



# Malato Reumatico

il notiziario del



Luglio 2010  
Notiziario AMRER • Numero 31

*Periodico informativo*

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

**La disabilità per un mese in prima pagina!** I siti e le guide dove trovare tutte le informazioni corrette e aggiornate sui servizi per le persone disabili, le agevolazioni e le novità previste in finanziaria e dalla "manovra" » *interno pag. 28*

## Artrite Reumatoide

*capire, conoscere, curare*



**Linee Guida per Artrite Reumatoide:**  
le raccomandazioni della Regione Emilia Romagna descritte passo per passo con i commenti degli esperti » *interno pagina 13*

**CONOSCIAMO MEGLIO:**  
la patologia, i farmaci di fondo e i farmaci Biotecnologici » *interno pagina 10*



### Convegno Artrite Reumatoide

**BOLOGNA 9 OTTOBRE 2010** - Un appuntamento con gli esperti del settore per affrontare assieme i principali dubbi sulla patologia» *interno pagina 3*

### Le interviste

**Bologna e Modena:** lavori in corso per migliorare servizi e assistenza ai pazienti. Le interviste al Direttore Sanitario del Sant'Orsola Malpighi e al Direttore dell'Unità Operativa Complessa di Reumatologia del Policlinico modenese » *interno pagina 17, 18*



### Focus e approfondimenti



**Fibromialgia e Sindrome Miofasciale; Sclerodermia e acetato di vinile; Artrite Idiopatica Giovanile; Le malattie Neuromuscolari.**

Le novità, gli aggiornamenti e i commenti dagli esperti » *interno pagina 20, 27*



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

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

L'Associazione Malati Reumatici dell'Emilia Romagna è impegnata da sempre nella tutela dei diritti sociosanitari della persona affetta da malattie reumatiche, e nella divulgazione dell'informazione al paziente e alla cittadinanza circa gli effetti di tali patologie.

Gli operatori sul territorio sono tutti volontari e per la maggior parte malati reumatici, i quali, vivendo nelle condizioni indotte dalla malattia, ben conoscono i problemi che vengono loro esposti.

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

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

### Perché associarsi ?

Associarsi ad AMRER Onlus significa aiutarci a:

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

### Avvisi

Dal 15 luglio 2010 fino al 6 settembre 2010 la sede regionale di AMRER Onlus chiude per le festività estive.

Rimarremo sempre reperibili al numero di cellulare 3356223895.

Ricordiamo che presso la sede al numero fisso rimane attiva la segreteria telefonica, dove potrete lasciare messaggi.

**Ricordiamo che la quota di iscrizione per l'anno 2010 rimane invariata!**

Con il notiziario vi inviamo un bollettino premarcato - invitando tutti i soci che ancora non avessero rinnovato l'iscrizione per il 2010 ad effettuarla - rammentando che AMRER vive principalmente grazie al sostegno dei propri iscritti.

### Per Ricevere il Notiziario



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

### Iscriviti ad AMRER

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

### NOTIZIARIO AMRER

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

#### Proprietario ed Editore

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

#### Direttore responsabile

Guerrina Filippi

#### Redazione a cura di

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

#### Coordinatore attività

Daniele Conti

#### Si ringrazia per la collaborazione in questo numero:

Olga Addimanda, Sara Bonazza, Vito Bongiovanni, Simona Bosi, Mirko Bravi, Alessandro De Fanti, Francesco De Leonardis, Lucio Favaro, Clodoveo Ferri, Dilia Giuggioli, Marcello Govoni, Nazzarena Malavolta, Alessandra Randi, Barbara Ronda, Fulvia Rossi, Carlo Salvarani, Marco Sebastiani, Paolo Simonazzi, Susanna Trombetti, Francesco Trotta

#### Progetto grafico

Ricreativi S.r.l.

#### Stampa

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

Stampato il 14 luglio 2010

Tiratura: 4.500 copie.

### All'interno del Notiziario

pg. 3 » **Convegno Interregionale Artrite Reumatoide: capire, conoscere, curare.** Secondo convegno interregionale promosso da CIMaR - Coordinamento Italiano Malati Reumatici

pg. 4 » **Assemblea Annuale - Report** La Tavola Rotonda e il Bilancio AMRER Onlus

pg. 5 » **Incontro di Ravenna - Report** Le domande fatte e le risposte dell'esperto

pg. 6 » **Fibromialgia: Progetto Benessere** Nuove Opportunità di Cura ed Approccio Olistico alla Persona

pg. 8 » **Soggiorno autunnale alle Terme** Le convenzioni per gli associati alle Terme di Riolo Bagni.

**Buoni Vacanze** Opportunità da conoscere e valutare.

pg. 10 » **Artrite Reumatoide: le raccomandazioni della Regione Emilia Romagna.** Il punto di vista dell'Associazione e l'introduzione dell'Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale

pg. 11 » **Artrite Reumatoide dell'adulto.** Un excursus dagli aspetti clinici alla corretta presa in carico

pg. 12 » **DMARDs: Conosciamoli meglio** Un approfondimento sui farmaci di fondo

pg. 13 » **Trattamento sistemico dell'artrite reumatoide nell'adulto con particolare riferimento ai farmaci biologici** Le linee Guida della Regione Emilia Romagna illustrate passo dopo passo

pg. 16 » **I Farmaci biologici** Un approfondimento per conoscerli meglio

pg. 17 » **Intervista a Clodoveo Ferri** Reumatologia Modenese: lavori in corso per migliorare i servizi ai pazienti

pg. 18 » **Intervista a Vito Bongiovanni** Reumatologia Bolognese: novità e aggiornamenti 2010

pg. 20 » **Il microcircolo e l'esame della capillaroscopia**

pg. 21 » **Sclerosi Sistemica e acetato di vinile** Gli articoli pubblicati e il commento dell'esperto

pg. 22 » **Artrite Idiopatica Giovanile**

pg. 23 » **Le malattie Neuro - Muscolari**

pg. 24 » **Focus sulla Fibromialgia** Approfondimenti sulla patologia e sulle chance terapeutiche

pg. 26 » **La Sindrome dolorosa miofasciale** Aspetti clinici e riabilitativi

pg. 28 » **Disabilità: un mese in prima pagina**

pg. 31 » **Il Filo della Storia** Dante, l'Inferno e le esperienze dolorose

pg. 34 » **L'Associazione e i suoi associati** Lettere, passioni e momenti di vita degli associati - Condoglianze

### Contatti

AMRER Onlus  
Via Gandusio, 12 - 40128 Bologna - Codice Fiscale: 80095010379

ORARIO UFFICIO Lunedì 10.00-12.00 / Sabato 9.00-11.00

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

## Bologna, 9 Ottobre 2010 • Convegno

# Artrite Reumatoide: capire, conoscere, curare

C/O GOLDEN TULIP AEMILIA HOTEL • VIA ZACCHERINI ALVISI 16

### Coordinamento Italiano Malati Reumatici



Le associazioni regionali dei malati reumatici, che operano sui territori di Emilia Romagna (A.M.R.E.R.), Trentino Alto Adige (A.T.M.A.R.), Liguria (A.L.M.A.R.) e Toscana (A.T.Ma.R.), nelle persone dei rispettivi presidenti, sono i promotori di un PROTOCOLLO D'INTESA che ha dato vita al **CIMaR - Coordinamento Italiano dei Malati Reumatici** per sancire un confronto aperto fra le Associazioni con carattere di stabilità, salvaguardando le autonomie derivanti dai rispettivi statuti.

Il **Coordinamento Italiano Malati Reumatici** - CIMaR nasce con questo intento: divenire luogo di scambio di esperienze, azioni, progetti, buone prassi tra regioni.

Un'opportunità in più quindi dove poter mettere a confronto modelli di approccio che vanno dalle capacità progettuali alla promozione dei protocolli sperimentati e costruiti sui vari territori dai team di specialisti socio sanitari, fino a diventare luogo / laboratorio per nuove azioni propulsive condivise per nuovi percorsi ed approcci socio-sanitari, luogo ove si attuino strategie che tendano al riconoscimento e potenziamento dei diritti del paziente sia nel settore della Salute che nel settore dei servizi assistenziali, per offrire una valorizzazione delle esperienze attuate in loco e non diffuse e allo stesso tempo riconosciute come appropriate e vincenti per i pazienti.

L'obiettivo Salute si realizza in molti modi e con molti mezzi; il **CIMaR** si prefigge innanzitutto di promuovere e perseguire:

- Il diritto ad una informazione corretta, completa e aggiornata;
- Il diritto per l'accesso alle cure e alle terapie più appropriate per un paziente reumatico;
- Il diritto al confronto propositivo con tutte le Istituzioni e/o Enti referenti e preposti al benessere e alla salute degli individui su tutto il territorio italiano.

PROGRAMMA DELLA GIORNATA	
Prima Parte - Conoscere e curare la malattia	
MODERATORI: Prof. Clodoveo Ferri - Modena / Prof. Francesco Trotta - Ferrara	
9,45	<b>APERTURA LAVORI</b> INTRODUZIONE DEI PRESIDENTI Associazioni regioni coinvolte
10,00	Proiezione di un video di apertura con testimonianza di vita di pazienti + medico
10,30	Storia dell'A.R. • <i>Piero Marson - Padova</i>
10,45	Patogenesi dell'Artrite Reumatoide • <i>Riccardo Meliconi - Bologna</i>
11,00	Artrite Idiopatica Giovanile • <i>Valeria Gerloni - Milano</i>
11,15	Importanza e ruolo della diagnosi precoce • <i>Marcello Govoni - Ferrara</i>
IL TRATTAMENTO FARMACOLOGICO	
11,30	Perché e come ottimizzare la terapia steroidea dell'artrite reumatoide oggi • <i>Maurizio Cutolo - Genova</i>
11,45	I farmaci di fondo nell'Artrite Reumatoide • <i>Gilda Sandri - Modena</i>
12,00	I farmaci biologici e le linee guida per il trattamento nell'adulto • <i>Carlo Salvarani - Reggio Emilia</i>
12,15	Il ruolo del medico di famiglia nella gestione del malato reumatico • <i>Luigi Cella - Piacenza</i>
12,30	Il ruolo dell'Infermiere nella gestione del malato reumatico • <i>Marisa Rasi - Toscana</i>
12,45	<b>DIBATTITO</b>
13,00	<b>PAUSA PRANZO</b>

Seconda Parte - Le complicanze e la presa in carico	
MODERATORI: Riccardo Meliconi - Daniele Conti	
14,00	Oltre la malattia l'orizzonte dell'arte: Pierre Auguste Renoir • <i>Annamaria Marchionne - Trento</i>
14,15	Ruolo dell'interessamento scheletrico nell'AR • <i>Quirico Mela - Cagliari</i>
14,30	Prevenzione e terapia nell'interessamento scheletrico • <i>Nazzarena Malavolta - Bologna</i>
LE MANIFESTAZIONI EXTRARTICOLARI:	
14,45	Il rischio cardio-vascolare • <i>Roberto Bortolotti - Trento</i>
15,00	L'occhio e l'Artrite Reumatoide • <i>Salvatore D'Angelo - Potenza</i>
15,15	L'interessamento dei polmoni nell'AR • <i>Renato La Corte - Ferrara</i>
15,30	L'artrite reumatoide e la gravidanza • <i>Angela Tincani - Brescia</i>
15,45	Il trattamento non farmacologico nell'artrite reumatoide: la terapia riabilitativa • <i>Elisa Penserini - Rosalinda Ferrari - Reggio Emilia</i>
16,00	La qualità della vita dei pazienti con AR - I risultati di una ricerca sviluppata in Toscana • <i>Sara Renzi / Gianluigi Occhipinti - Firenze - Livorno</i>
16,30	Le politiche nazionali per le persone disabili: il punto a metà legislatura • <i>Fabio Cembrani - Trento</i>

Attività promossa da:



Associazioni aderenti:



**DIBATTITO 16,45**  
**CHIUSURA LAVORI 17,15**  
**ASSOCIAZIONI**

Associazioni partecipanti:





## Alcuni scatti

### “Tavola Rotonda sulle Malattie Reumatiche” 24 aprile 2010

L'Assemblea annuale di AMRER ha visto quest'anno la realizzazione di una tavola rotonda con la partecipazione dei principali esperti nel settore delle malattie reumatiche della nostra regione. Clinici e metodologi si sono confrontati su molteplici temi:

- Malattie reumatiche ed impatto sulla popolazione
- Diagnosi precoce nelle artriti e nelle connettiviti
- Linee Guida terapeutiche
- Farmaci biologici ed appropriatezza di utilizzo
- Ruolo dei medici di base e tanto altro ancora.

