



Malato Reumatico

il notiziario del



Luglio 2012
Notiziario AMRER • Numero 36

Periodico informativo

Redaz. e Amm. AMRER Via Gandusio, 12 - 40128 BO Autorizz. Trib. di Bologna n°7762 del 5/06/2007. Poste Italiane Sp.a. - Sped. ap. - DL. 353/2003 (conv. in L.27/02/200) art. 1, c.2 e5 Comm. Business Rimini n. 40/2007 ¹⁰² Dir. Resp. Guerrina Filippi

I benefici della vitamina D: Adeguati livelli di vitamina D risultano indispensabili per il mantenimento di un'ottimale mineralizzazione ossea ed è scoperta relativamente recente che molti tessuti e cellule del sistema immunitario presentano un recettore per questa vitamina, amplificandone fattori di prevenzione » **Interno pagina 24**

Spondiloartriti

Giornata Nazionale per i pazienti

**Spondilite anchilosante
Artrite Psoriasica • Entesoartriti**
Un convegno per i pazienti con i principali esperti italiani sul tema delle spondiloartriti
Bologna • 27 ottobre 2012 » **Interno pagina 3**

APPROFONDIMENTO
Sindrome e Malattia di Behcet
conoscere la patologia,
le sue complicanze
e le opportunità terapeutiche
» **Interno pagina 14**



Meeting Associati

RIMINI, 15 SETTEMBRE 2012

Primo raduno degli associati e amici di AMRER nella splendida cornice di Rimini
» **Interno pagina 3**

Testimonianze

Storie di vita

Il paziente, la famiglia e la malattia

» **Interno pagina 28**

La Sindrome Fibromialgica

Esperienze di pazienti

» **Interno pagina 32**

LAVORO

DIRITTI

MALATTIA

FAMIGLIA

...COME ORIENTARSI?

Approfondimenti

Connettiviti

Cosa sono e come si manifestano.

» **Interno pagina 36**

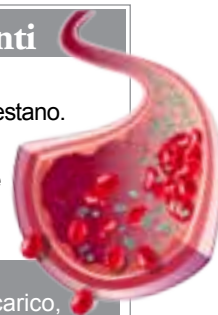
L'arterite gigante cellulare (arterite di Horton)

» **Interno pagina 26**

Malattie Rare

Il percorso della presa in carico, l'accesso ai farmaci essenziali

» **Interno pagina 16**



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 Rillevanza Regionale

Perché associarsi ?

Associarsi ad AMRER Onlus significa aiutarci a:

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

Avvisi

Le sedi AMRER di Bologna, Piacenza, Rimini e Ravenna chiuderanno per i mesi di luglio e agosto.

**Le attività riprenderanno
il 3 settembre 2012.**

Siamo sempre reperibili sul cellulare:
Guerrina Filippi: 335.6223895
Gruppo Piacenza: 388.7978668

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

Guerrina Filippi, Silvana Stefani,
Mislei Emanuela, Annamaria Carparelli,
Valeria Bodin, Liliana Presciuttini,
Marta Venerandi, Milena Maitan,
Nadia Forlani, Luciana Reggiani

Coordinatore attività

Daniele Conti

Si ringrazia per la collaborazione in questo numero:

Alessandra Del Bianco, Annamaria Marchionne, Antonella Santullo, Carlo Salvarani, Cristina Andreani, Elisa Arnaudo, Fiorella Bianchi, Francesco Paolo Cavatorta, Giuseppe Paolazzi, Luca Cimino, Luca Montaguti, Lorella Fabbri, Maria Angela Silvestri, Matteo Volta, Marcello Govoni, Marina Beltrami, Nazzarena Malavolta, Nicolò Pipitone, Samantha Panaroni.

Progetto grafico

Ricreativi S.r.l.

Stampa

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

Stampato il 20 Luglio 2012

Tiratura: 6.500 copie.

All'interno del Notiziario

pg 3 >> **Convegno sulle Spondiloartriti: capire**

conoscere curare Bologna, 27 ottobre 2012

pg 3 >> **Primo raduno associati e amici AMRER**

Rimini, 15 settembre 2012

pg 4 >> **Editoriale:**

il nuovo Consiglio Direttivo AMRER • il bilancio 2011

pg 6 >> **Attività svolte:**

- Progetto "Cronicità in movimento"
- Partecipazione ai piani di zona
- Giornata nazionale sulla Fibromialgia
- Una Sira in Piasentini: "La Famiglia e i So Balain"
- Progetto Arianna come modello a Palermo
- Serate informative nei quartieri di Cesena
- Il dolore come oggetto della medicina
- "Bollini rosa"

pg 10 >> **Rimini: il "case manager" in reumatologia**

pg 11 >> **L'infermiere case manager in reumatologia**

a cura di Antonella Santullo e Lorella Fabbri

pg 12 >> **Giornata Nazionale sulla Malattia di**

Behcet - atti del convegno

pg 13 >> **Critica o distruzione? La differenza!**

a cura di Alessandra Del Bianco

pg 14 >> **La Malattia e Sindrome di Behcet**

Approfondimento dall'opuscolo Patologia

pg 16 >> **Il percorso della malattia rara - a cura di**

Matteo Volta

pg 18 >> **Accesso ai farmaci essenziali per i malati rari**

un approfondimento a cura del Registro delle Malattie Rare - Regione Veneto.

pg 19 >> **Terapia con Interferon α nella Malattia**

di Behcet a cura di Carlo Salvarani e Luca Cimino

pg 20 >> **Interessamento vascolare nel morbo di**

Adamantiades-Behcet - a cura di Nicolò Pipitone

pg 21 >> **L'interessamento gastro-intestinale nella**

malattia di Behcet - a cura di Marina Beltrami

pg 22 >> **Le connettiviti: cosa sono e come si**

manifestano - a cura di Marcello Govoni

pg 24 >> **I benefici della vitamina D - a cura di**

Nazzarena Malavolta

pg 26 >> **L'arterite gigante cellulare (arterite di**

Horton) - a cura di Giuseppe Paolazzi e Francesco

Paolo Cavatorta

pg 28 >> **L'Associazione e i suoi Associati: Lettere,**

pensieri e momenti di vita degli associati:

La storia di Giulia • L'esperienza di Emanuela alla

clinica odontoiatrica

pg 32 >> **La Sindrome Fibromialgica - L'esperienza**

di Laura

pg 33 >> **Il nostro gruppo...quale inizio e quale futuro?**

Il lavoro dei due gruppi di Auto Mutuo Aiuto - Ferrara

pg 34 >> **Filo della Storia: La Storia della sanità in**

Emilia Romagna

pg 36 >> **L'Emilia-Romagna una storia e una**

tradizione con piatti di gusto! Alla scoperta di

Reggio Emilia

pg 38 >> **Il corpo porta a spasso le idee**

- i consigli di lettura, a cura di Valeria Bodin

pg 40 >> **L'arte e la passione di un'associata**

- a cura di Samantha Panaroni

pg 42 >> **L'Associazione e i suoi Associati:**

Un augurio per chi è venuto al mondo e a chi intraprende

un nuovo percorso • Un saluto a chi ci ha lasciato

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

Bologna • 27 ottobre 2012 • dalle ore 9.00

Giornata Nazionale sulle Spondiloartriti

Spondiloartrite: capire, conoscere, curare**Sala Convegni - Aemilia Hotel - Via G. Zaccherini Alvisi, 16 - 40138 Bologna**

Quest'anno nel mese delle malattie reumatiche proponiamo un convegno, dedicato ai pazienti e ai loro famigliari, sul tema delle Spondiloartriti. Di seguito il programma del convegno che vedrà la partecipazione di importanti figure professionali provenienti da tutta Italia, che porteranno la propria esperienza con un taglio dedicato ai pazienti. Il convegno si terrà il 27 ottobre 2012 presso la Sala Archiginasio dell'Aemilia Hotel. L'albergo è dotato un ampio parcheggio convenzionato per l'evento, e per chi volesse soggiornare abbiamo stipulato convenzione vantaggiose per soggiorno e prima colazione. **Vi aspettiamo numerosi!** ■

PROGRAMMA DELLA GIORNATA

prima parte

- Ore 9.00: **SALUTO DELLE AUTORITÀ**
Intervento delle Associazioni pazienti
- Moderatore: Clodoveo Ferri – Riccardo Meliconi
- Ore 9.30: **DAI SINTOMI ALLA DIAGNOSI PRECOCE:**
I nuovi criteri per la diagnosi e la classificazione
Ignazio Olivieri - Potenza
- Ore 10.00: **LE SPONDILOARTRITI:**
fattori genetici / ambientali
Riccardo Meliconi - Bologna
- Ore 10.30: **IL QUADRO CLINICO DELLE SPONDILOARTRITI:**
Spondilite Anchilosante Giuseppe Paolazzi – Trento
Artrite Psoriasica Raffaele Scarpa – Napoli
Entesoartriti Giovanni Ciancio - Ferrara
- Ore 11.15: **DISCUSSIONE**
Le Manifestazioni extrarticolari: come si manifestano e come gestirle
- Ore 11.40: **L'INTERESSAMENTO DELL'OCCHI**
Luca Cimino – Reggio Emilia
- Ore 12.00: **LE MANIFESTAZIONI DERMATOLOGICHE**
Alberto Giannetti – Modena
- Ore 12.20: **L'INTERESSAMENTO INTESTINALE / GASTROENTEROLOGICO**
Paolo Gionchetti – Bologna
- Ore 12.40: **DISCUSSIONE**
- Ore 13.00: **PRANZO**

seconda sessione

- Moderatore: Massimo Reta
- Ore 14.00: **VIVERE CON UNA SPONDILOARTRITE**
testimonianza - LA SPONDILITE ANCHILOSANTE
testimonianza - L'ARTRITE PSORIASICA
- Ore 14.30: **TERAPIE TRADIZIONALI**
Nazzarena Malavolta – Bologna

- Ore 15.00: **TERAPIE BIOTECNOLOGICHE**
Carlo Salvarani – Reggio Emilia
- Ore 15.30: **DISCUSSIONE**
- Ore 16.00: **TERAPIA RIABILITATIVA**
Paolo Simonazzi – Reggio Emilia
- Ore 16.20: **IL DOLORE IN REUMATOLOGIA È TUTTORA INEVITABILE: Buon uso degli Oppiacei**
Giancarlo Caruso – Bologna
- Ore 16.40: **I PERCORSI DI PRESA IN CARICO**
Il ruolo del MMG / progetto rete metropolitana Bologna
Donato Zocchi - Bologna
- Ore 17.00: **DISCUSSIONE**
- Ore 17.30: **CHIUSURA DEI LAVORI**

Contesto del convegno

Le Spondiloartriti (SpA) comprendono un gruppo di malattie di interesse reumatologico e multi specialistico caratterizzate da comuni **aspetti clinici** come la presenza di un'**artrite infiammatoria asimmetrica**, di un **interessamento delle articolazioni sacroiliache**, di **manifestazioni extra-articolari** (cutanee, oculari, mucose) o di una familiarità per psoriasi, sacroileite, spondilite, uveite o enterite. Le SpA sono definite sieronegative per l'assenza del fattore reumatoide. Il quadro clinico è caratterizzato da **manifestazioni scheletriche** (spondilite, sacroileite, entesiti e artriti periferiche) e **extra-scheletriche** (sistemiche, muco-cutanee, oculari, cardiache, polmonari, neurologiche, enteriche, renali e urogenitali). La **diagnosi precoce** delle SpA si fonda essenzialmente sulla capacità clinica di riconoscere il dolore infiammatorio e di inquadrare correttamente le manifestazioni extra-scheletriche. Successivamente ad corretto inquadramento diagnostico il paziente deve essere avviato il più precocemente possibile alla terapia più idonea, in accordo con le linee guida suggerite dalle società scientifiche. Il corretto **approccio terapeutico** prevede oggi l'utilizzo di farmaci ad alto costo/alta specialistiche, il coinvolgimento di un'equipe multidisciplinare che unisca in sinergia reumatologo, dermatologo, gastroenterologo, medico di base, terapisti della riabilitazione, infermieri e associazioni pazienti. Le **criticità** riscontrate sono la **frammentarietà dei percorsi a livello di diagnostico** e di **presa in carico del paziente**, la necessità di **formazione al primo anello del MMG** e da ultimo il costo a carico dell'utente di una serie di **prestazioni non previste dai LEA**, necessariamente da aggiornarsi. A tutto questo quadro si aggiunge, afferma l'OMS, come **primo ostacolo la mancanza di informazione** all'utente corretta e completa sulla patologie e su quanto sia previsto dai moderni sistemi di welfare.

Promotore:**Con il patrocinio di:**

Rimini – 15 settembre 2012 – Alla scoperta dei tesori di Rimini

Primo raduno associati e amici di AMRER a Rimini

Il **15 settembre 2012** i Volontari del Gruppo AMRER Piacenza hanno lanciato un'iniziativa che con piacere allarghiamo a tutti gli associati, simpatizzanti e amici di AMRER. La proposta è quella di incontrarsi nella splendida cornice di Rimini, assaporare un prelibato pranzo di pesce e cogliere l'occasione di una visita ai monumenti della città: **Domus del Chirurgo, Duomo e Castello Malatestiano**.

L'incontro è previsto alla Stazione di Rimini alle ore 11.00. Abbiamo calcolato gli arrivi con il treno Eurostar che parte da Piacenza alle ore 8.22 e da Bologna alle ore 9.38 - e ferma nelle varie città. Pensate da Piacenza il viaggio dura solo due ore e un quarto. Viaggiando assieme al gruppo sarà possibile avere sconti e prenotazioni vantaggiosissime! Il Gruppo piacentino assieme al Gruppo riminese si occuperanno dell'organizzazione per il pranzo e le guide presso i monumenti cittadini. **Un appuntamento da non perdere!** ■

Per informazioni e prenotazioni: Milena Maitan 3338262887 – piacenza@amrer.it



Assemblea annuale - Rinnovo Consiglio Direttivo - Bilancio 2011



Guerrina Filippi
 Presidente AMRER Onlus
 Associazione Malati Reumatici
 Emilia-Romagna
 ass.amrer@alice.it

Editoriale

L'editoriale da pubblicare sul n. 36 del nostro Notiziario era già pronto da tempo e conteneva una dettagliata relazione su quanto avvenuto durante l'assemblea annuale di Amrer svoltasi a Bologna il 31 marzo 2012. Per una Associazione l'appuntamento annuale con i propri associati è il più importante impegno per la propria vita istituzionale e soprattutto l'occasione per informare l'Assemblea delle attività svolte e dei risultati conseguiti nell'anno di cui va ad approvare il bilancio consuntivo e di previsione, a deliberare sul programma di attività da svolgere per l'anno in corso, e periodicamente anche per rinnovare l'incarico ai volontari che seguono gli incarichi istituzionali.

Di tutto questo avevo scritto, ma ora che andiamo in stampa, purtroppo in ritardo, e di questo ci scusiamo con tutti gli associati e lettori, l'argomento a cui vogliamo dare spazio è cambiato dato l'accadimento del terribile evento che ha colpito la nostra regione. Non potevamo e non volevamo fare diversamente. Non sarò io a parlare del terremoto che ci ha colpito in maniera così violenta e inaspettata, ma la "parola" la lasciamo alla testimonianza di Luciana Reggiani che da anni è membro attivo dell'associazione e vivendo proprio in uno dei paesi maggiormente colpiti da questa calamità, Finale Emilia, ci racconta la sua esperienza con forti e toccanti parole... Luciana assieme a te siamo vicini a tutte le persone che stanno vivendo questo terribile momento, sicuri che sarà solo una parentesi dalla quale la fermezza e volontà di ricominciare meglio e più forti caratterizza le persone di questa terra oggi così ferita! Un forte abbraccio di cuore a tutti coloro che stanno vivendo quanto terribile momento.

Brevemente qui a fianco diamo cenno, salutando e augurando buon lavoro al nuovo Consiglio Direttivo di AMRER Onlus e brevemente riportiamo il Bilancio chiuso al 31.12.2011 ■

Consiglio Direttivo in carica dal 2012 al 2015



Presidente
Guerrina Filippi
 Pensionata
Esperienza lavorativa:
 Formazione professionale



**Vice presidente/
 Tesorierie**
Martina Venerandi
 Pensionata
Esperienza lavorativa:
 Responsabile rete
 dettaglio grande
 distribuzione



Segretaria
Annamaria Carparelli
 Pensionata
Esperienza lavorativa:
 Collaboratrice Aziendale



Consigliere
Milena Maitan
 Lavoratrice
Esperienza lavorativa:
 Servizi Culturali -
 Museali



Consigliere
Liliana Presciuttini
 Pensionata
Esperienza lavorativa:
 Formazione
 professionale



Consigliere
Silvana Stefani
 Pensionata
Esperienza lavorativa:
 Amministrativo



Consigliere
Nadia Forlani
 Pensionata
Esperienza lavorativa:
 Collaboratrice
 Aziendale

Collegio dei Revisori dei Conti in carica dal 2012 al 2015



Presidente Collegio
Emanuela Mislei
 Lavoratrice
Esperienza lavorativa:
 Imprenditrice - artigiana



Consigliere
Luciana Reggiani
 Lavoratrice
Esperienza lavorativa:
 Amministrativo



Consigliere
Violetta Vecchi
 Pensionata
Esperienza lavorativa:
 Amministrativo Agenzia
 Entrate

Amrer C.F. 80095010379 • Via Gandusio 12 - 40128 Bologna

Bilancio sintetico Situazione economico/patrimoniale

SITUAZIONE DI CASSA dal 01/01/11 al 31/12/11

ENTRATE	
Quote associative	14.442,17
Donazioni e lasciti testamentari	9.721,00
Donazioni da aziende private	24.431,50
Contributi per leggi specifiche 5x1000	22.606,72
Contributi da enti pubblici	5.325,83
Donazioni da altre associazioni	2.000,00
Varie	4.303,82
TOTALE ENTRATE	82.831,04

USCITE	
Affitti sedi	2.345,72
Rimborsi Spese volontari	18.117,28
Collaborazioni da non soci	25.043,56
Personale dipendente	5.505,86
Spese di pubblicità	3.240,10
Spese postali	4.164,16
Stampati e comunicazione	11.602,56
Spese gestione attività	10.597,97
Totale	80.617,21
Avanzo esercizio 2011	2.213,83
Totale a pareggio	82.831,04

Si informano tutti gli associati che è possibile consultare l'intero bilancio presso i locali dell'Associazione in Via Gandusio, 12 - 40128 Bologna, previo appuntamento con Martina Venerandi

Il terremoto in Emilia Romagna



Luciana Reggiani
Associazione Malati Reumatici
Emilia-Romagna
luciana.reggiani@hotmail.it



“E’ il 20 maggio 2012, sono le 4:03:53, un boato nella notte, ante che si aprono e chiudono, oggetti che cadono e nonostante il buio un limpido terrore negli occhi. Così è iniziato in Emilia Romagna il terremoto che ha sconvolto la nostra bella regione. Superati i primi attimi, il pensiero corre ai figli, ai genitori, ai fratelli che non sono lì con noi ma in quel momento i telefoni non funzionano e mentre la terra continua a tremare ci si domanda se si è ancora parte di una famiglia. In quel momento comincia la ricerca e mentre percorri le strade che ti conducono verso chi ti è caro col cuore pieno di speranza, ti accorgi che intorno a te non c’è più nulla. Tutto quello per cui le persone lottano: la casa, il lavoro ecc.. non ci sono più ma

ad un certo punto vedi i tuoi famigliari ed in quel momento fra le macerie e la distruzione spunta l’alba col più bel sole che tu abbia mai visto. Difficile raccontare tutto il susseguirsi degli eventi. Da molti giorni la terra continua a tremare, ogni volta è un’angoscia. La nostra piccola cittadina (Finale Emilia) è colma di tende, mezzi di soccorso, vigili del fuoco, protezione civile, troupe televisive, elicotteri che ci sorvolano. Abbiamo abbandonato le nostre case, anche quelle che non sono lesionate, ed io ogni sera chiudendo la mia porta di casa per andare a dormire in un luogo che mi faccia sentire più sicura, mi domando se il giorno successivo la ritroverò. Non abbiamo più il Municipio né luoghi di culto, negozi, ban-

che, uffici non arriva più neppure la posta ma in mezzo a tanta desolazione è successo qualcosa di meraviglioso, abbiamo ritrovato l’umanità e la voglia di stare insieme. Seppure in un modo tragico la natura ha agito per noi e ci ha fermato nella nostra folle corsa quotidiana così da darci la possibilità di allungare una mano a chi ci sta intorno, ritrovare noi stessi e forse diventare persone migliori. Un pensiero particolare va a quanti stanno condividendo la mia stessa esperienza e a quanti hanno perso una persona cara, la propria casa o la propria azienda. Un ringraziamento a chi si sta prodigando per aiutarci, ad AMRER che ha reso possibile un primo invio di generi di prima necessità per chi vive nelle tende.” ■



La SIR - Società Italiana di Reumatologia, attraverso AMRER vuole trasmettere a tutti i pazienti alcune parole che manifestano la propria vicinanza e solidarietà per i nostri concittadini colpiti dal sisma. Sicuro di interpretare i sentimenti del consiglio direttivo e dei soci della società italiana di reumatologia assicuro partecipo vicinanza ai malati reumatici della regione Emilia Romagna auspicando definitiva conclusione evento tellurico e al contempo esprimendo sensi umana solidarietà.

Giovanni Minisola



COME AIUTARE ATTRAVERSO LA RACCOLTA FONDI

Per la raccolta fondi, sebbene quando giungerà il periodico nelle case degli associati sarà passato del tempo, suggeriamo il contatto diretto della Regione Emilia Romagna, che sarà impegnata per molto tempo nella ricostruzione e coordinamento delle forze lavoro sul territorio. La Regione ha attivato una raccolta fondi rivolta a quanti – privati ed Enti – desiderano versare un contributo per far fronte ai costi del terremoto che ha colpito le province di Modena, Ferrara e Bologna.

Per i privati le possibilità sono le seguenti:

- versamento sul c/c postale n. 367409 intestato a: Regione Emilia-Romagna
Presidente della Giunta Regionale - Viale Aldo Moro, 52 - 40127 Bologna;
- bonifico bancario su conto Unicredit Banca Spa Agenzia Bologna Indipendenza - Bologna,
intestato a: Regione Emilia-Romagna, IBAN: IT - 42 - I - 02008 - 02450 - 000003010203;
- versamento diretto presso tutte le Agenzie Unicredit Banca Spa sul conto di:
Tesoreria 1 abbinato al codice filiale 3182.

**In tutti i casi il versamento dovrà essere accompagnato dalla causale:
Contributo per il terremoto 2012 in Emilia-Romagna.**





Dal Gruppo AMRER Piacenza – Nuovi progetti per i pazienti Progetto “Cronicità in movimento”

Il progetto “Cronicità in movimento” nasce promosso da un gruppo di associazioni di volontariato attive in ambito socio sanitario nel territorio di Piacenza per sostenere le persone con patologie croniche e le loro famiglie. L'obiettivo del progetto è quello di creare uno “spazio” e un coordinamento tra i volontari di queste associazioni per organizzare e offrire alla cittadinanza attività socializzanti, gruppi di auto aiuto e attività motoria.



Gli attori sono le Associazioni ALICE (rappresentante i pazienti neurologici), AMRER (i pazienti reumatici), AISLA (i pazienti con SLA), ARMONIA (le donne operate di tumore al seno). Grazie alla progettazione sociale sostenuta da SVEP - Centro Servizi del Volontariato della provincia di Piacenza, al Comune di Piacenza (Assessorato Nuovo welfare e sostegno alle famiglie) e all'Azienda USL piacentina è stato messo a disposizione un ampio locale ex palestra dove il gruppo di volontari potrà attivare numerose attività e servizi previste dall'articolato progetto che muove le proprie azioni sulle seguenti direttive:

Iniziative di occupazione del tempo libero

- Corsi di sostegno alle abilità degli arti superiori, alla parola e al mantenimento del recupero di deficit cognitivi (attraverso sviluppo di attività manuali ad attività ludico ricreative) - laboratori
- Corsi di sostegno all'equilibrio e sostegno alla concentrazione (ginnastica dolce, yoga, movimento armonico, tai chi..)

Iniziative di formazione e approfondimento

- Gruppi di auto mutuo aiuto e percorsi informativi e formativi per le famiglie dei pazienti (formazione ai famigliari) - serate informative pubbliche / manifestazioni

Finalità delle azioni:

- Contrasto all'isolamento indotto dalla cronicità
- Offrire opportunità di socializzazione e aggregazione con risvolti “terapeutici” di mantenimento del buon stato di salute psico-fisico / diffusione e trasmissione buone prassi e corretti stili di vita
- Offrire opportunità ai famigliari e caregivers di avere sostegno e formazione nella gestione della cronicità
- Utilizzare al meglio le risorse economiche e di know-how del territorio

Il progetto è stato presentato ai piani di zona e in conferenza stampa lo scorso maggio 2012. Ora è partita la programmazione e la costruzione dei percorsi, l'organizzazione dei locali e la pianificazione dei programmi al fine di rendere il tutto operativo già dal prossimo settembre. Per i pazienti reumatici piacentini questa attività rappresenta una nuova opportunità per completare la presa in carico e la gestione dei tanti aspetti legati alla cronicità che accompagna queste patologie! La Reumatologia, guidata dalla Dr.ssa Claudia Concesi e il gruppo AMRER Piacenza stanno lavorando per rendere queste azioni ottimali e presto saranno socializzate ai pazienti. Un particolare ringraziamento è giusto che lo si rivolga all'Assessore al Comune di Piacenza – Giovanna Palladini che ha creduto e aiutato tutte le associazioni nella realizzazione del progetto sostenendone la rete al fine di rispondere al meglio ai bisogni manifestati dalla cittadinanza! ■

Una Sira in Piasentin: “La Famiglia e i So Balein” • 2 giugno 2012



Una serata dialettale all'insegna del sorriso a favore dei pazienti reumatici! Un particolare ringraziamento alla Compagnia Teatrale “Filodrammatica Gari G. Battini” per le splendida rappresentazione regalataci, al Parroco Don Giuseppe che ci ha prestato il Teatro, allo SVEP - Centro Servizi del Volontariato nella persona di Raffaella Fontanesi e tutti i suoi collaboratori per l'aiuto ed il sostegno che sempre ci forniscono. Un ringraziamento particolare alla socia Kati Caccialanza che si è attivata per rendere possibile questa iniziativa a favore di tutti i pazienti e dell'associazione!

Compagnia Teatrale “Filodrammatica Gari G. Battini” e i volontari AMRER Piacenza



Alcuni scatti dello spettacolo.

Comitato di Distretto della città di Piacenza Partecipazione ai Piani di zona



**Il cittadino protagonista nel proprio percorso di Salute.
La sensibilizzazione sui bisogni dei pazienti direttamente ai tavoli di lavoro!**

VIA BUOZZI - I locali disposti da Comune e Ausl per Aisa, Amrer, Alice e Armonia

Una casa per 4 associazioni

Soffrono di patologie croniche, ma da oggi hanno a disposizione un laboratorio in "contatto movimento". Sono gli associati all'Associazione Italiana Sclerosi Laterali Amiotrofica (Aisa), all'Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna Gruppo di Piacenza (Armer), ad Alice Orlan e ad Armonia che ieri hanno partecipato all'inaugurazione del nuovo spazio stesso a disposizione dal Comune di Piacenza e dall'Ausl in via Buozzi 17. Nei locali che prima ospitavano la palestra di fisioterapia del centro socioriabilitativo gestito da Coopelion oggi è stato allestito un luogo che potrà essere utilizzato dalle associazioni che non hanno una sede come sala per le video proiezioni, le riunioni e i corsi di occupazione del tempo libero «sono scaldilana del luogo che andiamo a visitare oggi - ha spiegato l'assessore Giovanna Palladini durante la presentazione dei locali alla quale han-



I locali in via Buozzi messi a disposizione da Comune e Ausl Foto: Inforpaci

no partecipato anche la direttrice del Distretto Sanitario Ausl Città di Piacenza Maria Gambetoli, la dirigente di Coopelion e Raffaella Fontanesi, il titolare del progetto Daniele Conti, il presidente di Aiser Sergio D'Amico, Ester Schiaffinati in rappresentanza di Coopelion e i vertici e alcuni associati delle realtà coinvolte, «perché è un modo per da-

re uno spazio a tutte quelle associazioni che da tempo hanno necessità di un appoggio». La messa a disposizione di quello che a tutti gli effetti sarà un laboratorio attivo per le cittadiniane viene nel progetto "Cittadinanza in movimento" e inviterà un suo compagno già fra una quindicina di giorni, con l'avvio del primo corso di ginnastica re-

gionata da Armonia: «Sarà questa associazione ad "aprire" il ciclo di attività pomeridiane che si terranno in questo spazio, mentre tre mattine saranno "riservate" a Coopelion». Ha commentato Conti, «preziosamente condivide questo laboratorio con associazioni come sala per video proiezioni e riunioni: a partire da settembre circa il lavoro sarà avviato a pieno ritmo e garantito, almeno per i primi otto, nove mesi, da un budget messo a disposizione dalle associazioni da 5000 per l'arredare e il mantenimento dei corsi». «La speranza ovviamente è che questo sito possa allargarsi e ad andare di questi spazi siano anche altre realtà associative del territorio - ha spiegato Fontanesi che ha fondato il settore del coordinamento - che proprio in questo luogo trova una sua concretizzazione». A farlo è anche Gambetoli che ha evidenziato come il valore aggiunto del progetto sia tutto «nella presenza di tante associazioni che portano la loro esperienza per costruire l'intervento di chi soffre di patologia cronica».

