste sono domande che ci aiutano a fare un'analisi letteraria erudita... ma c'è anche un taglio di lettura estremamente personale che rende il libro unico e individuale.

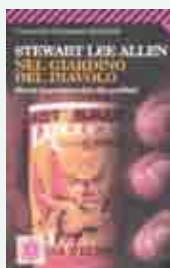
Ci sono libri che ci fanno innamorare di loro perché letti in momenti particolari della nostra vita, lo avete mai notato? si accordano con il nostro sentire di quel preciso momento un cui li leggiamo... e allora si accende la passione, li divoriamo. Che splendida sincronia, che "senso di equilibrio" si stabilisce tra noi, quei libri e le emozioni che racchiudono tra le pagine. Non penso esista un libro brutto, ma solo un momento sbagliato di incontrarlo.

Se da un lato, quindi, si può fare una analisi approfondita di ogni testo è anche vero che il piacere che si prova in ogni singola lettura sfugge ad ogni riflessione; la vera domanda che dovremmo porci quindi è in qual misura la nostra vita, nel momento in cui leggiamo un libro, influenza la nostra percezione. Considero un libro "bello" quando rimane nella testa per lungo tempo. Quando le immagini racchiuse nella sua storia rimangono indelebili, quando alla fine sentiamo in noi più domande che risposte.

Si potrebbe quasi affermare che le "storie" che si leggono aggiungono vita alla nostra vita, esperienze alle nostre esperienze. Mica male!!!! **Vivere altre vite oltre alla nostra vita.... si sente quasi odore di eterno.... bha!**

L'incontro casuale d'un buon libro può cambiare il destino di un'anima.

Prevost M. "Nouvelles lettres a Française"



Nel giardino del diavolo. Storia lussuriosa dei cibi proibiti, di Stewart Lee Allen

Stewart Lee Allen raccoglie una miriade di aneddoti sul cibo che vanno dallo sfizioso al macabro che compongono un puzzle di stranezze e bizzarrie alimentari che ti fanno riflettere sui rapporti non certo idilliaci che l'uomo ha intrattenuto nel corso della storia con il suo nutrimento, facendosi influenzare di volta in volta da religioni, ideali, mode e umori del momento, e dunque trasformando l'alimentazione in oggetto di proibizioni, incentivi, divieti e dogmi, quando non addirittura causa di guerre e stermini.

Si scopre così quale sia stato l'ultimo trasgressivo pasto di Mitterand, come si sia giunti a credere che il frutto proibito dell'Eden sia la mela, che l'AIDS si sia diffusa fra gli uomini perché si iniziò a mangiare le scimmie, perché patate pomodori cioccolato fagioli furono messi al bando da vari popoli, che a causa di un "overdose" di assenzio Verlain diede fuoco ai capelli della moglie....

Un'anticipazione: il libro dedica ogni capitolo ad un vizio capitale e i legami del cibo con questi. La lettura è scorrevole e intensa e da lo spunto per conoscere un po' di più alcune usanze alimentari e per capire le varie proibizioni che si sono succedute nei secoli poiché l'autore mostra che, quando un piacere primario come il cibo viene criminalizzato, la storia che ne nasce è a dir poco sorprendente. Un libro da leggere e da regalare a chi ama il cibo, a chi ama cucinare, a chi ama viaggiare e a chi ama conoscere, ma non ai deboli di stomaco.



L'arte della gioia, di Goliarda Sapienza

È la storia di un'anima (e di un corpo, qui del tutto inscindibili) che attraversa il Novecento con la coscienza e la volontà di essere assolutamente se stessi, costi quel che costi: solitudine e amarezza, incomprensione e violenza. Modesta nasce, povera, il 1 gennaio del 1900 e da allora si potrebbe dire, altro non fa che costruire, pezzo per pezzo, errore dopo errore, la propria persona. Senza tralasciare nulla, s'intende, ma anzi provando sulla sua stessa pelle, le mille possibili varianti che la vita le sottopone ogni giorno, indifferente alle mode

dei tempi, al giudizio della gente, alle regole codificate da altri, alle consuetudini sociali, sessuali e religiose. Ne esce il ritratto di una donna, che come il Siddharta di Hermann Hesse, è "una stella fissa che segue il suo corso", capace di leggersi dentro fino al fondo e con la stessa gioia impietosa abbracciare gli altri, di conversare con la morte e le tradizioni e liberare le forze inesprese del femminile, di ballare da sola e accettare la sua parte, coraggiosa e responsabile, senza mai essere fiera e appagata.