Dato l'importanza dell'evento abbiamo filmato gli interventi che saranno online sul sito di AMRER dal mese di Agosto. Ringraziamo tutti i relatori intervenuti e tutti coloro che ci hanno aiutato nella realizzazione e buona riuscita dell'evento.

Sono disponibili online i filmanti degli interventi effettuati durante la tavola rotonda. [www.amrer.it](http://www.amrer.it)



**Roberto Nardi**  
Servizio di Reumatologia  
Ospedale Maggiore  
Ausl di Bologna



**Nazzarena Malavolta**  
Servizio di Reumatologia  
Aosp Sant'Orsola  
Malpighi Bologna



**Marcello Govoni**  
U.O.C. di Reumatologia  
Aosp S. Anna di Ferrara



**Carlo Salvarani**  
U.O.C. di Reumatologia  
Arcispedale Santa Maria  
Nuova di Reggio Emilia



**Clodoveo Ferri**  
U.O.C. di Reumatologia  
Policlinico di Modena



**Annamaria Marata**  
CEVEAS Centro per la  
valutazione dell'efficacia e  
dell'assistenza sanitaria



**Rossana De Palma**  
Agenzia Sanitaria e Sociale  
regionale Emilia Romagna



**Vito Bongiovanni**  
Direttore Sanitario  
Aosp Sant'Orsola Malpighi  
Bologna



**Riccardo Meliconi**  
Modulo di Reumatologia  
Istituto Ortopedico Rizzoli

### Assemblea annuale AMRER Onlus

Il presidente AMRER Onlus ha presentato, nel corso dell'Assemblea Annuale Soci, due punti previsti in ordine del giorno: approvazione del bilancio economico del 2009, la cui sintesi è sotto riportata, e la richiesta avanzata dal Consiglio Direttivo di far uscire formalmente AMRER dall'Associazione Nazionale Malati Reumatici a causa della mancanza di condivisione sia delle modalità adottate da ANMAR per il raggiungimento degli obiettivi e scopi associativi, sia del rispetto delle regole associative all'interno del Gruppo di lavoro.

**Il 24 aprile 2010 è quindi stata deliberata e approvata l'uscita da ANMAR Italia.**

Riconoscendo l'importanza ed il valore insito nel confronto tra le realtà attive sul territorio delle varie regioni, alla luce anche dei cambiamenti apportati dal Federalismo sanitario, AMRER Onlus ha ratificato accordi per la nascita di un Coordinamento Italiano Malati Reumatici con le Associazioni consorelle rappresentanti i pazienti delle regioni Toscana, Trentino e Liguria.



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

## Situazione economico/patrimoniale in sintesi

### SITUAZIONE DI CASSA dal 01/01/09 al 31/12/09

ENTRATE		USCITE	
Avanzo di cassa al 01/01/2009	54.499,61	Spese generali sede AMRER (affitto e utenze/gestione locali/conti correnti)	12.124,03
Intermeeting snc	72,40	Spese postali	1.510,34
Aim Congress	169,50	Spese rappresentanza convegni	771,10
Donazioni da Aziende e Fondazioni	70.600,00	Affitto mezzi trasporto per sogg. terme	530,00
Donazioni persone fisiche	3.213,00	Stampati	8.941,24
Quote sociali	9.530,50	Aggiornamento macchine informatiche	583,13
Terme Sant' Agnese	579,00	Progetto Mercurio - anno 2009	14.008,54
Entrata 5 x 1000	13.750,01	Progetto Arianna - anno 2009	31.587,83
La Pieve Poligrafica rimborso fattura	1.289,60	Convegno Sclerodermia	8.816,08
		Rimborsi ai volontari	13.525,29
		Concerto di natale 2009	784,64
<b>TOT. ENTRATE</b>	<b>153.703,62</b>	<b>TOT. USCITE</b>	<b>94.713,72</b>
		Avanzo di cassa al 31/12/2009	58.989,90



Si informano tutti gli associati che è possibile consultare l'intero bilancio presso i locali dell'Associazione Via Gandusio, 12 - 40128 Bologna, previo appuntamento con la Tesoriera Luciana Reggiani.

## Alcuni scatti

### “Incontro di Ravenna” 22 maggio 2010

Le immagini a fianco ben testimoniano il successo dell'incontro ravennate. L'Associazione non si scorda però di come Ravenna sia il territorio con maggiore sofferenza in relazione alla carenza di Servizi Reumatologici in Emilia Romagna, come ha riconosciuto anche il rappresentante della Direzione dell'Ausl, intervenuto all'incontro, che ha promesso una pronta attivazione da parte dell'azienda per rispondere a carenze e bisogni. Possiamo riscontrare che, a seguito di numerose sollecitazioni e dell'incontro con la Direzione Aziendale, è stato pubblicato un bando per la raccolta di profili di dirigenti medici specializzati in reumatologia, scaduto a fine maggio 2010. Attendiamo quindi i futuri sviluppi, e confermiamo l'impegno a monitorare la situazione ravennate, affinché quanto promesso non giaccia in un dimenticatoio e che i tempi di attuazione non siano posticipati oltre lo stretto necessario. Continueremo a monitorare la situazione e mantenerci informati data l'improrogabile importanza di avere servizi adeguati ai pazienti reumatici del territorio ravennate.



### UN PARTICOLARE RINGRAZIAMENTO AI RELATORI E ALLE AUTORITÀ INTERVENUTE ALL'EVENTO



**Francesco Giangrandi**  
Presidente  
provincia  
di Ravenna



**Pericle Stoppa**  
Assessore  
Sanità  
Comune  
di Ravenna



**Paolo Fusaroli**  
Per la direzione  
dell'Ausl di  
Ravenna



**Simona Bosi**  
Reumatologo  
Ausl di Ravenna



**Paolo De Angelis**  
Dir. Medico e  
Reumatologo  
Ausl di Ravenna



**Milly Donati**  
Dir. Medico  
esperto in  
osteoporosi  
Ausl di Ravenna



**Adelmo Mattioli**  
INCA CGIL  
Regione Emilia  
Romagna



**Guerrina Filippi e Walter Paolucci**  
Presidenti delle due associazioni

### Collaborazioni attivate in provincia di Ravenna

AMRER Onlus ha attivato nella provincia di Ravenna una collaborazione permanente con l'Associazione Volontari Diritti del Malato. Tale accordo prevede l'utilizzo e disponibilità di una sede fisica presso l'ospedale S.M. delle Croci, al fine di avere un punto fisico sul territorio ravennate dove gli associati e coloro che vorranno avere informazioni potranno rivolgersi e trovare i volontari e i materiali delle due associazioni.



**Associazione Volontari  
Diritti del Malato**  
c/o Ospedale Civile S. Maria  
delle Croci - Ravenna  
viale Randi, 5

Tel. 0544-285158

[ra.assdirmalato@ausl.ra.it](mailto:ra.assdirmalato@ausl.ra.it)

Riferimento AMRER

**Sig.ra Vilma Fantozzi**

## Le risposte in pillole alle domande del pubblico durante il convegno



**Simona Bosi**  
Reumatologo  
Dirigente Medico Medicina Interna  
Santa Maria Delle Croci di Ravenna  
[simona.bosi@ausl.ra.it](mailto:simona.bosi@ausl.ra.it)

- 1. E' indicata attività fisica in AR?** "Si senza dubbio, per mantenere in forma sia la muscolatura sia le articolazioni; ovviamente si dovrà calibrare l'attività in questione sulla base delle condizioni cliniche del paziente, in particolare sarà da evitare attività fisica impegnativa che dia carico su articolazioni con infiammazione in atto"
- 2. Qual è l'evoluzione AR ("andrò a finire sulla sedia a rotelle")?** "La prognosi dell'AR è molto cambiata negli anni, attualmente la possibilità di fare una diagnosi precoce e l'esistenza di molti farmaci efficaci nel controllarne il decorso hanno fatto sì che la qualità di vita del paziente sia molto migliorata nel tempo. Esistono comunque forme di AR particolarmente aggressive e non adeguatamente responsive ai farmaci che possono tuttora essere problematiche da gestire."
- 3. Utilità di plantari in AR?** "L'uso dei plantari con scarico delle teste metatarsali viene suggerito per migliorare i dolori e le alterazioni di carico che derivano dall'infiammazione a livello delle strutture dell'avampiede che determinano il cosiddetto 'avampiede reumatoide'"
- 4. Perché non è possibile terapia fisica a carico dell'ASL?** "Nell'erogazione di determinate prestazioni, come le cure fisiche, la regione fa riferimento ai cosiddetti LEA o livelli essenziali di assistenza, se un trattamento non ha adeguate prove scientifiche che ne supportino la validità non rientra in tali LEA e pertanto non è emendabile da parte

dell'ASL. Questa normativa è entrata in vigore da alcuni anni e a farne la spesa sono state in particolare l'agopuntura e molte terapie fisiche per le quali esistono al momento pochi studi relativi alla efficacia."

**5. Quali sono gli effetti collaterali di methotrexate e plaquenil? possono bloccare la malattia?** "Sia il Methotrexate sia il Plaquenil sono DMARDs cioè farmaci in grado di alterare il decorso della artrite migliorando la qualità di vita del paziente. Sono entrambi ben tollerati se utilizzati nel modo giusto, in particolare il Methotrexate è controindicato in pazienti con gravi malattie infettive attive e gravi malattie del fegato, il Plaquenil non andrebbe utilizzato in paz con gravi patologie della retina, andrebbero inoltre effettuati controlli regolari degli esami ematici e della vista in corso di tali terapie."

**6. Molte domande hanno riguardato vari aspetti relativi a patologie non trattate nel corso del convegno, in particolare l'artrosi e le connettiviti (LES, sclerodermia e Sjogren in particolare)** "A tali patologie dedicheremo appena possibile un convegno mirato."

**7. Effetti collaterali dei farmaci biologici?** "I biologici si stanno rivelando farmaci efficaci e relativamente sicuri se prescritti nell'osservanza delle controindicazioni esistenti, ossia non devono essere dati a pazienti con gravi patologie cardiache-neurologiche o infettive pre-esistenti. I farmaci somministrati per via infusionale (es Remicade, Orenca e Rituximab) possono determinare reazioni infusionali anche serie, cioè con problemi cardio-respiratori, che non sono comunque frequenti, quelli a somministrazione sottocutanea (es Humira, Enbrel) possono dare reazioni cutanee in genere non serie nel sito di iniezione. Tutti i biologici possono associarsi ad un maggior rischio di patologie infettive, particolare riguardo va pertanto posto allo screening da farsi prima di iniziarli per appurare se esiste una TBC latente o una epatite B o C. Ulteriore sorveglianza sarà necessaria nel tempo per sapere se tali farmaci possono dare dei problemi a lunga distanza."