Betty Paribonchi



Alcune slide dell'intervento eseguito



Gruppo volontari AMRER Piacenza c/o locale di via Buozzi dove saranno realizzate le attività del progetto



Foto di gruppo ai piani di zona: da sx Daniele Conti, Raffaella Fontanesi, Cristina Andreani, Giovanna Palladini, Guerrina Filippi, Diego Malchiodi

Dal Gruppo AMRER Piacenza - Momenti di sensibilizzazione Giornata Nazionale della Fibromialgia 12 maggio 2012 - Caorso (Piacenza)



Alcuni scatti del banchetto informativo a Caorso



AMRER
Gruppo Piacenza

sede presso
la Casa delle Associazioni
Via Musso, 5 Piacenza

**Apertura il mercoledì
dalle 15.00 alle 18.00**

Tel. 0523.591001

Cell. 388.7978668

piacenza@amrer.it

AMRER al forum mediterraneo in Sanità 2012

Il Progetto Arianna come modello a Palermo

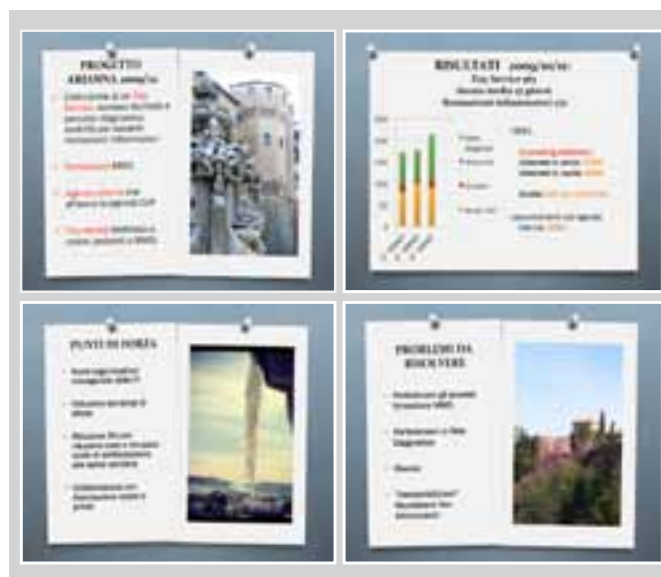
Organizzare la salute del territorio: Esperienze a confronto



Dr. Luca Montaguti e Sig.ra Filippi Guerrina presso la sede congressuale di Palermo

La FIASO, Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere, all'interno del Forum Mediterraneo in Sanità tenutosi nei primi di giugno 2012 a Palermo ha voluto portare in esame il Percorso Assistito per la presa in carico del paziente reumatologico sviluppato all'interno del Progetto Arianna sperimentato presso l'Ausl di Cesena. I volontari AMRER hanno così

potuto confrontarsi con realtà a livello nazionale e scambiare esperienze e idee che il sistema sanitario sta elaborando per rispondere alla cronicità... le malattie reumatiche sono state così portate al vertice dell'attenzione! ■



Dal Gruppo AMRER Cesena

Momenti di sensibilizzazione

Serate informative nei quartieri di Cesena

In primavera grazie alle sinergie messe in essere con l'associazione "Perledonne", attiva nel comune di Cesena i volontari AMRER Cesenati hanno favorito la costruzione di serate informative sulle patologie reumatiche direttamente all'interno di alcuni quartieri cesenati con l'aiuto della Reumatologia dell'ospedale Bufalini, il cui responsabile, Dr. Luca Montaguti, ha eseguito interventi ricchi di partecipazione e riscontro da parte del pubblico intervenuto. Un particolare ringraziamento all'associazione "Perledonne" e in particolare alla Dr.ssa Giusy Ghini che con impegno ha reso possibile la buona riuscita di questi incontri che vorremmo continuare in futuro. ■





ALMA MATER STUDIOSUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

Dal Gruppo AMRER di Bologna – Momenti di sensibilizzazione

Il dolore come oggetto della medicina

Dal 17 al 25 maggio a Bologna, Piazza Nettuno si è tenuta la manifestazione "Progetti in mostra" promossa dall'Ateneo di Bologna in cui sono stati presentati i prodotti dei Dottorati di ricerca 2011. All'interno di questa iniziativa la **Dr.ssa Elisa Arnaudo** ha portato la sua esperienza sul tema del "Dolore come oggetto della medicina" e ha inserito l'esperienza fatta sulla Sindrome Fibro-

mialgica e sul progetto Benessere promosso da AMRER. Il dolore è un tema trasversale alle varie patologie reumatiche, ancora poco affrontato e poco "organizzato" in campo reumatologico; come associazione siamo quindi intenzionati a promuovere attività che aiutino i pazienti ad affrontare questo "problema" al meglio... in cantiere c'è un bel progetto che vorremmo sia sviluppato proprio a Bologna...



Segnaliamo un articolo di approfondimento sulla Fibromialgia della **Dr.ssa Elisa Arnaudo** e **Dr.ssa Chiara Moretti** pubblicato sul "Notiziario del malato reumatico" n.34 – pag14/15. ■



Progetto Benessere

è un protocollo terapeutico sperimentale a sostegno dell'approccio farmacologico tradizionale alla patologia

Come indago?
osservazione nel corso di una tranches del progetto, interviste ai medici e pazienti coinvolti

La sindrome fibromialgica

è una complessa sindrome da dolore cronico caratterizzata da dolore diffuso, affaticabilità, insonnia, disturbi cognitivi e dell'umore

Cosa indago?
Le fibromialgie, cioè i diversi modi in cui questa patologia viene ad "esistere" in base alle pratiche che la gestiscono (S.Orcola, Progetto Benessere)

Ospedale S. Orsola, Ambulatorio di Reumatologia

Come indago?
osservazione per 9 mesi dei consulti reumatologici

Si ringrazia per la collaborazione alla ricerca: AMRER (Progetto Benessere) con Università di Ferrara e Istituti di Risto), Ambulatorio di Reumatologia Policlinico S. Orsola-Malpighi e le pazienti. Per le fotografie: S. Padellai

Piacenza, Reggio Emilia e Modena

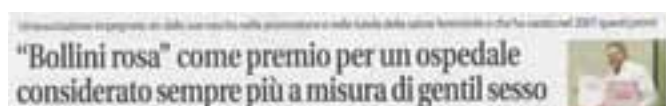
"Bollini rosa" per ospedali sempre più a misura del gentil sesso



Dr.ssa Claudia Concesi – Reumatologia Ospedale G da Saliceto / Piacenza assieme al **Dr. Andrea Bianchi** – Direttore Generale AUSL di Piacenza

L'Osservatorio Nazionale sulla Salute della Donna ha premiato tre aziende della Regione Emilia Romagna per l'attenzione e l'eccellenza nella cura delle patologie femminili al cui interno un particolare riconoscimento è stato riservato ai rispettivi Servizi di Reumatologia. E' giusto darvi conto di ciò per confermare l'attenzione crescente per la reumatologia e per i pazienti da questi servizi seguiti!

- Piacenza – Azienda USL – Ospedale Guglielmo Da Saliceto**
UO di Reumatologia
Ambulatorio per le patologie reumatiche
Servizi di Riabilitazione e Fisioterapia
Fornitura gratuita di ausili sanitari
Fiore all'occhiello
Servizi per il trattamento della Sindrome Fibromialgica, dell'Artrite Reumatoide e delle Connettiviti
- Reggio Emilia - Azienda Ospedaliera Arcispedale Santa Maria Nuova**
UOC di Reumatologia
Ambulatorio per le patologie reumatiche
Servizi di Riabilitazione e Fisioterapia
Fiore all'occhiello
Attività di ricerca e collaborazioni scientifiche nazionali ed internazionali nell'ambito delle patologie reumatiche
- Modena – Azienda Po Icl clinico di Modena**
UOC di Reumatologia
Ambulatorio per le patologie reumatiche
Servizi di Riabilitazione e Fisioterapia
Fiore all'occhiello
Trattamento delle patologie autoimmuni sistemiche (connettiviti, vasculiti e artropatie infiammatorie) - Trattamento del fenomeno di Raynaud





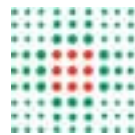
Premio aziendale per “Ricerca e innovazione” alla reumatologia riminese

Rimini: il “case manager” in reumatologia

UNA FIGURA IMPORTANTE PER L'APPROCCIO INTEGRATO
AL PAZIENTE REUMATICO IN TRATTAMENTO CON “FARMACI BIOLOGICI”



Angelo Corvetta
Direttore U.O. Medicina Interna
e Reumatologia
Ospedale Infermi - Ausl di Rimini
angelo.corvetta@auslrm.net



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

Il Day Hospital dell'Unità Operativa di “Medicina Interna e Reumatologia”, in accordo con la Direzione Assistenziale dell'Azienda USL di Rimini, ha sviluppato un percorso clinico integrato Medico-Infermiere per i pazienti affetti da artrite reumatoide, artrite psoriasica e spondilite anchilosante in trattamento con i nuovi farmaci biologici. L'utilizzo di tali nuove molecole ha determinato un'ulteriore crescita del bisogno assistenziale di pazienti già complessi per gravità dei sintomi e per comorbidità, e che presentano non infrequentemente un grado severo di compromissione della qualità della vita quotidiana. Si tratta di casi sottoposti a polifarmacoterapia, esposti a rischio di complicanze gravi che rendono necessario un corretto approccio educativo e un follow up ravvicinato spesso non compatibile con le tempistiche di programmazione dell'attività ambulatoriale. Non da ultimo l'assegnazione di farmaci a così alto costo prevede il rispetto di rigorosi criteri di selezione, secondo le recenti Linee Guida regionali, con la misurazione dello stato di attività di malattia attraverso parametri prestabiliti che consentono l'oggettivazione dei risultati. Il problema della crescita del bisogno clinico-assistenziale è stato affrontato con la individuazione della figura di Case Manager infermieristico esperto in reumatologia, dotato di competenze specifiche ed adeguatamente formato.

I compiti assegnati al nuovo ruolo assistenziale, che consente un approccio integrato ed una presa in carico globale del paziente da parte della struttura, sono numerosi e di seguito elencati:

- Organizzazione del percorso clinico con la programmazione delle indagini laboratoristiche, strumentali e dei controlli clinici secondo la tempistica prestabilita
- Misura dello stato di attività di malattia e degli indici funzionali attraverso le tecniche di Clinimetria
- Distribuzione dei questionari di autovalutazione degli indici di qualità della vita e misura del dolore
- Educazione del paziente alla autosomministrazione dei farmaci sottocute
- Informazione del paziente sui principali effetti collaterali, sulla loro individuazione e segnalazione precoce al servizio, sui comportamenti da tenere in caso di situazione a rischio, di interventi chirurgici, di vaccinazioni ecc.
- Educazioni ai comportamenti essenziali di Economia Articolare mediante divulgazione capillare di un opuscolo informativo e la distribuzione di ausili per le attività quotidiane, messi a disposizione da AMRER
- Facilitazione all'avvio dei percorsi per il riconoscimento dei diritti sociali

Il ruolo professionale individuato si affianca e coadiuva l'attività clinica dello specialista reumatologo cui spetta il ruolo essenziale di stabilire i percorsi assistenziali, di aggiornarli secondo le più recenti evidenze e di interagire positivamente con il ruolo assistenziale secondo le regole della buona pratica clinica, perché la presa in carico del paziente sia reale e si traduca in uno strumento efficace.

Al progetto inerente la figura del Case Manager Reumatologico è stato assegnato il Premio Aziendale 2011 “Ricerca e innovazione” dell'A.USL di Rimini, conferito nell'ambito di “Un Giorno per Noi”, svoltosi lo scorso dicembre (nella foto il momento della consegna del riconoscimento).

L'attività complessiva nel corso dell'anno 2011 è consistita nella presa in carico di 75 pazienti affetti dalle patologie sopra indicate. Gli obiettivi raggiunti sono stati: la corretta misura degli indici di attività di malattia che è stata realizzata nella totalità dei pazienti, un intervento educativo efficace in termini di segnalazione precoce degli eventi avversi, la riduzione dell'ospedalizzazione, la individuazione della necessità di intervento medico specialistico oltre i controlli standard.

I risultati preliminari sono promettenti. I numerosi apprezzamenti espressi dai pazienti sono un segnale di incoraggiamento cui farà seguito, si auspica, il consolidamento ed il potenziamento del progetto. ■



Assegnazione del Premio Aziendale 2011 “Ricerca e innovazione”
Da sinistra: IP Antonella Santullo, IP Nadia Volanti, Dr. Giovanni Lovecchio, Prof. Angelo Corvetta, Dr.ssa Alessandra Bezzi

Approfondimento

L'infermiere case manager in reumatologia



Antonella Santullo
Direttore Infermieristico
e Tecnico AUSL Rimini
antonella.santullo@auslrn.net



Lorella Fabbri
Responsabile Settore
Formazione e Sviluppo
Pratica Professionale
Direzione Infermieristica e Tecnica
lorella.fabbri@auslrn.net

Introduzione

L'assistenza infermieristica deve svilupparsi continuamente per dare una risposta efficace ai bisogni di salute delle persone e della comunità. Partendo dal 1990, gli infermieri da una professione ausiliaria, sono giunti ad una professione sanitaria, formata in Università, con un campo proprio di autonomia e responsabilità. I cambiamenti avvenuti nell'ambito della professione infermieristica riconoscono l'importanza dei diritti fondamentali della persona e promuovono un'idea di salute che, trascende la sola sfera biologica e si confronta sempre più con gli aspetti che caratterizzano la sfera psichica, relazionale e sociale. E' necessaria una sintetica trattazione legislativa ed un accenno alla complessità del panorama sanitario per spiegare l'evoluzione della figura infermieristica e per comprendere meglio chi era ieri l'infermiere, chi è oggi e chi sarà in futuro.

Chi era l'infermiere ?

In Italia, il D.P.R. 225/74 conosciuto come "mansionario dell'infermiere", ha rappresentato uno strumento vincolante per la professione essendo un'elencazione di attività individuate dal legislatore che potevano essere svolte o meno dagli infermieri sotto la supervisione del medico. L'ottica del mansionario, si concretizzava in un'assistenza per compiti, in cui ad ogni infermiere venivano assegnate una serie di attività ed informazioni che determinavano la frammentarietà del percorso di assistenza e rendevano difficili le valutazioni dei risultati.

Chi è oggi l'infermiere?

La figura dell'infermiere oggi, è definita dal contenuto del D.M. 739/1994 istitutivo del relativo 'profilo professionale', dagli ordinamenti didattici dei rispettivi corsi di laurea universitari e di formazione post-base e dal codice deontologico. L'infermiere finalmente abbandona quella veste di professionista sanitario ausiliario che lo ha contraddistinto e confinato in un ruolo subordinato al medico e deresponsabilizzato, ed inoltre viene liberato dai vincoli restrittivi e riduttivi indicati dal mansionario, ormai abrogato. Il profilo disegnato dal decreto parla di un infermiere che al pari del medico partecipa all'individuazione dei bisogni di salute della persona e della collettività e ne formula i relativi obiettivi, pianifica e gestisce le proprie azioni e si avvale, ove lo ritenga necessario, dell'opera delle figure di supporto. Il ruolo infermieristico che viene a delinearsi è quello di un professionista, competente, autonomo e responsabile la cui crescita professionale è basata sulla consapevolezza di poter realmente produrre dei cambiamenti positivi in termini di salute per l'utente, osservando e quindi trattando la persona in maniera olistica, cercando di essere il "tramite" per il raggiungimento di una nuova autonomia che, secondo varie modalità, la patologia può aver sottratto alla persona. Il cittadino, quindi non viene visto più come un spettatore silenzioso della sua malattia ma come un attore protagonista che ha il diritto di partecipare al suo progetto di cura. Questa partecipazione viene garantita attraverso la natura educativa e relazionale dell'assistenza che va ad integrare la componente tecnica.

La relazione dell'infermiere nell'assistenza è regolata dal codice deontologico "che fissa le norme dell'agire professionale e definisce i principi guida che strutturano il sistema etico in cui si svolge la relazione con la persona/assistito". Il codice richiama l'infermiere all'assunzione di responsabilità nella promozione del bene della persona assistita in tutte le fasi della vita nel rispetto della salute, della libertà, della dignità dell'individuo.

Chi sarà domani?

Il panorama sanitario attuale si trova di fronte a nuove sfide. Dal punto di vista epidemiologico, sono in aumento le multipatologie e i quadri cronici degenerativi correlati all'avanzare dell'età media della popolazione; dal canto loro, le aziende si avvalgono dei progressi in campo tecnologico al fine di ridurre i tempi di degenza; ciò porta i pazienti a essere seguiti sempre più in regime ambulatoriale, di day hospital o di day service, venendo a contatto con un gran numero di figure e strutture, in caso di patologie complesse. I pazienti che accedono oggi alle strutture sanitarie richiedono un'assistenza infermieristica caratterizzata dalla continuità, dal passaggio rapido e completo di informazioni tra le U.O. con cui vengono a contatto, dalla conoscenza completa della loro storia da parte di tutti gli operatori sanitari. La patologia cronica inoltre richiede la partecipazione della persona alla gestione della malattia, attraverso l'adozione di stili di vita che possono ridurre gli episodi di riacutizzazione, l'aderenza a regimi terapeutici di lunga durata che prevedono l'assunzione di molti farmaci e la necessità di controlli ravvicinati. Dal quadro appena descritto emerge pressante la richiesta di un'assistenza infermieristica personalizzata: L'impegno del gruppo professionale è finalizzato a tradurre nella pratica i concetti enunciati dal profilo e dal codice deontologico, utilizzando modelli e strumenti operativi che permettano di passare dalla "cura" al "prendersi cura". L'Azienda AUSL di Rimini, per rispondere alle esigenze dell'utente che si muove nel complesso sistema delle cure, ha avviato dei progetti per migliorarne la presa in carico dell'assistito. L'infermiere case manager in reumatologia rappresenta la realizzazione pratica di questi nuovi modelli assistenziali. ■



Reggio Emilia – Incontro dedicato ai pazienti con malattia reumatologica rara Giornata Nazionale sulla Malattia di Behcet

Sabato 28 aprile 2012 – presso l’Arcispedale S. Maria Nuova di Reggio Emilia si è tenuta la prima giornata nazionale sulla Malattia di Behcet. Il Behcet è una malattia reumatologica rara, particolarmente aggressiva e di cui c’è ancora poca informazione per il paziente sia sulla malattia stessa che sui diritti spettanti a chi ne viene colpito.

Con un ottima sinergia di obiettivi e impegno i volontari di AMRER Onlus e dell’Associazione Simba Onlus – Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behcet – grazie al supporto e alla collaborazione del Dr. Carlo Salvarani dell’UOC di Reumatologia dell’Arcispedale S. Maria Nuova sono riusciti a dimostrare che sebbene rari i pazienti con Behcet sono riusciti a riempire con facilità due

sale intere! Scherzi è stato un successo reso possibile grazie alla sinergia alla disponibilità di tanti relatori che hanno incontrato i tantissimi pazienti e hanno tenuto vivissimo il dibattito fino all’ultimo, affrontando tantissimi temi legati alla patologia, alle opportunità terapeutiche, ai percorsi di cura e di presa in carico.

Il tutto non è però finito qui... le associazioni pazienti si sono impegnate a raccogliere gli spunti emersi nella giornata e si impegneranno per migliorare le criticità emerse grazie alle collaborazioni messe in campo proprio dai partecipanti all’incontro.

Di seguito riproponiamo già alcuni atti di sicuro interesse, e nel prossimo numero tratteremo i restanti argomenti legati all’utilizzo dei nuovi farmaci biotecnologici. ■



Atti del Convegno

Critica o distruzione? la differenza!



Alessandra Del Bianco

Presidente Associazione Simba Onlus
Ass. Italiana Sindrome e Malattia di Behcet
alessandra.db@alice.it



Il 28 aprile abbiamo avuto l'occasione unica di tenere una giornata dedicata alla malattia behcet ed organizzata insieme ad Amrer ed all'UO di reumatologia del Dott. Salvarani di Reggio Emilia. E' stata una emozione unica vedere tante persone, arrivate anche da molto lontano, soltanto con la speranza di qualcosa di nuovo che potesse cambiare la vita a loro, oppure ad un loro caro, persone cariche di paure, rabbia, solitudine, ma anche di volontà, speranza, fede in un giorno migliore, in un domani degno di definirsi tale. La prima parte del convegno, estremamente interessante, è stata molto come dire "normale", finché non è arrivato il mio turno, ero terrorizzata sia dal parlare davanti a tante persone, sia dalla possibilità di offendere pur senza volerlo, di sbagliare le parole..... forse non era così, ma sentivo la responsabilità di ogni paio di occhi potessi scorgere in quella platea, ed oltre, i pazienti intervenuti sono stati così tanti da necessitare una seconda stanza in collegamento audio video... potessi rendervi per un attimo l'emozione che ho provato!

Quando ho letto il mio discorso, senza slide, solo letto, nella mia mancanza di esperienza oratoria, ho sentito un'onda che veniva dalle persone, quelle stesse che appena terminato mi sono corse incontro, mi hanno abbracciato e ringraziato per aver trovato le "parole per dirlo", dire quello che nessuna definizione può rendere, il male legato alla patologia eppure la voglia testarda di vivere, ogni giorno, nonostante i dolori, la stanchezza, l'incapacità, il sentirsi incapaci eppure il pretendere di esserci. In quel momento io mi sono sentita viva, utile e capace, grazie ad ognuna di quelle persone. Il mio era il compito forse più facile eppure più difficile di tutti: portare le criticità, essere la nota dissonante in una giornata memorabile, ma era ciò che i pazienti chiedevano, e non potevo esimermi. Dopo il break per il pranzo il dibattito è ripreso ancor più coinvolto e coinvolgente, molti pazienti hanno preso la parola, esprimendo le loro difficoltà, i loro bisogni... e la cosa meravigliosa è che le istituzioni ed i medici hanno risposto.

Il Dott Salvarani sta lavorando per creare un ambulatorio poli-specialistico, il rappresentante della regione si è detto disponibile a collaborare, il grido che abbiamo lanciato è stato accolto, la critica, se genuina e costruttiva è importante. Sono intervenuta al convegno sentendomi come Davide contro Golia, immaginando una guerra che non esisteva, ho la speranza che domani l'Emilia Romagna sarà il faro italiano nella cura e gestione della malattia di behcet, perché è fatta di uomini, fallaci in quanto tali, ma pieni di voglia di fare, di sogni ed ideali. Un grazie particolare a Daniele ed a Guerrina, è un dono incontrare persone come loro che credendoci, elargiscono risorse a piene mani, sono stati una vera lezione di vita! Il prossimo appuntamento nel 2013 è a Firenze per la III° giornata nazionale Behcet...

Vi aspettiamo tutti! ■

Conosci Simba Onlus?

L'attività primaria di Simba Onlus è l'informazione e la diffusione della conoscenza inerente la malattia di Behcet, unitamente al sostegno ed alla difesa dei diritti dei pazienti e dei loro familiari attuata sia tramite i canali internet sia capillarmente attraverso i propri referenti.

Simba Onlus collabora a tal fine con tutti i centri di riferimento italiani, battendosi per ottenere una uniformità di trattamento ed una continuità terapeutica su tutto il territorio nazionale, incentivando la creazione di centri di riferimento nelle regioni che ne sono sprovviste e promuovendo la ricerca in campo medico, genetico e farmacologico.

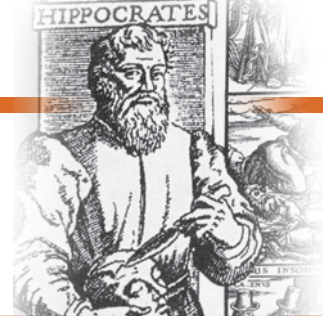
Simba Onlus lavora in sinergia con l'Istituto Superiore di Sanità presso cui è associazione accreditata, con la Consulta Nazionale delle malattie rare e localmente, ove esistenti, prendendo parte ai tavoli di lavoro regionali dedicati alle malattie rare. A livello europeo, Simba Onlus è confederata con Eurordis e presenza, grazie ai suoi rappresentanti, alle più importanti attività di promozione sociale e ricerca scientifica, grazie anche alla collaborazione diretta con le altre associazioni europee dedicata alla malattia di Behcet.

www.behcet.it



Contatti Simba Onlus

Via XXIV Maggio 28 - 56025 Pontedera PI
Codice Fiscale: 90040570550
Tel. 329.4265508 - e-mail: info@behcet.it
www.behcet.it



Dall'opuscolo Progetto Mercurio

La Malattia e Sindrome di Behcet

Che cos'è la malattia e come si manifesta



Cenni di storia

Le manifestazioni di questa malattia sono state descritte per la prima volta nel 500 prima di Cristo dal grande medico Greco Ippocrate. Però solo nel 1937 il dermatologo turco Dott. Hulusi Behcet correlava la comparsa di ulcere orali e genitali ricorrenti e l'infiammazione dell'occhio (uveite) e considerava queste tre manifestazioni aspetti della stessa malattia. Uomo dalla personalità eclettica, Hulusi Behcet si è distinto soprattutto per le sue ricerche nell'ambito delle malattie veneree e della dermatologia, in un paese, la Turchia, segnata proprio negli anni in cui egli visse, dal passaggio da una medicina ancora basata sulla religione a un modello, se vogliamo, più occidentale aperto alle innovazioni e alla ricerca scientifica.

CHE COS'È LA MALATTIA DI BEHCET?

La Sindrome di Behcet è una malattia sistemica cronica, rara, caratterizzata da una infiammazione dei vasi sanguigni in tutto il corpo. Colpisce più spesso i maschi tra i 20 e i 30 anni ma tutte le età possono essere colpite. Non esistono dati precisi sulla sua incidenza in Italia, anche se è bassa. Le aree a più alta incidenza vanno dal bacino del Mediterraneo al Giappone.

LE CAUSE

Le cause della malattia non sono note; non è infettiva o contagiosa, né la trasmissione avviene per via sessuale. Si pensa esista una predisposizione genetica e che la malattia, nell'individuo predisposto, venga scatenata da un agente infettivo o da un'altra causa non nota che provoca una esagerata risposta infiammatoria che ha come bersaglio principale la parete dei vasi. La malattia di Behcet varia ampiamente tra le diverse razze, ma da diversi studi si può osservare un fenomeno affascinante emerso nella ricerca della prevalenza di impatto della patologia che appare essere prevalente in Giappone, nel Medio Oriente e nella zona Mediterranea seguendo l'antica "via della seta".



Pathergy test

È un test cutaneo, costituito da una puntura sottocute (eseguita da personale medico e paramedico) con la quale viene inoculata una quantità minima di soluzione fisiologica. Il punto di iniezione viene osservato dopo 48 ore. Nella Malattia di Behcet spesso lo stimolo meccanico provocato dall'ago determina la formazione di una pustola al sito di iniezione e il test viene considerato positivo.

IL QUADRO CLINICO

Le manifestazioni cliniche della malattia di Behcet sono dovute all'infiammazione delle pareti dei vasi (vasculite) sia a livello dei capillari che delle arterie e delle vene. Oltre a causare ulcere orali e genitali ricorrenti e lesioni oculari, tale malattia può causare anche vari tipi di lesioni cutanee, artriti, tromboflebiti, disturbi intestinali e del sistema nervoso centrale.

- **Ulcere orali:** tutti i pazienti con la Malattia di Behcet sviluppano ulcere (o afte) orali. Possono essere il sintomo di esordio della malattia e rimanere isolato per molto tempo, o possono comparire in seguito. Le ulcere sono dolenti, superficiali o profonde, distribuite in maniera isolata o in gruppo. Richiedono 1-2 settimane per guarire e possono interessare tutte le parti della bocca, lingua e gola. Sono simili alle comuni lesioni afose e per la diagnosi devono essere ricorrenti (almeno tre episodi in un anno) ed essere associate ad altre manifestazioni della malattia.