Perché leggere questo libro? Perché un inno alla gioia. Alla gioia più semplice che ci sia, quella data dalla coscienza e dalla serena accettazione della propria esistenza e con questa quella di tutti, cose e persone, che, comunque sia, collaborano a rendere ragione di una felicità che non può a nessun titolo esserci strappata. Il Novecento, secolo di tragedie orribili e ingegno altissimo, si svela così da un'altra angolazione e le vicende che lo interessano, guerre e rivoluzioni, scienza e tecnica, arte e filosofia hanno le stimmate di una donna, Modesta, che ne riassume le speranze e la volontà di tutte. Il libro è un'autobiografia immaginaria. È un romanzo d'avventura.

È un romanzo di formazione. Ed è anche un romanzo erotico, e politico, e psicologico. Insomma, è un romanzo indefinibile. Questo libro è un inno alla vita, alla libertà e all'accettazione di se stessi e degli altri. Suggestivo a chi si vuol far conquistare dalla naturalezza del vivere pienamente.



**La morte della Pizia,
di Dürrenmatt Friedrich**

Per chi conosce un po' di mitologia greca sarà un grande spasso... per gli altri (come me) sarà una lettura divertente simile a un piccolo giallo ironico-surreale.

Pannychis XI, è la Pizia, ovvero sacerdotessa, di Apollo al santuario di Delphi; il suo compito è quello di fare oracoli e fornire previsioni inventando tutto di sana pianta, in un vero e proprio bussiness gestito dal gran sacerdote del tempio. Un giorno le si presenta il giovane Edipo e lei, un pò per noia e un pò per fastidio gli profetizza la prima cosa più assurda che le passa per la mente: avrebbe ucciso il padre e sposato la madre. Una cosa talmente assurda che in realtà si avvera; ma non come fu descritto nella tragedia di Sofocle, bensì in un modo del tutto inaspettato. La storia di Edipo, infatti, viene raccontata alla Pizia, ormai morente, da diversi personaggi, come il potente indovino Tiresia, che le appariranno nel torpore dell'assopimento raccontando ognuno la propria versione: Meneceo (padre di Giocasta), Laio (padre presunto di Edipo), Edipo, Giocasta (madre presunta di Edipo) ed infine la Sfinge. Ognuno confesserà la propria "verità", ammesso che sia verità quello che affermano. Il racconto diventa un gioco di specchi in cui verità e menzogna s'intrecciano per dar luogo alla realtà dei fatti.

In questo libro il mito greco viene "smontato" e umanizzato. Scoprirete che gli Eroi hanno agito secondo interesse, desiderio, capriccio. Ogni storia sembra verosimile eppure il suo senso viene modificato dalla successiva fino ad arrivare a conclusioni che stupiranno il lettore! Ogni personaggio costruisce la propria verità ed è pronto a crederci e a difenderla contro tutto e tutti, ma questa certezza man mano viene sgretolata dalla testimonianza successiva e il lettore viene ripetutamente disorientato dal ribaltamento di quelli che paiono essere i fatti. Il messaggio di Dürrenmatt, nemico dell'idea dell'esistenza di una verità assoluta e conoscibile, ci ammonisce sull'inutilità della ricerca della verità, in quanto essa "...esiste solo nella misura in cui la lasciamo in pace". Dal testo emerge un insegnamento importante riguardo la verità: è inutile cercare a tutti i costi di voler sapere la verità, infatti ciò che è vero per noi per qualcun altro potrebbe essere completamente falso.



**Tecniche maldestre di corteggiamento,
di Paul Vitos**

Martin Sargent è il protagonista indiscusso di queste pagine. E' un venticinquenne londinese impiegato in una grande azienda e quotidianamente alle prese con una gran folla di personaggi e vicende di cui veniamo messi a parte attraverso i testi delle sue email. Martin, infatti, passa gran parte del suo tempo davanti al computer (si occupa di assistenza informatica), e tra una mail di lavoro e l'altra trova il modo di intasare la propria casella di posta elettronica con i messaggi che scambia con familiari e amici. Lucy (la sorella invischiata in una particolare storia d'amore), Barney (l'amico del cuore e dj bistrattato), e poi c'è Sally (la ex fidanzata) e un certo Martin Sargeant (quasi suo omonimo e impiegato presso la stessa azienda).

Divertentissimo. Tecniche maldestre di corteggiamento (ma il titolo italiano svia sul contenuto del libro rispetto al titolo originale inglese, Welcome to the Working Week, ovvero "Benvenuti in una settimana di lavoro", molto più azzeccato) è una versione moderna dei romanzi epistolari, con le e-mail al posto delle vecchie lettere. La sconsiderata voglia di leggere la posta altrui ci porta a scorrere velocemente le oltre 400 pagine di posta elettronica che quotidianamente Martin riceve ed invia dal suo Pc e scopriamo che i suoi problemi combaciano più o meno con quelli di una classica piacevole commedia: disastri di cuore, equivoci, gelosie, invidie e, soprattutto, pettegolezzi, il tutto condito con una dose massiccia di English humour. E', diciamo, una versione al maschile del Diario di Bridget Jones (ma molto più ironico), dove i peli sulle mani e l'incipiente calvizie si sostituiscono ai chili di troppo. Una lettura consigliata per spensieratezza, ironia, divertimento e leggerezza.