## Attività dedicate ai soci AMRER Onlus **Fibromialgia: Progetto Benessere**

“NUOVE OPPORTUNITÀ DI CURA ED APPROCCIO OLISTICO ALLA PERSONA”



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



**Lucio Favaro**  
Specialista Reumatologo  
Terme di Riolo Bagni  
luciofavaro1@virgilio.it



**Alessandra Randi**  
Responsabile piscina  
e palestra  
Terme di Riolo Bagni  
arandi@strale.info



**Guerrina Filippi**  
Presidente  
AMRER Onlus

AMRER Onlus attraverso l'esperienza dei propri operatori vuole "investire" su progetti che favoriscano lo sviluppo e l'attivazione della rete di servizi legati all'approccio riabilitativo, aspetto di cui il nostro territorio è molto carente se si focalizza l'attenzione sui bisogni dei pazienti Reumatici. Con questa prima esperienza si è voluto partire con la Sindrome Fibromialgica, impegnando energie ed azioni al fine di sviluppare percorsi che siano di aiuto, se validati positivamente, per tutti. Con la speranza che il costante impegno della ricerca clinica e farmacologia possa quanto prima fornire risposte sempre più efficaci per il trattamento delle nostre patologie, ed in particolare per la Sindrome Fibromialgica, l'Associazione AMRER Onlus, ha attivato, in collaborazione con la Cattedra di Reumatologia dell'Università di Ferrara e con il Centro Terme di Riolo Bagni, lo sviluppo del "Progetto Benessere" per i pazienti fibromialgici, dedicando ad esso parte del capitale sociale del 2009, unitamente ai finanziamenti erogati dalla Regione Emilia-Romagna e dal Centro termale. Di seguito alcune tappe di lavoro. ■

La FM è una sindrome complessa associata ad una significativa riduzione della qualità di vita con sostanziali costi economici. I pazienti affetti da fibromialgia frequentemente utilizzano terapia complementari, indicando con questo la loro insoddisfazione e la sostanziale inefficacia della terapia medica tradizionale, in particolare quella farmacologica. Attualmente, le terapie farmacologiche presentano uno scoraggiante rapporto costo/beneficio sia in relazione allo scarso controllo dei sintomi sia per l'alta incidenza di effetti collaterali. I programmi di terapia interdisciplinare (l'esercizio fisico, le cure termali, la terapia cognitivo-comportamentale) hanno evidenziato di migliorare la sintomatologia in maniera più significativa rispetto alle monoterapie. Gli obiettivi terapeutici sono il controllo del dolore e miglioramento della funzionalità attraverso trattamenti farmacologici e non.

**Un nuovo approccio  
terapeutico a supporto  
del trattamento  
farmacologico tradizionale.**

Con questi presupposti nasce il "Progetto Benessere" dalla sinergia messa in atto da AMRER Onlus con l'Università di Ferrara – Cattedra e UOC di Reumatologia – e il Centro Terme di Riolo Bagni, per i pazienti affetti da sindrome fibromialgica.

Il progetto che ha visto il suo sviluppo pratico nei mesi di Maggio – Giugno – Luglio 2010 rappresenta un'azione pilota in cui si prevede una ricerca e una rilevazione da parte di un team specialistico della Sezione di Reumatologia dell'Università di Ferrara degli effetti delle attività previste dal programma (ginnastica stretching, alphastim, massaggi etc) al fine di **ricavarne dei percorsi che possano aiutare un'ottimale gestione della sintomatologia fibromialgica da parte del paziente, non sostituendo ma affiancandosi all'eventuale percorso di cura assegnato.**

Dalla sinergia degli operatori, grazie all'esperienza di progettazione da parte di AMRER Onlus, è nato un percorso di lavoro che ha visto realizzarsi una serie di azioni a favore di 31 persone che hanno frequentato il "percorso pilota". Le attività previste vedono coinvolgere più aree: l'attività motoria (Tecniche di Ginnastica, Stretching + rilassamento, Massaggi miriorilassanti in ambiente termale, ALPHASTIM e STRALE®) è stata accompagnata da percorsi formativi ed informativi (cicli di conferenze per approfondire la conoscenza sulla patologia) seguiti dalla costante presenza di personale esperto e qualificato, del Centro Termale di Riolo Bagni (con equipe di specialisti multidisciplinare formata da reumatologi, fisioterapisti, terapisti della riabilitazione in acqua) seguiti dall'esperienza dell'equipe specialistica della Cattedra di Reumatologia dell'Università di Ferrara. ■



**Progetto BENESSERE  
FIBROMIALGIA**

N.d.r. Segnaliamo a pagina 25 alcuni articoli correlati all'argomento riportanti in pillole gli atti del convegno sulla SF del 17 aprile 2010 Reggio Emilia – segnalato nel Notiziario n. 30

Il percorso è stato rivolto a 30 persone che, divise in gruppi da 10, hanno frequentato per 12 gg. ciascuna il Centro Terme di Riolo Bagni, dove si è svolta l'attività. Il percorso articolato nelle sue varie fasi è stato monitorato attraverso visite specialistiche, la somministrazione di questionari all'inizio e alla fine del programma termale, ed ora è in fase di monitoraggio a 1, 3 e 6 mesi, con lo scopo di verificare il valore dei modelli messi in pratica.

## Alcuni momenti di lavoro...

**Obiettivo dell'intero percorso e della ricerca è di migliorare la sintomatologia algica di pazienti affetti da sindrome fibromialgica, ottenendo risultati positivi, dimostrabili scientificamente, con l'intenzione inoltre di creare e promuovere modelli successivamente trasferibili per il benessere complessivo delle persone seguite dalla rete dei servizi sociali e sanitari.**

**La raccolta dei questionari finali è prevista tra ottobre e dicembre 2010, nei mesi successivi la Cattedra di Reumatologia dell'Università di Ferrara svilupperà lo studio e le proiezioni dei risultati, di cui vi terremo informati! ■**



Primo Gruppo 24 maggio - 5 giugno 2010



Secondo Gruppo 7 giugno - 19 giugno 2010



Terzo Gruppo 21 giugno - 3 luglio 2010



Il Progetto è stato realizzato con la collaborazione di:



Azienda Ospedaliera  
Arcispedale Sant'Anna



Università Degli Studi  
Di Ferrara Dipartimento  
Di Medicina Clinica e  
Sperimentale



Cattedra e U.O. Di  
Reumatologia



140 ANNI  
di salute



## Per gli associati AMRER Onlus

# Convenzione con il Centro Terme di Riolo Bagni



Ai propri associati AMRER Onlus offre l'opportunità di usufruire di convenzioni molto vantaggiose e dell'organizzazione di un periodo di soggiorno presso le strutture selezionate. Nell'autunno 2010 abbiamo stipulato una convenzione con il Centro Terme di Riolo Bagni che prevede:

- 15% su medicina riabilitativa, massaggi, prestazioni diagnostiche, piscina termale, fangoterapia;
- 15% su protocolli di cura specifici

**Gli aventi diritto potranno usufruire delle condizioni sopra indicate se regolarmente iscritti alla Associazione.**

Ricordiamo che il Centro Termale di Riolo Bagni e la struttura alberghiera dell'Hotel Villa delle Fonti aderiscono entrambe all'iniziativa dei Buoni Vacanze, quindi sarà possibile usufruire presso entrambe le strutture dei buoni per pagare parte delle prestazioni termali (protocolli di cura, massaggi etc) e del soggiorno (albergo) a cui si aggiungeranno le convenzioni e gli sconti riservati ai soci. ■

### Nuove scadenze per un utilizzo anche nel periodo autunnale 2010

## “Buoni vacanze” un’opportunità da conoscere e utilizzare



### Che cosa sono i Buoni Vacanze?

I “buoni vacanze” sono emessi dalla Associazione “Buoni Vacanze Italia”, a fronte del contributo statale ai sensi dell'art. 10 della legge 29 marzo 2001 n. 135, regolato dal DPCM 21 ottobre 2008. L'agevolazione statale avviene attraverso l'applicazione di uno sconto percentuale (dal 20 al 45%, secondo le fasce di reddito) sull'importo dei buoni richiesti fino ad un massimo legato al numero dei componenti la famiglia.

I cittadini possono acquistare dei Buoni per un importo a scelta, con lo sconto rappresentato dal contributo statale (vedi tabella successiva) in un blocchetto composto da vari Buoni spendibili:

- dove uno vuole (purché nelle strutture convenzionate che aderiscono al sistema, Guida on line [www.buonivacanze.it](http://www.buonivacanze.it));
- come uno vuole (in un'unica vacanza o in più momenti) e nei periodi che si desidera scegliere fino alla scadenza indicata sul Buono.

Ad esempio una famiglia di 4 persone con reddito inferiore ai 25.000 euro, può richiedere un libretto di buoni per un valore totale fino a 1230 euro, pagandoli solo 676,50 (55%). Li può spendere singolarmente anche in diversi periodi presso le

diverse strutture convenzionate, che a loro volta applicano un ulteriore sconto su prezzi normalmente praticati nel periodo. Il Buono non dà diritto a ricevere somme di denaro né ad ottenere prestazioni o beni differenti da quelli previsti. Non potrà essere utilizzato da persone diverse dal titolare ad eccezione degli eventuali componenti del nucleo familiare che lo accompagnano.

### Chi può richiedere i Buoni Vacanze?

Hanno diritto ad ottenere il contributo statale i cittadini italiani maggiorenni, regolarmente residenti in Italia, come nucleo familiare composto da una o più persone, in base alla successiva tabella di reddito. Come chiaramente indicato al punto n. 3 del modulo di richiesta Buoni Vacanze, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale, il cittadino dichiara sotto la sua personale responsabilità “che il proprio nucleo familiare si trova nella condizione socio-economica (riferimento ultima dichiarazione dei redditi) prevista dalla tabella di cui all'art. 4 del D.P.C.M. 21/10/2008”; pertanto è da ritenersi imprescindibile la coincidenza della composizione del nucleo familiare con la data dell'ultima dichiarazione dei redditi regolarmente presentata.