- **Ulcere genitali:** è una manifestazione abbastanza frequente della malattia. Sono simili come apparenza alle ulcere orali e compaiono in tutte le aree genitali. Nei maschi si localizzano in particolare sullo scroto, nelle femmine sulle grandi labbra, vagina e/o cervice uterina.

- **Manifestazioni cutanee:** sono lesioni eterogenee che prendono forma di noduli sottocutanei rossi, dolenti; papulo-pustole o noduli simili ad acne (follicolite) che possono comparire in ogni parte del corpo. Una manifestazione frequente e specifica è costituita da una aspecifica reattività cutanea di tipo infiammatorio in seguito ad un graffio o all'iniezione intradermica di soluzione fisiologica (Pathergy test)

- **Manifestazioni oculari:** l'uveite (infiammazione dell'occhio) anteriore e/o posteriore è la lesione più frequente. L'uveite posteriore con interessamento retinico (vasculite retinica) è la lesione più grave poiché determina la formazione di cicatrici. Le manifestazioni sono costituite da perdita e annebbiamento della vista, dolore all'interno dell'occhio o infiammazione e arrossamento intorno all'iride.

- **Manifestazioni articolari:** vi può essere infiammazione delle articolazioni (artriti). Sono solitamente coinvolte le grandi articolazioni come ginocchia, caviglie, polsi, gomiti che diventano tumefatte e dolenti. L'artrite nel Behcet non è né deformante, né distruttiva anche dopo anni di malattia.

- **Manifestazioni neurologiche:** non sono molto frequenti. La malattia di Behcet può causare infiammazione delle membrane del cervello e del midollo spinale. I sintomi sono rappresentati da febbre, rigidità nucale e cefalea. L'infiammazione dei vasi cerebrali può essere causa di paralisi o alterazioni della sensibilità degli arti. L'interessamento dell'occhio o del sistema nervoso centrale dovrebbe essere immediatamente riferito al medico perché con una terapia precoce è possibile limitare i danni provocati dalla malattia.

- **Interessamento intestinale:** è dovuto ad infiammazione intestinale, i sintomi sono costituiti da diarrea, vomito, dolore e dolorabilità al basso addome. Si può anche verificare emissione di sangue con le feci.



Alcuni esempi di manifestazioni cliniche per:
- ulcere genitali - afte orali - lesioni cutanee - lesioni oculari

LA DIAGNOSI

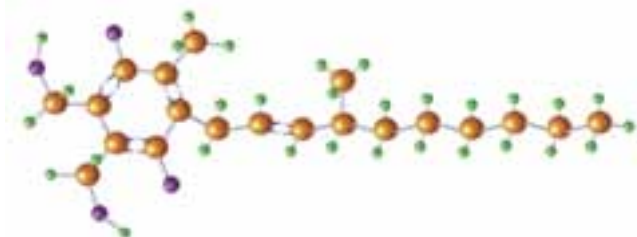
Il Behcet è una malattia non frequente che coinvolge più apparati. Molto spesso le manifestazioni cliniche sono simili a quelle di malattie più comuni, per questo motivo fare diagnosi non è semplice per il medico. Inoltre non esistono marcatori di laboratorio specifici e la diagnosi si basa sulla clinica. Sono stati individuati dei criteri internazionali per la classificazione della malattia che sono rappresentati dalle più frequenti manifestazioni cliniche: ulcere orali ricorrenti, afte genitali, uveite, infiammazione cutanea, positività del pathergy test, flebiti, vasculite cerebrale. Per la diagnosi le afte orali rappresentano un criterio obbligatorio mentre sono richieste almeno due delle quattro manifestazioni cliniche. Pur non essendo stati individuati dei marcatori specifici, dal punto di vista laboratoristico si può ritrovare l'aumento degli indici di flogosi (VES e PCR), degli immunocomplessi e delle immunoglobuline; inoltre avendo la malattia una predisposizione genetica, spesso nei pazienti si ritrova una associazione con HLA B51 (indagine genetica).

L'EVOLUZIONE E LA TERAPIA

Essendo la causa della Malattia di Behcet ancora sconosciuta, il trattamento è volto a controllare le singole manifestazioni, quando compaiono. Tutti i farmaci hanno lo scopo di ridurre l'infiammazione che è alla base dei sintomi.

- **Cortisonici:** per uso topico (locale) vengono applicati sulle lesioni cutanee, orali, oculari e attenuano il dolore e l'infiammazione, per via orale sono utilizzati per ridurre l'infiammazione a livello sistemico
- **Colchicina:** farmaco usato nella gotta che ha dato risultati soddisfacenti
- **Immunosoppressori:** sono farmaci in grado di modificare la malattia, sopprimendo il sistema immunitario troppo attivo e quindi ridurre l'infiammazione. Sono efficaci nei casi con interessamento oculare o del sistema nervoso centrale o nei pazienti che hanno una malattia di grado severo e/o che si mantiene attiva nel tempo (tali farmaci sono il Methotrexate, la Ciclosporina, l'Azatioprina, il Clorambucile, la Ciclofosfamide).
- **Farmaci anti-TNF:** ancora non largamente in uso, il loro impiego è valutato nei casi gravi di interessamento cutaneo, oculare e per le ulcere orali e genitali.
- **Anti-infiammatori non steroidei:** servono principalmente per ridurre il dolore e l'infiammazione ma si tende a ridurre al minimo il loro impiego.

La Malattia di Behcet è caratterizzata negli anni da periodi di remissione (assenza di attività di malattia) e periodi di riacutizzazione (ricomparsa di attività di malattia). I sintomi possono durare alcuni giorni o settimane o persistere per più tempo. La maggior parte dei pazienti con Malattia di Behcet con un'appropriate terapia può ottenere un buon controllo di malattia, che entra in uno stato di inattività o scarsa attività. Le terapie esistenti sono in grado di prevenire e controllare le manifestazioni più pericolose per la vita e la perdita della vista. Così la maggior parte dei pazienti con Malattia di Behcet mantengono una normale qualità di vita per decenni dopo la diagnosi. ■



L'Esenzione per patologia rara

La malattia di Behcet è considerata una Malattia Rara ed è inserita nell'Allegato A del DM 279/01 con il codice di esenzione RC0210. Nella fase di sospetto il codice di esenzione da richiedere è l'R99.

Il D.M. n. 279 del 2001, a causa della varietà e della complessità delle manifestazioni cliniche di ciascuna malattia, non definisce puntualmente le prestazioni erogabili in esenzione, ma **prevede che siano erogate in esenzione tutte le prestazioni appropriate ed efficaci per il trattamento e il monitoraggio della malattia rara accertata e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti.**

In considerazione dell'onerosità e della complessità dell'iter diagnostico per le malattie rare, l'esenzione è estesa anche:

- ad indagini volte all'accertamento delle malattie rare;
- ad indagini genetiche sui familiari dell'assistito, eventualmente necessarie per la diagnosi di malattia rara di origine genetica. Tale disposizione si basa sulla considerazione che la maggior parte delle malattie rare è di origine genetica e che il relativo accertamento richiede indagini, a volte sofisticate e ad elevato costo, da estendere anche ai familiari della persona affetta.

Per le malattie rare, **il medico deve riportare nella prescrizione delle prestazioni il codice identificativo completo della malattia o del gruppo di malattie.**

Le prestazioni erogabili in esenzione sono prescritte secondo criteri di efficacia e di appropriatezza rispetto alle condizioni cliniche individuali, sulla base di protocolli definiti dai centri di riferimento ed in collaborazione con i presidi della Rete, ove esistenti.

Le prestazioni finalizzate alla diagnosi di malattia rara sono erogate in esenzione a condizione che:

- il sospetto diagnostico sia formulato da un medico specialista del Servizio sanitario nazionale; in tal caso, l'assistito è indirizzato dallo stesso medico, in base alle indicazioni del competente centro interregionale di riferimento, al presidio della Rete in grado di garantire la diagnosi della specifica malattia o del gruppo di malattie;
- le prestazioni siano effettuate presso presidi della Rete specificamente qualificati per quella specifica malattia o gruppo di malattie cui la stessa afferisce.

Inoltre, le indagini genetiche sui familiari dell'assistito, qualora necessarie ai fini della diagnosi di malattia rara di origine ereditaria, sono erogate in regime di esenzione dai presidi della Rete. I relativi oneri sono a totale carico dell'azienda sanitaria locale di residenza dell'assistito con sospetto diagnostico di malattia rara. In tutti i casi di sospetto diagnostico di malattia rara, si suggerisce che le prescrizioni di prestazioni finalizzate alla diagnosi, rilasciate ad assistiti ancora privi dell'attestato di esenzione, riportino il riferimento al D.M. n. 279 del 2001.

L'obbligo di compilazione di ricette distinte per prestazioni erogabili in esenzione e non, già previsto dalla precedente normativa, è confermato per esigenze di controllo e di contabilizzazione.

MB: MANIFESTAZIONI CLINICHE	
MINORI	MAGGIORI
□ Afte orale ricorrente (97%)	□ Uveite (40%-70%)
□ Ulcere genitali (50-80%)	□ Angio-behcet (15%-25%)
□ Lesioni eritema nodoso - simili (50%)	□ Sistema nervoso centrale (3%-15%)
□ Pseudofolicole; papulo-pustolosi (20%-60%)	□ App. Gastrointestinale (10%-70%)
□ Artrite (50%)	□ Rene, cuore (RARE)

Atti del Convegno

Il percorso della malattia rara



Matteo Volta

Servizio Presidi Ospedalieri
Rete delle malattie rare
e rete della genetica
Regione Emilia Romagna
mavolta@regione.emilia-romagna.it



Il percorso della malattia rara

Le malattie rare sono, per definizione, patologie che hanno bassa prevalenza nella popolazione. In Europa, sono considerate rare le malattie che colpiscono non più di 5 persone su 10.000 abitanti. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha stimato che esistono tra 6.000 e 7.000 malattie rare, le quali colpiscono, nella sola Unione Europea, tra 27 e 36 milioni di persone. A livello nazionale, al fine di assicurare specifiche forme di tutela alle persone con malattie rare, con D.M. n. 279 del 2001 sono state individuate le malattie e i gruppi di malattie rare, identificate da uno specifico codice, per le quali è riconosciuto il diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria.

Secondo il D.M. n. 279 del 2001, la rete si articola in presidi accreditati per la diagnosi e la cura delle malattie rare appositamente individuati dalle Regioni.

Le indicazioni contenute nel D.M. n. 279/01 sono state recepite dalla Regione Emilia-Romagna con la delibera di Giunta regionale (DGR) n.160 del 2 febbraio 2004 e dettagliate nello specifico con la circolare applicativa n.18 del 24 novembre 2004. Il primo obiettivo della DGR è stato l'individuazione della Rete regionale per la prevenzione, la diagnosi e la terapia delle Malattie Rare.

La Determinazione n. 8620 del 28 giugno 2004, come indicato nella Delibera n. 160/04, provvede alla costituzione del Gruppo tecnico per le malattie rare (GTMR). Il Gruppo è costituito da un neurologo, un genetista, un pediatra, un farmacologo, un medi-

co di organizzazione ospedaliera e rappresentanti dei Servizi Presidi Ospedalieri e Politica del Farmaco della Direzione Generale Sanità e Politiche sociali della Regione Emilia-Romagna.

Il compito principale affidato al gruppo riguarda l'autorizzazione all'erogazione in regime di esenzione di farmaci non inclusi nei Livelli Essenziali di Assistenza (farmaci di fascia C, farmaci di fascia A off label, parafarmaci, presidi medici) prescritti dai centri autorizzati.

La Regione Emilia-Romagna collabora da alcuni anni con la Regione Veneto nel campo delle malattie rare condividendo con essa gli strumenti tecnici che permettono di creare un registro regionale e le linee generali di programmazione dell'assistenza ai pazienti. A tale proposito sono stati individuati diversi tavoli tecnici (distinti per branca specialistica) ai quali partecipano gli specialisti dell'Area Vasta del Nord Est Italia costituita da Regione Veneto, Regione Friuli Venezia Giulia, Provincia Autonoma di Trento e Provincia Autonoma di Bolzano e della Regione Emilia-Romagna. Compito di questi tavoli è di definire un elenco di principi attivi e di trattamenti per la cura di patologie rare da erogare in esenzione dalla partecipazione al costo, successivamente formalizzato con Delibere di Giunta Regionale o Provinciale quali estensione dei Livelli Essenziali di Assistenza.

Il progetto di collaborazione con le Regioni sopracitate è proseguito con l'avvio di un ulteriore gruppo di lavoro che definirà i protocolli farmacologici per le malattie rare immunitarie-connettivo-circolatorio, tra cui la malattia di Behçet. Il metodo di lavoro che sta alla base della formulazione di questi protocolli prevede una prima fase di revisione sistematica della letteratura scientifica da parte dei medici esperti coinvolti.

A seguito di condivisioni e discussioni si raggiunge il consenso su due elenchi di principi attivi da includere e da escludere dai protocolli: tali elenchi vengono formalizzati con delibere di giunta regionali approvate in tutte le Regioni partecipanti. Una volta approvata la delibera i medici possono immediatamente prescrivere i farmaci autorizzati senza richiedere alcuna ulteriore autorizzazione. Il 18 giugno 2007 è stato implementato in Regione il Sistema Informativo per le Malattie Rare (SIMR). Tale Sistema Informativo, sviluppato in collaborazione con la Regione Veneto, ha messo in rete tutti i centri autorizzati per le malattie rare e i Dipartimenti di Cure Primarie (che rilasciano l'attestato di esenzione).

Attualmente è stato approvato in Regione Emilia-Romagna con Delibera di Giunta regionale n. 1832/2010 il documento relativo ai farmaci per le patologie rare neurologiche e sono in corso di approvazione i documenti relativi ai farmaci per la cistite interstiziale, per le patologie rare oculari, per le patologie rare dermatologiche e per le malattie metaboliche ereditarie.

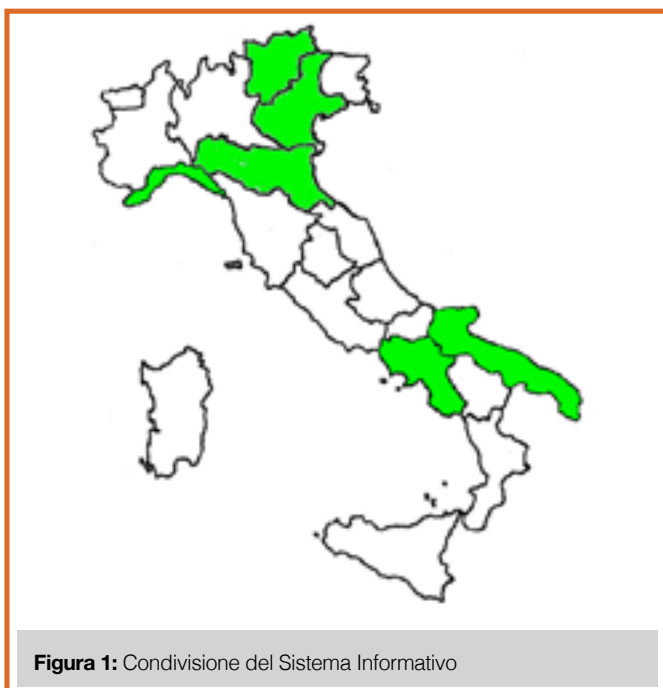
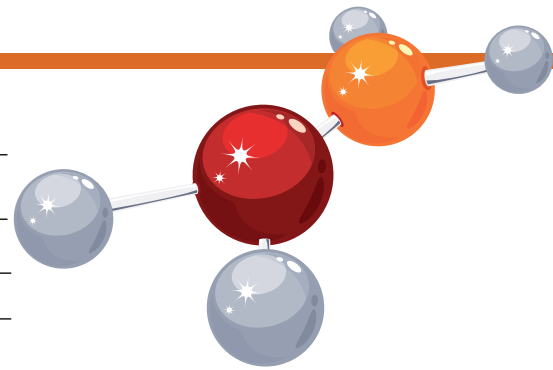


Figura 1: Condivisione del Sistema Informativo



Approfondimento

Accesso ai farmaci essenziali per i malati rari

A cura del Registro delle Malattie Rare Regione veneto

www.malattirari.it

Classi di rimborso dei farmaci per il Servizio Sanitario Nazionale.

Il Prontuario Terapeutico Nazionale comprende la lista dei medicinali in commercio in Italia. Ai fini della rimborsabilità a carico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), i farmaci sono suddivisi in fascia A, fascia H e fascia C. La classe A comprende farmaci essenziali, destinati alla cura di malattie croniche, interamente rimborsati dal SSN per le indicazioni terapeutiche autorizzate. I farmaci in classe A con nota limitativa Aifa sono erogabili a totale carico del SSN solo per le specifiche condizioni patologiche o terapeutiche contenute nella nota, le rimanenti indicazioni terapeutiche sono a carico del cittadino. La modalità di fornitura di questi farmaci avviene attraverso le farmacie territoriali o strutture sanitarie pubbliche (distribuzione diretta). La classe H comprende i farmaci rimborsati dal SSN a condizione che siano utilizzati esclusivamente in ambito ospedaliero o in struttura ad esso assimilabile. Si tratta infatti di medicinali che, per caratteristiche farmacologiche, per modalità di somministrazione, per innovatività o per altri motivi di salute pubblica sono somministrabili negli ospedali o negli ambulatori specialisti. La classe C comprende farmaci che sono a totale carico del cittadino, in quanto non considerati essenziali o "salvavita", utilizzati per patologie di lieve entità o minori o, comunque, aventi delle alternative terapeutiche nel Prontuario Farmaceutico Nazionale. Una categoria farmacologica di largo uso per i pazienti con malattia rara sono i farmaci di fascia C, talvolta essenziali per trattare la malattia rara, le sue complicanze o le sue manifestazioni sintomatologiche: non sono inclusi nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), ma possono rappresentare per alcuni pazienti le uniche opzioni terapeutiche disponibili e/o possibili. E' comunque compito esclusivo dei Centri di Riferimento per le malattie rare, individuati dalle Regioni come previsto dal DM 279/2001, definire attraverso un piano assistenziale il trattamento necessario del paziente, anche in relazione alle condizioni specifiche del paziente. Alcune Regioni hanno emanato disposizioni a riguardo, individuando per gruppi di malattia rara i trattamenti extra-LEA essenziali ed insostituibili da dare gratuitamente ai pazienti che li necessitano, secondo una organizzazione definita.

Farmaci off-label.

Si definisce "off-label" un farmaco impiegato per indicazioni terapeutiche e modalità di utilizzo (per età, posologia, via di somministrazione) diverse da quelle previste dalla autorizzazione all'immissione in commercio (AIC) rilasciata dall'autorità regolatoria competente.

La prescrizione di un farmaco al di fuori delle indicazioni autorizzate per uso personalizzato e individuale è normata dalla Legge 8 aprile 1998, n. 94 ("Legge Di Bella").

Questa legge consente la prescrizione off-label dei farmaci in casi singoli e a particolari condizioni: in assenza di valide alternative terapeutiche e se l'impiego del medicinale propo-

sto è e conforme a lavori apparsi su pubblicazioni scientifiche accreditate in campo internazionale. L'uso off-label di un farmaco deve essere effettuato sotto la diretta responsabilità del medico prescrittore e necessita di uno stretto monitoraggio a livello specialistico del paziente, e deve essere preceduto da una adeguata informazione al paziente sui rischi e benefici del trattamento nonché dall'acquisizione del consenso informato dello stesso, a causa della incompletezza dei dati relativi alla sicurezza ed efficacia del farmaco per l'indicazione terapeutica proposta. La norma suddetta non riconosce il diritto del paziente all'erogazione dei medicinali a carico del SSN.

Farmaci della Legge 648/96

La Legge 648/96 prevede l'istituzione di un elenco di medicinali erogabili a totale carico del SSN, qualora non esista valida alternativa terapeutica, che include:

- medicinali innovativi la cui commercializzazione è autorizzata all'estero ma non sul territorio nazionale;
- medicinali non ancora autorizzati ma sottoposti a sperimentazione clinica di cui siano disponibili risultati di studi clinici di Fase II;
- medicinali da impiegare per una indicazione terapeutica diversa da quella autorizzata (usi off-label)

L'elenco dei medicinali e delle relative indicazioni di utilizzo, è predisposto e periodicamente aggiornato dall'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco). La prescrizione dei farmaci inseriti nel suddetto elenco deve essere effettuata nel rispetto delle condizioni prescrittive previste dal provvedimento CUF 20 luglio 2000, sulla base di un piano terapeutico predisposto dal Centro prescrittore. E' necessario acquisire il consenso informato scritto del paziente dal quale risulti che lo stesso è consapevole della incompletezza dei dati relativi alla sicurezza ed efficacia del medicinale per l'indicazione terapeutica proposta. ■

www.malattirari.it



Atti del convegno

Terapia con Interferon α nella Malattia di Behçet



Carlo Salvarani

Struttura Complessa di Reumatologia
Azienda Ospedaliera Santa MariaNuova
IRCCS, Reggio Emilia
salvarani.carlo@asmn.re.it



Luca Cimino

Struttura Complessa di Oculistica
Azienda Ospedaliera Santa Maria Nuova
IRCCS, Reggio Emilia
cimino.luca@asmn.re.it

Gli interferoni (IFNs) sono una famiglia di proteine prodotte sia da cellule del sistema immunitario (globuli bianchi) che da cellule tissutali in risposta alla presenza di agenti esterni come virus, batteri, parassiti, ma anche di cellule tumorali. Gli interferoni appartengono alla vasta classe delle glicoproteine note come citochine.

La loro funzione specifica è quella di: 1) inibire la replicazione di virus all'interno delle cellule infette nel nostro corpo; 2) impedire la diffusione virale ad altre cellule; 3) rafforzare l'attività delle cellule preposte alle difese immunitarie (linfociti T e macrofagi); 4) inibire la crescita di alcune cellule tumorali.

Gli interferoni agiscono con il seguente meccanismo d'azione: si legano alla membrana delle cellule e ne stimolano la produzione di enzimi antivirali, e quando un virus attacca una cellula attivata dall'interferone, non riesce a moltiplicarsi a causa degli enzimi antivirali e si verifica un arresto o attenuazione dell'infezione. Esistono due tipi di interferoni, che comprendono 3 classi principali: alfa (α) e beta (β) (Tipo I); gamma (γ) (Tipo II).

Nel 1986 il primo studio pilota mostrò che la terapia con IFN α era efficace in 3 pazienti con malattia di Behçet. Il meccanismo d'azione correlato all'efficacia di IFN α nella malattia di Behçet non è completamente chiaro. Infezioni virali o batteriche, in particolare herpes simplex e certi ceppi di streptococchi, sono stati studiati come agenti eziologici nella malattia di Behçet. L'azione antivirale/antibatterica dell'IFN può quindi in parte giustificare la sua efficacia. Inoltre l'IFN inibisce la proliferazione di un tipo di cellule chiamate T, cellule che entrano in gioco nel determinare la malattia di Behçet.

IFN α 2a è particolarmente efficace nell'interessamento oculare. Il primo largo studio retrospettivo è stato pubblicato nel 2003. 50 pazienti con vasculite retinica erano trattati con 6 milioni di unità al giorno di IFN α 2a che erano progressivamente ridotte ad una dose di mantenimento di 3 milioni di unità 3 volte la settimana. Prednisolone era associato ad una dose massima di 10 mg/di. Nel 40% dei pazienti la terapia con IFN α 2a poteva essere sospesa senza recidive. **La frequenza dei pazienti in remissione completa era del 98% e il tempo della risposta, definito come un miglioramento del 50% dell'infiammazione retinica, era 2 settimane.** Vari successivi studi hanno confermato l'efficacia di IFN α 2a nell'interessamento oculare della malattia di Behçet. Una completa remissione dell'interessamento oculare è stata riportata nel 85-92% dei pazienti, con raggiungimento di una remissione di lungo termine senza recidive dopo la sospensione della terapia nel 20-88%. Varie dosi di IFN α 2a sono state utilizzate nei diversi studi: da 3-6 milioni di unità per settimana, a 3 milioni di unità 3 volte la settimana, a 6 milioni di unità al giorno.



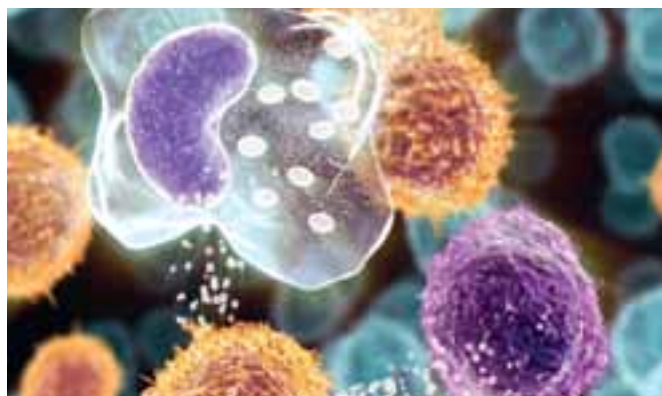
L'associazione IFN α più immunodepressore può causare una severa mielosoppressione (riduzione delle cellule prodotte dal midollo osseo come globuli bianchi e rossi, e piastrine), per cui la corrente raccomandazione è di non utilizzare IFN α 2a in associazione con un farmaco immunosoppressivo (come azatioprina, ciclofosfamide, metotressato, etc).

L'IFN α è stato dimostrato essere efficace anche nella la malattia di Behçet pediatrica, in particolare negli interessamenti oculare e cerebrale.

Nella malattia di Behçet dell'adulto la terapia con IFN α è efficace anche nelle manifestazioni mucocutanee, articolari, e neurologiche, anche se gli studi su tali manifestazioni, non sono così numerosi come quelli sulle manifestazioni oculari.

Gli **effetti avversi** di IFN α sono dose-dipendenti, solitamente ben tollerati dal paziente, e raramente causa di sospensione del farmaco. Nei pazienti con malattia di Behçet trattati con IFN α i più frequenti sono: sindrome simil-influenzale (88%), lieve riduzione del numero dei globuli bianchi (30%), e alopecia (10%). Gli altri effetti collaterali (riduzione del numero delle piastrine, eritema, prurito, cefalea, diarrea, depressione/psicosi, artralgie, psoriasi, amenorrea, tiroidite/Ab anti-tiroidei) hanno una frequenza globale inferiore al 1%.

In conclusione, IFN α è un trattamento efficace nella malattia di Behçet, in particolare per i pazienti con gravi manifestazioni oculari. IFN α agisce rapidamente e determina una remissione a lungo termine senza trattamento nel 20%-80% dei pazienti con malattia oculare. La terapia ad alti dosaggi è più efficace di quella a bassi dosaggi. IFN α è diventato il trattamento standard dei pazienti con impegno oculare grave e resistente alla azatioprina o ad altri farmaci immunosoppressivi, inoltre può anche essere utilizzato di primo impiego nei pazienti con malattia oculare particolarmente devastante. Le raccomandazioni del gruppo di esperti della Società Europea di Reumatologia (EULAR) raccomandano l'utilizzo di IFN α con o senza l'aggiunta della terapia steroidea, come un equivalente della terapia con farmaci biologici anti-tumor necrosis factor (anti-TNF) nei casi con manifestazioni oculari gravi e per altre manifestazioni resistenti al trattamento tradizionale, in particolare mucocutanee, articolari e neurologiche. ■



Bibliografia essenziale

- 1) Kötter I, Hamuryudan V, Öztürk ZE, Yazici H. Interferon therapy in rheumatic diseases: state-of-the-art 2010. *Curr Opin Rheumatol* 2010; 22:278-83.
- 2) Hatemi G, Silman A, Bang D, Bodaghi B, Chamberlain AM, Gul A, Houman MH, Kötter I, Olivieri I, Salvarani C, Sfikakis PP, Siva A, Stanford MR, Stübiger N, Yurdakul S, Yazici H; EULAR Expert Committee. EULAR recommendations for the management of Behçet disease. *Ann Rheum Dis* 2008; 67:1656-62.

Atti del convegno

Interessamento vascolare nel morbo di Adamantiades-Behçet



Struttura Complessa di Reumatologia
Azienda Ospedaliera Santa Maria Nuova
IRCCS, Reggio Emilia
pipitone.nicolo@asmn.re.it



L'interessamento vascolare nel morbo di Adamantiades-Behçet (detto anche morbo di Behçet) è una manifestazione meno frequente dell'interessamento delle mucose e della cute, ma di notevole rilevanza clinica perché rappresenta attualmente la principale causa di mortalità del m. di Behçet. Tutti i vasi, arteriosi e venosi, sia di grande che di piccolo calibro, possono essere colpiti. L'infiammazione delle strutture vasali può portare a varie complicanze, di cui quella di gran lunga più frequente è rappresentata dalle **tromboflebiti**, che si riscontrano nel 90-95% dei pazienti con interessamento vascolare (detto anche "**vasculo-Behçet**").