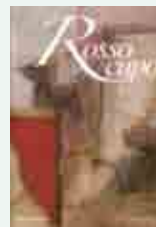


**Rimini,
di Pier Vittorio Tondelli**

"Ancora non ha preso il ritmo di questa città", disse Carlo. "La gente crede che sia un posto di villeggiatura. E' al contrario un luogo faticosissimo. Si vive di notte, tutta la notte. Se ne accorgerà fra pochi giorni quando la riviera funzionerà nel pieno delle proprie possibilità: discoteche, locali di intrattenimento, feste per i turisti, sagre di paese... E la nostra industria principe macinerà giorno e notte: a qualunque ora potrà trovare qualcuno con cui divertirsi e togliersi tutte le voglie che ha, di qualsiasi genere. Qui la chiamano l'industria del sesso."

Un giornalista viene mandato per l'estate a Rimini a dirigere l'edizione locale del quotidiano per la riviera romagnola. Il giornalista, ancora giovane, risoluto e con una storia d'amore da dimenticare, accetta di buon grado. A Rimini lo aspetta un'estate focosa, con intrighi politici, un'attrazione forte per una collaboratrice e l'ostilità di alcuni giornalisti della redazione locale. A metà tra il poliziesco e il romanzo di costume, Rimini porta al centro della narrativa italiana la capitale estiva della penisola, descrivendola senza falsi pudori e moralismi, in tutta la sua molteplicità di aspetti. Tondelli ci descrive Marco Bauer come un giovane rampante, uno scalatore sociale che desidera mettersi in gioco, lottare, salire l'impervia scala del successo. La promozione rappresenta, per lui, la possibilità di elevarsi, di ottenere posizioni di maggior prestigio, di iniziare a vivere davvero, senza limitarsi a guardare la vita da un vetro. Con Bauer e il suo lavoro presso la "Pagina dell'Adriatico", veniamo catapultati nel mondo del giornalismo, la realtà quotidiana di una testata a tiratura regionale, interessata più al numero di copie vendute che alla qualità delle notizie. Ma Bauer non è l'unico protagonista del romanzo. Con un rapido cambio di registro, passando dalla prima alla terza persona, Tondelli introduce nuovi personaggi, dei quali apprenderemo la storia nel corso della lettura. Beatrix, ricca, divorziata, amante dell'arte e delle piastrelle di maiolica decorate, indecisa se andare a cercare la sorella scomparsa o continuare la sua vita in Germania; un giovane sceneggiatore alla ricerca del denaro per produrre il suo film; un suonatore di sax; uno scrittore outsider, Bruno May, la cui storia ci viene raccontata attraverso l'uso di flashback.

Tecnicamente parlando, il linguaggio usato è molto semplice, e scorrevole, di facile approccio per chiunque. L'abilità di Tondelli sta proprio nella capacità di dare a ciascuno una voce propria e unica. In un romanzo, dove le vite s'intrecciano e i punti di vista si alternano, non basta far sapere al lettore chi è il protagonista di volta in volta, e passare dalla terza alla prima persona, bisogna saper far parlare i personaggi e renderli riconoscibili anche senza nominarli. Tondelli, a mio avviso, è stato molto bravo: ognuno ha la sua cadenza, il suo modo di parlare, i suoi pensieri. Un'ultima curiosità: il libro si chiude con un elenco di Musiche: trentotto canzoni che costituiscono l'ideale colonna sonora del romanzo. Da non perdere!



**Rosso cupo,
di Anna Matteucci**

In una Urbino di fine Cinquecento, dove decadenza e povertà sono alle porte a causa del trasferimento della sede ducale nella vicina Pesaro, accadono cose strane. Una maledizione sembra aleggiare sulla città, percorrerne gli scorci fascinosi, insinuarsi nei vicoli, dentro le case e nel profondo delle anime: chi uccide, una dopo l'altra, le spose dotate dalla Confraternita del Corpus Domini? Tra i dipinti splendidi del grande Federico Barocci e i capricci funesti dell'ultimo Duca, Guidubaldo, i personaggi si muovono, si temono e si interrogano dentro la trama di un affresco che non è solo giallo; l'autrice intreccia i colori morbidi della quotidianità e dei desideri semplici della gente del popolo con pennellate dense di inquietudine, sospetto e paura, gettando uno sguardo discreto ma lucido sulla parte cupa del cuore degli uomini.

Romanzo intrigante che ci catapulta in un'atmosfera storica dal sapore intenso e avvolgente. Un romanzo da non perdere!