Numero componenti nucleo familiare (1)*	Redditi lordi del nucleo familiare (2)*	Importo massimo del valore dei buoni ai fini del calcolo del contributo (3)*	Percentuale di contributo statale da applicare e corrispondente importo dello sconto applicato (4)* (5)*	Importo a carico del richiedente da versare in Banca (6)*
1	da 0 a 10.000 €	€ 500,00	45 % € 225,00	€ 275,00
1	da 10.000 a 15.000 €	€ 500,00	30 % € 150,00	€ 350,00
1	da 15.000 a 20.000 €	€ 500,00	20 % € 100,00	€ 400,00
2	da 0 a 15.000 €	€ 785,00	45 % € 353,25	€ 431,75
2	da 15.000 a 20.000 €	€ 785,00	30 % € 235,50	€ 549,50
2	da 20.000 a 25.000 €	€ 785,00	20 % € 157,00	€ 628,00
3	da 0 a 20.000 €	€ 1.020,00	45 % € 459,00	€ 561,00
3	da 20.000 a 25.000 €	€ 1.020,00	30 % € 306,00	€ 714,00
3	da 25.000 a 30.000 €	€ 1.020,00	20 % € 204,00	€ 816,00
4 e oltre	da 0 a 25.000 €	€ 1.230,00	45 % € 553,50	€ 676,50
4 e oltre	da 25.000 a 30.000 €	€ 1.230,00	30 % € 369,00	€ 861,00
4 e oltre	da 30.000 a 35.000 €	€ 1.230,00	20 % € 246,00	€ 984,00

N.B. I valori riportati in tabella si riferiscono alla precedente emissione. Nella prossima i valori saranno variati, ed è possibile anche con soglie in rialzo. Per avere i dati corretti occorre attendere nel prossimo mese la pubblicazione del decreto e consultare il sito [www.buonivacanze.it](http://www.buonivacanze.it)

### La proposta per il soggiorno autunnale 2010 riservato ai Soci AMRER Onlus:

**PERIODO:  
DA LUNEDÌ 27 SETTEMBRE A  
SABATO 9 OTTOBRE 2010**

#### Struttura alberghiera:

HOTEL VILLA DELLE FONTI categoria tre stelle, nel parco, di fronte all'ingresso della piscina termale. Sistemazione in camere doppie standard con trattamento di pensione completa, bevande comprese (acqua e vino della casa)

**COSTO del SOGGIORNO ALBERGHIERO:  
EURO 480,00 (40€ / giorno)  
Supplemento singola euro 4 al giorno**

**I partecipanti al soggiorno potranno presentarsi\*:**

- con la prescrizione di Fanghi e bagni terapeutici o bagni terapeutici per effettuare queste cure in convenzione Ausl, e attivare l'abbonamento alla piscina termale (11 ingressi giornalieri a soli euro 63,00)

**oppure in assenza di prescrizione:**

- acquistare uno dei programmi o trattamenti reumatologici specifici con lo sconto del 20% e l'abbonamento (11 ingressi giornalieri) alla piscina termale a soli euro 63,00

\*promozione non cumulabile con altre iniziative in corso.

Per aderire all'iniziativa è possibile consultare il sito [www.amrer.it](http://www.amrer.it) o contattare Daniele Conti - 3495800852 / Giovanna Gherla 054671045 - Termine iscrizioni: 28 agosto 2010, salvo esaurimento posti

L'agevolazione si applica in percentuale (colonna 4) sul valore dei Buoni Vacanze richiedibili fino all'importo massimo, indicato nella colonna 3 per fascia di reddito. Richiedendo tale importo massimo si ottiene in pratica una riduzione che porta a versare in Banca l'importo indicato in colonna 6.

Si possono richiedere importi superiori a quello massimo, ma il contributo rimane fissato nell'importo indicato in colonna 5. Si possono anche richiedere importi inferiori a quelli massimi, ma verrà naturalmente ricalcolato il contributo/sconto secondo la percentuale in colonna 4. Il contributo può essere erogato una sola volta per nucleo familiare per l'anno 2010. Si precisa che al momento non può essere effettuata più di una richiesta a nucleo familiare anche se la prima richiesta non ha esaurito il plafond di cui alla colonna 3.

**Il modulo di prenotazione sul sito ([www.buonivacanze.it](http://www.buonivacanze.it)) permette l'esatto calcolo degli importi, evitando errori.**

### Reddito nucleo familiare

Il “reddito lordo del nucleo familiare” va inteso come la somma dei redditi complessivi lordi IRPEF dichiarati nell'ultima dichiarazione da tutti i componenti familiari (modello UNICO 2009), o dei redditi risultanti dai CUD in caso di mancata dichiarazione IRPEF. Per “nucleo familiare” si intendono i soggetti componenti la famiglia anagrafica per l'anno di riferimento della dichiarazione dei redditi, cioè quelli che compaiono sul certificato di stato di famiglia, indipendentemente dal legame di parentela e/o di matrimonio, e dall'età anagrafica. Ci sono alcune particolarissime eccezioni al certificato di stato di famiglia regolate dall'art.1 del DPCM 4 aprile 2001, n.242.

I Buoni Vacanze vengono assegnati fino ad esaurimento dei fondi disponibili, sulla base del criterio di priorità cronologica di inoltro della richiesta stessa, contestuale al versamento dell'importo residuo a carico del richiedente, presso la Banca.

### Quando scadono?

La prima emissione (avviata il 20 Gennaio) è scaduta il 30 Giugno 2010, ma a seguito di nostre richieste, l'Ente “Buoni Vacanze Italia” ci informa “Per quanto riguarda la nuova emissione di buoni per l'Autunno 2010 è in emanazione il decreto di rinnovo dei Buoni Vacanze.

La Conferenza Stato-Regioni ha espresso parere positivo per l'emanazione del decreto che riaprirà i termini per la richiesta di

Buoni Vacanze per un utilizzo a partire da fine Agosto 2010 fino a Giugno 2011.

Per i buoni già emessi con scadenza 30 Giugno ed ancora in possesso dei richiedenti è prevista una proroga di utilizzo fino al 20 Dicembre 2010. Appena pubblicato il decreto sulla Gazzetta Ufficiale sarà possibile richiedere i Buoni Vacanze con la procedura presente sul sito [www.buonivacanze.it](http://www.buonivacanze.it)

### Come sono fatti i Buoni Vacanze?

I Buoni Vacanze sono stampati su carta antifalsificazione e recano logo Buoni Vacanze Italia e della Presidenza del Consiglio dei Ministri.

Sono in un blocchetto che contiene diversi Buoni di taglio da € 20,00 e € 5,00. Pertanto gli importi richiedibili devono essere divisibili per cinque euro.



### Dove utilizzare i Buoni Vacanze

Il Buono sarà spendibile in tutte le strutture turistiche che aderiscono al sistema, consultabili nel catalogo “Guida ai servizi turistici convenzionati” del sito [www.buonivacanze.it](http://www.buonivacanze.it). Attualmente oltre duemila strutture turistiche ed operatori aderiscono alla Guida. Il criterio di consultazione permette di effettuare la ricerca in base a vari criteri: per nome, geografici (città, regione e/o provincia), per tipologia (alberghi, villaggi, camping, agriturismo, ristoranti, dimore storiche, B&B, ostelli, case per ferie, villaggi turistici, terme, agenzie, parchi) oppure per ubicazione (città, mare, montagna, lago, collina, campagna). Il Buono non potrà essere utilizzato all'interno del proprio Comune di residenza né al di fuori dello Stato italiano.

### Come si richiedono i Buoni Vacanze?

La richiesta avviene attraverso una procedura on line collegandosi al sito [www.buonivacanze.it](http://www.buonivacanze.it) cliccando sul menu “richiesta buoni vacanze”.

A prenotazione conclusa si stampa il modulo dove compare un numero di prenotazione. All'indirizzo mail segnalato si riceve un'altra copia del modulo di richiesta con il numero di prenotazione. Successivamente ci si reca presso una delle Banche del Gruppo Banca Intesa Sanpaolo (anche

filiali come ad es. Banco dell'Adriatico, Cassa di Risparmio di Bologna, Cassa dei Risparmi di Forlì e della Romagna etc) si effettua il versamento della parte di competenza del richiedente.

Il richiedente riceve direttamente il Buono, all'indirizzo indicato a mezzo Raccomandata<sup>1</sup> di POSTE ITALIANE nei tempi strettamente necessari alla stampa ed invio (minimo 20 giorni dal pagamento e massimo 30 giorni) e lo utilizza nella struttura convenzionata che sceglie consultando il catalogo on line. ■

[www.buonivacanze.it](http://www.buonivacanze.it)



1) Prenotazione Buoni con procedura on line



2) Versamento della parte riservata al richiedente in una filiale Banche del Gruppo Banca Intesa San Paolo



3) Ricezione all'indirizzo segnalato dei blocchetti con i buoni



## Le prime raccomandazioni e indicazioni guida dalla Regione Emilia Romagna Artrite Reumatoide • Il punto di vista dell'Associazione



**Guerrina Filippi**  
Presidente  
AMRER Onlus  
ass.amrer@alice.it

Il 4 marzo 2010 presso la sede dell'Agenzia Sanitaria e Sociale della Regione Emilia Romagna è stato presentato in conferenza stampa il primo documento regionale di indirizzo sul trattamento dell'Artrite Reumatoide nell'adulto, sotto forma di Linee Guida, definite anche **Raccomandazioni**. AMRER Onlus ha partecipato alla giornata di lavoro e vuole oggi attraverso il notiziario aggiornare tutti voi e fungere così da ponte di collegamento tra esperti, operatori socio-sanitari e cittadini.

Quale nostro punto di vista, come rappresentanti dei pazienti sul lavoro seguito, possiamo affermare che gli interventi eseguiti sono stati ricchi e molto stimolanti e non rappresentano un punto di arrivo, ma piuttosto un punto di parten-



za verso sempre maggiore attenzione e presa in carico da parte della Regione per queste patologie.

Il primo passo, assai importante, è stato fatto per l'Artrite Reumatoide, ma gli operatori coinvolti sono ben coscienti, e da noi ben stimolati, affinché le azioni di sviluppo prospettate in sede di conferenza

stampa procedano con passo veloce e costante anche per le altre realtà reumatologiche che interessano i tanti pazienti. Siamo sicuri che, con il pieno spirito di collaborazione fin ora riscontrato, potremo presto comunicarvi altri importanti aggiornamenti!

Di seguito vi proponiamo un approfondimento sul documento delle Raccomandazioni, organizzando l'esposizione in 3 articoli, frutto della sinergia delle tante figure coinvolte nell'attività: un'**introduzione** scritta da parte dell'Agenzia Sanitaria e Sociale assieme al Servizio Regionale Politiche del Farmaco e al Ceveas; un **focus** di aggiornamento sull'**Artrite Reumatoide**, scritto dal Gruppo del Prof. Francesco Trotta di Ferrara, e un ricca **analisi di dettaglio** dei passi del documento "**Linee Guida per l'AR**" a cura del Dr. Carlo Salvarani di Reggio Emilia.

A questi aggiungiamo altri due approfondimenti su "**DMARS**" e "**Farmaci biotecnologici**" per aiutare tutti voi nella lettura e comprensione dei testi principali. ■

## Introduzione

a cura dell'Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale, Servizio Politiche del Farmaco e Ceveas

TESTO COORDINATO DA:  
**Susanna Trombetti**

Agenzia sanitaria e sociale regionale  
Regione Emilia-Romagna  
Area Governo Clinico  
strombetti@regione.emilia-romagna.it

In considerazione della diffusione e della rilevanza clinica delle patologie reumatiche, la Regione Emilia-Romagna ha deciso di intraprendere, con la partecipazione dei professionisti interessati, un percorso di miglioramento dell'inquadramento diagnostico e terapeutico e della presa in carico del paziente affetto da Artrite Reumatoide.

Le "**linee guida per il trattamento sistemico dell'Artrite Reumatoide nell'adulto, con particolare riferimento ai farmaci biologici**" sono il frutto di un lavoro collegiale che ha coinvolto professionisti di diverse discipline operanti in Regione Emilia-Romagna (reumatologi, farmacisti, medici di organizzazione e metodologi). Il percorso ha preso avvio dall'individuazione e dalla comparazione delle più importanti Linee Guida, pubblicate

nella letteratura nazionale ed internazionale, relative all'inquadramento diagnostico e al trattamento dell'Artrite Reumatoide nell'adulto.

Sulla base delle indicazioni fornite dagli studi e del parere degli esperti, il gruppo ha sviluppato un set di raccomandazioni in risposta ad alcuni rilevanti quesiti clinici, come ad esempio: quali parametri clinici e strumentali utilizzare per la diagnosi di Artrite Reumatoide aggressiva e come definire il grado di attività, quando iniziare e come monitorare il trattamento.

A questo riguardo, in particolare, sono state approfondite le indicazioni d'uso delle classi di farmaci (DMARDs e biologici, in monoterapia o in associazione) in base ai dati disponibili sul profilo beneficio-rischio.