In una casistica di pazienti seguiti presso nove Centri italiani, le tromboflebiti colpivano il 30% dei pazienti con m. di Behçet, anche se erano presenti all'esordio solo in circa il 2-3% dei pazienti¹. Le tromboflebiti possono essere sia superficiali che profonde; interessano prevalentemente gli arti inferiori, ma possono anche colpire gli arti superiori, le vene epatiche, la vena cava (Fig. 1) e i seni venosi intracranici². Una caratteristica delle tromboflebiti associate al m. di Behçet è che i trombi sono fermamente aderenti alla parete venosa, e quindi non tendono a distaccarsi e a migrare lungo il circolo venoso. Per tale motivo, le tromboflebiti profonde degli arti inferiori nel Behçet solo molto raramente si complicano con embolie polmonari.

L'**interessamento arterioso** in corso di m. di Behçet è molto più raro (circa 5% dei casi di vasculo-Behçet) e colpisce in maggioranza giovani uomini (di 20-40 anni)³. E' rappresentato essenzialmente da aneurismi (dilatazioni della parete vasale) (Fig. 2), talora da trombosi arteriose, mentre le stenosi (restringimenti) e occlusioni arteriose sono molto rare. Una complicanza potenzialmente molto grave sono gli aneurismi dell'arteria polmonare, che hanno un alto rischio di rottura e quindi di emorragia anche letale. Vi è un'associazione tra l'interessamento arterioso e quello venoso, in particolare nei pazienti con aneurismi dell'arteria polmonare si riscontrano tromboflebiti in circa 8 casi su 10.

La **diagnosi** dell'interessamento vascolare nel Behçet si pone in genere tramite l'Eco-Doppler per i vasi più superficiali e con l'angio-TAC o angio-RMN per i vasi profondi. La **prognosi** del vasculo-Behçet dipende dal **tipo di vasi interessati**, dalla **rapidità** con cui si pone

la **diagnosi**, e dall'**instaurazione di un trattamento aggressivo**. In uno studio di 387 pazienti affetti da m. di Behçet seguiti per 20 anni, l'interessamento vascolare era la manifestazione di malattia che più frequentemente portava a decesso (4% dei casi)⁴. Quasi tutti i pazienti a prognosi infausta avevano interessamento delle vene epatiche e/o della vena cava, oppure aneurismi in genere a carico dell'arteria polmonare.

La **terapia** del vasculo-Behçet si avvale dell'uso dei cortisonici e degli immunosoppressori sintetici, mentre è ancora dibattuto il ruolo degli agenti biotecnologici nell'interessamento vascolare⁵. Nei pazienti con tromboflebiti profonde degli arti si usano in genere i cortisonici e l'azatioprina (talora la ciclosporina), mentre in quelli con tromboflebiti della vena cava e/o delle vene epatiche si usano la ciclofosfamide e i cortisonici ad alte dosi. Gli anticoagulanti non sono efficaci nel trattamento delle tromboflebiti associate a m. di Behçet e non hanno quindi indicazione per tale manifestazione. Il trattamento degli aneurismi arteriosi è a base di cortisonici e immunosoppressori; gli aneurismi della arteria polmonare richiedono un trattamento particolarmente aggressivo, a base di ciclofosfamide e cortisonici ad alte dosi. In casi selezionati si fa anche ricorso a procedure interventistiche vascolari, quali il bypass e l'inserimento di stent, che consentono di "saltare" il tratto dell'arteria affetto da aneurisma, che viene quindi escluso dalla circolazione: ciò consente di ridurre o eliminare il rischio di emorragia legato alla rottura dell'aneurisma.

A differenza di altre manifestazioni del m. di Behçet, non vi sono dati affidabili sull'efficacia dei farmaci biotecnologici nell'interessamento vascolare. A tutt'oggi, vi sono solo scarsissime segnalazioni di efficacia degli inibitori del TNF-alfa nel trattamento degli aneurismi arteriosi e di dubbia efficacia nel trattamento delle tromboflebiti. E' possibile, ma resta da dimostrare, che gli inibitori del TNF-alfa, l'interferone, il rituximab o il tocilizumab possano rivelarsi utili nel trattare il vasculo-Behçet, ma sono necessari studi prima che questi farmaci possano essere utilizzati nella pratica clinica per trattare pazienti con manifestazioni vascolari associate a m. di Behçet. ■

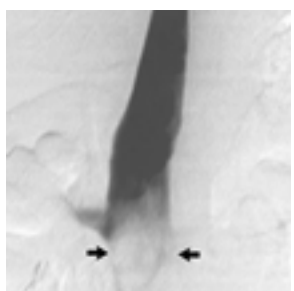


Fig. 1
Trombosi della vena cavinfere (angio-TAC). Si nota il difetto di riempimento vasale (freccette). Fonte: *ajronline.org*



Fig. 2
Aneurisma dell'arteria polmonare (angio-RMN). E' evidente la dilatazione vasale. Fonte: *Thorax 2004;59:86*



Inserimento di uno stent

Bibliografia essenziale

- ¹ *Clin Exp Rheumatol*. 2004;22 (6 Suppl 36):S46-51 - ² *Scand J Rheumatol* 2006;35:65-68 - ³ *Current Opinion in Rheumatology* 2011; 23:24-31
⁴ *Medicine* 2003; 82:60 - ⁵ *Ann Rheum Dis* 2008; 67:1656



Atti del convegno

L'interessamento gastro-intestinale nella malattia di Behçet



Marina Beltrami

Struttura Semplice di Gastroenterologia
Azienda Ospedaliera Santa Maria Nuova
IRCCS, Reggio Emilia
beltrami.marina@asmn.re.it

La malattia di Behçet è una vasculite sistemica a decorso cronico e ad interessamento multi-organo. Interessa spesso soggetti in giovane età (tra la seconda e la quarta decade di vita), con prevalenza nel sesso maschile. La maggior incidenza è descritta in Giappone, nel Medio Oriente e nella zona Mediterranea (antica "via della seta"). Colpisce con maggior frequenza i piccoli vasi (arteriole e venule) le cui pareti risultano infiltrate da cellule infiammatorie con aree di necrosi fibrinoide e conseguenti trombosi venose (meno frequentemente arteriose). La malattia può coinvolgere anche vasi arteriosi di medio e grosso calibro (arterie renali, carotidi, mesenterica, aorta) con secondaria formazione di aneurismi e trombosi. La causa è sconosciuta, probabilmente è secondaria ad una reazione autoimmune scatenata da un agente infettivo o da un antigene in individui geneticamente predisposti. Il coinvolgimento gastro-intestinale, raro come sintomo di esordio della malattia, presenta una differente distribuzione geografica: maggiormente frequente nel Regno Unito (38-53%), in Giappone (50-60%) e a Taiwan (32%), più raro in Turchia (3%), Arabia Saudita (4%) e Giordania (5%). La malattia può localizzarsi in tutti i distretti del tubo digerente (dalla bocca all'ano). La sintomatologia clinica è costituita prevalentemente da dolore addominale (presente nell'80-90% dei casi), diarrea, melena (emissione di feci scure per presenza di sangue digerito) o rettorragia (emissione di sangue rosso dall'ano, segno di un'emorragia del tratto digestivo inferiore), perdita di peso, febbre, disappetenza, nausea, più raramente perforazione intestinale o formazione di fistole. Le lesioni del cavo orale sono presenti in tutti i pazienti; nel 70% dei casi costituiscono la manifestazione d'esordio. Si tratta di ulcere localizzate sulla mucosa delle labbra, gengive, lingua, palato molle; spesso multiple e dolorose. Il coinvolgimento esofageo è piuttosto raro; in genere è associato ad altre manifestazioni del tratto gastro-intestinale. Determina insorgenza di dolore retrosternale, disfagia (difficoltà di deglutizione nel passaggio di alimenti solidi e/o liquidi dalla cavità orale allo stomaco), occasionalmente ematemesi (vomito ematico). Le lesioni possono essere costituite da afte, ulcere lineari o perforanti, esofagite diffusa; raramente si può verificare perforazione o dissezione dell'esofago. Inoltre si possono formare varici (dilatazioni patologiche delle vene) sia dell'esofago superiore (secondarie ad ostruzione della vena cava superiore) che dell'esofago inferiore (secondarie a trombosi della vena porta). Le lesioni esofagee possono essere resistenti alla terapia con inibitori della pompa protonica (omeprazolo, lansoprazolo,...) e possono risolversi dopo trattamento steroideo. Poiché il coinvolgimento esofageo non è frequente la gastroscopia deve essere eseguita solo in

caso di comparsa di sintomi. Lo stomaco è il tratto meno coinvolto dalla malattia; in genere si riscontrano lesioni aftoidi. Frequente il riscontro di ulcere gastriche o duodenali nella popolazione di Taiwan. Il dolore epigastrico è il sintomo caratteristico. Le ulcere duodenali possono essere resistenti al trattamento con i farmaci anti-ulcera. Dubbia l'utilità degli immunosoppressori che possono inibire il processo di guarigione; in alcuni casi le lesioni possono risolversi spontaneamente. L'interessamento intestinale può coinvolgere i piccoli vasi (con conseguente infiammazione della mucosa) o i grandi vasi (insorgenza di ischemia o infarto intestinale). Il tratto maggiormente coinvolto è la regione ileocecale, raramente vengono interessati retto ed ano. Le lesioni possono essere aftoidi, erosioni, ulcerazioni profonde, perforanti (aspetto "crateriforme"), ulcerazioni longitudinali ed irregolari (più rare). Le ulcere possono diventare penetranti, determinando perforazione intestinale (spesso in sedi multiple), formazione di fistole ed emorragie. Possono risolversi con la terapia medica ma recidivare a distanza di tempo. Nei pazienti sottoposti a chirurgia, le lesioni tendono a recidivare in sede anastomotica, soprattutto a livello ileale nelle anastomosi ileocoliche. Raramente insorgono megacolon tossico o proctiti severe con formazione di fistole retto-vaginali. Le indagini radiologiche tradizionali (clisma opaco, clisma del tenue) possono evidenziare ulcerazioni multiple, edema della mucosa, aumentato spessore parietale, effetto massa a livello ileo-cecale. Poiché la malattia di Behçet tende a penetrare lo spessore della parete, le metodiche radiologiche tradizionali sono superate dalla entero TAC e dalla entero RM (metodiche che prevedono la preliminare toilette intestinale e la somministrazione di mezzo di contrasto (espressione di stasi ematica in associazione a vasculite e perivasculite), l'insorgenza di complicanze, l'eventuale edema del mesentere, la presenza di adenomegalie, splenomegalia o ascite (versamento libero nella cavità addominale).

Tra gli esami endoscopici fondamentale resta la colonoscopia che permette di studiare le lesioni localizzate nel colon e nell'ileo terminale; in corso di indagine possono inoltre essere effettuati prelievi biotici nei diversi tratti esplorati. Negli ultimi anni per lo studio dell'intestino tenue possono essere utilizzate l'enteroscopia con videocapsula e con doppio pallone (quest'ultimo esame è più impegnativo ma consente alcune manovre interventistiche). La malattia di Behçet ad interessamento gastro-intestinale pone problemi di diagnosi differenziale preva-

lentemente con le malattie infiammatorie croniche intestinali, in particolare con la malattia di Crohn. In queste patologie è infatti possibile la coesistenza di manifestazioni extra-intestinali quali ulcerazioni del cavo orale, uveiti, artriti, eritema nodoso. Inoltre il quadro endoscopico, le caratteristiche istologiche, l'evoluzione clinica presentano molte analogie. Più raro il coinvolgimento delle grosse arterie della cavità addominale. La trombosi dei grandi vasi si verifica in circa l'11% dei casi, in prevalenza si tratta di trombosi delle vene epatiche o della vena cava inferiore. La malattia di Behçet è la più comune causa di sindrome di Budd-Chiari (condizione caratterizzata dalla ostruzione del flusso venoso in uscita dal fegato) in Turchia. Infine nella malattia di Behçet è stato descritto un coinvolgimento epatobiliare (epatosteatosi, epatite acuta e cronica, colelitiasi, cirrosi biliare primitiva) e pancreatico (pancreatite acuta e cronica).

Il trattamento delle manifestazioni gastroenterologiche nella malattia di Behçet è spesso empirico in quanto viste la rarità della patologia e l'eterogeneità delle manifestazioni cliniche non esistono studi ben controllati. La scelta terapeutica dovrebbe coinvolgere le diverse figure professionali (gastroenterologo, reumatologo, dermatologo, oculista). I farmaci in genere utilizzati sono l'azatioprina, la ciclosporina, gli steroidi, l'interferone, infliximab ed adalimumab. Il coinvolgimento intestinale può portare a perforazione intestinale con conseguente necessità di intervento chirurgico. La malattia di Behçet ha un decorso cronico caratterizzato da fasi di riattivazioni alternate a fasi di quiescenza. Il 38% dei pazienti con localizzazione intestinale ottiene la remissione completa dopo un ciclo di terapia farmacologica; è alta (dal 40 al 56%) la recidiva di malattia dopo intervento chirurgico (in genere in sede peri-anastomotica ed entro 2 anni dall'intervento chirurgico). ■

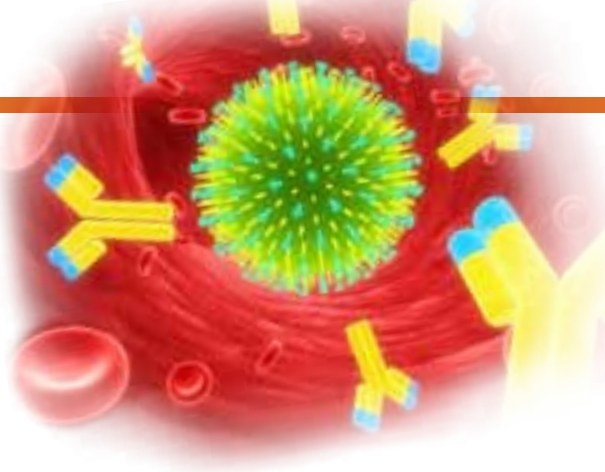
Bibliografia essenziale

- International Study Group for Behçet disease, Criteria for diagnosis of Behçet disease; *Lancet* (1990); 335:1078-1080
- Ebert Ellen, Gastrointestinal manifestations of Behçet disease, *Dig Dis Sci* (2009) 54:201-207
- Kasahara Y, Tanaka S, Nishino M, Umemura H, Shira-ha S, Kujama T, Intestinal involvement in Behçet disease: review of 136 surgical cases in the Japanese literature; *Dis Colon Rectum* (1981) 24 (2): 103-106
- Lee CM, Kim WH, Cho Ys, Kim MH, Kim JH, Park IS, Colonoscopic findings in intestinal Behçet disease, *Inflamm Bowel Dis*, 7(3): 243-249
- Lee K, Kim BK, Kim WK, Differential diagnosis of intestinal Behçet disease and Crohn's disease by colonoscopic findings, *Endoscopy* (2009), 41:9-15

Le Connettiviti: cosa sono e come si manifestano



Marcello Govoni
Sezione e UOC di Reumatologia
Arcispedale S. Anna - Università di Ferrara
gvl@unife.it



Cosa sono

Con questo termine ci si riferisce ad un gruppo di **malattie autoimmuni sistemiche** nelle quali il sistema immunitario è alterato e, cronicamente attivato, esplica un'azione auto-aggressiva verso costituenti propri dell'organismo. Appartengono a questo gruppo di malattie il **lupus eritematoso sistemico, le sindromi sclerodermiche, la sindrome di Sjögren, le connettiviti indifferenziate, le miositi, la sindrome da anticorpi antifosfolipidi**. Nel loro insieme le connettiviti rappresentano circa lo 0.5 % di tutte le malattie reumatiche. Analizzando la definizione sopra riportata, alcuni elementi appaiono subito evidenti. Innanzi tutto si tratta di malattie sistemiche, cioè non confinate ad un singolo organo o apparato, che possono quindi coinvolgere – seppure con frequenze diverse - ogni distretto anatomico, e non solo i tessuti connettivi.

L'aggettivo **autoimmune** esprime un'altra importante caratteristica di queste malattie e sta ad indicare che il sistema immunitario non funziona più a dovere esercitando la propria attività difensiva (o immune) anziché verso minacce estranee come batteri, virus, parassiti e cellule tumorali, verso cellule e tessuti normali del nostro organismo. Tecnicamente, si parla di perdita della tolleranza verso il "SELF", termine anglosassone che indica tutto ciò che fisiologicamente appartiene al nostro organismo ed è costitutivo della nostra identità biologica. Perdendo la tolleranza verso ciò che è "proprio" o "SELF", il sistema immunitario diventa una minaccia per il nostro organismo, manifestando un'attività auto-immunitaria.

Il nostro sistema immunitario è un sistema complesso e bene organizzato in una fitta rete d'intercomunicazioni nella quale le diverse cellule che lo compongono si scambiano una miriade di segnali mediante la produzione di sostanze (citochine ed altre molecole) che portano alla messa in allerta e/o alla attivazione dei sistemi difensivi del nostro organismo. Questi sistemi difensivi sono sostanzialmente di due tipi: cellulari ed umorali. Sul versante cellulare gli elementi principali sono i globuli bianchi, alcuni dei quali sono altamente specializzati come i linfociti, i macrofagi ed i granulociti neutrofilii. La loro attività difensiva si svolge con varie modalità: per contatto diretto (granulociti neutrofilii e macrofagi) attraverso la fagocitosi o assimilazione, digestione e distruzione di particelle estranee come microorganismi, microcristalli o detriti cellulari e/o l'uccisione diretta ("kil-

ling") del bersaglio identificato come estraneo o anomalo (NON-SELF) ingaggiando una sorta di "corpo a corpo" il cui esito finale, normalmente, è l'eliminazione della minaccia; un'altra modalità difensiva (linfociti) è la produzione di sostanze (anticorpi) che rappresentano vere e proprie "armi tattiche" che agiscono a distanza, legandosi direttamente al loro bersaglio inducendone il malfunzionamento, l'uccisione o la neutralizzazione.

La capacità e l'efficienza del sistema immunitario di difendere adeguatamente ed efficacemente il nostro organismo è in parte determinata geneticamente (immunità innata) e, in parte, è condizionata dall'apprendimento (immunità adattativa) che si verifica nel corso dell'esistenza, mano a mano che il nostro sistema immunitario entra in contatto con l'ambiente esterno. Anche gli ormoni hanno un'importante influenza sul corretto funzionamento del sistema immunitario, ed in particolare, quelli femminili (gli estrogeni) svolgono un'azione prevalentemente di tipo immuno-attivante, mentre quelli maschili hanno per lo più un'azione inibitoria. E' questa una delle ragioni che giustifica la prevalenza di queste malattie nel sesso femminile.

Le connettiviti sono dunque malattie multifattoriali. Costituzione genetica, assetto ormonale, ma anche fattori ambientali (fisici, biologici, chimici, ecc.) rappresentano i principali elementi che regolano il funzionamento del nostro sistema immunitario. Perché queste patologie si manifestino, occorre che diversi fattori che possono alterare il corretto funzionamento della risposta immunitaria si miscelino tra loro e che vi siano anche particolari condizioni favorevoli. Com'è facile intuire, gli ingredienti di questa miscela possono variare da individuo ad individuo così come le circostanze nelle quali questo cocktail potenzialmente dannoso può realizzarsi. E' per questo motivo che l'insorgenza di tali malattie non è prevedibile, non si verifica in tutti gli individui appartenenti ad una stessa famiglia nella quale magari sono già noti casi della stessa malattia o di malattie simili e nemmeno si manifestano sempre in circostanze analoghe. E' bene sottolineare che sebbene la predisposizione genetica rappresenti uno dei fattori più importanti questo **non significa che le connettiviti siano malattie ereditarie, cioè trasmissibili ineluttabilmente da genitori a figli**. Ciò che viene "passato" di generazione in generazione sono alcuni geni alterati che determinano il costituirsi di un sistema immunitario difettoso o più fragile. Quando espo-

sto a determinate condizioni ambientali come ad esempio un banale episodio infettivo o ad agenti fisici (raggi ultravioletti) o chimici (tossici o farmaci), in particolari circostanze, il sistema immunitario difettoso può rivelare la propria strutturale incapacità di gestire correttamente il problema, dando origine ad una reazione immunitaria abnorme (autoimmune) e potenzialmente dannosa. Il meccanismo attraverso il quale tale reazione autoimmune è in grado di produrre un danno, più o meno grave ed esteso nei confronti di diversi organi e tessuti, è l'infiammazione non adeguatamente controllata e solitamente protratta nel tempo (si tratta infatti di patologie croniche), che rappresenta la via finale comune a tutte queste malattie. Se c'è una caratteristica che connota la maggior parte delle connettiviti, questa è l'**anomala produzione di anticorpi diretti contro costituenti propri dell'organismo** e, per tale motivo, denominati **auto-anticorpi**. Oggi grazie ad alcuni semplici esami del sangue è possibile identificare alcuni di tali anticorpi, la cui presenza, è bene ricordarlo, da sola non significa necessariamente malattia, ma piuttosto l'esistenza di una disregolazione del sistema immunitario. In questi casi è certamente opportuna una più attenta sorveglianza, ma perché sia giustificata un'eventuale terapia, allo stato attuale delle nostre conoscenze, occorre che vi sia evidenza di malattia con i suoi segni e sintomi.

Come si manifestano

La conoscenza dei principali segni e sintomi delle connettiviti e dei più frequenti quadri di apertura di queste malattie è molto importante perché il loro precoce riconoscimento è condizione indispensabile per garantire i migliori risultati terapeutici e, spesso, un buon controllo della malattia. Una caratteristica delle connettiviti è la loro eterogeneità che si manifesta nella diversa tipologia di presentazione. Talora le connettiviti possono iniziare come una malattia di un singolo organo (ad esempio un problema renale, polmonare, articolare, cutaneo) o fin da subito come una malattia sistemica. Anche la gravità dei segni e sintomi può essere molto diversa; le connettiviti possono infatti presentarsi come forme sub-cliniche con sintomi lievi o in forma più grave. Infine, il tipo di coinvolgimento può essere diverso: prevalentemente articolare, cutaneo, neurologico, renale, polmonare, ecc. Un'altra importante caratteristica è una certa tendenza alla sovrapposizione ("overlapping") di quadri clinici diversi e di segni o

sintomi tipici delle singole malattie appartenenti allo stesso gruppo e tra loro variamente combinati; tale tendenza alla sovrapposizione può manifestarsi sin dall'esordio o verificarsi nel tempo per cui non è così raro assistere al passaggio da una forma di malattia ad una altra o al coesistere di sintomi diversi e tipici di diverse connettiviti nello stesso paziente. Nell'ambito delle connettiviti si possono distinguere manifestazioni cliniche aspecifiche cioè non tipiche di singole malattie ma rinvenibili in diverse malattie come alcuni sintomi generali (astenia, febbre-febbricola, dolori muscolari), artralgie (dolori articolari), artrite non erosiva, edema (gonfiore diffuso) delle mani, fenomeno di Raynaud, sierositi (infiammazione del rivestimento degli organi interni). Oltre a queste manifestazioni cliniche comuni **vi sono anche alterazioni di laboratorio aspecifiche**, comuni cioè alle diverse forme di connettivite, come ad esempio un calo delle piastrine (piastrinopenia), un aumento della velocità di eritrosedimentazione (VES), un aumento delle gammaglobuline, presenza del fattore reumatoide e di autoanticorpi come gli anticorpi anti-nucleo (ANA), anticorpi anti-Ro/SSA, anticorpi anti-fofosfolipidi. Accanto a questi segni e sintomi clinici e di laboratorio, aspecifici, ve ne sono altri che invece sono più tipici e specifici delle singole connettiviti e, per tale motivo, più utili per indirizzare la diagnosi.

Tra questi alcune manifestazioni cutanee come l'eritema a farfalla, alcune forme di lupus cutaneo (discoide e subacuto), l'indurimento della cute (sclerodermia), le papule di Gottron e certe forme di eruzione cutanea come il rash palpebrale eliotropo, rimandano più immediatamente a singole connettiviti come il lupus eritematoso sistemico, la sclerosi sistemica e la dermatomiosite, rispettivamente. Analogamente, anche sul versante laboratoristico alcuni auto-anticorpi come gli anti-ds DNA, gli anti-Sm, gli anti-Scl-70, gli anti-centromero, gli anti-La/SSB e gli anti-Jo1 sono più strettamente correlati a singole connettiviti come il lupus eritematoso, la sclerodermia, la sindrome di Sjogren e alcune forme di miosite. È importante ricordare che all'inizio, i sintomi ed i segni possono essere insufficienti o troppo aspecifici per inquadrare il problema.

Tra i quadri di apertura più frequenti, la combinazione di dolori articolari e muscolari diffusi di tipo "simil-influenzale" (ma che a differenza di una banale forma influenzale si protraggono nel tempo), una febbre o febricola persistenti, una stanchezza importante, la presenza di fenomeno di Raynaud (soprattutto quando compare in età superiore ai 30 anni), vere e proprie artriti (solitamente intermittenti e - a differenza di quanto accade nell'artrite reumatoide - non erosive) e un gonfiore alle mani (puffy hand), rappresenta una circostanza nella quale è indicato un supplemento di indagini, soprattutto se il paziente presenta una familiarità per questo tipo di malattie. In questi casi due semplici accertamenti come la ricerca degli ANA (anticorpi anti-nucleo) attraverso un prelievo di sangue

e l'esecuzione di una capillaroscopia (esame del letto vascolare peri-ungueale con un idoneo sistema di ingrandimento) possono fornire importanti informazioni a conferma di un sospetto diagnostico di connettivite che, in tale contesto, è più che giustificato. Naturalmente la richiesta di questi esami non può e non deve prescindere da un'accurata valutazione clinica da parte dello specialista reumatologo al quale il medico di medicina generale deve inviare il paziente ogni qualvolta sospetti di trovarsi di fronte ad una possibile forma di connettivite. Altre volte la condizione di indeterminata diagnostica determinata dalla genericità dei sintomi o dalla loro scarsità può perdurare, non consentendo di inquadrare il problema in una forma definita di connettivite. Questa evenienza si verifica quando il quadro clinico ed i segni e sintomi che lo compongono non soddisfano i criteri classificativi che sono stati definiti da comitati di esperti per identificare le singole connettiviti. In tali circostanze è stato introdotto il concetto di "**connettivite non-classificabile**" o "**indifferenziata**" che non è da interpretare come una diagnosi mancata, ma che indica un quadro clinico che non corrisponde appieno ad alcuna delle forme note di connettivite. Si tratta in genere di condizioni a prognosi benigna, ma con un potenziale evolutivo che, in un terzo dei casi circa, può portare nel tempo al manifestarsi di una connettivite più definita o maggiore come il lupus eritematoso sistemico, una sindrome di Sjogren, ecc.).

La sintomatologia iniziale sfumata e subdola è una caratteristica comune alle varie connettiviti, non solo delle forme indifferenziate, ma anche delle forme più definite. Non è raro che una tale aspecificità dei sintomi iniziali possa portare a ritardi diagnostici. A questo proposito meritano un cenno di approfondimento due sintomi importanti che per la loro frequenza e genericità spesso possono essere sottovalutati o disinterpretati. Si tratta della febbre e dell'astenia. La febbre può presentarsi sotto forma di una febricola (temperatura inferiore ai 38°C), ma anche di una febbre vera e propria, persistente, continua, o anche variabile di tipo remittente (con oscillazioni della temperatura che però non scende mai sotto i 37°C), intermittente (con puntate febbrili alternate a fasi di temperatura normale), o ricorrente che non risponde alla terapia antibiotica (a meno che non sia espressione di un'infezione). È bene ricordare che la febbre può rappresentare un sintomo di esordio o corrispondere ad una fase di attività di una connettivite, ma anche denunciare il sopraporsi di una complicanza infettiva. Trattandosi di malattie croniche, spesso curate con farmaci che deprimono le difese immunitarie (cortisone e/o immu-

nosoppressori) il rischio di una complicanza infettiva va sempre considerato e, per tale motivo, il paziente va attentamente indagato e sorvegliato. Questa sorveglianza potrà essere più o meno assidua in rapporto alla gravità della situazione, ma è opportuno che venga attuata presso centri specialistici. L'astenia o stanchezza, consiste in una perdita della forza fisica alla quale si associa generalmente una ridotta resistenza alla fatica. Può essere fisiologica (sensazione normale) e, in tal caso è sempre in relazione con eventi scatenanti come l'attività fisica o psichica e si risolve con il riposo. Può essere invece patologica e, in tal caso, non sempre è in relazione con l'attività fisica o psichica e non si risolve con il riposo. In corso di connettiviti la stanchezza può essere provocata dall'attività di malattia, da condizioni intercorrenti come un'anemia, un ipotiroidismo (frequente quello post-tiroiditico), episodi infettivi, alterazioni elettrolitiche, atrofia-ipotrofia e/o debolezza muscolare post-infiammatoria o da disuso, da farmaci in grado di indurre la comparsa di una miopatia (sofferenza muscolare) come il cortisone, l'idrossiclorochina e le statine (farmaci utilizzati per abbassare i livelli di colesterolo).