L'Associazione e i suoi Associati

L'arte, e la passione di un associato



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

Cari lettori, è con piacere che vi presento un'artista di terra romagnola che si è impadronita di una tecnica particolarissima:

Dina Polidori.

Nell'osservare le sue opere, qui a fianco riproposte, riuscireste a individuare che sono degli specchi? Mi sono subito chiesta come Dina riuscisse a modellare gli spezzoni di specchio in figure umane e riecheggianti la natura; pare incredibile infatti come la rigidità degli specchi si ammorbidisca nelle forme, mentre le sue stoffe e la sua polvere di ceramica si irrigidiscono, creando un forte contrasto ma anche un'insolita armonia.

L'arte di Dina incanta mediante il potere dello specchio: la forza dell'opera è quella di assumere molteplici significati, colori, luci ed ombre, quella di mutare ad ogni sguardo, sia in base alla collocazione, sia in relazione allo spettatore che vede e si vede riflesso. Si crea così uno scambio unico, da incantesimo, tra ogni suo lavoro e il suo fruitore, che ritroverà se stesso o l'artista, luce e colore, domande oppure risposte. Non è un caso che ogni creazione di Dina sia intimamente legata e pensata al suo committente ed alla sua specifica collocazione.

Dina non crea soltanto specchi, ma anche tavolinetti, abat-jours, piccole sculture, e oggetti decorativi; se volete conoscere meglio l'artista e le sue opere è possibile contattarla al seguente indirizzo e-mail: dinapolidori@libero.it
Cell. 338.6155330



"Fra ombre di uomini e luce di verità"



"Sogno" - cm 165 x 65



"L'attesa" - cm 69 x 98



"Fratelli Sorelle d'Italia" - cm 40 x 50



"Azzurri pensieri" - cm 48 x 63



"Con il cuore, comunque.." - cm 98 x 98



“La famiglia” - cm 78 x 68



“Con tutto il mio cuore” - cm 82 x 92



“Le ragazze” - cm 92 x 72



“Dedicato..” - cm 67 x 77



“Io e te” - cm 92 x 72

Condoglianze

AMRER e tutti gli associati si stringono attorno ai familiari e ai cari delle persone che recentemente ci hanno lasciato.

Ricordiamo in questo spazio **Martini Ginevra, Galloni Isa, Domenico Marchi, Lorenza Martelli e Umbertina Ciotti.**

A tutti i familiari e cari le nostre più sentite condoglianze!

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

Dedicato a Lorenza

*Carissimi amici,
Siamo un piccolo gruppo di pazienti sclerodermiche, da tanti anni vostre associate.
Vi scriviamo per chiedervi un grosso favore, sicuri che acconsentirete con grande gentilezza ed umanità.*

La ragazza al centro della foto che vi inoltriamo, in allegato, è purtroppo deceduta da pochissimi giorni e la sua mamma ieri, ci diceva che a Lorenza sarebbe tanto piaciuto vedere pubblicata una nostra fotografia, sul vostro giornalino, una delle tante, scattate a Modena, la domenica dedicata alla vendita dei ciclamini. Sfortunatamente, lei non potrà più vedere esaudito questo suo desiderio, ma per i suoi familiari e per noi amiche, sarebbe di grande conforto onorare anche in questo modo, il suo ricordo.

Lorenza era davvero una splendida persona. Malgrado la malattia l'avesse duramente colpita, da anni era sempre in prima fila alla “Giornata del Ciclamino” partecipando con continuità, instancabile e generosa come nessuna mai e con l'aiuto della sua eccezionale mamma vendeva quasi più lei da sola che noi tutte messe assieme.

Sai Lorenza, viene così difficile per tutti coloro che ti hanno conosciuta, pensare che non ti avremo più al nostro fianco, che sia venuta meno una persona così speciale come te, la quale nonostante le continue sofferenze, era sempre capace di regalare un sorriso a tutti, solare ed ottimista malgrado tutto, lottando fino alla fine.

GRAZIE LORY,

*sei stata un esempio per tutte noi!
Annamaria – Emanuela – Sandra...
assieme a tutti coloro che hanno avuto la fortuna di incontrarti!*





A.M.R.E.R.
ASSOCIAZIONE MALATI REUMATICI
EMILIA ROMAGNA

Nel 2012 destina il

5x1000

a favore dei Malati Reumatici

AMRER onlus

Cod. Fiscale 80095010379

Tel./Fax 051 24.90.45 - Cell. 335 622.38.95

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



Guide informative



Artrite Reumatoide



Convegno Sclerodermia



Convegno Fibromialgia



Opuscoli patologie



Notiziario del Malato Reumatico

Il 5 x 1000 destinato ad AMRER negli anni precedenti ha permesso di stampare e distribuire 300.000 opuscoli sulle patologie reumatiche