Le raccomandazioni, sviluppate con una metodologia partecipata, forniscono risposte chiare e documentate ai quesiti clinici più importanti ai fini della gestione dei pazienti adulti affetti da Artrite Reumatoide e indicatori per il monitoraggio della loro applicazione nella pratica clinica.

Il documento, presentato agli specialisti e ai referenti delle direzioni aziendali nel corso di un incontro tenutosi presso la sede regionale nel marzo scorso, fornisce l'opportunità di condividere e rendere più omogenei i comportamenti clinici sul percorso diagnostico-terapeutico del paziente affetto da Artrite Reumatoide e favorisce l'uso appropriato e il monitoraggio di farmaci innovativi, che hanno dimostrato di avere un grande impatto sugli esiti di salute dei pazienti ma il cui profilo di efficacia e sicurezza va attentamente valutato nel tempo.

La divulgazione sul giornale dell'AMRER dei contenuti della presentazione rappresenta una prima e importante occasione al fine di rendere partecipi i pazienti ed i loro famigliari del progetto regionale, che proseguirà con specifiche iniziative per favorire l'adesione alle raccomandazioni nella pratica clinica. ■



## Artrite Reumatoide dell'adulto



**Francesco Trotta**  
Direttore Cattedra e UOC  
di Reumatologia  
Arcispedale S. Anna  
Università degli  
Studi di Ferrara  
trf@unife.it



**Marcello Govoni**  
UOC di Reumatologia  
Arcispedale S. Anna  
Università degli  
Studi di Ferrara  
gvl@unife.it



**Francesco De Leonardis**  
Riceratore  
UOC Reumatologia  
Arcispedale S. Anna  
Università degli  
Studi di Ferrara  
dlnfnc@unife.it

L'**Artrite Reumatoide (AR)** è un reumatismo infiammatorio cronico. Si tratta di una **malattia sistemica** (in grado cioè di colpire diversi organi del corpo) che ha come bersaglio principale le articolazioni dotate di un involucro fibroso (capsula articolare) che all'interno è rivestita da un sottile strato di cellule, noto come membrana sinoviale che va incontro ad un processo infiammatorio (sinovite). L'AR è una malattia diffusa in tutto il mondo ed in Italia si calcola colpisca circa lo 0.5-1% della popolazione generale. E' caratterizzata da una netta predilezione per il sesso femminile con un picco di incidenza tra i 30 e i 50 anni.

A livello delle articolazioni, il processo infiammatorio determina dolore, gonfiore, rigidità prevalentemente mattutina, al risveglio, e limitazioni dei movimenti nelle parti colpite. Con l'andare del tempo, il processo infiammatorio tende ad estendersi e a farsi persistente (cronicizzazione), distruggendo progressivamente tutte le strutture articolari comprese le parti ossee adiacenti. Se non adeguatamente controllata, questa malattia può influire pesantemente sulla **qualità di vita** determinando una importante **invalidità** e contribuendo a ridurre anche l'aspettativa di vita dei pazienti. La malattia ha enormi ripercussioni sul piano assistenziale e sociale, in quanto gravata da importanti costi diretti (farmaci, ospedalizzazione, ecc.) ed indiretti (perdita della capacità lavorativa, invalidità, ecc.) stimati intorno ai 5 milioni di euro all'anno.

Allo stato attuale, il **riconoscimento precoce della malattia** unitamente ad un **trattamento farmacologico tempestivo** rappresentano gli elementi determinanti per ridurre le conseguenze della malattia, permettendo alla maggior parte dei pazienti di "recuperare" una vita pressoché normale. E' infatti sin dai primi mesi dall'esordio della malattia che il processo infiammatorio, perdurando nel tempo e non adeguatamente controllato, porterà all'instaurarsi dei danni anatomici e conseguentemente alla disabilità cronica. Questo è anche il momento in cui la malattia è più responsiva alla terapia farmacologica. Diversi studi hanno chiaramente dimostrato che un'energica terapia di "induzione" con farmaci di fondo (DMARD: Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug) può rallentare notevolmente la velocità di progressione dell'artrite con un effetto che persiste a distanza nel tempo, qualunque sia l'atteggiamento terapeutico

successivo. Queste osservazioni hanno portato a supporre che esista, nella storia naturale della malattia, una fase iniziale particolarmente sensibile al trattamento farmacologico (**finestra di opportunità**) nella quale il processo flogistico non ha ancora danneggiato irrimediabilmente le strutture articolari. Si va così sempre più affermando il concetto che il riconoscimento della malattia nelle sue fasi di esordio (diagnosi precoce) rappresenti il momento cruciale e più favorevole per "spegnere" efficacemente l'infiammazione. In molti paesi tale consapevolezza si è concretizzata nell'istituzione di strutture appositamente dedicate alla gestione di questa particolare fase della malattia, le cosiddette Early Arthritis Clinics (Centri per la diagnosi e la cura delle artriti di esordio recente). Il fattore tempo è dunque un elemento critico per potere ottenere risultati apprezzabili sia dal punto di vista della riduzione dell'attività di malattia che del mantenimento di una qualità di vita quanto più vicina alla normalità: è fondamentale quindi che l'AR venga sospettata fin dal primo insorgere dei segni/sintomi e che il paziente venga inviato al più presto a **Centri reumatologici di riferimento** adeguatamente attrezzati per definire la diagnosi ed impostare il piano terapeutico. Con l'intervento farmacologico ci si prefigge non solo la risoluzione dei sintomi dolorosi con l'impiego dei farmaci anti-infiammatori non steroidei (FANS) e cortisonici, ma anche e soprattutto, di mettere sotto controllo la malattia bloccandone o rallentandone l'evoluzione. Sotto questo aspetto, in questi ultimi anni l'armamentario farmacologico del Reumatologo è andato sempre più arricchendosi e potenziandosi con l'avvento di nuovi DMARDs e, soprattutto, con la rivoluzionaria scoperta di una nuova categoria di molecole in grado di agire direttamente sulla patogenesi della malattia avendo come bersaglio i fattori che regolano i meccanismi di base dell'infiammazione: i **farmaci bio-tecnologici**. Questi agenti terapeutici sono costituiti da anticorpi monoclonali oppure da proteine di fusione creati in laboratorio mediante sofisticate tecniche di ingegneria genetica. Tra quelli attualmente in commercio, a seconda dei bersagli terapeutici, ricordiamo i **farmaci anti-TNFα** (Tumor Necrosis Factor alfa) comprendenti l'infliximab, l'etanercept, l'adalimumab, ed altri (rituximab, abatacept) rivolti contro i linfociti, cellule particolarmente coinvolte

nel processo autoimmune che sta alla base dell'AR. Altre molecole sono in fase di avanzata sperimentazione e saranno disponibili in un prossimo futuro mentre per altre, come ad esempio il tocilizumab (un inibitore dell'interleuchina 6) è ormai imminente l'immissione nel prontuario terapeutico. Non v'è dubbio che con l'avvento di questi farmaci, il destino dei pazienti sia profondamente cambiato, anche se, nella maggior parte dei casi, i risultati migliori sono determinati dall'inizio quanto più precoce della terapia con i farmaci tradizionali già a disposizione.

Certamente la scoperta dell'esistenza di una fase pre-clinica dell'AR (dove sono rilevabili alterazioni di laboratorio del sistema immunitario, ma non sono ancora presenti i sintomi) induce a prospettare la possibilità, per il momento puramente speculativa, di intervenire in questa fase, il che rappresenterebbe un significativo progresso nella strategia terapeutica, ponendo le basi per una effettiva prevenzione primaria. A tutt'oggi tuttavia, non esistono dati comprovanti che un qualche tipo di intervento terapeutico nella fase pre-clinica possa essere in grado di impedire la successiva evoluzione della malattia. Le maggiori possibilità di successo del trattamento restano pertanto ancora subordinate al riconoscimento precoce della malattia una volta che essa si sia resa clinicamente apprezzabile.

A tale riguardo un ruolo determinante ed insostituibile è rivestito dal medico di medicina generale (MMG). E' infatti al MMG che il paziente solitamente si rivolge in prima istanza al comparire dei primi sintomi. E' di fondamentale importanza che il MMG sia messo in condizione di riconoscere la malattia nelle sue fasi iniziali e possa usufruire di un servizio di pronta ricezione da parte dei centri reumatologici specializzati. La realizzazione di percorsi diagnostici facilitati che consentano un rapido invio ed una veloce consultazione specialistica è quindi di cruciale importanza. Allo scopo di trasferire queste conoscenze sul piano operativo, in ambito regionale è in corso di realizzazione un progetto di ricerca volto a definire quali siano le migliori opzioni organizzative per garantire a tutti i pazienti con artrite in fase precoce un rapido accesso ai centri specialistici territoriali di riferimento.

La realizzazione di semplici raccomandazioni ed istruzioni pratiche che aiutino il MMG a riconoscere i sintomi di allarme



di una possibile artrite in fase precoce rappresenta, come dicevamo, un aspetto fondamentale. La presenza di una rigidità articolare al risveglio superiore ai 30 minuti, il gonfiore in 1 o più articolazioni e la dolorabilità alla pressione delle articolazioni delle mani (metacarpo-falangee) e/o dei piedi (metatarso-falangee) sono semplici segni clinici che devono indurre il paziente a rivolgersi al proprio medico di famiglia ed il medico di medicina generale a consultare lo specialista.

E' molto importante che anche il paziente acquisti maggiore consapevolezza del problema "artrite" evitando di sottovalutare sintomi apparentemente banali che potrebbero celare un'artrite cronica in fase di esor-

dio. Solo riducendo i potenziali ritardi che possono facilmente accumularsi nelle varie fasi del percorso assistenziale tutto ciò che la moderna strategia terapeutica oggi è in grado di offrire può produrre i migliori risultati.

Per ottimizzare al meglio le risorse disponibili e uniformare le strategie comportamentali degli Specialisti Reumatologi sulla scorta delle conoscenze attuali, al fine di raggiungere gli obiettivi sopracitati, alcuni degli strumenti più utili oggi a nostra disposizione sono l'istituzione di **registri** clinici multicentrici (database in cui convogliare i dati dei pazienti seguiti in diversi centri), e di **linee-guida e/o raccomandazioni basate sull'evidenza** stilate a livello internaziona-

le, nazionale e regionale.

Nel secondo caso va sicuramente menzionata la recente produzione delle Raccomandazioni dell' Emilia Romagna per la terapia dell'AR con farmaci biotecnologici. In conclusione, i dati scientifici oggi a disposizione supportano l'idea che il **riconoscimento precoce dell'AR seguito da un trattamento altrettanto precoce ed appropriato**, possa ridurre in molti casi l'attività di malattia e prevenire la sua evoluzione inducendo in molti casi una remissione clinica (scomparsa dei sintomi) stabile, limitando la comparsa di disabilità e favorendo il ritorno del paziente ad una vita "normale". ■

## Approfondimenti

### DMARDs: conosciamoli meglio



**Olga Addimanda**

Assegnista di Ricerca - Specialista in Reumatologia  
Dip. di Medicina Clinica Università di Bologna  
Unità Semplice di Reumatologia - IOR Bologna  
olgaaddimanda@inwind.it

Il termine "DMARDs" rappresenta l'acronimo/sintesi della definizione "Disease modifying antirheumatic drugs", la cui traduzione è "Farmaci antireumatici che modificano la malattia". Con questa sigla ci si riferisce a più classi di farmaci associati dal comune utilizzo nel trattamento delle patologie reumatiche che agiscono sui meccanismi patogenetici (meccanismi dello sviluppo) delle malattie infiammatorie al fine di rallentare o, meno frequentemente, di interrompere la progressione della malattia. Sono definiti "farmaci di fondo" perché, a differenza di analgesici ed antinfiammatori non steroidei, non sono semplicemente sintomatici ma agiscono sui meccanismi che sono alla base delle malattie infiammatorie croniche. La loro azione fondamentale viene svolta a livello di alcune cellule del sistema immunitario. All'interno della categoria dei DMARDs, come sopra accennato, vi sono diverse classi farmacologiche, ed in particolar modo possiamo riscontrare farmaci con azione prevalentemente immunomodulatrice e farmaci con azione immunosoppressiva. Alla categoria degli immunomodulatori appartengono la Cloroquina e l'Idrossicloroquina (nota con il nome commerciale "Plaquenil"), della famiglia degli antimalarici di sintesi, e un antibatterico quale la Sulfasalazina (il cui nome commerciale è "Salazopyrin En"). I primi due agiscono a livello cellulare attraverso una serie di meccanismi e di tappe che vanno a modulare e ridurre la stimolazione dei Linfociti T, con conseguente riduzione del rilascio di molecole infiammatorie da parte degli stessi.