Vi sono anche cause di natura psicologica derivanti da uno stato di depressione o da disturbi del sonno che non di rado accompagnano il decorso delle connettiviti che, come tutte le patologie croniche, sono causa di uno stress prolungato, fisico ed emotivo, in molti pazienti.

In conclusione le **connettiviti sono malattie sistemiche** che originano da un'**alterazione del sistema immunitario** che, in particolari circostanze, quando il paziente viene esposto a stimoli ambientali o contingenti di varia natura, **può dar luogo ad una risposta immunitaria abnorme (autoimmune)** che porta ad una infiammazione acuta e cronica in vari organi e tessuti bersaglio.

La **diagnosi precoce**, non sempre agevole, e un attento monitoraggio clinico in ambito specialistico, sono aspetti fondamentali per garantire i migliori risultati terapeutici oggi raggiungibili nella maggior parte dei pazienti con i farmaci già attualmente disponibili, ma anche grazie a nuovi farmaci di prossima introduzione o in fase di avanzata sperimentazione che hanno dimostrato di produrre risultati promettenti. ■

Il Fenomeno di Raynaud



Termine con il quale si identifica un vasospasmo dei piccoli vasi delle estremità che si manifesta solitamente con l'esposizione alle basse temperature e/o a stress emozionali, caratterizzato da una caratteristica variazione cromatica secondo una sequenza che, nei casi più tipici, va dal pallore cutaneo (colore bianco), alla cianosi (colore violaceo) all'iperemia reattiva (arrossamento).

Capire, conoscere, prevenire I benefici della vitamina D



Nazzarena Malavolta

Azienda Ospedaliero – Universitaria Di Bologna
Policlinico S.Orsola - Malpighi
S.S. di Reumatologia
nazzarena.malavolta@aosp.bo.it

INTRODUZIONE

La **vitamina D** è una vitamina liposolubile (cioè solubile nei grassi) ottenuta dall'esposizione solare o attraverso la dieta. Dal momento che qualsiasi eccesso di vitamina D3 viene distrutto sempre dalla luce solare, una esagerata esposizione al sole non può produrre intossicazione. La vitamina D prodotta con l'esposizione solare o assunta con la dieta viene immagazzinata, anche per alcuni mesi, nel tessuto adiposo e nei muscoli dove può essere prelevata al bisogno mediante un meccanismo fisiologico di autoregolazione.

La vitamina D infatti per essere biologicamente attiva deve subire due trasformazioni:

- la prima, a livello epatico dove la vitamina D viene convertita in **25(OH)D (25-idrossicolecalciferolo, calcifediolo o calcidiolo)**; la concentrazione ematica di 25(OH)D è ritenuta **il miglior indicatore dello stato vitaminico D dell'organismo ed è pertanto il valore riportato nelle analisi di laboratorio.**

- la seconda trasformazione è a livello renale che conduce alla **formazione della vitamina D biologicamente attiva (calcitriolo).**

Tale affascinante meccanismo di stoccaggio e attivazione spiega perché un individuo sano potrebbe in teoria produrre durante l'estate il quantitativo di vitamina D necessario per tutto l'inverno. Bisogna però sottolineare come l'esposizione solare, allenostre latitudini, dovrebbe essere di almeno 30 minuti al giorno tutti i giorni (da maggio a settembre) con una superficie scoperta significativa (almeno braccia e gambe). Particolare attenzione va posta all'uso delle creme solari: è stato infatti dimostrato come una protezione con un fattore pari a 8 annulli completamente la sintesi di vitamina D e solo una dieta ricca di pesci grassi (come il salmone e le aringhe) previene il deficit di vitamina D. Un alimento particolarmente ricco, peraltro non abitualmente consumato, è l'olio di fegato di merluzzo

Alimento	UI vitamina D3/100 g
Olio di fegato di merluzzo	8500
Salmone fresco	300-1000
Sardine	300
Sgombro	250
Tonno	230
Sgombro	250
Formaggio Emmenthal	100
Uova (tuorlo)	20
Burro	40
Latte vaccino	0.5-4

FONTI ALIMENTARI

Per garantire un adeguato apporto di vitamina D, specialmente nei soggetti anziani, sarebbe opportuno aggiungere i prodotti lattiero-caseari e non solo, come avviene nei Paesi del Nord Europa. **In Italia**, in assenza di cibi addizionati, **la correzione della carenza di vitamina D viene affidata esclusivamente alla supplementazione farmacologica.**

CARENZA

La carenza di vitamina D è un problema frequente sia in età pediatrica che in età adulta. E' una condizione particolarmente diffusa anche in Italia. Contrariamente a quanto si tende a credere, le regioni europee geograficamente più a sud sono quelle più suscettibili all'ipovitaminosi D. Un recente studio ha documentato infatti che oltre il 70% delle donne anziane del nostro Paese è affetto da ipovitaminosi D, una situazione che da un lato può essere attribuita alla scarsa propensione degli anziani a esporsi al sole in qualsiasi stagione dell'anno, dall'altro a un'alimentazione che diventa sempre più povera di grassi animali, unica fonte significativa di vitamina D alimentare. La popolazione anziana è dunque la categoria maggiormente a rischio di ipovitaminosi D anche perché con l'invecchiamento, a parità di esposizione solare, si riduce di circa il 30% la sintesi di vitamina D3 rispetto a quella di un giovane adulto. L'uso di creme solari protettive, la stagione invernale, la latitudine, il contenuto di melanina della cute sono altri fattori che influenzano negativamente la sintesi cutanea di vitamina D3. La correzione della carenza di vitamina D viene dunque affidata alla supplementazione farmacologica. Grazie all'ampia capacità di stoccaggio della vitamina D nel tessuto adiposo, la supplementazione può essere effettuata con diverse modalità: settimanalmente, mensilmente, trimestralmente, semestralmente o addirittura annualmente, con potenziali benefici in termini di compliance al trattamento e di praticabilità per interventi preventivi sulla popolazione anziana. La somministrazione di vitamina D con colecalciferolo (o suoi equivalenti) è del tutto sicura in quanto solo la quantità necessaria all'organismo momento per momento (rigidamente regolata secondo i livelli di PTH, calcemia e fosforemia) verrà trasformata nell'ormone attivo (calcitriolo).

BENEFICI SCHELETRICI

La vitamina D ha un ruolo insostituibile nella prevenzione e trattamento dell'osteoporosi postmenopausale e senile. Va ricordato infatti che l'efficacia dei farmaci sulla riduzione dell'incidenza di fratture vertebrali e periferiche può risultare compromessa dalla mancata correzione del deficit di calcio e di vitamina D. La supplementazione di vitamina D rappresenta pertanto un presupposto indispensabile a qualsiasi trattamento farmacologico per l'osteoporosi. Adeguati livelli di vitamina D risultano indispensabili per il mantenimento di un'ottimale mineralizzazione ossea. Numerosi studi infatti hanno documentato l'efficacia della supplementazione di vitamina D sul rischio di frattura. Alla carenza di vitamina D è stato associato anche un quadro di miopatia prossimale o comunque di deficit muscolare, una situazione che clinicamente può tradursi in un aumentato rischio di caduta e quindi di frattura, indipendentemente dagli effetti deleteri sulla massa ossea. In particolare è stato osservato che, nei soggetti anziani con deficit muscolari o con maggior frequenza di caduta accidentale, i livelli di vitamina D sono mediamente insufficienti. La supplementazione vitaminica D ha infatti dimostrato di essere in grado non solo di ridurre il rischio di caduta e il conseguente rischio di frattura ma di determinare anche un miglioramento dell'equilibrio, della forza muscolare, del tono posturale e dell'attività funzionale.





EFFETTI EXTRASCHELETRICI

Negli ultimi anni, la scoperta che molti tessuti e cellule del sistema immunitario presentano il recettore per la vitamina D (vitamina D receptor, VDR) ha aperto nuovi orizzonti sulle molteplici funzioni di questa vitamina. Infatti recettori per la vitamina D sono stati trovati nelle cellule del sistema immunitario ed in tessuti di vari organi quali il cervello, la prostata, la mammella, il colon che sono quindi sensibili all'azione della 1,25 OH diidrossivitamina D. Un numero crescente di dati sembra infatti confermare che un adeguato stato vitaminico D non è solo importante per la prevenzione del rachitismo, dell'osteomalacia e dell'osteoporosi più in generale ma, se pur con diversi livelli di evidenza, interviene positivamente sull'incidenza di malattie come diabete, vari tipi di tumore, malattie cardiovascolari e autoimmuni. Il vivere ad elevate latitudini aumenta anche il rischio di sviluppare il diabete di tipo I, della sclerosi multipla e del morbo di Crohn. Vivere al di sotto dei 35 gradi di latitudine nei primi 10 anni di vita riduce circa il 50% il rischio di sviluppare sclerosi multipla. Una serie di studi infatti ha suggerito ad esempio come la supplementazione con vitamina D possa proteggere dallo sviluppo di tali patologie.

Neoplasie

Numerosi studi hanno dimostrato come la vitamina D giochi un ruolo importante nella regolazione della crescita e differenziazione cellulare. Alcune osservazioni epidemiologiche avrebbero notato che le popolazioni maggiormente esposte alla carenza di vitamina D hanno anche una maggiore predisposizione a sviluppare alcune neoplasie come linfoma di Hodgkin, il carcinoma del colon, prostata, pancreas e mammella. Oggi, tuttavia, l'unica

applicazione clinica dell'attività antiproliferativa della vitamina D resta il trattamento topico della psoriasi.

Patologie cardiovascolari

Anche il rischio di ipertensione e delle patologie cardiovascolari è aumentato in chi vive ad elevate latitudini. In uno studio su soggetti ipertesi sottoposti a radiazione ultravioletta B tre volte alla settimana per tre mesi i livelli di 25(OH)D sono aumentati del 180% e la pressione arteriosa sistemica è divenuta normale. Un numero sempre maggiore di pubblicazioni rivela che la carenza di vitamina D è correlata a un aumento del rischio di patologie cardiovascolari. In particolare, è emerso da un recente studio realizzato su oltre 1.700 soggetti che gli individui con livelli di 25(OH)D inferiori ai 15 ng/ml presentavano un rischio cardiovascolare (infarto del miocardico, ictus, insufficienza cardiaca) superiore rispetto a quelli che presentavano livelli medi di vitamina D superiori o uguali a 15 ng/ml. La carenza di vitamina D potrebbe rappresentare un aggiuntivo fattore di rischio cardiovascolare.

Infezioni respiratorie

Recenti studi hanno suggerito che la vitamina D svolga un ruolo importante nell'immunità innata, in particolare nelle prevenzione delle infezioni del tratto respiratorio. Uno studio che ha esaminato circa 19.000 individui (adulti e adolescenti) ha evidenziato l'esistenza di una relazione inversa tra i livelli ematici di vitamina D e le recenti infezioni a carico del tratto respiratorio superiore (URTI). Sebbene i livelli di insufficienza vitaminica D e queste infezioni siano più comuni nella stagione invernale, l'associazione è stata confermata per tutto l'anno ed è risultata più forte nei soggetti con altre patologie concomitanti a carico dell'apparato respiratorio: nei soggetti con asma, per esempio, l'integrazione della vitamina D potrebbe non soltanto ridurre l'incidenza delle infezioni respiratorie ma anche le ricattizzazioni della malattia. Sono necessari studi randomizzati controllati per esplorare gli effetti dell'integrazione della vitamina D in tal senso.

Schizofrenia e depressione

La deficienza di vitamina D è stata collegata ad una maggiore incidenza di schizofrenia e depressione. Mantenendo un adeguato stato vitaminico D durante la vita fetale e

la prima infanzia si andrebbe a soddisfare l'attività trascrizionale del recettore per la vitamina D nel cervello e ciò potrebbe essere importante per lo sviluppo del cervello stesso come per il mantenimento di una buona funzione mentale in età avanzata.

Conclusioni

Che una carenza o insufficienza di vitamina D non venga diagnosticata è una evenienza tutt'altro che infrequente, e la 25(OH) D rappresenta il barometro dello stato vitaminico D. Le concentrazioni di 25 (OH) D rappresentano non solo un indicatore della salute dell'osso ma sono anche un predittore indipendente del rischio di sviluppare patologie neoplastiche e croniche. Molto importante è quindi mantenere un adeguato apporto di vitamina D tenendo conto del ruolo fondamentale che riveste sia per la crescita dello scheletro e per il mantenimento di una adeguata mineralizzazione ossea, sia per i suoi altrettanto importanti effetti extrascheletrici. Di recente sono state pubblicate le linee guida da parte della Società Italiana dell'Osteoporosi e del metabolismo Minerale (SIOMMS), sulla prevenzione e il trattamento della ipovitaminosi D, proprio per evitare di ridurre al minimo le carenze vitaminiche nella popolazione soprattutto anziana e/o in menopausa. Il fabbisogno di vitamina D varia da 1.500 UI/die (adulti sani) a 2.300 UI/die (anziani con basso apporto di calcio con la dieta). In Italia la dieta fornisce in media circa 300 UI /die quindi quando l'esposizione al sole è virtualmente assente debbono essere garantiti adeguati apporti supplementari. Sono state identificate soglie per una condizione di "carenza" e di "insufficienza" dello stato vitaminico D e definiti i livelli di intervento a seconda della condizione di salute e del periodo della vita. ■

Condizioni cliniche che interferiscono con il metabolismo della vitamina D.

Tabella 1

Diminuita bio-disponibilità

A_ Malassorbimento di grassi

- Fibrosi cistica
- Malattia celiaca
- Morbo di Whipple
- Morbo di aCrohn
- Intervento di by-pass gastro intestinale
- Farmaci che riducono l'assorbimento di grassi
- Altro

B_ Ridotta disponibilità

- Obesità con sequestro della vitamina D nel tessuto adiposo

Aumento catabolismo/consumo

- Anticonvulsivi
- Glucocorticoidi
- Farmaci per il trattamento dell'Aids o anti-rietto
- Allattamento e gravidanza

Diminuita sintesi di 25 (OH) D (somministrare anche calcidiolo

- Grave insufficienza epatica

Perdite urinarie di 25 (OH) D

- Sindrome nefrosica

diminuita sintesi di 1,25 (OH) D (somministrare anche calcitriolo

- Insufficienza renale cronica
- Iperfosforemia
- Deficit congeniti di 1-drossilasi

Stima del fabbisogno giornaliero di vitamina D in soggetti sani assumendo che l'irradiazione solare fornisca il 30 o l'80% del fabbisogno giornaliero medio.

Tabella 2

Età anni (range)	Apporto dietetico globale di vitamina D	Fabbisogno giornaliero di vitamina D	
		Contributo irradiazione UV = 30%	Contributo irradiazione UV = 80%
<8	375	536	1.875
9-18	260	371	1.300
19-30	232	331	1.160
31-50	308	440	1.540
51-70	404	577	2.020
>70	400	571	2.000

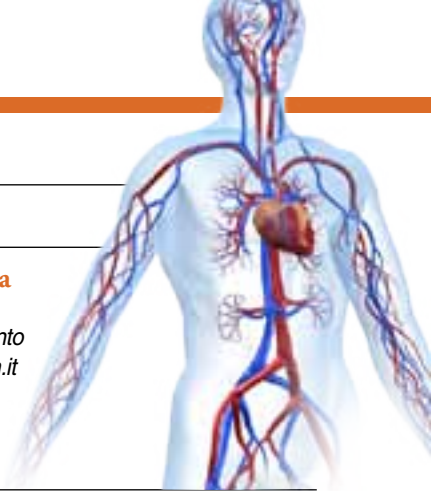
L'arterite gigante cellulare (arterite di Horton)



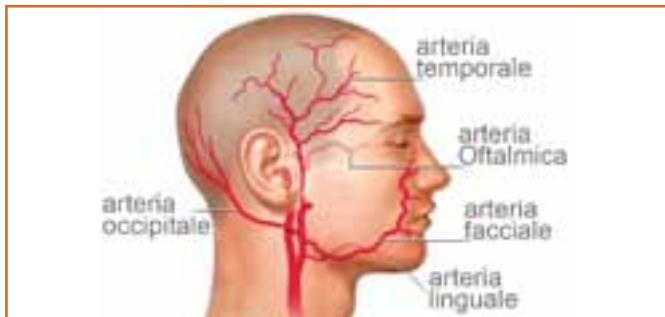
Giuseppe Paolazzi
U.O.C. Reumatologia
Ospedale Santa Chiara - Trento
giuseppe.paolazzi@apss.tn.it



Francesco Paolo Cavatorta
U.O.C. Reumatologia
Ospedale Santa Chiara - Trento
francesco.cavatorta@apss.tn.it



L'arterite gigante cellulare, detta arterite di Horton o arterite temporale, fa parte delle vasculiti dei grossi vasi. Tra tutte le malattie infiammatorie che interessano i vasi arteriosi, è senza dubbio, la più frequente. E' una malattia che colpisce dopo i 50 anni: la media dell'età dei pazienti affetti da questa malattia è di circa 73 anni. Il rapporto donne uomini e a favore delle donne di circa 2 a 1. Questa malattia è strettamente correlata a un'altra malattia infiammatoria di frequente riscontro: la polimialgia reumatica. Circa il 16-21% dei pazienti con polimialgia reumatica sviluppa infatti una arterite gigante cellulare e il 40-60% dei pazienti con arterite gigante cellulare ha anche una polimialgia reumatica. Proprio per questa importante correlazione molti esperti ritengono che queste due malattie siano, in effetti, solo una manifestazione clinica diversa di una stessa entità patologica. L'arterite gigante cellulare interessa prevalentemente i rami arteriosi che nascono dall'arco dell'aorta e, in particolar modo, i vasi extracranici. Proprio questa sua predilezione è alla base di un altro nome che spesso viene dato a questa malattia: arterite temporale. Questa arteria, che irroro i tessuti della zona zigomatica e frontale della faccia e la zona parietale del cuoio capelluto, è spesso colpita ed è la causa di una delle complicanze più temibili di questa malattia ovvero la perdita della vista a carico di un occhio.



Tale complicanza insorge spesso acutamente o con pochi e fugaci preavvisi quali offuscamento della vista, amaurosi (perdita temporanea e fugace della vista), allucinazioni visive, diplopia. Questi sintomi devono essere considerati una vera e propria emergenza medica in quanto il pronto intervento terapeutico è in grado di evitare la perdita completa della vista che, quando instaurata, è quasi sempre irreversibile. L'interessamento dell'arteria temporale dà ragione della sintomatologia che spesso lamentano i pazienti: cefalea intensa di nuova insorgenza; dolore al solo sfioramento del cuoio capelluto, dolore a pettinarsi, dolore alle guance e/o alla lingua e/o al faringe durante la masticazione e/o deglutizione.

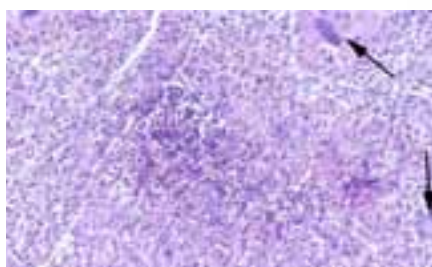
I sintomi oculari come detto possono essere amaurosi, diplopia, allucinazioni visive. Oltre a questi sintomi i pazienti possono presentare una sintomatologia sistemica, aspecifica: febbre, malessere, anemia, perdita di peso. I sintomi legati all'interessamento dei vasi cranici sono quelli che cipermettono di porre la diagnosi. Anche se l'arteria temporale è quella più frequentemente colpita, possono essere coinvolte anche altre arterie e, in base alle arterie interessate, avremo dei sintomi diversi. Dall'arco aortico difatti originano le arterie che irrorano gli arti superiori che, se colpite potranno determinare dolore e/o stanchezza alle braccia quando vengono sottoposte ad uno sforzo anche se di lieve entità; originano le arterie che irrorano il cervello che se colpite potranno determinare ictus o vertigini o sordi-

tà o agitazione o stato confusionale. Le arterie che irrorano l'intestino possono determinare un infarto intestinale: in tal caso il paziente lamenterà un forte dolore addominale.

E' stato descritto anche l'interessamento delle arterie coronarie in pazienti che hanno avuto un infarto miocardico acuto. Più raramente vi può essere l'interessamento delle arterie degli arti inferiori che potrà determinare dolore alle gambe per sforzi di media o lieve entità. La sintomatologia che può riferire un paziente affetto da arterite gigante cellulare può essere quindi estremamente varia. La dimostrazione dell'impegno arterioso di diverse arterie, oltre a quelle che irrorano il cranio, ci è stata data negli ultimi anni da indagini strumentali quali la risonanza magnetica, l'ecografia ed infine la PET-TC. In un 10-15% dei pazienti è interessata l'arteria ascellare e meno frequentemente le arterie degli arti inferiori. L'interessamento di quest'ultimo distretto è meno studiato in quanto spesso il coinvolgimento delle arterie degli arti inferiori decorre per un lungo periodo asintomatico. I pazienti con pregressa storia di polimialgia reumatica hanno un rischio aumentato di due volte e mezzo di andare incontro ad arteriopatia obliterante degli arti inferiori; a questo punto è legittimo il dubbio se attribuire questo a un processo aterosclerotico o bensì ad una vasculite subclinica che con il tempo ha esitato in lesioni arteriose stenose con conseguente mancata irrorazione dei tessuti. Studi recenti hanno mostrato che vi sono diversi sottogruppi di malati. I pazienti con una arterite delle arterie temporali con i classici sintomi (cefalea intensa, dolore a masticare), hanno con più frequenza un coinvolgimento oculare, mentre coloro che presentano un interessamento di altri rami dell'aorta quali le succlavie, hanno con meno frequenza un coinvolgimento dell'occhio; in questi pazienti la biopsia dell'arteria temporale risulta più frequentemente negativa. Studi istologici sul tipo di infiltrato infiammatorio della parete arteriosa hanno documentato una maggiore presenza di cellule giganti (cellule con più nuclei) nei pazienti con complicanza visiva rispetto agli altri. Attualmente disponiamo di metodiche strumentali che ci consentono di apprezzare l'infiammazione della parete arteriosa; queste sono estremamente utili sia nella diagnosi della malattia sia nel definire l'estensione di quest'ultima.

L'interessamento di alcuni vasi rispetto ad altri comporta un diverso comportamento clinico della malattia e pertanto queste metodiche sono anche utili nel prevedere l'evoluzione della malattia stessa permettendo pertanto anche una valutazione prognostica. Le metodiche per immagine utilizzabili sono la risonanza magnetica, l'ecografia e la PET-TC. L'angiografia è stata soppiantata dalle prime tre metodiche ed è riservata solo a casi selezionati. L'ecografia in questi ultimi anni ha mostrato essere una metodica discretamente sensibile e molto specifica nel dimostrare l'infiammazione della parete arteriosa dei grandi vasi, in particolare nell'arterite gigante cellulare, dove il processo infiammatorio è iperacuto; vi è un ispessimento della parete vasale che all'ecografia appare come un alone nero periarterioso distribuito in modo omogeneo lungo tutto il vaso. Questa malattia determina tipicamente un'infiammazione di alcuni tratti della parete arteriosa risparmiandone altri, in altre parole vi sono dei tratti in cui la parete è normale alternati da altri che presentano infiammazione. La possibilità di studiare con l'ecografo lunghi tratti dell'arteria permette di individuare il tratto infiammato e di indirizzare una eventuale biopsia che, se fatta alla cieca, potrebbe risultare falsamente negativa nel

caso venisse biopsiata una zona dell'arteria risparmiata dalla malattia. In conclusione l'ecografia ci consente di fare diagnosi di malattia, studiare più arterie quale la temporale, l'ascellare, la femorale, la poplitea, permettendoci di determinare l'estensione della malattia e il possibile comportamento clinico di questa aiutandoci pertanto a formulare una prognosi. Non tutte le arterie sono però ben esplorabili con l'ecografo; le arterie difficilmente raggiungibili con l'ecografia, come l'aorta toracica, le mesenteriche ecc., possono essere studiate con la risonanza e ancor meglio, con la PET-TC. Con la risonanza si può apprezzare lo spessore del vaso interessato, che genera un segnale che aumenta dopo la somministrazione di mezzo di contrasto (gadolinio); in questo modo si è in grado di apprezzare l'infiammazione della parete anche dell'arteria temporale quando si utilizza una macchina di risonanza ad alto campo (3 Tesla). La PET-TC ha una sensibilità lievemente maggiore della risonanza. Questo esame ha il vantaggio di associare la TAC alla PET. La prima è una metodica che ci fornisce delle immagini (indagine morfologica), la seconda, invece, è una metodica che rileva l'intensità di utilizzo del glucosio (indagine funzionale). Maggiore è l'attivazione e la moltiplicazione cellulare e maggiore è il consumo di glucosio, un tessuto infiammato è ricco di cellule attive, pertanto, è individuato con la PET che, abbinata alla TAC, ci permette di localizzare il tessuto infiammato. Per la sua caratteristica mentre la PET ha un'ottima sensibilità nel rilevare l'infiammazione a carico dell'aorta dei suoi rami collaterali e delle arterie degli arti superiori e degli arti inferiori non è in grado di rilevare l'infiammazione a livello delle arterie temporali poiché vicine al cervello che, come noto, ha un elevato consumo di glucosio. Queste metodiche hanno consentito di dimostrare che l'arterite gigante cellulare non è limitata alle arterie extracraniche, ma può coinvolgere tutti i vasi arteriosi di grande calibro, anche se quelli maggiormente colpiti sono quelli che originano dall'arco dell'aorta che sono quelli che irrorano il cranio e gli arti superiori. L'arterite gigante cellulare è una malattia che inizia generalmente acutamente e risponde velocemente alla terapia steroidea, terapia che è in grado di risolvere i sintomi nel giro di pochissimi giorni. Il paziente, spesso estremamente sofferente, diventa completamente asintomatico in brevissimo tempo. Tipicamente gli indici di flogosi, in particolare la PCR, proteina che aumenta nell'infiammazione, torna nei valori normali dopo circa una settimana. **Il farmaco di prima scelta in questa malattia è pertanto il cortisone** che va dato inizialmente a dosi medio alte e diminuito gradatamente nel tempo. Va tenuto presente che, anche se i sintomi scompaiono velocemente, la terapia steroidea deve essere mantenuta a lungo a basse dosi. Se questa viene sospesa troppo precocemente vi è un alto rischio che la

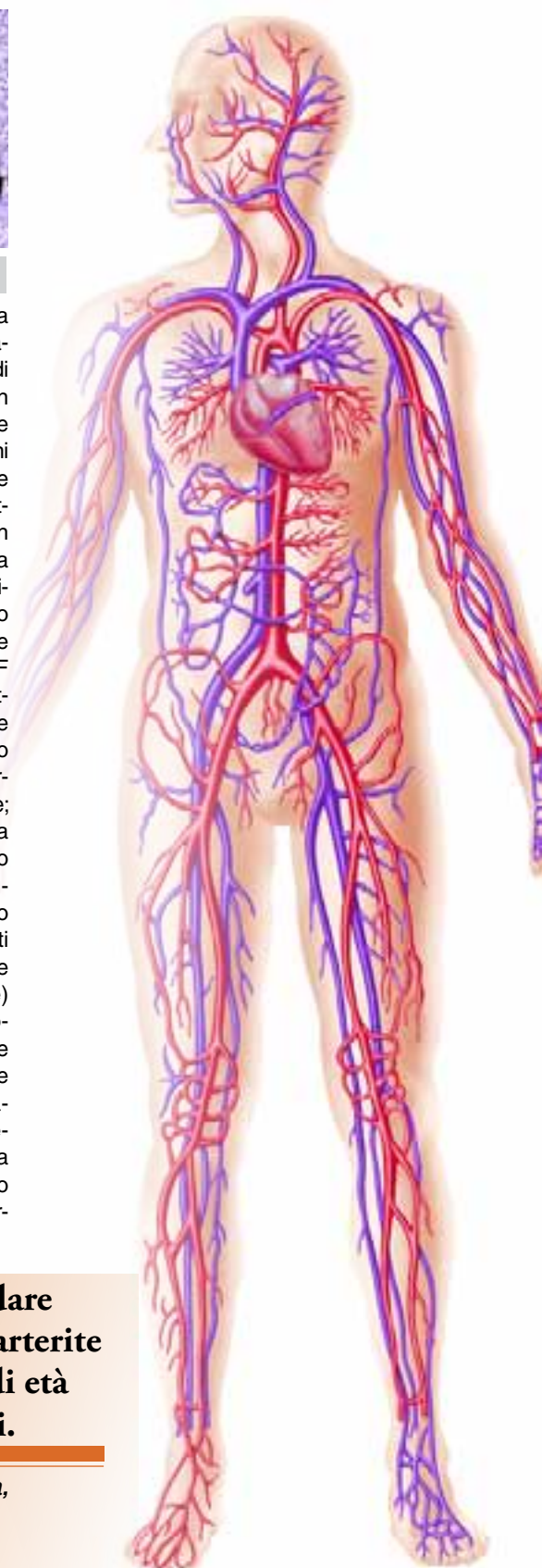


Cellule giganti

malattia recidivi. La terapia va proseguita mediamente per 1-2 anni. Più specificatamente: - la dose di prednisone iniziale è di 1 mg/Kg/die; tale dose va mantenuta per un mese e poi scalata gradualmente. Durante la riduzione non va utilizzata terapia a giorni alterni. A tre mesi la dose dovrebbe essere tra i 10 e 15 mg die. Tale dose va poi ridotta molto più lentamente. E' possibile che, in una percentuale bassa di pazienti, non sia possibile sospendere il cortisone per la ricorrenza di malattia. In questi casi possono essere valutati altri trattamenti, in particolare Methotrexate e i farmaci biologici (anti TNF alfa e anti IL6). I dati a sostegno di questi trattamenti peraltro sono allo stato attuale delle conoscenze scarsi, in particolare per quanto riguarda l'utilizzo dei biotecnologici. La perdita di vista completa è di solito irreversibile; alte dosi di cortisone (1 grammo endovena per tre giorni) potrebbero essere di beneficio in alcuni pazienti, all'esordio dei sintomi oculari. I pazienti con arterite di Horton hanno un maggior rischio di sviluppare accidenti cardiovascolari e cerebrali. L'aggiunta alla terapia di aspirina (75-100 mg die) potrebbe essere di aiuto nella prevenzione di questi eventi. L'introduzione di tale farmaco, con gastroprotezione, potrebbe essere raccomandata valutando la terapia sul singolo paziente. Infine, considerata la cronicità della terapia steroidea, va sempre introdotta una protezione dell'osso con calcio, vitamina D ed eventualmente farmaci anti-riassorbitivi. ■

Punti pratici da ricordare per il sospetto clinico di arterite di Horton in pazienti di età superiore ai 50 anni.

- *improvvisa insorgenza di cefalea, specie in regione temporale con dolorabilità della regione temporale o del cuoio capelluto*
- *disturbi della vista, compresa visione doppia (diplopia), o perdita transitoria del visus*
- *claudicatio (crampi dolorosi) alla lingua e mandibola alla masticazione*
- *ingrossamento doloroso, assenza di pulsazione, della arteria temporale*
- *claudicatio (dolore al movimento) degli arti superiori o inferiori in presenza di VES e PCR elevati e/o di soffi vascolari patologici.*



L'Associazione e i suoi Associati

La storia di Giulia con l'Artrite Idiopatica giovanile

Lettere, pensieri e momenti di vita degli associati



Carissimi lettori, mi chiamo Manuela e da Marzo del 2011 combatto al fianco di mia figlia Giulia la sua battaglia contro l'A.I.G. (artrite idiopatica giovanile). Con tanto piacere ho deciso di provare a soddisfare la richiesta della presidentessa dell'AMRER che qualche giorno fa mi ha chiesto di provare a raccontarvi la nostra storia; la storia di una mamma e di una figlia, la storia di una famiglia che un brutto giorno ha dovuto suo malgrado imparare il modo per far capire al mondo cosa sia l'AIG e in che modo ha cambiato la vita di una bimba di otto anni.

Io non sono una scrittrice e non so bene se riuscirò nel mio intento, ma spero con tutto il cuore che chiunque di voi si soffermerà a leggere la nostra storia, possa in essa trovare la forza per affrontare il futuro.

Tutto ha avuto inizio a marzo del 2009, Giulia frequentava l'ultimo anno di asilo, era sabato pomeriggio e con mio marito ci siamo accorti giocando, che la nostra piccola non piegava la gamba sinistra, aveva un ginocchio molto gonfio. Subito pensammo che magari a scuola poteva aver sbattuto da qualche parte e così dopo aver interpellato le maestre decidemmo di portarla al pronto soccorso. L'ortopedico del reparto dopo la visita decise di ingessarla per immobilizzarla e concluse il referto con trauma contusivo del ginocchio sx. Tumefazione e algia. Limitazione funzionale 20 gg di riposo assoluto. A quello, seguirono altri controlli e una risonanza magnetica, ma presto i medici ci rassicurarono che tutto era tornato a posto e che Giulia poteva riprendere tranquillamente a correre e giocare come prima. I mesi passarono ma per noi non tutto era veramente passato, Giulia non camminava più tanto bene, usava più la gamba destra e non piegava mai completamente il ginocchio sinistro. Malgrado le rassicurazioni dei medici, decidemmo di iscriverla ad un corso di pallavolo, sperando che così facendo la coordinazione motoria potesse correggere quella sua strana postura. A novembre del 2009, il ginocchio però tornò nuovamente a rigonfiarsi, il dolore aumentava, ricominciarono i controlli, altra risonanza magnetica che ci confermò solo che il ginocchio di Giulia aveva un versamento articolare. Tutti continuavano ancora a parlare di trauma contusivo. Così siamo stati costretti a dire a Giulia che per il momento doveva lasciare la sua tanto amata squadra per stare un po' a riposo per permettere al suo ginocchio di guarire. Malgrado le rinunce e tutti gli sforzi per cercare di tenere a riposo Giulia il ginocchio purtroppo non guarisce mai completamente, anche se i medici continuano a dirci che tutto è a posto. In quei giorni però il destino ci ha riservato uno strano scherzo, veniamo infatti a sapere che ad una compagna di scuola di Giulia, i medici dell'Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna hanno scoperto che la causa del suo dolore al ginocchio dipendeva da un tumore alla rotula. Le nostre preghiere da quel giorno sono state tutte per lei, ma è inutile nascondervi che una tale notizia, ci ha in qualche modo anche fatto riflettere e così tra tante paure e dubbi, decidemmo di portare anche Giulia dagli stessi medici del Rizzoli, per escludere che anche per la mia piccola si potesse trattare di tumore. Il 12 gennaio del 2011, arriviamo con Giulia a Bologna e tra mille dubbi e paure aspettiamo il nostro turno per la visita ortopedica. Incontriamo il Dott. S. ortopedico del Rizzoli che molto scrupolosamente visita e controlla ogni cm del corpo di Giulia. Dopo il lungo controllo ecco che finalmente comincia a parlare e ci spiega che la situazione non è poi così chiara, dato che oltre al versamento al ginocchio sx, Giulia è affetta anche da ipermetria sx, la gamba sinistra è più lunga di un 1.5 cm rispetto all'altra. Ci prescrive pertanto ulteriori controlli e un ricovero in DH per risonanza magnetica con mezzo di contrasto per sospetto angioma o artrite reumatoide.

I giorni di attesa sono lunghi, ma finalmente il 29 marzo dopo due mesi, i medici ci chiamano per sottoporre Giulia all'ennesima risonanza

magnetica, dato che le precedenti erano state fatte senza mezzo di contrasto. Alla fine della giornata i medici ci spiegano che a livello ortopedico la gamba è perfetta e ci consigliano di portare Giulia a Cattolica dal prof. V. primario di pediatria dell'ospedale, dato che per loro l'origine di tutti i suoi problemi era imputabile all'artrite reumatoide. Sino a quel giorno noi non sapevamo ancora nulla di questa malattia, la parola stessa non ci diceva nulla, non eravamo preoccupati, eravamo solo contenti di sapere che la nostra piccola non aveva un tumore. Il giorno dopo, fissato un appuntamento, abbiamo portato Giulia a Cattolica per la sua prima visita reumatologica. Il 30 marzo 2011, per la prima volta cominciamo a capire il cammino da percorrere, ora il nostro nemico ha un nome, si chiama: "artrite idiopatica giovanile".

Da quel giorno la mia piccola è stata presa in carico dal DH di Rimini, lì abbiamo conosciuto i medici e le infermiere del reparto che quotidianamente ci hanno aiutato a rendere un po' più piacevoli i nostri continui soggiorni in struttura per prelievi, esami e visite. Chi inizia come noi il nostro percorso deve sapere che purtroppo non esiste un esame in grado di confermare o escludere la malattia, ed è per questo che molti medici non specialisti fanno fatica a riconoscerne i sintomi della malattia, e ad indirizzare le famiglie verso il giusto percorso da intraprendere. A noi, nello specifico, ci sono voluti 2 anni di sofferenze e di continue visite private, prima di arrivare a bussare alla porta giusta. Ma anche qui prima di avere una diagnosi certa, i medici hanno dovuto per più di tre mesi monitorare costantemente Giulia, e durante tutto questo periodo ogni due settimane ci siamo recati all'ospedale di Rimini per i prelievi e i controlli.

Giulia ha cominciato la terapia con farmaci da somministrare più volte al giorno, è stata visitata da una fisiatra che per l'ipertrofia le ha prescritto le scarpe ortopediche con un rialzo atto a correggere la differenza, ed ha anche iniziato un percorso riabilitativo mirato a recuperare la funzionalità della gamba, che con il passare del tempo aveva finito per perdere circa un 30% della sua normale funzionalità. Ogni due mesi è stata anche sottoposta a controlli oculistici dato che come ci hanno spiegato più volte i medici, i bambini con oligoartrite soffrono di infiammazione oculare, che prende il nome di UVEITE. A giugno del 2011 finalmente finisce il periodo dell'osservazione e riusciamo così ad avere il tanto desiderato pezzo di carta, in grado di attestare che Giulia è affetta da artrite idiopatica giovanile oligoarticolare e con questo possiamo dar inizio all'iter burocratico per richiedere l'esenzione ticket e il riconoscimento dell'invalidità per patologia. Sembra buffo, ma cominciamo a tirar fuori un piccolo sospiro di sollievo, con l'esenzione infatti potremmo cominciare a risparmiare 18 € a settimana (finalmente il costo dell'antinfiammatorio non sarà più a carico nostro, ma del SSN). Sempre a Giugno i medici del reparto decidono, viste le condizioni generali di Giulia, di sottoporla ad artrocentesi del ginocchio sx, cioè decidono di aspirarle il liquido

**Sino a quel giorno noi non sapevamo
ancora nulla di questa malattia,
la parola stessa non ci diceva nulla,
non eravamo preoccupati,
eravamo contenti di sapere
che la nostra piccola
non aveva un tumore.**

rimasto nel ginocchio e di infiltrare uno steroide intrarticolare, così facendo Giulia può finalmente smettere di prendere il tanto da lei odiato n. per bocca. Ma dietro ad una piccola luce, si cela sempre una grande e forte esperienza. L'artrocentesi infatti richiederà alla mia piccola un grandissimo sforzo, dato che anche se le hanno applicato una crema anestetica locale che le ha evitato di sentire il dolore dell'ago, non le è stato di certo risparmiato di sentire il dolore dovuto all'aspirazione del liquido e all'inserimento del cortisone. Dopo questo episodio, devo ammettere però che i mesi estivi passano più o meno tranquillamente. Giulia torna a sorridere e tra mare, piscina con acqua calda e fisioterapia riesce a riprendersi completamente, dimostrandoci di essere una vera campionessa.

Ma la fine dell'estate purtroppo non porta via solo la bella stagione, anche la nostra illusione di normalità presto svanisce. Durante uno dei periodici controlli, infatti la dott.ssa S. del DH di Rimini, sospetta che l'artrite abbia interessato anche l'ATM (articolazione temporo-mandibolare) e per questo ci consiglia di portare subito Giulia al Gaetano Pini di Milano, per una visita specialistica. Dopo i primi contatti, l'Ospedale di Milano, ci informa che la specialista in gnatologia ortodontica loro consulente, si trova a Bergamo e riceve privatamente. Così prima di fissare un appuntamento con lei, proviamo altre strade nella nostra regione, cercando un ortodontista in grado di aiutarci. Purtroppo tutti i nostri sforzi non ci portano a nessun risultato e persino al reparto di ortodonzia dell'asl di Ravenna non sono in grado di fare una diagnosi; sembra che nessuno sappia cosa fare e come poterci aiutare. Stretti i denti decidiamo allora di partire per Bergamo e di recarci da questa specialista, rassicurati anche dal fatto che su internet troviamo molte sue pubblicazioni in materia. Giunti a Bergamo incontriamo la Dott.sa B., che con molta sicurezza si appresta a visitare Giulia. Dopo qualche ora purtroppo ci invita nel suo studio e ci conferma quanto sospettato dai medici di reumatologia, così vagliate tutte le possibili strade da intraprendere, dopo mille domande, decidiamo di riporre in lei la nostra fiducia e con lei di iniziare una terapia gnatologica per ridurre la pressione articolare delle ATM.

Giulia inizia così, i primi di settembre, a portare un byte (apparecchio ortodontico) e presto le sue condizioni sembrano migliorare. A fine ottobre, purtroppo il ginocchio di Giulia si rinfiamma, diventa caldo e pieno di liquido senza alcun motivo. Per la prima volta ci rendiamo conto di quante cose abbiamo sottovalutato e quanto tempo abbiamo perso invano. Negli ultimi due anni, avevamo dato la colpa ai compagni di scuola, alla pallavolo e non ci eravamo mai resi conto che invece la causa del dolore e del liquido al ginocchio non era da ricercare fuori, ma dentro di lei. La sera del 19 ottobre, dopo una bella serata passata in famiglia, Giulia comincia a lamentarsi per un fitto dolore al ginocchio, descritto da lei come un bruciore insopportabile ed ecco che dopo alcuni giorni

ricompare il liquido. I medici a questo punto decidono di cambiare terapia, e di sottoporre Giulia ad un nuovo trattamento con M. da eseguire 1 volta a settimana per via intramuscolare. Ricordo ancora quel giorno, inizialmente non avevo capito di cosa mi stavano parlando i medici, mi continuavano a dire cosa dovevo fare, come dovevo manipolare la medicina, le accortezze che dovevo prendere e poi all'improvviso il panico... solo quando mi hanno cominciato a parlare di guanti e mascherina ho cominciato a comprendere che il M. altro non è che un farmaco chemioterapico, usato principalmente nella cura dei tumori, ma efficace anche, in dosi più piccole, per la cura dell'artrite. Quanti dubbi e paure ho dovuto affrontare per cercare di superare quel momento e quanta forza c'è voluta per trovare le parole giuste per spiegare a Giulia che purtroppo tutte quelle punture erano necessarie ed indispensabili.

Ma l'impresa non fu affatto facile, da sola non potevo farcela, Giulia aveva capito per la prima volta che era malata e che la sua malattia non poteva passare in pochi giorni. Avevo incontrato il mio primo ostacolo, dovevo mettere da parte tutto il mio dolore, la mia rabbia e il mio disappunto e dovevo rassicurare mia figlia. I medici mi continuavano a dire che dovevo trovare le parole giuste per convincerla ad accettare la malattia, ma i medici non mi dicevano che dovevo essere io la prima ad accettarla.

Avevo incontrato il mio primo ostacolo,
dovevo mettere da parte
tutto il mio dolore,
la mia rabbia e il mio disappunto
e dovevo rassicurare mia figlia.
I medici mi continuavano a dire
che dovevo trovare le parole giuste
per convincerla ad accettare la malattia,
ma i medici non mi dicevano che
dovevo essere io la prima ad accettarla.



Così mi sono decisa, per il bene suo e di tutta la mia famiglia a cercare aiuto, ho iniziato a parlare con i medici, gli assistenti sociali e gli psicologi, e insieme a loro abbiamo cercato di spiegare a Giulia tutto quello che nel bene e nel male doveva, deve e dovrà ancora sopportare.

La nostra battaglia ha inizio, Giulia accetta a malincuore di prendere le medicine e inizia le punture anche se subito dopo reagisce sfogando tutta la sua rabbia contro di me. Non è facile per me star a guardare e sopportare tutto, ma continuo a ripetermi che devo farlo, devo riuscirci per il suo bene. Contro tutte le mie aspettative, Giulia riesce a tollerare bene il M., che tra alti e bassi non le crea grossi problemi, anche se non posso non dimenticare l'iniziale perdita di capelli, arrestatasi spontaneamente e il vomito che purtroppo non siamo ancora riusciti completamente ad eliminare. Dai primi di Gennaio di quest'anno il nostro pellegrinare da un ospedale all'altro si è purtroppo intensificato, ora siamo seguiti anche dal Mayer di Firenze, al quale la reumatologia di Rimini ha chiesto una seconda opinione sul caso di Giulia. Per il persistere dell'artrite, i medici del Mayer hanno deciso di intensificare la terapia, aumentando il M., e prescrivendole anche il N.; tra qualche giorno si esprimeranno sul da farsi e ci comunicheranno se prenderanno o meno in considerazione l'alternativa di modificare l'attuale terapia di fondo.

La nostra battaglia continua, oggi Giulia a causa di un uveite è costretta a portare gli occhiali da sole, per due volte al dì sono costretta a metterle delle gocce di cortisone negli occhi; ma malgrado tutto e tutti lei continua a sorridere e a giocare, e questo per me e la mia famiglia è importantissimo. Noi non ci arrendiamo tanto facilmente ed insieme andiamo avanti, il percorso è lungo e duro, a volte ci sentiamo scoraggiati, ma con l'aiuto di chi come noi sta percorrendo il nostro stesso cammino, troviamo la forza per continuare ad andare avanti.

**Sembra assurdo,
trattandosi di una bambina,
ma la realtà è che sino
a quando non abbiamo
bisogno, non ci rendiamo
neanche conto di quante
siano le cose sbagliate
a questo mondo
da correggere**

Ricordo che durante uno dei miei giorni no, ho sentito parlare dell'associazione AMRER da una catechista della mia parrocchia, e così anche se mi sentivo scoraggiata e offesa dalla società che non mi stava ad ascoltare, avevo infatti fatto richiesta per il riconoscimento dell'invalidità di Giulia e per risposta avevo solo ottenuto il riconoscimento di un assegno di frequenza; decisi di chiamarli per un consiglio. Dopo qualche giorno sono stata ricontattata da Daniele Conti membro dell'associazione ed insieme a lui ho incontrato la Presidentessa, la Sig.ra Guerrina Filippi; la mia richiesta di aiuto questa volta, aveva trovato una risposta. Non eravamo più soli a difendere Giulia, l'associazione era interessata ad aiutare la mia famiglia, qualcuno finalmente aveva preso a cuore gli interessi di mia figlia. Tutto questo mi ha fatto aprire gli occhi, e capire che dietro una malattia, c'è una storia, una famiglia con tante problematiche, e dietro la nostra malattia c'erano mille problemi da risolvere.

La patologia di mia figlia è stata per ben due anni sottovalutata, è stata presa in carico in modo inappropriato e inadeguato; per due anni nessun medico, ha sospettato di essere di fronte ad una patologia autoimmune, per due anni abbiamo vissuto nel dubbio e nell'angoscia, abbiamo speso soldi e fatiche per cercare di capire cosa ci stava capitando e tutto questo ha avuto enormi ripercussioni sia su Giulia che sulla nostra famiglia. Il ritardo nella diagnosi ha infatti sicuramente gravato sull'allungamento della gamba sinistra di Giulia, oggi più lunga di 2 cm rispetto alla destra; questa differenza a sua volta sta gravando sulla colonna vertebrale che purtroppo comincia a darci qualche pensiero di troppo; l'evoluzione e l'impegno della mandibola potevano essere sicuramente curate prima, e poi il ricorso ai farmaci immunosoppressori, ma non possiamo neanche dimenticare che durante tutto questo periodo, abbiamo anche dovuto trovare la forza ed il tempo per lottare contro la burocrazia per riuscire ad ottenere il riconoscimento dell'handicap grave con la legge 104 per il riconoscimento dei permessi lavorativi per assistere nostra figlia.

Sembra assurdo, trattandosi di una bambina, ma la realtà è che sino a quando non abbiamo bisogno, non ci rendiamo neanche conto di quante siano le cose sbagliate a questo mondo da correggere, ogni giorno sentiamo parlare di falsi invalidi nei telegiornali, così ci illudiamo che sia facile riuscire ad ottenere le pensioni e le agevolazioni, ma poi ecco che quando tocca a noi, tutto diventa difficile, se non impossibile.

Se ripenso ai giorni passati, mi sembra quasi un sogno, sono riuscita finalmente ad uscire da un incubo; oggi infatti ho ottenuto il riconoscimento da parte dell'inps dell'handicap grave, ma per averlo ho dovuto lottare e presentare ricorso all'inps, dato che per ben due volte l'ASL di Ravenna ha rigettato la mia richiesta di aggravamento. Malgrado infatti le condizioni di Giulia continuassero a peggiorare, malgrado la cura con il M., malgrado il continuo pellegrinare tra Rimini, Bergamo e Ravenna per le cure e la fisioterapia, i medici della commissione non mi hanno voluto riconoscere la gravità e l'art.3. Ricordo come se fosse ieri l'angoscia e la disperazione di quei giorni, non avevamo tante alternative, per seguire Giulia era necessario che io lasciassi il mio lavoro da impiegata, ma allo stesso tempo era anche indispensabile il mio stipendio per pagare i viaggi e le tante spese mediche. Non è stato facile scegliere, ma alla fine con mio marito abbiamo deciso di provare a tener duro e, tra permessi non retribuiti e ferie arretrate, siamo riusciti insieme a gestire la situazione e ad arrivare sino alla fine. Ma la nostra guerra non è ancora finita, abbiamo vinto tante battaglie, siamo diventati più forti di prima, abbiamo imparato tante cose, ma ci siamo anche accorti che ancora tanto si deve fare, l'associazione AMRER in tutto questo ha svolto un ruolo fondamentale, ma cosa più importante non ci ha fatto sentire soli.

Il 10 aprile saremo nuovamente dinnanzi alla commissione dell'asl di Ravenna, che dovrà esprimersi sulla nostra richiesta di aggravamento, chissà se veramente qualcosa sta cominciando a cambiare, noi continuiamo a provarci e faremo tutto il possibile per difendere i diritti della nostra piccola Giulia.

Manuela C.



Lettere, pensieri e momenti di vita degli associati

L'Esperienza di Emanuela alla clinica odontoiatrica

Mi chiamo Emanuela e ho deciso di condividere questa mia "brutta avventura" sperando possa essere di aiuto ad altre persone afflitte da simili problematiche. Altri che, non sono adeguatamente informati dell'esistenza di Strutture Odontoiatriche Chirurgiche, presenti sul territorio. Premetto che sono ammalata di sclerodermia da parecchi anni ormai, e bene o male, ho imparato a convivere. A questa già "problematica" patologia, ad agosto 2011, si sono aggiunte dolorose nevralgie dentali, specie nell'arcata superiore sinistra. Il dentista, che da anni mi ha in cura, decide di estrarre un dente, ritenuto responsabile della nevralgia. Purtroppo il dolore persiste, anzi si estende ai muscoli ed al capo, procurandomi fortissime emicranie. Mi rivolgo quindi, al medico di famiglia che diagnostica una sinusite e mi prescrive cicli di aerosol. In settembre eseguo la pulizia dentale di routine e riferisco al dentista che, nonostante l'estrazione continuo ad avere nevralgia. Mi consiglia di assumere antiinfiammatori, ma non ottengo purtroppo nessun beneficio. Il mattino successivo alla pulizia, spinta da sofferenza atroce, mi reco di nuovo dall'odontoiatra, il quale riesce, finalmente, a capire quale dente ha scaturito tanto dolore. Traпанandolo, ne esce materiale infetto, di conseguenza mi diagnostica un granuloma. Mi congeda dandomi qualche blando consiglio ed un appuntamento da lì a qualche giorno. Lo stesso pomeriggio inizio ad avere qualche linea di febbre, informo il mio medico che mi prescrive immediatamente antibiotici e ipotizza che, la mia sinusite, sia stata provocata, in parte, proprio dal granuloma. Nonostante tutti questi farmaci (antibiotici -antidolorifici- antiinfiammatori) trascorro una decina di giorni a letto con febbriattola ed emicranie lancinanti. A questo punto, il mio medico di base (che non mi stancherò mai di ringraziare che il continuo e premuroso interessamento) cercando di acquisire il quadro completo della situazione, mi consiglia di effettuare una radiografia maxillo facciale ed una consulenza otorino. Dalle lastre si evidenzia, immediatamente, forte infezione nel seno mascellare sx e lo specialista otorino raccomanda una tac. Il referto del 14 ottobre riporta: seno mascellare sinistro infetto e anomala presenza di formazione metallica di 5 mm localizzata nella cavità nasale -riferibile a materiale di otturazione- migrato cranialmente. Ero sconvolta, non sapevo cosa pensare e soprattutto non riuscivo a capacitarmi di come fosse mai potuto finire materiale di otturazione nel mio naso!! Il medico di famiglia guardando i referti di tac e panoramica, individua come

unica e possibile soluzione, un intervento urgente presso una Clinica Odontoiatrica Chirurgica Maxillo Facciale, per rimuovere infezione e corpo estraneo. Letteralmente disorientata ed anche parecchio spaventata - a dire il vero - accendo il computer e inizio la ricerca delle cliniche odontoiatriche maxillo facciali convenzionate in Emilia Romagna, ma, non sapendo come accedervi penso di parlarne con AMRER, la nostra Associazione, per chiedere loro parere e possibilmente anche aiuto! Con estrema sollecitudine, vengo indirizzata al Bellaria di Bologna dove è attivo un Servizio Odontoiatrico dedicato alle persone disabili, presso l'Unità Operativa di Chirurgia Maxillo Facciale. Le prestazioni erogate nella struttura, verò a conoscenza poi, vanno dalle semplici terapie preventive alle più complesse operazioni di chirurgia orale e riabilitativa. Tutto questo in convenzione con l'ASL e, dal mio personale punto di vista, l'aspetto economico,

**Per noi sclerodermici,
gli interventi chirurgici
non sono certo
una passeggiata
si deve tener conto di vari
impedimenti**

per persone già provate da patologie invalidanti, assume un ruolo di rilievo!! Anche perché, una volta cicatrizzata la sede dell'intervento, provvederanno ad assestare tutta la bocca, in modo da ottenere una corretta masticazione. Non avevo la minima idea che esistesse un Centro Odontoiatrico per persone con disabilità e potervi accedere consapevole di trovarvi Operatori Sanitari altamente qualificati, è stato per me, di enorme conforto! Per questa ragione -ribadisco- ho deciso di raccontare la mia esperienza, cercando di diffondere la comunicazione e il messaggio di speranza a tutti coloro che si trovano o si troveranno un giorno ad avere bisogno di questa Struttura. Dall'Associazione mi è stato offerto appoggio incondizionato per affrontare tutta la prassi, e siamo riusciti ad avere in novembre, appuntamento per consulto specialistico, durante il quale, il chirurgo Maxillo Facciale mi conferma, quanto già purtroppo sapevo. Per

noi sclerodermici, gli interventi chirurgici non sono certo una passeggiata - si deve tener conto di vari impedimenti, nel mio caso specifico oltre alle difficoltà di apertura limitata della bocca e alla complessità di intubazione, necessaria per l'anestesia generale, si aggiungevano anche problemi di aritmie di cui soffro da tempo. Quindi sono indispensabili, oltre agli esami di routine, attenta valutazione cardiologica e, durante l'intervento, grande sinergia tra chirurgo, anestesista, cardiologo etc.etc. Nel corso delle visite preventive, tutti i Sanitari mi rammentano che sono una paziente un po' difficile da trattare, ma la loro Struttura è proprio specializzata in casi complicati e mi infondono tanta fiducia e speranza! Siamo così arrivati a dicembre - io sto ancora soffrendo di atroci mal di testa - l'infezione non dà tregua, finalmente alla fine di gennaio ricevo la tanto attesa telefonata che fissa la data per l'intervento. Il 6 febbraio terrorizzata, ma alla stesso tempo sollevata, entro in sala operatoria: tanti i medici che mi aspettano... Vengo intubata e, la prima cosa che ricordo al mio risveglio, è una voce che sussurra "Emanuela sveglia, è andato tutto bene", non so descrivervi la mia gioia... ero al settimo cielo... Alla fine era terminato un autentico calvario. Vorrei approfittare ancora, di questo spazio, per ringraziare sentitamente - oltre il mio medico curante e l'Associazione AMRER (entrambi non mi hanno mai abbandonata!!) la Dr.ssa Anna Maria Baietti (Dirigente medico-chirurgo che ha seguito personalmente il mio iter) e tutti, davvero tutti, gli Specialisti Medici che mi sono stati vicino, medici dotati, oltre che di enorme professionalità, di grande, grandissima umanità.
ANCORA GRAZIE A TUTTI VOI

Emanuela M.