La Sulfasalazina agisce sul sistema immunitario inibendo la sintesi di tutta una serie di molecole (prostaglandine, leucotrieni e trombassani) il cui indice risulta aumentato in corso di infiammazione, andando così a bloccare l'azione di diverse cellule del sistema immunitario. Gli immunomodulatori sono usati nelle forme meno aggressive di artrite reumatoide, in alcuni casi di spondiloartriti sieronegative, nelle artriti associate a malattie infiammatorie croniche intestinali e, in particolare gli antimalarici, anche in forme lievi di connettiviti. Fra i DMARDs con azione immunosoppressiva possiamo annoverare gli antimetaboliti (Azatioprina e Methotrexate), la Leflunomide (nome commerciale "Arava"), la Ciclosporina ("Sandimmun - Sandim-

mun Neoral") ed il Micofenolato Mofetile, (nome commerciale "Cellcept").

La categoria degli immunosoppressori è una particolare classe di farmaci con la caratteristica/capacità di inibire la risposta del sistema immunitario a particolari macromolecole estranee all'organismo (cd. antigeni). Questi farmaci, inizialmente utilizzati nei trapianti d'organo per inibire l'azione immunitaria alla base del rigetto, successivamente hanno trovato largo impiego in reumatologia per la loro caratteristica di inibire la risposta del sistema immunitario alla base dell'infiammazione.

La Ciclosporina agisce su cellule del sistema immunitario definite Linfociti T la cui attività contribuisce all'insorgenza di alcune malattie immunitarie quali l'Artirite Reumatoide, l'Artrite Psoriasica e il Lupus. Il Micofenolato è attualmente utilizzato in corso di vasculiti ANCA-correlate, in forme refrattarie di mieliti, nella nefrite lupica e nel LES refrattario o intollerante al trattamento convenzionale. Fra i farmaci citotossici - che determinano la morte di alcuni tipi cellulari (es. cellule tumorali o cellule infiammatorie) il maggior esponente è la Ciclofosfamide (utilizzata per l'interessamento polmonare - interstiziopatia - nelle connettiviti, ed in corso di vasculiti).

I più noti e frequentemente utilizzati sono Arava e Methotrexate, che sono attualmente considerati i DMARDs di "attacco" nelle forme di artrite potenzialmente più aggressive. Tutti questi farmaci, attraverso meccanismi di azione diversi, vanno ad interferire con la sintesi di DNA e proteine, e quindi con l'attivazione e la proliferazione delle cellule del sistema immunitario (prevalentemente i Linfociti T) e la successiva sintesi di molecole infiammatorie. Attraverso questa azione portano ad una riduzione dell'attività di malattia con un controllo della sua eventuale progressione.

Possono essere considerati farmaci di fondo, e rientranti nella categoria dei DMARDs anche i cosiddetti "Corticosteroidi" e la "Colchicina". I corticosteroidi sono un gruppo di ormoni in grado di regolare l'infiammazione e il sistema immunitario, e sono utilizzati come farmaci di fondo quando vengono usati ad alte dosi nelle vasculiti e nelle connettiviti.

La "Colchicina" è un alcaloide (sostanza azotata di origine vegetale) di cui viene sfruttato il meccanismo antinfiammatorio per il controllo delle artriti da microcristalli (gota, condrocalcinosi). Questi farmaci sono somministrati prevalentemente per via orale, fatta eccezione per il Methotrexate, che si trova in commercio anche in formulazione da somministrare intramuscolo, e la Ciclofosfamide, che può essere somministrata sia per via orale che per endovena, secondo schemi ciclici. ■

## Linee Guida Terapeutiche.

# Trattamento sistemico dell'artrite reumatoide nell'adulto con particolare riferimento ai farmaci biologici.



**Carlo Salvarani**  
Direttore Strut. Complessa  
di Reumatologia  
A.O. Arcispedale S. Maria  
Nuova - Reggio Emilia  
carlo.salvarani@asmn.re.it

### Definizione e scopo.

Le raccomandazioni regionali per il trattamento sistemico della artrite reumatoide (AR) nell'adulto, con particolare riferimento ai farmaci biologici, sono state realizzate da un gruppo di lavoro multidisciplinare col supporto metodologico del CeVEAS in collaborazione col Servizio Politica del Farmaco e l'Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale.

Scopo del documento è stato quello di definire criteri condivisi di uso appropriato dei farmaci biologici nel trattamento della AR nell'adulto in base alle migliori evidenze disponibili del loro profilo beneficio-rischio. Il documento considera la AR anche nella sua forma precoce ("early rheumatoid arthritis"). Il gruppo di lavoro ha scelto un approccio per quesiti e risposte in forma di raccomandazioni d'uso o linee di indirizzo. ■

### METODOLOGIA. Si sono definite delle raccomandazioni basate sull'evidenza (evidence-based) che hanno richiesto il seguente approccio metodologico:

- 1) Definizione di un Panel rappresentativo
- 2) Identificazione dei problemi/bisogni reali (quesiti)
- 3) Confronto delle linee-guida disponibili
- 4) Scelta e adattamento di alcune raccomandazioni esistenti
- 5) Valutazione e quantificazione delle evidenze (partendo da una revisione sistematica o dai singoli studi disponibili)
- 6) Definizione (votazione) del rapporto benefici/rischi e dei problemi di trasferibilità
- 7) Definizione (votazione) direzione, forza della raccomandazione e indicatori (attesi) per il monitoraggio.

Nella valutazione dell'efficacia e tollerabilità dei farmaci biologici il gruppo di lavoro ha dovuto affrontare alcuni specifici problemi:

- 1) Sono registrati con **evidenze limitate a studi prevalentemente contro placebo** (studi con brevi follow up in popolazioni selezionate), **senza confronti diretti**
- 2) Sono collocati (approvati) in seconda

### Il Gruppo multidisciplinare sui Farmaci Biologici in Reumatologia, Regione Emilia Romagna è stato così composto:

#### Reumatologi

<b>Corvetta A.</b>	(Azienda USL di Rimini)
<b>Ferri C.</b>	(Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena)
<b>Fusconi M.</b>	(Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna)
<b>Govoni M.</b>	(Azienda Ospedaliero - Universitaria di Ferrara)
<b>Macchioni P.</b>	(Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia)
<b>Malavolta N.</b>	(Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna)
<b>Mascia M.T.</b>	(Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena)
<b>Salvarani C.</b>	(Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia)
<b>Trotta F.</b>	(Azienda Ospedaliero - Universitaria di Ferrara)

#### Metodologia e Coordinamento

<b>Marata A.M.</b>	(CeVEAS, Centro per la Valutazione della Efficacia dell'Assistenza Sanitaria, Modena)
<b>Magrini N.</b>	(CeVEAS, Centro per la Valutazione della Efficacia dell'Assistenza Sanitaria, Modena)
<b>De Palma R.</b>	(Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale)
<b>Trombetti S.</b>	(Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale)

#### Farmacisti

<b>Pasi E.</b>	(Azienda USL di Bologna)
----------------	--------------------------

#### Direzione Sanitaria

<b>Miselli M.</b>	(Azienda Ospedaliera di Modena)
-------------------	---------------------------------

#### Assessorato alla Sanità Regione Emilia Romagna

<b>Martelli L.</b>	(Servizio Politica del Farmaco)
<b>Carati D.</b>	(Servizio Politica del Farmaco)
<b>Sangiorgi E.</b>	(Servizio Politica del Farmaco)

- o terza linea
- 3) Il rapporto beneficio rischio è talora incerto legato a rischi (rari), ma potenzialmente gravi (sviluppo di infezioni acute, infezioni opportunistiche, scompenso cardiaco, malattie demielinizzanti)

Alcuni di questi limiti non sono specifici per gli agenti biologici, ma generali, da correlare ai limiti metodologici dei lavori scientifici che vengono pubblicati e possono essere riassunti nei seguenti punti:

- **Carenze nel disegno (studi comparativi inadeguati)**
- **Dimensioni del campione spesso insufficienti**
- **Parametri di valutazioni di dubbia rilevanza clinica**
- **Sovrastima degli effetti positivi**

### Il percorso metodologico ha avuto 3 steps:

1. Analisi e confronto delle linee guida e dei singoli studi (qualità delle evidenze)
2. Definizione e discussione del rapporto benefici/rischi
3. Elaborazione della raccomandazione e definizione del posto in terapia (e indica-

tori di monitoraggio per ogni raccomandazione)

Per la definizione del rapporto benefici-rischi sono state consultate:

- 1) le linee guida e i "technology appraisal" del National Institute of Clinical Excellence (NICE) (efficacia);
- 2) gli studi primari, quando necessario (efficacia)
- 3) i dati di relazioni pubbliche di valutazione Europea (EPAR) dell'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA) quando disponibili (efficacia, sicurezza);
- 4) le revisioni di studi osservazionali, studi osservazionali, case report (sicurezza);
- 5) le schede tecniche delle singole specialità (sicurezza). ■

### Farmaci biologici a disposizione per il trattamento della artrite reumatoide:

Agenti con bersaglio le citochine:
- Bloccanti il TNF-alfa: <b>adalimumab, infliximab, etanercept</b>
- Bloccanti l'IL-1: <b>anakinra</b>
Agenti con bersaglio le cellule: anti-CD20 (deplezione B cellule): <b>rituximab</b>
Agenti bloccanti la costimolazione: <b>abatacept</b>



## Quesiti identificati.

### I QUESITI IDENTIFICATI DAL PANEL SONO STATI I SEGUENTI:

1. Cosa si intende per "early rheumatoid arthritis" e per AR aggressiva? Cosa si intende per erosione articolare e come si identifica tale lesione? Come definire il grado di attività dell'AR? Quali sono i fattori prognostici di gravità della malattia?
2. Come definire la risposta al trattamento con farmaci convenzionali (DMARDs) o biologici?
3. Quando iniziare un trattamento con farmaci anti TNF alfa?
4. Esistono differenze di efficacia fra i farmaci anti TNF alfa? Quali i criteri di scelta nella pratica clinica? Quale ruolo esercitano nella scelta del trattamento, a parità di efficacia, la comodità di somministrazione, la compliance e la preferenza del paziente?
5. Esistono criteri per associare un farmaco biologico a un DMARDs (metotrexate, leflunomide, ciclosporina ecc.)?
6. Esistono indicazioni all'associazione di due farmaci biologici?
7. Quanti anti TNF alfa si possono fare in successione?
8. Ci sono criteri per definire la durata del trattamento con anti TNF alfa in caso di risposta positiva?
9. Quale posto in terapia per il rituximab?
10. Quale posto in terapia per l'abatacept?
11. Quali sono le aree di incertezza e le priorità per la ricerca clinica?