**Ho deciso di condividere
questa mia
"brutta avventura"
sperando possa essere
di aiuto ad altre persone
afflitte da simili
problematiche**

RIFERIMENTI DEL SERVIZIO DI ODONTOIATRIA

AMBULATORIO ODONTOIATRIA PER DISABILI

Ausl di Bologna - Ospedale Bellaria Servizio di Odontoiatria

Responsabile Dr.ssa Annamaria Baietti - annamaria.baietti@ausl.bologna.it

Numeri telefonici Centralino: 051 6225111 - Informazioni: 051 6225882 da mar a ven: 8.30-12.30

Prenotazione: 051 6225882 da mar a ven: 8.30-12.30 - Disdetta: 051 6225882 da mar. a ven: 8.30-12.30

Orari Orario di apertura al pubblico: da mar a ven: 8.30-12.30 - Orario informazioni: da mar a ven: 8.30-12.30

L'ambulatorio è situato al piano terra dell'area Maxillo Facciale. Il servizio è dedicato esclusivamente alle persone con disabilità o grave vulnerabilità sociale.

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
INFI-ADONALIA
Ambulatorio odontoiatrico per persone con disabilità



L'Associazione e i suoi Associati

La Sindrome Fibromialgica

Lettere, pensieri e momenti di vita degli associati



La Sindrome Fibromialgica è un quadro clinico che stiamo trattando spesso in queste pagine, non solo dal lato clinico, ma anche dal lato emotivo ed esperienziale raccontando diversi momenti di vita dei pazienti! Ad oggi purtroppo la scienza si dimostra molto più lenta del bisogno espresso con un nome, ma confidando e sollecitando il lavoro di molti esperti e ricercatori a proseguire per fornire risposte, vogliamo di seguito proporvi alcune lettere e pensieri delle persone che hanno frequentato i gruppi di auto-aiuto promossi in questi anni. L'obiettivo è quello di mantener viva l'attenzione su questa esperienza di vita sul bisogno loro espresso, ma contemporaneamente, attraverso la tecnica narrativa del confronto tentare un pur lieve sollievo per il tantissimi pazienti che convivono con questa "clessidra" che scorre tremenda!

La testimonianza di Laura

Mi chiamo Laura, ho 68 anni, faccio parte del gruppo di ascolto per la fibromialgia dal gennaio del 2009, sono una delle ultime arrivate. Ci riuniamo ogni 15 giorni. In questo gruppo mi trovo veramente bene con signore simpatiche e speciali. Ci coordina una psicologa Dott. Marianna Pasello, molto preparata, dolce e brava, non potevamo incontrare persona migliore, non lo dico per piacere, ci dà consigli molto validi tipo esercizi di respirazione e rilassamento, come far ginnastica dolce per poter essere più elastiche e tollerare un po' di più il dolore, e sa ascoltare molto, un pregio non da poco. Che dire della nostra patologia?

Bisognerebbe essere giovani ma con l'esperienza di un vecchio. Ripercorrendo il tempo a ritroso e ascoltando i nostri trascorsi emergono situazioni similari, il confrontarci è certamente un aiuto. Negli anni precedenti qualcuno del gruppo ha fatto parte della sperimentazione con i nuovi farmaci, alcuni con giovamento, c'è chi invece ha dovuto interrompere la cura per effetti collaterali. La nostra patologia la paragono ad una clessidra, bella grande (deve durare tutta la vita); che cosa la faccia partire e quando non si sa. Sono pochi anni che si è cominciato a diagnosticare la fibromialgia, speriamo che la ricerca e gli studi in corso approdino a risultati favorevoli. A me è stata diagnosticata due anni fa, ma convivo con un mare di disturbi da molti anni. La prima visita con un reumatologo la feci nei primi anni ottanta, ma non venni creduta e considerata un'ipocondriaca. Il filo conduttore è il dolore. Gli inizi sono frammentari, subdoli e ingannevoli.

Impari a convivere con questi dolori che

**La nostra patologia
la paragono
ad una clessidra,
bella grande
(deve durare tutta la vita);
che cosa la faccia partire
e quando non si sa.**

bruciano, ti sembra di essere presa a morsi, diventi di legno, non muovi più le articolazioni, compaiono anche febbri e la sensazione è simile, anzi scambiata per influenza o raffreddore. Qualche antiinfluenzale, antipiretico, aspirina, antistaminici e cortisonici e i dolori si calmano per poi ricomparire sempre più forti e ritmati. È forse da qui che la clessidra comincia a funzionare?

Tu sei una persona iperattiva, hai una personalità vivace, disponibile per tutto e per tutti, abituata a non dire mai di no, sensibile ed emotiva. I giorni dovrebbero essere di 48 ore e non di 24, ti spendi molto, lo fai con tutta te stessa e non ti rendi conto di chiedere troppo al tuo fisico. I disturbi cominciano a minare parti del corpo tipo mani, piedi, braccia, colonna, muscoli, tendini, articolazioni, disturbi del sonno, irritabilità con repentini cambi d'umore, anche la tua cute si copre di allergie e gonfiori, non ti fai mancare niente!

Gli anni intanto passano e tu nel frattempo sei presa in questa spirale senza fine, passi da uno specialista all'altro con dispendio di tempo, forze e denaro. Borsiti, cartilagini che si consumano, raggi, analisi, cure dentistiche, fisioterapie, ortopedici, terapie, massaggi, bagni di sole, di fieno. Sei giovane, cerchi ciò che c'è di meglio, non ti vuoi arrendere ma nel frattempo mandi giù chili di antiinfiammatori; ci metti anche qualche intervento chirurgico. Le articolazioni si ingrossano e si deformano. La qualità di vita è scadente ma tu non molli. Disturbi psicosomatici ti dicono!

E questi portano danno agli organi interni, apparato urogenitale, stomaco, fegato, gola, stipsi e chi più ne ha più ne metta. Ricomincia la giostra, altre visite, analisi, spiegazioni nulle o deludenti... non c'è approdo. La vita ti riserva eventi belli, ma quelli brutti e catastrofici battono tutti i ricordi. Psicologicamente sei distrutto. Tutto questo ti ha portato a chiuderti a riccio, fai fatica a rapportarti con i tuoi e con gli altri, la memoria ti diminuisce, ti mancano i vocaboli, non deambuli bene, non hai sicurezza nel passo, ti diventa persino difficile tenere la penna in mano. Cominci a documentarti, cerchi di rendere meno crudele quello che ti accade. Con le esperienze accumulate in tutti

questi anni metti in atto un 'fai da te' per non cadere nella malinconia. Scarti ciò che senti negativo, ad esempio non prendi le gocce per dormire, ti fanno bene ma ti fanno sentire uno zombie. Trovi la respirazione, il rilassamento, le passeggiate molto utili, così come la ginnastica in piscina e i massaggi leggeri. Azzardo una riflessione. In questa transitorietà della vita i medici dovrebbero ascoltare di più il paziente, e facendosi raccontare la loro storia e qualità della vita potrebbero arrivare a diagnosi migliori. Più coscienza individuale, più amore, concedere loro più tempo. È il mio modestissimo parere. Intanto la clessidra è quasi vuota...



Laura A.

**In questa transitorietà
della vita i medici
dovrebbero ascoltare
di più il paziente,
e facendosi raccontare
la loro storia e qualità
della vita potrebbero
arrivare a diagnosi migliori.
Più coscienza individuale,
più amore, concedere loro
più tempo.**

Il lavoro dei due gruppi di Auto Mutuo Aiuto - Ferrara

Il nostro gruppo... quale inizio e quale futuro?



La sintesi che segue raccoglie le riflessioni dei due gruppi di auto aiuto che si sono presentati a fine del percorso avviato nel 2011/2012 realizzati grazie al sostegno del Comune di Ferrara. L'uno, attivato ormai da un paio di anni, si appresta a diventare gruppo autonomo, l'altro appena attivato riflette sul proprio inizio.

Il nostro gruppo...quale inizio?

Le riflessioni riportate sono state evocate da immagini e fotografie tratte da riviste e giornali secondo la tecnica del fotolinguaggio. In questo modo le rappresentazioni stimolano significati e descrizioni dei propri vissuti, facilitandone l'espressione. Il

nostro gruppo è come...

- **un cesto di frutta e verdura**, i colori vivaci ma diversi rappresentano modi differenti di vivere la malattia, ma sempre con spirito positivo e attivo. Il cesto che contiene rappresenta il nostro "operatore" che guida e sorregge il gruppo

- **un abbraccio tra una mamma e un bambino**: perché quando si esce dagli incontri ci si sente più leggeri, sostenuti e accolti dall'abbraccio del gruppo...questo fa rivalutare i propri problemi, li fa sentire più gestibili e affrontabili

- scarpe diverse e di diversi colori:

ancora i colori vivaci ricordano lo spirito positivo con cui viene affrontata la malattia nonostante la sofferenza continua e diffusa. In gruppo si respira un clima allegro.

- Un campo di lavanda.

Stare nel gruppo è rilassante come stare nella natura, ti trasmette una sensazione di benessere profondo.

- Cesti di prugne.

Il cesto questa volta rappresenta la fibromialgia, è questo che ci accomuna e soprattutto che ci "chiude". In apparenza le prugne sono sane (spesso, per non dare pensieri a chi ci sta intorno nascondiamo il nostro dolore), ma dentro c'è tanta sofferenza che solo nel gruppo riusciamo ad esprimere liberamente.

Il nostro gruppo...quale futuro?

Ci siamo immaginati un nuovo gruppo, più autonomo e indipendente che rappresenti una forma di auto-aiuto tra pari, persone che condividono problemi simili, ma che si scambiano supporto ed esperienze reciproche.

Queste le caratteristiche della nuova "veste" del gruppo:

- la presenza dell'operatore potrebbe essere richiesta in alcuni momenti (es. Difficoltà del gruppo per le numerose assenze, per contrasti tra i partecipanti, o altri bisogni specifici...)

- ci immaginiamo un "gruppo chiuso" composto di poche persone (9-10 al massimo), nove persone saranno inserite gradualmente in base ai tempi del gruppo

- siamo un gruppo di amiche "speciali" che trovano nel gruppo un contesto e un momento per condividere i problemi personali e intimi (non sempre i famigliari e gli amici di tutti i giorni hanno "orecchie" per ascoltarci e "cuore" per starci vicine). La riservatezza e la confidenzialità rimangono, comunque, aspetti essenziali della partecipazione al gruppo

- vorremmo incontrarci una volta al mese, non è necessario incontrarsi più di frequente... l'incontro di gruppo deve rimanere un "momento prezioso"

- crediamo possano essere utili incontri periodici di aggiornamento con i reumatologi del San'Anna in modo da avere notizie in merito alle nuove cure della fibromialgia

- un altro riferimento importante per noi è l'Associazione, con la quale vorremo tenere contatti frequenti per avere informazioni sulle attività da essa promosse

Questo il gruppo che ci raffiguriamo...pur ammettendo di avere qualche dubbio e perplessità... che decidiamo comunque di affrontare!

nostro gruppo è come...



Progetto Benessere Fibromialgia autunno 2012

Prosegue il percorso pilota del "progetto benessere fibromialgia" che unisce tecniche di rilassamento, stretching, massaggi, ginnastica in piscina e ambiente termale con momenti informativi sulla patologia e rilevazione dell'andamento della malattia sul lungo periodo, studiato appositamente per i pazienti con Sindrome Fibromialgica.

Progetto benessere 2012 si articola in gruppi di lavoro (con massimo 10 persone) nelle seguenti date stabilite:

24 settembre - 5 ottobre 2012 (turno completo)

15 ottobre - 26 ottobre 2012

5 novembre - 16 novembre 2012

19 novembre - 30 novembre 2012

Chi volesse ricevere maggiori informazioni sul percorso e per parteciparvi può contattarci al numero fisso della sede **051.249045**

Oppure **338.4907411 orario ufficio** chiedendo di Margherita



Il Filo della Storia

La Storia della Sanità in Emilia-Romagna



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

Cari associati e cari amici, in questa puntata del filo della Storia abbiamo fatto una ricerca per raccontarvi alcune tappe storiche della Sanità emiliano-romagnola. Questa regione è da sempre all'avanguardia in fatto di attenzione alla salute della persona e dei cittadini, e le tappe che hanno portato al sistema sanitario che oggi conosciamo gettano le proprie radici e si riallacciano alla nostra cultura, prossima e lontana...

Il valore e la storia di monumenti, edifici, vie e chiese che arricchiscono come perle il nostro patrimonio storico culturale sono ricchi di piccoli dettagli che sono stati la base del nostro essere moderno... Spero che leggendo le piccole tracce che vi riportiamo nel racconto troviate il tempo di fermarvi ad osservare con occhi più curiosi la fontana del Nettuno a Bologna, ma anche il Monastero di S. Colombano a Piacenza come tanti tantissimi posti che abbiamo a disposizione a km 0.

Una buona lettura!

Sin dall'antichità, la tutela dell'igiene e della sanità pubblica, intesa come funzione di Stato, è sempre stata una delle principali preoccupazioni di chi governava. Già in epoca classica, si ritrovano nella nostra regione testimonianze dello sforzo compiuto per migliorare le condizioni sanitarie della popolazione con la creazione di efficienti acquedotti (per Bologna si ricorda l'acquedotto che, tuttora, alimenta la fontana posta a lato del Palazzo Comunale) o l'emanazione di provvedimenti, quali quelli per l'espurgo dei rifiuti urbani o quelli per il controllo alimentare.



Monastero di San Colombano - Bobbio



Fontana del Nettuno - Bologna

In assenza, infatti, di efficaci terapie di prevenzione, queste iniziative erano l'unico mezzo disponibile per contrastare non solo le grandi pandemie, ma anche la diffusione di patologie meno drammatiche.

XI-XIII secolo: Spazi nei monasteri per ricovero e cura dei viandanti, i lazzaretti.

Tra l'XI e il XIII secolo si istituiscono spazi nei monasteri per ricovero e cura di viandanti e pellegrini e i lazzaretti per i ricoveri coatti. Il concetto di *charitas* introdotto dal Cristianesimo determinò la creazione, all'interno dei monasteri, posti, per lo più, sulle vie dei pellegrini, di spazi per il ricovero e la cura dei viandanti malati e bisognosi di particolari attenzioni. Uno dei più celebri xenodochi (ospedali) di quell'epoca è certamente quello attivo presso il **Monastero di San Colombano a Bobbio**, in provincia di Piacenza, che servì da modello per altre analoghe istituzioni che sorsero anche presso le sedi vescovili.

Le condizioni della salute pubblica, comunque, erano pessime e quando, all'epoca delle Crociate, la via Emilia, da sempre asse viario portante della regione, divenne una delle strade maestre per coloro che si recavano o provenivano dalla Palestina, iniziarono a diffondersi le prime grandi pandemie, in particolare quella di lebbra, malattia conosciuta da secoli in Italia, ma rimasta sempre allo stato endemico. Nacquero, così, le prime istituzioni per il ricovero coatto dei malati: ad oriente di ogni città dell'Emilia-Romagna sorsero, tra fine dell'XI e i primi decenni del XIII, i **lazzaretti**, la cui esistenza è tutt'ora testimoniata dai numerosi toponimi "San Lazzaro", che indicano la località ove essi sorgevano.

XIII secolo: Con la nascita dei liberi Comuni l'assistenza sanitaria torna alla responsabilità dei governi cittadini - nasce il medico condotto

Con la nascita dei liberi Comuni l'assistenza sanitaria alla popolazione sino ad allora gestita dalle organizzazioni ecclesiastiche torna, nuovamente, ad essere appannaggio dei governi cittadini e si istituisce la figura di un medico al servizio dell'istituzione pubblica con la quale egli stipula un contratto, **la condotta**. Nasce, così, il medico condotto, che nel corso dei secoli finirà per essere, specie nei piccoli paesi, uno dei punti di riferimento per la popolazione.

A Bologna i medici condotti saranno anche incaricati di svolgere funzioni di periti legali, dando vita, sin dalla metà del XIII secolo, ad una vera e propria organizzazione medico-legale, prima in Europa. L'elevatissima mortalità determinata dalla epidemia di peste del 1348-49 servì alle Autorità costituite a prendere coscienza della necessità di varare una legislazione efficace che potesse contrastare il dilagare della malattia. Celebre il bando del 1374 di **Barnabò Visconti** per la città di **Reggio Emilia**, con il quale si comminavano gravi pene a coloro che, anche sacerdoti, avendo assistito malati di peste, trascurassero, poi, di denunciarli all'Autorità pubblica. Dovranno, però, ancora trascorrere circa due secoli prima che si avverta la necessità di istituire permanentemente **speciali magistrature deputate al controllo della salute pubblica**.



Barnabò Visconti (1323 - 1385)

A Bologna, ad esempio, l'Assunteria di Sanità fu costituita solo dopo la seconda metà del Cinquecento.

Nel 1200 l'assistenza ospedaliera inizia ad essere gestita anche da laici, non più solo da enti ecclesiastici o ordini cavallereschi. Nel contempo, verso la seconda metà del Duecento, l'assistenza ospedaliera, sino ad allora gestita da enti ecclesiastici o da ordini cavallereschi (l'ospedale di **Parma**, ad esempio, fu fondato, nel 1201, da Rodolfo Tanzi o Rudolph Tanz, probabilmente cavaliere dell'Ordine Teutonico), iniziò ad essere amministrata anche da laici. A **Bologna** la Confraternita laicale dei Battuti fonda l'hospitale Devotorum, che dalla seconda metà del Trecento cominciò ad essere indicato come **Ospedale di Santa Maria della Vita**.



Chiesa di Santa Maria della Vita

Ciò che distinse questo ospedale fu la sua specifica vocazione alla cura dei malati, anziché alla generica ospitalità dei viandanti, pellegrini, orfani e malati in genere.

XIX secolo: Il regolamento napoleonico di polizia medica, sanità continentale e sanità marittima

A partire dal 1400 ci furono nuove leggi per contrastare le epidemie, i provvedimenti dell'epoca napoleonica. Tra XV secolo e XVIII secolo sia nei Ducati padani, sia nelle terre emiliano-romagnole sottoposte al Governo della Chiesa si deliberarono nuove leggi per meglio contrastare il diffondersi delle epidemie e vennero anche introdotte misure più efficaci per il controllo delle vaste aree costiere. A questo fine le Autorità Pontificie divisero il litorale romagnolo in nove zone (**Cattolica, Rimini, Cesenatico, Cervia, Porto Corsini, Primaro, Magnavacca, Volano e Goro**), ponendo a capo di ciascuna un Commissario con compiti di polizia sanitaria.

Con la promulgazione il 5 settembre 1806 del Regolamento Napoleonico di Polizia Medica, Sanità Continentale e Sanità Marittima, la nostra Regione venne dotata di più efficaci strumenti legislativi in materia di Sanità Pubblica. In ogni Dipartimento



tutta la materia sanitaria venne affidata a Commissioni, composte prevalentemente da tecnici, che dovevano rispondere del loro operato a tre Direzioni Mediche: a Bologna trovò sede quella la cui giurisdizione si estendeva nei territori emiliano-romagnoli. Di fatto, le successive leggi sanitarie, adottate dai restaurati Governi dopo l'epopea napoleonica, non fecero che recepire le direttive espresse in materia da questo Regolamento.

XIX- XX secolo: Decreto di riorganizzazione del sistema sanitario dell'Emilia-Romagna e prima normativa sanitaria italiana. I successivi provvedimenti e le leggi fino al trasferimento delle funzioni in materia sanitaria alle Regioni nel 1972

All'indomani della 2a Guerra di Indipendenza, nel 1860, il Dittatore delle Province dell'Emilia, **Luigi Carlo Farini** (1812-1866) varò un decreto con il quale riorganizzò l'intero sistema sanitario emiliano-romagnolo cercando di renderlo il più possibile omogeneo. Esso stabilì che, in ogni Città, un'unica Amministrazione gestisse i vari ospedali, che "per ciascun genere di infermità" fosse predisposto "adatto e apposito luogo di cura" e che comunque un paziente, anche privo



Luigi Carlo Farini (1812-1866)

di mezzi di sussistenza, fosse accolto in ospedale.

L'annessione degli antichi Stati padani al Regno di Sardegna e la proclamazione del Regno d'Italia nel 1861 determinò l'estensione della legge sanitaria sabauda del 1859 anche nelle nostre province. Ben presto, però, ci si accorse come occorresse una nuova legge organica, che si sostituisse alle frammentarie e, spesso, in contrasto fra loro, disposizioni igienico-sanitarie in vigore prima dell'unificazione politica della Penisola alle quali la normativa sabauda non era riuscita a sostituirsi.

Nel 1865 come allegato alla legge sull'"Unificazione Amministrativa dello Stato" fu varata la prima normativa sanitaria organica dello Stato Italiano. In essa fu introdotto un principio, che mai verrà meno durante l'arco di oltre un centinaio d'anni: **la sanità doveva soggiacere all'Autorità Politica, rappresentata nelle singole Province dai Prefetti**. Con un successivo Regolamento, quello del 1874, in ogni Municipio fu istituita una Commissione Municipale di Sanità e ad ogni Comune fu imposto di redigere un Regolamento di Igiene.

L'applicazione della Legge del 1865 mise, immediatamente, in evidenza numerose manchevolezze, per lo più determinate dal fatto che pochi erano i tecnici presenti nelle varie Commissioni. Dopo innumerevoli tentativi, durati circa vent'anni, nel 1888 fu approvata una nuova Legge. Fra le molte novità introdotte, quella di maggior rilievo fu certamente l'istituzione in ogni Provincia di un Medico Provinciale e in ogni Comune di un Ufficiale Sanitario, che affiancarono Prefetti e Sindaci nella gestione della sanità.

Questa Legge, salvo periodici aggiustamenti (Regolamento del 1906; Testo Unico delle Leggi Sanitarie del 1915 e del 1934; Legge 13 marzo 1958 istitutiva del Ministero della Sanità) fu alla base della politica di tutela della salute pubblica sino al **1972, quando lo Stato trasferì alle Regioni a statuto ordinario le funzioni amministrative in materia di assistenza sanitaria e ospedaliera**. Nel 1978 la **legge 833** istituì il **Servizio sanitario nazionale**. Ma questa è storia dei nostri giorni. ■

fonte:
www.saluter.it



I nostri consigli in cucina

L'Emilia-Romagna una storia

e una tradizione con piatti di gusto! Alla scoperta di Reggio Emilia

Proseguendo il nostro itinerario "cultural-gastronomico" lungo la Via Emilia salutiamo Parma ed entriamo in territorio reggiano. Reggio Emilia, o Reggio nell'Emilia, ha le proprie radici legate ai Romani, qui entriamo nella Contea di Matilde di Canossa, durante il periodo della "lotta per le investiture", il 1077, dove Enrico IV, con il capo cospiratore di cenere, si presentò a Papa Gregorio VII per lo scioglimento della scomunica. Qui vi è anche la prima sede del primo parlamento italiano, nel 1797, allora relativo alla Repubblica Cispadana, e fu creato il Tricolore. Una terra quindi ricca di storia e cultura... i cui riflessi troviamo anche nella succulenta cucina! A Reggio, come si usa chiamare qui il territorio che ruota attorno alla città capoluogo, si assiste a un fenomeno della cultura e della memoria che ritroviamo per esempio in Inghilterra, osserva lo scrittore Guido Piovene, ma applicato lassù alle recite delle opere di Shakespeare. Come in Inghilterra, gli anziani ascoltando un Amleto usano paragonarlo a molte decine di Amleto uditi nella loro vita, così avviene qui per ogni aiato di cappelletti mangiato durante gli anni. Si sente dire: "è buono, ma in casa del tale vent'anni fa ne ho mangiato uno migliore"; e se ne danno le ragioni. Una vera civiltà critica versata nella gastronomia. Sapori decisi e di gusto pieno quindi caratterizzano i piatti della tradizione reggiana, influenzati dalle corti di molti paesi con cui questa terra è venuta a contatto, ma con una tradizione che si è mantenuta nei secoli tanto da guadagnarle l'appellativo di «puntigliosa». Principe della

gastronomia reggiana è il famoso formaggio che si chiama genericamente «grana» e che fu per molti anni oggetto di una zuffa accessissima tra Parma e Reggio. Entrambe ne reclamavano l'origine e il primato; in realtà nacque in Val d'Enza, nel Reggiano, ma poiché quella zona gravitava commercialmente su Parma, il prezioso formaggio fu chiamato «parmigiano». Oggi finalmente la contesa si è composta: il formaggio si chiama ufficialmente "parmigiano-reggiano". Qui nasce anche la ricetta dell'Aceto Balsamico, poi registrato con il marchio, "Aceto Balsamico di Modena", una delle produzioni più note al mondo ed anche più costose... Tra i piatti tipici da assaggiare vi è l'"Erbazzone" (detto scarpazzòun), un tortino a base di spinaci e parmigiano cotto in forno, i "Cappelletti" (detti caplèt), pasta fatta in casa con ripieno a base di carne e parmigiano, e gli ottimi "Tortelli di zucca", pasta fatta in casa con ripieno a base di zucca e amaretti. Il tutto annaffiato da un buon vino frizzante, il Lambrusco, dal sapore amabile e gradevole, prodotto sulle colline reggiane. Fra i dolci, oltre alla «zuppa inglese», ricordiamo la famosa "spongata di Brescello" dolce quest'ultimo di antichissima origine, addirittura, si dice, risalente ai tempi dei Romani; se ne trovano tracce infatti nella famosa "Cena di Trimalcione" di Orazio memoria. Ma ora è tempo di lasciar parlare i piatti, con un menù ricco di sapore, storia e curiosità, che deve iniziare con "Il buon vino di Scandiano, fresco e frizzante" accompagnato dallo Scarpazzòun! Buon appetito! ■

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

Erbazzone (Scarpazzòun)

Per la sfoglia:

1 bicchiere (circa) di Acqua gassata
60 gr di Burro (o 1 cucchiaino di strutto e 3 di olio)
500 gr di Farina
2 grossi pizzichi di sale

per il ripieno:

2 spicchi di Aglio
1,5 kg di Bietole fresche (o spinaci)
2 cipollotti (o porri)
80 gr Lardo
2 cucchiaini di Olio
100 gr di Parmigiano Reggiano
Pepe macinato q.b.
1 ciuffo di prezzemolo tritato
(una variante prevede anche l'aggiunta di prosciutto a dadini e ricotta)

per ricoprire:

150 gr di Pancetta di maiale
1 tuorlo di Uova

Preparazione:

Preparate l'impasto per la sfoglia dell'erbazzone, mettendo su di una spianatoia la farina a fontana, il burro freddo a pezzetti, il sale e tanta acqua gassata quanta ne serve per ottenere un composto liscio ed elastico (circa 1 bicchiere); impastate bene gli ingredienti e formate con essi una palla, che ricoprirete con della pellicola e lascerete riposare in un luogo fresco e asciutto per almeno mezz'ora. Dopo aver lessato le bietole in acqua salata (o al vapore), strizzatele e tritatele. Tritate il lardo e mettetelo a sciogliere in un tegame a fuoco basso insieme a due cucchiaini di olio, poi aggiungete l'aglio (intero) e i cipollotti tritati, e fate appassire. Togliete poi l'aglio e aggiungete il prezzemolo tritato, le bietole, il sale e il pepe; lasciate insaporire per qualche minuto, poi togliete il tegame dal fuoco e fate intiepidire. Unite il parmigiano reggiano grattugiato alle bietole e amalgamate bene. Prendete la pasta per la sfoglia e tiratela sottilmente fino a formare due dischi: uno



dovrà essere qualche cm più largo del diametro della teglia che avete scelto per cuocere l'erbazzone, e lo userete per foderare la tortiera imburrata; i cm in più servono per rivestire i bordi della tortiera. L'altro disco servirà per chiudere la preparazione. Posto il disco più grande sul fondo della tortiera, versate il ripieno, livellatelo bene e poi coprite con l'altro disco più piccolo, e ripiegando il contorno, saldatelo al bordo della pasta sottostante. Con i rebbi di una forchetta punzecchiate tutta la superficie della sfoglia (servirà per far fuoriuscire l'umidità delle verdure durante la cottura) e poi spennellatela bene con il tuorlo d'uovo. Fate cuocere in forno a 180 gradi già caldo per 30 minuti circa, poi cospargete la superficie dell'erbazzone con la pancetta tagliata a striscioline e continuate la cottura per altri 10-15 minuti circa. A cottura avvenuta, lasciate intiepidire o raffreddare e servite l'erbazzone tagliandolo a fette o losanghe.