## Linee Guida Terapeutiche

**Cosa si intende per "early rheumatoid arthritis" e per AR aggressiva? Cosa si intende per erosione articolare e come si identifica tale lesione? Come definire il grado di attività dell'AR? Quali sono i fattori prognostici di gravità della malattia?**

**Early rheumatoid arthritis.** Il panel concorda nel definire "early rheumatoid arthritis" un quadro clinico di AR definito entro 6 mesi dalla comparsa.

**AR aggressiva.** Si parla di AR aggressiva se è presente almeno una erosione articolare e/o è presente una elevata attività clinica di malattia.

**Erosioni articolari.** La radiografia convenzionale rappresenta il mezzo più diffuso, rapido ed economico per evidenziare le erosioni articolari; in realtà tale tecnica non ne consente, in molti casi, una individuazione precoce. Viene quindi ribadita l'importanza dello strumento ecografico ed in particolare dell'eco power-doppler, in quanto mezzo certamente più economico della risonanza magnetica e più efficace della radiografia convenzionale per evidenziare precocemente le erosioni e la attività infiammatoria del panno articolare. Il panel ribadisce che tutte le metodiche diagnostiche sono comunemente utili, ma l'ecografia è più sensibile. La presenza di erosioni (a prescindere dalla tecnica impiegata per la diagnosi) è un importante indice di aggressività.

**Grado di attività dell'AR.** La valutazione di attività dell'AR viene routinariamente fatta utilizzando il **DAS (Disease Activity Score)** e precisamente il DAS28; in caso la malattia sia predominante negli arti inferiori il gruppo di lavoro propone di adottare il DAS44. Per definire il grado di attività dell'AR il gruppo di lavoro decide di adottare i seguenti valori di DAS28:

- Remissione per DAS28 < 2,6
- Bassa attività (low disease activity) DAS28 < 3,2
- Attività moderata per 3,2 > DAS28 < 5,1
- Attività elevata per DAS28 > 5,1

Il calcolo del DAS dovrebbe essere eseguito almeno in 2 occasioni a distanza di 1 mese.

### Approfondimenti

Il "**DAS**" significa "**Disease Activity Score**" e rappresenta un indice di valutazione dell'attività dell'AR, largamente impiegato. Il valore che gli si attribuisce rappresenta il risultato di una formula matematica basata sui seguenti parametri:

1. la conta del numero di articolazioni dolenti,
2. la conta del numero di articolazioni tumefatte,
3. la misurazione della VES o della PCR,
4. il giudizio del paziente sul proprio complessivo stato di salute espresso mediante una scala visuo-analogica.

Attraverso questo indice è possibile definire quindi l'attività di malattia rilevata, rispetto alla precedente valutazione clinica. All'interno di questa formula è stata inoltre validata una versione facilitata del DAS, ristretta a 28 articolazioni per la valutazione sia del dolore, sia della tumefazione, denominata **DAS 28**.

### Principali fattori prognostici di gravità dell'AR (fattori prognostici negativi)

Per quanto riguarda i fattori prognostici che definiscono la gravità della malattia il panel concorda di adottare quelli definiti nelle linee guida dell'American College of Rheumatology (ACR) 2008 e precisamente:

- AR attiva con elevato numero di articolazioni

- tumefatte e dolenti
- presenza di erosioni o comunque di progressione radiologica
- livelli elevati di fattore reumatoide, e/o presenza di anticorpi anti peptidi anti citrullinati ciclici
- HAQ score elevato
- presenza di malattia extraarticolare

### Come definire la risposta al trattamento con farmaci convenzionali (DMARDs) o biologici?

Obiettivo del trattamento farmacologico è la remissione clinica e funzionale o almeno il raggiungimento di uno stato di **minimal disease activity (MDA)** e la mancata progressione radiologica della malattia. In particolare col trattamento ci si propone:

- un miglioramento clinico e funzionale e cioè:
  - il controllo dei sintomi (dolore, astenia, rigidità articolare ecc.)
  - la riduzione dell'attività di malattia (controllo degli indici di flogosi)
  - il miglioramento della funzione motoria
- un rallentamento o arresto del danno osteoarticolare
- la prevenzione della disabilità

*Nell'early rheumatoid arthritis* l'obiettivo è quello di raggiungere la remissione (DAS28 < 2,6) o almeno una bassa attività (DAS28 < 3,2). Nelle forme di lunga durata invece l'obiettivo del MDA può non essere raggiungibile.

Nella pratica clinica corrente, per definire la risposta clinica del singolo paziente, il gruppo di lavoro propone di utilizzare i criteri espressi dalla linee guida HAS che, oltre ad applicare i criteri EULAR (clinici), considera anche l'effetto sulla struttura osteo-articolare. La valutazione del risultato dovrà avvenire dopo 12-24 settimane dall'inizio del trattamento (a seconda della terapia attuata) considerando:

1. i **criteri EULAR** che:
  - per tutti i livelli di malattia definisce "**non risposta**" un decremento del DAS < 0,6;
  - se DAS28 < 5,1 si definisce "**risposta moderata**" un decremento di DAS > 0,6 e < 1,2;
  - se DAS28 è > 5,1 il decremento precedente è considerato come una non risposta; in tal caso per definire la risposta moderata deve prodursi un decremento di DAS28 > 1,2.

Viene definita non risposta anche:

2. una "**risposta non stabile**": (dopo una iniziale risposta clinica, si manifesta un aggravamento persistente dei parametri di attività) osservata in 2 visite eseguite con un intervallo da 1 a 3 mesi.

oppure

3. **impossibilità di ridurre/sospendere la terapia corticosteroidea** di mantenimento a dosaggi tali da rendere accettabile il rapporto beneficio/rischio della terapia.

oppure

4. **efficacia insufficiente sul danno osteoarticolare.** Entro 6 mesi dall'inizio del trattamento si osserva una progressione delle lesioni esistenti o la comparsa di nuove lesioni (in particolare erosioni o riduzione della rima articolare).

### Quando iniziare un trattamento con farmaci anti TNF alfa?

Gli anti TNF alfa devono essere riservati ai **pazienti che non rispondono adeguatamente ai "disease modifying anti-rheumatic drugs" (DMARDs)**; e fra questi ultimi si dovranno scegliere quelli che hanno dimostrato di ridurre l'infiammazione e di rallentare la progressione delle lesioni osteoarticolari, e cioè:

- methotrexate (MTX)
- leflunomide
- sulfasalazina
- ciclosporina
- sali d'oro

### In particolare, gli anti TNF alfa devono essere impiegati in presenza di entrambe le condizioni elencate di seguito:

1. **fallimento di almeno un trattamento** (assunto per almeno 3-6 mesi) **con un DMARDs di 1° scelta** (MTX, leflunomide) somministrato da solo o in associazione, alle dosi terapeutiche massime tollerate. In caso di fallimento di un 1° trattamento con altro DMARDs (sulfasalazina, ciclosporina, sali d'oro) l'utilizzo dell'anti TNF è giustificato solo dopo aver valutato la risposta ad un trattamento con MTX e/o leflunomide, se non controindicati.

### 2. AR in fase attiva o con danno strutturale progressivo

- **AR in fase attiva:** [DAS28 > 5,1 o DAS28 > 3,2 + dipendenza dai corticosteroidi] + evidenza clinica (tumefazione dolente) o strumentale (ecografia) o biologica (VES, PCR) di infiammazione;
- **danno strutturale progressivo:** la comparsa e/o il peggioramento di lesioni osteoarticolari fra una valutazione e la successiva.

In **casi altamente selezionati** (early rheumatoid arthritis con DAS > 5,1 e presenza di fattori prognostici negativi) il trattamento con anti TNF alfa potrà essere prescritto quale prima scelta.

### Esistono differenze di efficacia fra i farmaci anti-TNF alfa? Quali i criteri di scelta nella pratica clinica? Quale ruolo esercitano nella scelta del trattamento, a parità di efficacia, la comodità di somministrazione, la compliance e la preferenza del paziente? Non ci sono criteri forti per guidare la scelta fra i tre anti-TNF alfa disponibili.

Il gruppo di lavoro ha identificato alcuni elementi clinici di cui tenere conto nella scelta del farmaco nel singolo paziente:

- **rischio di riattivazione di malattia tubercolare:** il farmaco anti TNF-alfa che si è dimostrato più sicuro è l'etanercept seguito da

- **adalimumab o infliximab**
- **interstiziopatia polmonare:** è preferibile utilizzare un anti-TNF alfa che non deve essere obbligatoriamente associato al MTX
- **malattia infiammatoria intestinale:** saranno da preferire gli anti-TNF alfa che si sono dimostrati efficaci e che presentano l'indicazione registrata per entrambe le patologie (infliximab ed adalimumab)
- **manifestazioni sistemiche e/o oculari (uveiti, scleriti):** infliximab ed adalimumab sono i farmaci con prove di efficacia in presenza di tali complicanze
- **possibile utilizzo in monoterapia (da scheda tecnica):** etanercept può essere somministrato senza associarlo al MTX, adalimumab può essere somministrato in monoterapia in caso di intolleranza o controindicazione al MTX)
- **via di somministrazione:** la via di somministrazione endovenosa sortisce una maggiore rapidità d'azione

### Esistono criteri per associare un farmaco biologico a un DMARDs (metotressato, leflunomide, ciclosporina ecc.)?

L'efficacia degli anti TNF (su sintomi, limitazioni funzionali e progressione radiologica) è maggiore se associati al MTX senza un rilevante aumento degli eventi avversi. L'associazione con MTX sembra inoltre ridurre l'incidenza dei casi di sospensione del trattamento (studi osservazionali). Non sono attualmente disponibili dati conclusivi rispetto all'efficacia dell'associazione fra anti-TNF alfa e gli altri DMARDs, diversi dal metotressato. Il farmaco anti-TNF alfa potrà comunque essere associato al DMARDs in corso al momento in cui si rendesse necessaria l'associazione.

### Esistono indicazioni all'associazione di due farmaci biologici?

Il panel raccomanda di **non** associare fra loro i farmaci biologici attualmente disponibili. Gli studi eseguiti dimostrano infatti una maggiore incidenza di eventi avversi in assenza di maggiore efficacia clinica.

### Quanti anti-TNF alfa si possono fare in successione?

Il gruppo di lavoro concorda che in caso di mancata risposta clinica (fallimento del primo anti-TNF alfa) si potrà procedere alla somministrazione di un secondo anti-TNF alfa. Non ci sono criteri per la scelta del 2° anti-TNF alfa. Si concorda inoltre che in caso di insuccesso non è giustificato il passaggio ad un ulteriore anti-TNF.

### Ci sono criteri per definire la durata del trattamento con anti-TNF alfa in caso di risposta positiva?

La valutazione di efficacia del trattamento con anti-TNF alfa deve essere eseguita entro 6 mesi dall'inizio dello stesso. In caso di risposta positiva il trattamento sarà continuato. In caso di remissione prolungata (paziente clinicamen-

te stabile a due controlli successivi a distanza di 6 mesi e in terapia stabile) la riduzione della dose (all'interno delle dosi registrate) o la sospensione del trattamento potranno essere considerate. Non esistono ad oggi criteri condivisi per decidere la modalità di sospensione del trattamento in caso di remissione prolungata.

### Quale posto in terapia per il rituximab?

Il gruppo di lavoro, concorda che il rituximab, in combinazione col MTX, rappresenta l'opzione terapeutica in presenza di tutte le seguenti condizioni:

- AR attiva
  - fallimento o intolleranza ad almeno un DMARDs
  - fallimento per inefficacia/intolleranza ad almeno un anti-TNF alfa
- Inoltre, alcuni dati depongono per una maggiore efficacia del rituximab in presenza di positività del fattore reumatoide.