Un consiglio

La ricetta dell'erbazzone ha subito col tempo diverse modifiche, che anche voi, se vi soddisfano, potreste apportare: una delle tante è l'utilizzo della pasta sfoglia al posto della pasta tradizionale, oppure la sostituzione o l'integrazione delle bietole con gli spinaci; l'aggiunta della ricotta al ripieno o quella di un uovo per far legare meglio gli ingredienti tra di loro. Anche una grattatina di noce moscata non guasta. Spesso anche la pancetta viene inserita nel ripieno (al posto del lardo) invece di essere cosparsa in superficie.

Per un primo piatto consigliamo:

Tortelli di zucca

Ingredienti per 4 persone:

Per il ripieno:

- 500 g. di zucca
- 200 g. di mostarda di mele
- 100 g. di amaretti - noce moscata grattugiata - scorza di mezzo limone grattugiata - pangrattato - sale e pepe

Per la sfoglia:

500 g. di farina - 4 uova - acqua tiepida

Per il condimento:

- 1 cipolla media - 100 g. di lardo - 50 g. di burro - 1 bicchiere di vino bianco secco - mezzo cucchiaino di concentrato di pomodoro - sale e pepe

Preparazione

Per il ripieno: ridurre la zucca cotta in poltiglia (se lessata farla sgocciolare in un colapasta per due ore) e unirvi la mostarda tritata finissima con una parte del suo liquido, gli amaretti pestati fini, la scorza di limone grattugiata, un pizzico di noce moscata, sale e pepe e poco pangrattato, per legare il composto. Lasciare riposare coperto per un paio d'ore

Per la sfoglia: impastare la farina con le uova, un pizzico di sale e poca acqua. Lavorare energicamente fino ad avere un composto liscio, elastico e consistente; avvolgerlo in un telo e lasciare riposare per circa 30 minuti. Dopo rilavorarla e stenderla con il mattarello in una sfoglia sottile. Ricavare dalla pasta dei rettangoli lunghi circa 10 cm, distribuirvi un po' di composto di zucca e richiuderli a forma di barchette, sigillando bene i bordi.

Per il condimento: Preparare un soffritto a base di lardo e burro, cipolla tritata, vino bianco, concentrato di pomodoro, sale e pepe. Questo condimento va fatto restringere per almeno un'ora, aggiungendo, se è necessario, un po' d'acqua. Come condimento in alternativa al soffritto a base di lardo e pomodoro, si può utilizzare il burro fuso guarnito di Parmigiano-Reggiano.



Per secondo consigliamo un piatto "libidinoso" dalla bontà inimitabile

Coniglio all'aceto balsamico con contorno di patate al forno

Ingredienti per 4 persone:

- 1 coniglio di circa 1 kg e mezzo tagliato a pezzi - 1 cucchiaino aceto balsamico diluito in 3-4 di acqua per sfumare - 2 chiodini di garofano - 2 bacche di ginepro - 2 rametti di rosmarino - 1 foglia di salvia (o 2 pizzichi di quella secca) - 2 foglie di alloro - olio d'oliva 1 spicchio di aglio - sale q.b. - 1 cucchiaino di concentrato di pomodoro o 2 di pelati



Preparazione

Lasciare a bagno in acqua con pezzi di cipolla e una spruzzata di aceto balsamico il coniglio per circa 3 ore, una notte se nostrano. Scaldare 2 cucchiai di olio in una pentola dal fondo spesso e mettetevi i pezzi di coniglio e rosolare bene, la carne "butterà fuori" l'acquetta; togliete il coniglio, buttatela, lavate la pentola e ripetete l'operazione rosolando bene: tutto questo serve per eliminare aromi amari di "selvatico". Sfumare con l'aceto e mettere gli aromi facendo rosolare un altro po' aggiungendo il sale e il concentrato di pomodoro a metà cottura. Aggiungere circa 1 bicchiere di acqua e coprire terminando la cottura che in tutto è di circa 1 ora, per i conigli nostrani occorre quasi il doppio... Se occorre fare sfumare un po' di sughetto. Il coniglio è ottimo con le patate al forno... ma per i palati sopraffini suggeriamo:

Insalata di fragole e parmigiano Reggiano

Per 4/6 persone

- 600 gr di fragole - 50 gr di Parmigiano-Reggiano - 300 grammi di Insalata misticanza - Aceto Balsamico Tradizionale di Modena - alcune foglie di menta fresca



Preparazione

A proprio gusto mescolando le quantità e condendo a piacere. Oppure:

Insalata di asparagi, fragole e parmigiano

Per due persone

- 200 g di punte di asparagi - 8 grosse fragole - 70 g parmigiano reggiano a lamelle - 1 cucchiaino di semi di papavero - olio extravergine d'oliva - aceto balsamico - ½ cucchiaino di cipolla di Tropea tritata - sale e pepe



Preparazione

Pulite gli asparagi eliminando le estremità legnose. Lavateli e cuoceteli al vapore per circa 5 minuti, devono rimanere croccanti. Scolateli e tuffateli in una bacinella d'acqua ghiacciata per fermare la cottura. Metteteli ad asciugare su un canovaccio pulito finché non comperete il piatto. Pulite le fragole, dividetele in due o quattro parti, poi impiattate il tutto con gli asparagi. Preparate la vinaigrette emulsionando 3 cucchiai di olio, 1 cucchiaino scarso d'aceto, i semi di papavero, la cipolla tritata, una presa di sale e una spolverata di pepe macinato fresco. Irrorate l'insalata con il condimento ottenuto, cospargetela con le lamelle di parmigiano e portate in tavola.

Il Re dei Formaggi

Il Parmigiano Reggiano non richiede alcuna descrizione... prodotto DOP indiscutibilmente legato al territorio a cavallo tra Parma e Reggio Emilia ha radici ben prima del medio-evo... il Boccaccio nel Decamerone dimostra che già nel 1200-1300 il Parmigiano-Reggiano aveva raggiunto la tipizzazione odierna.



Il Lambrusco Reggiano

Vino frizzante, amabile dal tipico colore rosso rubino intenso. Dall'odore gradevole, caratteristico che varia dal fruttato al floreale il lambrusco ha un sapore unico, vivace, fresco e caratteristico. Vino adatto a tutti i piatti, dall'antipasto, alle carni e primi corposi, al dessert. Da bere giovane Il Lambrusco Reggiano è DOC la cui produzione è consentita nella provincia di Reggio Emilia.



E per finire un dessert un energetico e nutriente

Zabaglione

Ingredienti per 4 coppette:

- 4 tuorli - 4 cucchiai di zucchero - 6 cucchiai di marsala

Preparazione

mettete in una casseruola con il manico tutti gli ingredienti. Mettetela poi in un'altra pentola più grande contenente dell'acqua calda, portate il tutto sul fuoco e con l'aiuto di un frullino montate lo zabaglione fino a quando sarà diventato soffice, gonfio e leggero stando attenti a non farlo bollire. Servite subito e accompagnare con del buon Bianco Colli di Scandiano e di Canossa DOC. Un tocco eccentrico suggerirebbe qualche goccia di buon aceto balsamico!



I consigli di lettura

Il corpo porta a spasso le idee



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



Un libro è un ordigno per infiammare l'immaginazione (A. Bennet)

Sto per finire il libro che ho sul comodino.... e sono già sbalottata tra la frenesia di arrivare in fondo e la curiosità di quale sarà la prossima lettura. In che modo arriverà il prossimo libro? Mi verrà suggerito da qualche amico oppure ne verrò catturata dal packaging spulciando la libreria di fiducia? Ma poi... è giusto seguire i suggerimenti degli amici? Spesso mi hanno prestato libri "sponsorizzandoli" come bellissimi e mi sono ritrovata ad accatastarli sul tavolino combattuta tra il restituirli senza averli finiti oppure provare a proseguire la lettura concedendogli una chance nella speranza del colpo di scena. Ho abbandonato libri perché la protagonista era "pesante": se fosse stata una persona in carne e ossa ne avrei tenute le distanze da quanto era melensa e negativa e arrovellatrice.

Proseguire con la lettura procurava ma-lumore e irritazione. Altri perché solo già nelle prime trenta pagine erano troppo gratuitamente sboccati. Le preferenze letterarie sono talmente personali che anche avendo ottime sintonie con le persone spesso queste non si ritrovano confrontando le rispettive librerie. E' pur vero che se non si seguissero input altrui non si potrebbero incontrare stili o generi sorprendenti che altrimenti ci rimarrebbero indifferenti. Quindi se ci ritroviamo tra le mani un "essere" che non conosciamo la cosa migliore è aprirlo e addentrarci con curiosità e un semplice "Perché no??!"

Il tempo per leggere, come il tempo per amare, dilata il tempo per vivere. [Daniel Pennac]

contattaci:

Vuoi condividere con noi un libro, una lettura, hai suggerimenti da darci?

Scrivici: ass.amrer@alice.it

Quelli che mi lasciano proprio senza fiato sono i libri che quando li hai finiti di leggere e tutto quel che segue vorresti che l'autore fosse un tuo amico per la pelle e poterlo chiamare al telefono tutte le volte che ti gira.
Salinger J.D. "Il giovane Holden"



Zia Mame di Dennis Patrick

Immaginate di essere un ragazzino di undici anni nell'America degli anni Venti. Immaginate che vostro padre vi dica che, in caso di sua morte, vi capiterà la peggiore delle disgrazie possibili, essere affidati a una zia che non conoscete. Immaginate che vostro padre - quel ricco, freddo bacchettone poco dopo effettivamente muoia, nella sauna del suo club. Immaginate di venire spediti a New York, di suonare all'indirizzo che la vostra balia ha con sé, e di trovarvi di fronte una gran dama leggermente equivoca, e soprattutto giapponese. Ancora, immaginate che la gran dama vi dica "Ma Patrick, caro, sono tua zia Mame!", e di scoprire così che il vostro tutore è una donna che cambia scene e costumi della sua vita a seconda delle mode, che regolarmente anticipa. A quel punto avete solo due scelte, o fuggire in cerca di tutori più accettabili, o affidarvi al personaggio più eccentrico, vitale e indimenticabile che uno scrittore moderno abbia concepito, e attraversare insieme a lei l'America dei tre decenni successivi in un foxtrot ilare e turbinoso di feste, amori, avventure, colpi di fortuna, cadute in disgrazia che non dà respiro - o dà solo il tempo, alla fine di ogni capitolo, di saltare virtualmente al collo di zia Mame e ringraziarla per il divertimento.

A distanza di più di cinquant'anni l'editoria italiana riscopre un grande capolavoro dimenticato, un romanzo che alla sua uscita negli Stati Uniti, nel 1955, balzò subito in vetta alle classifiche di vendita. Mai come in questo caso, però, l'etichetta di "best seller" è meno appropriata. Qui non si tratta del solito polpettone hollywoodiano in cui si susseguono colpi di scena e misteri insondabili; non si tratta nemmeno della classica saga familiare, né della parabola ascendente del sogno americano, né di quella discendente della beat generation. Si tratta di un concentrato di comicità e cultura, in cui i grandi movimenti centrifughi che hanno colpito gli Stati Uniti negli anni Venti, dalla crisi del '29 alle avanguardie artistiche, vengono dipinti attraverso le avventure di un personaggio indimenticabile.

Libro frizzantemente allegro... unica precauzione, non leggerlo in luoghi aperti al pubblico, la risata scoppierà improvvisa!



La mia vita nel piatto di Knight India

Clara, 33 anni, sposata con due figli, scrive per una rivista. Non è particolarmente carina, i figli dei suoi amici le danno sui nervi, cerca di essere una buona madre e una buona moglie, ma non è molto sicura di cosa si deve fare. Nell'accompagnare i bambini a scuola Clara si ritaglia degli spazi per chiacchierare con altre donne, con Naomi, perennemente in lizza per diventare la casalinga perfetta, con Joyce, separata, che cresce le figlie a pane fatto in casa, con Tasmin, che, nonostante la sua bellezza, non riesce a trovare qualcuno con cui fare un figlio. E deve trovare il tempo per occuparsi della sua famiglia, ovviamente complicata, costituita da una madre, un padre, due ex patrigni, tre ex fratelli.

Scorrevole, divertente. Molto leggero... Carino, mi è piaciuto! Alcune battute poi sono fenomenali! Divertentissimo e dissacrante: il ritratto delle donne di oggi. Simpatica l'autoironia con cui India Knight descrive le vicende della protagonista. Lettura veloce, ma che rinfranca lo spirito. Unica raccomandazione per questo libro: perché piaccia, bisogna identificarsi, quindi solo per donne, sulla trentina (senno' non lo capiscono) e assolutamente non single. Se poi non si è nemmeno magre come uno stecco, è il proprio libro.

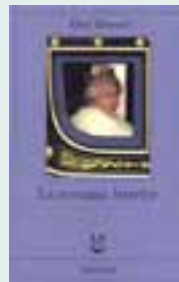


Domeniche da Tiffany
di James Patterson e Charbonnet
Gabrielle

Jane è una bambina solitaria e sensibile. Sua madre, potente manager di una compagnia teatrale di Broadway, non ha tempo per lei, presa com'è dal suo lavoro. Per fortuna c'è Michael, un giovane gentile, comprensivo e divertente che tutte le mattine l'accompagna a scuola e trascorre tante ore con lei. Ma solo

la piccola, può vederlo, perché Michael è il suo amico immaginario. E come ogni amico immaginario, il suo compito è quello di accudire i bambini sino ai nove anni di età. Dopodiché i piccoli dovranno cavarsela da soli. Eppure molti anni dopo accade l'impossibile: Jane e Michael si incontrano casualmente a New York. Sono passati più di vent'anni, ma lui è identico, inconfondibile. Jane pensa di essere impazzita: Michael esiste davvero? È un uomo? Un angelo? Ma in fondo che importanza ha? Quel che conta è che Jane è innamorata e che Michael è l'uomo perfetto per lei...

Libro semplice, molto scorrevole, carina la trama. Consigliato per una lettura leggera e piacevole, di intrattenimento. Romantico. Per chi ama le storie d'amore all'antica condite con una buona dose di fiaba! Tenero e poetico... è bello tornare bambini anche se per poche ore!

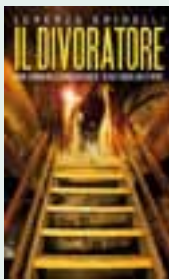


La sovrana lettrice
di Alan Bennet

A una cena ufficiale, circostanza che generalmente non si presta a un disinvolto scambio di idee, la regina d'Inghilterra chiede al presidente francese se ha mai letto Jean Genet. Ora, se il personaggio pubblico noto per avere emesso, nella sua carriera, il minor numero di parole arrischia una domanda del genere, qualcosa deve essere successo.

Qualcosa in effetti è successo, qualcosa di semplice, ma dalle conseguenze incalcolabili: per un puro accidente, la sovrana ha scoperto la lettura di quegli oggetti strani che sono i libri, non può più farne a meno e cerca di trasmettere il virus a chiunque incontri sul suo cammino. Con quali effetti sul suo entourage, sui suoi sudditi, sui servizi di security e soprattutto sui suoi lettori lo scoprirà solo chi arriverà all'ultima pagina, anzi all'ultima riga.

Delizioso, ironico, godibilissimo. La Regina è umana! Bellissimo. Un apologo sulla bellezza della lettura e su come possa divorare tutto il resto. Mette splendidamente in mostra come la nostra società sia nemica della cultura, considerandola inutile nel migliore dei casi. Un'opera brevissima, frizzate e caustica, un elogio alla lettura e alla libertà di leggere.



Il Divoratore
di Lorenza Ghinelli

Denny ha solo sette anni, una madre tossica, un padre folle e alcolizzato, dei compagni di scuola che lo maltrattano e lo considerano pazzo. Quando è solo, per vincere il terrore inventa filastrocche inquietanti. Ha un unico amico, che si fa chiamare Uomo dei Sogni: è un vecchio crudele, trasandato, con un bastone in mano. Se qualcuno fa del male a Denny, l'Uomo dei

Sogni non perdona. Arriva e vendica. Pietro di anni ne ha quattordici. È un autistico geniale col dono del disegno. Unico testimone oculare delle aberranti sparizioni di alcuni ragazzini, Pietro fa la sola cosa che gli riesce in modo esemplare: disegna ciò che ha visto. E ciò che ha visto è agghiacciante. Nessuno gli crede, nessuno tranne la sua educatrice professionale. Alice: quei disegni le tolgono il sonno e la precipitano nell'incubo, le ricordano qualcosa che molti anni prima aveva cercato di rimuovere... Ma ora il passato ritorna e travolge. E deve essere fermato.

Questo romanzo horror probabilmente ha avuto recensioni un po' troppo entusiastiche visto che il tema dell'Uomo Nero è già stato ampiamente sfruttato, probabilmente anche in maniera migliore. Però questa 'fiaba nera', come sarebbe più corretto definirla, ha una buona caratterizzazione dei personaggi con una particolare sensibilità verso i ragazzini e le loro paure. Un horror veloce, piacevole, che non annoia mai. Affascinante la figura dell'Uomo dei Sogni. Molto bella la prima parte, un po' troppo onirica la seconda.



Tua
di Claudia Pineiro

Buenos Aires. Inés, moglie di Ernesto - irreprensibile dirigente di successo -, trova per caso nella ventiquattresima del marito un biglietto d'amore scritto con il rossetto e firmato "Tua". Una sera decide di seguirlo fino al parco Bosques de Palermo dove lui e la sua

amante si sono dati appuntamento. Iniziano a discutere, lui la spinge violentemente, la donna cade, sbatte la testa contro un sasso e muore. Inés torna a casa ben decisa a fare il possibile per coprire il marito, salvare le apparenze e il matrimonio. "Tua" è un thriller psicologico vertiginoso, che incalza il lettore fin dalle prime righe: un meccanismo a orologeria che non risparmia colpi di scena sorprendenti. Il terribile ritratto in giallo di una normale famiglia borghese.

Si può affermare che è stato creato il filone "giallo demenziale"! Proprio una gradevole, scorrevole lettura questo breve romanzo della Pineiro nato da una semplice e gustosa ricetta: prendete una storia assolutamente realistica di una donna vittima inconsapevole prima, consapevole poi, di adulterio. Unite un giallo scorrevole ma intenso, con piccoli, frequenti colpi di scena che tengono lì, pagina dopo pagina. Per finire, una buona dose di elucubrazioni demenziali di una moglie un po' schizzata. Ed ecco qui: TUA. Appassiona e diverte... Senza dubbio!! Un noir satirico.



Paula
di Isabel Allende

Paula, nata il 22 ottobre 1963, è una ragazza felice, innamorata del marito, appassionata del suo lavoro. La sua è una vita semplice, che non ha niente a che vedere con quella di sua madre Isabel. Due donne, due destini diversi. Improvvisamente Paula si ammala di una malattia gravissima, la porfiria, che la trascina in un coma da cui non c'è ritorno. Isabel accorre al suo capezzale per cercare di trattenerla in vita, o forse per accompagnarla dolcemente verso la fine... Con la scrittura la madre-scrittrice cerca di "distrarre la morte", cerca di trovare un senso a una tale insensata tragedia: grazie alla magia della parola evoca tutti i componenti della sua esuberante e bizzarra famiglia perché circondino Paula, superando i confini individuali di vita e di morte.

È forse il libro più intimo della Allende e, in assoluto, il più bello. In queste pagine la scrittrice, che qui vediamo solo come una mamma normale, non come una scrittrice famosa, racconta gli ultimi mesi di vita della figlia Paula. Sono pagine piene di emozioni, di speranze, di vita, e anche di disperazione. È una biografia alternata, in cui la scrittrice racconta cose talmente intime e private che, normalmente, una persona fa fatica anche a raccontare a se stessa. Un libro di un'umanità straordinaria, che lascia segni davvero profondi.

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 amici,
questa volta voglio proporvi la pittura di Fiorella Bianchi che ho conosciuto in una galleria comunale dove un'esplosione di fiori e di colori mi ha colpito al primo istante, rimanendomi impressa a lungo. Davanti a questi quadri è facile sentirsi immersi e totalmente coinvolti, subito si pensa di essere sul punto di "tuffarcisi dentro". Proprio come Alice nel paese delle meraviglie attraverso la tana del bianco coniglio entra in un mondo fantastico, davanti ad un'opera di Fiorella viene la tentazione di allungare una mano per raccogliere un mazzo di fiori, oppure aprire un varco tra i cespugli per vedere cosa si nasconde al di là o per scoprire cosa brulica sotto. I colori, gli impasti cromatici portati a spatola o l'impronta prensile delle dita rendono animate queste opere e senz'altro mettono di buon umore. Qui a fianco abbiamo selezionato alcuni dei suoi lavori tra una sequenza variegata di paesaggi tipici della terra marchigiana, con in primo piano folte boscaglie, cespugli lussureggianti, ciuffi di ginestre, umili erbe di campagna, angoli di giardino dove par di sentire tutto il profumo delle stagioni primaverili. E ancora tanti fiori incastonati nel flusso di un ventaglio cromatico si armonizzano con il variare atmosferico della natura e con gli umori emozionali del momento.

Fiorella Bianchi nasce ad Ancona dove vive e lavora. Pur dedicandosi al disegno e alla grafica in generale, predilige l'olio. Le sue opere si trovano in collezioni pubbliche e private. Fiorella è di frequentemente impegnata in mostre personali, vi segnalo la prossima in cui potrete apprezzarla...

www.fiorellabianchi.it
info@fiorellabianchi.it
cell. 320.1114550.



"Le marche in fiore"



"Tulipani e Iris" - 80x100



"Tulipani e piccole dalie" - 90x100

*Nulla è
per lo spirito
più raggiungibile
che l'infinito.
(Novalis)*



"Crepuscolo" - 70x90



“Iris viola e altri piccoli fiori” - 70x90

*«Sempre caro mi fu quest'ermo colle,
e questa siepe, che da tanta parte
dell'ultimo orizzonte il guardo esclude.
Ma sedendo e mirando, interminati
spazi di là da quella, e sovrumani
silenzi, e profondissima quiete
io nel pensier mi fingo, ove per poco
il cor non si spaura. E come il vento
odo stormir tra queste piante, io quello
infinito silenzio a questa voce
vo comparando: e mi sovvien l'eterno,
e le morte stagioni, e la presente
e viva, e il suon di lei. Così tra questa
immensità s'annega il pensier mio:
e il naufragar m'è dolce in questo mare»*

(Giacomo Leopardi)



“Margherite colorate” - 100x100



“Romarini” - 90x100



“Glicini” - 100x100



“Iris colorati” - 100x100

L'Associazione e i suoi Associati

Un augurio per chi è venuto al mondo e a chi intraprende un nuovo percorso

Auguri ad Amanda! Il Consiglio Direttivo e tutti gli associati danno il benvenuto ad Amanda, dolce nipotina di Annamaria Carparelli, colonna portante di AMRER. Tantissime felicitazioni alla mamma Barbara e un pizzicotto al fratellino Matteo, che sorride furbetto accanto a mamma e sorellina!



Tanti Auguri EVA!

Vogliamo salutare anche l'arrivo di Eva, la piccola brunetta di 3.3 kg e 49 cm di Ilaria Vaccari, la psicologa che segue di Gruppo di auto-aiuto a Ferrara!!

Un grande abbraccio ai due genitori e un bacione alla piccola!!

Felicitazioni agli Sposi!



Il Consiglio Direttivo e tutti gli associati salutano di cuore i due sposi Daniele e Samantha, che fanno parte del Team operativo di AMRER da diversi anni... Auguriamo loro tantissima felicità e, con quel pizzico di pragmatismo che ci prendiamo il lusso di avere data la familiarità e amicizia, ricordiamo che il lavoro e il cammino non è finito, ma solo all'inizio!! Auguri!



Bomboniere solidali

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

studieremo assieme la bomboniera e la pergamena personalizzata.

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



L'Associazione e i suoi Associati

Un saluto a chi ci ha lasciato

E' fondamentale ricordare assieme ai momenti piacevoli, come quelli della pagina accanto, anche i tantissimi momenti di dolore per la perdita dei nostri cari...

In questi anni il rapporto tra l'Associazione e le persone che vi si avvicinano, associati e non, è diventato sempre più stretto, oltre alle numerosissime richieste di supporto, che tutti i giorni arrivano al telefono, arrivano anche molte segnalazioni di famigliari e amici che ci comunicano la scomparsa dei loro cari!

Il sentimento che proviamo a seguito della scomparsa di persone care che hanno affrontato con coraggio, e a volte scaramento, una malattia così subdola che l'ogora piano piano, lascia un vuoto enorme, lascia spesso la voglia di gridare.

"Dopo la tempesta - disse un vecchio saggio - ci si soffia sempre il naso..." questo motto all'apparenza ambiguo, lo vogliamo riproporre perché siamo sicuri contenga una spinta propulsiva molto forte. Dopo il pianto, la nostra tempesta emotiva, è bene ricordare che deve tornare il sereno... è giusto ricordare ed è giusto lottare con forza per migliorare il nostro domani!

AMRER e tutti gli associati si stringono attorno ai famigliari e ai cari delle persone che recentemente ci hanno lasciato. Vogliamo ricordare in questo spazio **Anna Collina, Domenica Nardini, Edgardo Contarini, Francesca Cappelli, Giuliana Leoni, Ilde Poltronieri, Maria Cristina Baratta, Mazza Demorista, M. Teresa Capitani, Palmira Sangiorgi, Paride Ferrari, Stefano Cessanti.**



A tutti i familiari e cari le nostre più sentite condoglianze Ringraziamo tutti coloro che, in memoria dei propri cari, hanno voluto fare una donazione ad Amrer Onlus aiutandoci così nella nostra opera di sostegno al malato reumatico. ■



Pubblichiamo di seguito un pensiero in memoria di Anna Collina, donna forte che ha lottato per 35 anni con il LES.

Ci scrive il figlio, Christian, con parole che vi riproponiamo perché esprimono con delicatezza e forza un cordoglio che accompagna la di-

gnità e affetto di tutti coloro che affrontano questo momento! Un ringraziamento particolare esprime Christian, anche anche al Servizio di Reumatologia dell'Ospedale Rizzoli, ed in particolare al Professor Riccardo Meliconi "che ha seguito l'evolversi della malattia di mia madre in tutti questi anni". È giusto ringraziare anche chi con abnegazione ci accompagna nel cammino sanitario!

Anna Collina

"... Mamma ho sempre saputo che tu eri speciale, ma non così tanto speciale, sei stata capace di dire con semplicità disarmante che tu sei serena; imparatelo!... So che lo sei, questo è il tuo miracolo è questa la tua grandezza, ma non è solo per questo che ti amo, che ti amiamo tutti

ciao dolce speciale unica mamma"

*Signore,
concedimi la serenità di accettare le cose che non posso cambiare, la forza ed il coraggio di cambiare le cose che posso cambiare e la saggezza di riconoscerne la differenza, vivendo un giorno alla volta; accettando le avversità come la via alla pace; prendendo, come Tu stesso hai fatto, questo mondo di peccati così com'è e non come lo vorrei io; confidando che Tu farai tutto giusto se mi arrendo alla tua volontà; che io sia ragionevolmente sereno in questa vita e felice con te per sempre nella prossima.
Amen*

Francesco di Assisi



DONAZIONI A FAVORE DEI MALATI REUMATICI

Per tutti coloro che desiderano sostenere le attività di AMRER Onlus a favore dei malati reumatici ricordiamo che è possibile eseguire le donazioni sui seguenti conti correnti:

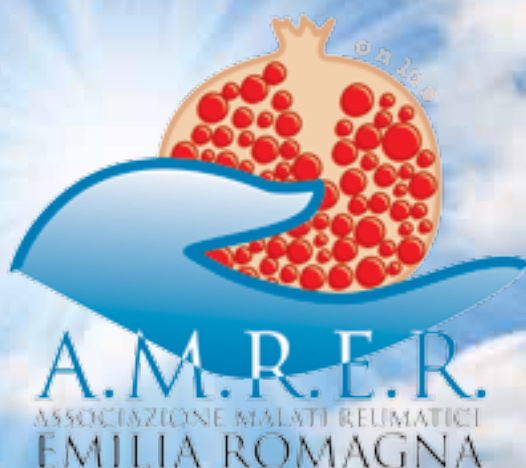
- CONTO CORRENTE POSTALE n. 12172409

(con bollettino postale o tramite POSTAGIRO)

Oppure bonifico su IBAN - IT70 L0760102400000012172409

- CONTO BANCARIO IBAN: IT 81 S 02008 02450 000002971809





Dal 1979 un impegno continuo
a favore dei Malati Reumatici

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

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