### Quale posto in terapia per l'abatacept?

Il panel concorda che l'Abatacept, in combinazione col MTX rappresenta una opzione terapeutica in presenza di tutte le seguenti condizioni:

- AR attiva
- Fallimento o intolleranza ad almeno un DMARDs
- Fallimento per inefficacia/intolleranza ad almeno un anti TNF alfa

Non essendo disponibili studi di confronto fra abatacept e rituximab o fra abatacept e anti-TNF alfa, il confronto con tali farmaci può avvenire solo in modo indiretto.

Analogamente a quanto raccomandato dal NICE nella definizione del suo posto in terapia nel singolo caso clinico si dovrà considerare anche il rapporto costo beneficio.

### Quali sono le aree di incertezza e le priorità per la ricerca clinica?

Il gruppo di lavoro raccomanda l'esecuzione, in particolare nell'ambito di programmi di ricerca indipendente, di diversi studi, quali ad esempio:

- studi di confronto testa-testa tra differenti trattamenti impiegati nell'induzione della remissione clinica e del mantenimento della remissione a breve-medio termine (valutazioni a 6 mesi-1 anno)
- studi di strategie terapeutiche a più lungo termine (valutazioni a 2-3 anni) per mantenere la remissione e ridurre i rischi ed i costi connessi ai trattamenti
- studi per valutare la persistenza della risposta terapeutica/remissione nei pazienti dopo la sospensione del biologico, in corso della sola terapia di mantenimento con DMARDs
- studi predittivi della risposta clinica ed individuazione di fattori prognostici e biomarkers
- studi di efficacia in varianti cliniche escluse dalla sperimentazione clinica
- studi che valutino strategie di comunicazione, rivolti sia ai medici sia ai pazienti, per una maggiore consapevolezza circa l'efficacia ed i rischi dei trattamenti ■



## Conosciamoli meglio

# I FARMACI BIOLOGICI

Carlo Salvarani - Direttore U.O.C. di Reumatologia - Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia  
Simona Bosi - Reumatologo Dirigente Medico Medicina Interna Santa Maria Delle Croci di Ravenna

### Che cosa sono i farmaci biologici?

I farmaci biologici sono farmaci in grado di interferire con le citochine, cioè con alcune sostanze prodotte dal sistema immunitario. Nell'artrite reumatoide, così come in altre patologie infiammatorie croniche (psoriasi, artropatia psoriasica, spondilite anchilosante, artrite cronica giovanile, morbo di Crohn, retocolite ulcerosa), esiste uno squilibrio tra le citochine ad attività anti-infiammatoria e quelle ad azione infiammatoria, a favore di queste ultime. I farmaci biologici agiscono bloccando l'attività delle citochine ad azione infiammatoria. Questi farmaci sono prodotti con tecniche di ingegneria genetica: i geni umani, responsabili della produzione di queste proteine, vengono inseriti in colture cellulari non umane per produrre grosse quantità di questi farmaci.

### Utilizzo dei farmaci biologici

In genere, i pazienti con artrite reumatoide vengono trattati inizialmente con uno o più dei cosiddetti "farmaci di fondo" (DMARD), quali ad esempio il methotrexate, la sulfasalazina, la leflunomide e l'idrossiclorochina. Questi farmaci sono in grado di ridurre il dolore e la tumefazione articolare e di rallentare o bloccare il danno alle articolazioni indotto dall'artrite. I farmaci biologici sono stati approvati per il trattamento dell'artrite reumatoide moderata o grave che non risponde ad uno o più dei farmaci di fondo. I farmaci biologici normalmente vengono introdotti in un secondo tempo nei pazienti che non rispondono alla terapia tradizionale, sia per gli elevati costi dei biologici, sia perché gli effetti collaterali di tali farmaci a lungo tempo non sono ancora ben noti. I farmaci biologici possono essere utilizzati in combinazione con i FANS (antinfiammatori non steroidei) e con i preparati cortisonici; possono anche essere associati ai farmaci di fondo per potenziarne l'effetto.

Alcuni farmaci biologici sono stati inoltre approvati per la terapia di altre malattie croniche: artropatia psoriasica, psoriasi, spondilite anchilosante, artrite cronica giovanile, morbo di Crohn e retocolite ulcerosa.

### Meccanismo d'azione dei farmaci biologici

I farmaci biologici attualmente in commercio agiscono come inibitori delle citochine infiammatorie TNF- $\alpha$  e IL-1. Queste citochine sono sostanze prodotte da alcune cellule dell'organismo che causano infiammazione e danno alle articolazioni ed anche in altre sedi dell'organismo stesso. Il TNF- $\alpha$  e l'IL-1 sono prodotte in grosse quantità nei pazienti con artrite reumatoide o con altre patologie infiammatorie croniche. I farmaci biologici sono stati messi a punto per bloccare l'attività del TNF- $\alpha$  o dell'IL-1. I pazienti che sono trattati con que-

sti farmaci avvertono generalmente un rapido miglioramento dei sintomi legati alla malattia (ad esempio nell'artrite si riducono il dolore e la tumefazione).

### Quali sono i farmaci biologici attualmente in uso?

**L'Infliximab** (Remicade®) è un anticorpo anti-TNF- $\alpha$  (ossia una sostanza che è in grado di bloccare l'attività del TNF- $\alpha$ ) che viene somministrato per via endovenosa in strutture ospedaliere specializzate. Viene usato nel trattamento dell'artrite reumatoide, della spondilite anchilosante e dell'artropatia psoriasica. Gli altri farmaci biologici attualmente in commercio vengono invece somministrati attraverso iniezioni sottocutanee.

**L'Etanercept** (Enbrel®) è un recettore del TNF- $\alpha$ , che viene somministrato due volte alla settimana.

**L'Adalimumab** (Humira®) è un anticorpo anti-TNF- $\alpha$ , che viene generalmente somministrato ogni due settimane.

**L'Anakinra** (Kineret®) è un antagonista del recettore dell'IL-1 che viene somministrato una volta al giorno.

A questi farmaci si sono recentemente aggiunti anche altre molecole che, con meccanismi diversi, modulano la risposta del sistema immunitario spegnendo l'infiammazione. Tra questi farmaci ricordiamo il **Mabthera** (Rituximab®), un anticorpo anti-CD20 che viene somministrato per via infusionale effettuando un ciclo costituito da due infusioni a distanza di 15 giorni l'una dall'altra da ripetere ogni 6 mesi e l'**Abatacept** (Orencia®), un modulatore selettivo della costimolazione dei linfociti T, che viene somministrato per via endovenosa mensilmente. Entrambi hanno avuto l'approvazione per l'artrite reumatoide non responsiva ad un precedente ciclo di terapia con gli anti-TNF.

Sono al momento in corso di approvazione per l'artrite reumatoide altri farmaci come il **Certolizumab**, un anticorpo monoclonale anti-TNF pegilato da somministrarsi sottocute, il **Golimumab**, un nuovo anticorpo monoclonale umanizzato di ultima generazione diretto contro il fattore di necrosi tumorale alfa (TNF- $\alpha$ ), da somministrarsi anch'esso per via sottocutanea, ed il **Tocilizumab**, un inibitore della IL-6, una importante citochina pro-infiammatoria. Una volta messi in commercio in Italia, Certolizumab e Tocilizumab avranno l'indicazione per l'artrite reumatoide mentre per Golimumab è verosimile che venga data l'approvazione all'uso sia nell'artrite reumatoide sia nell'artrite psoriasica e nella spondilite anchilosante.

I più comuni effetti collaterali dei farmaci bio-

logici sono le reazioni nel sito d'iniezione: rossore, bruciore e prurito nella sede di iniezione. I farmaci somministrati per via infusionale, come l'Infliximab, possono inoltre determinare reazioni allergiche durante l'infusione (flebo): prurito, comparsa di macchie e bolle sulla pelle, alterazioni della pressione arteriosa e della frequenza cardiaca e affanno. Queste reazioni possono essere prevenute o curate con l'uso di altri farmaci. I più importanti effetti collaterali riguardano l'aumentato rischio di infezioni di ogni tipo: in particolare, i farmaci che bloccano l'attività del TNF- $\alpha$  possono determinare la riattivazione di una tubercolosi latente. Per questa ragione, prima di somministrare un farmaco anti-TNF- $\alpha$  tutti i pazienti devono essere sottoposti a dei test in grado di evidenziare il contatto con il bacillo tubercolare (in particolare: radiografia del torace e reazione di Mantoux, che si effettua iniettando un derivato del bacillo della tubercolosi sotto la pelle). In caso di infezione attiva, febbre o somministrazione di antibiotici questi farmaci devono essere interrotti, temporaneamente o in modo definitivo a seconda dei casi. Con l'uso di anti-TNF- $\alpha$  si possono verificare, anche se solo molto raramente e con dubbio rapporto causa effetto, complicanze neurologiche, come malattie demielinizzanti, motivo per cui questi farmaci sono controindicati nei pazienti con malattie demielinizzanti quali ad esempio la sclerosi multipla. Poiché i farmaci biologici inibiscono parzialmente la attività del sistema immunitario, che è importante nel combattere lo sviluppo di tumori, è teoricamente possibile che l'uso di tali farmaci, in particolare per periodi prolungati e ad alte dosi, possa causare un aumento della frequenza di tumori. Dai dati finora disponibili sembra tuttavia che tale effetto collaterale sia molto raro (osservato in meno di 1 paziente su 150 trattati). I dati ottenuti dai registri dei biologici presenti in diversi paesi hanno però dimostrato l'assenza di un incremento di tumori nei pazienti con artrite reumatoide trattati con tali farmaci.

Gli anti-TNF- $\alpha$  sono inoltre controindicati nei pazienti con insufficienza cardiaca grave perché possono aggravare tale malattia; tuttavia, essi non sembrano causare una insufficienza cardiaca in soggetti sani. È importante inoltre evitare l'uso di questi farmaci in gravidanza e allattamento. Infine, è consigliabile controllare nel tempo la funzionalità epatica e l'emocromo (conta delle cellule del sangue) analogamente a quanto si fa con altri farmaci.

I pazienti che notino la comparsa di disturbi clinici nuovi durante il trattamento con farmaci biologici dovrebbero riferire tali disturbi al proprio Medico Curante e al Reumatologo di fiducia, in modo da valutare se i disturbi possano essere dovuti al trattamento in atto. ■

## Intervista



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



**Clodoveo Ferri**  
Direttore Cattedra e UOC di Reumatologia  
Policlinico di Modena  
Università degli Studi di Modena & Reggio Emilia  
cferri@unimo.it - www.reumatologia.unimo.it

## Reumatologia Modenese: lavori in corso per migliorare i servizi ai pazienti

*Negli ultimi mesi abbiamo ricevuto diverse segnalazioni da parte di nostri associati modenesi che hanno riscontrato alcune difficoltà nell'accesso e fruizione dei servizi erogati dalla Reumatologia del Policlinico di Modena. L'Associazione si è attivata per un doveroso confronto riguardo alle segnalazioni ricevute chiedendo informazioni al Direttore dell'U.O.C. di Reumatologia del Policlinico di Modena, Prof. Clodoveo Ferri, che ci argomenta sui fattori che possono aver originato i disagi avuti dai pazienti. Ci spiega come, dopo attente valutazioni, intendono organizzare e migliorare i servizi affinché questi siano adeguati alle esigenze dei tanti pazienti che vengono seguiti nel centro di riferimento della Unità da Lui diretta.*

*Al fine di rispondere alle segnalazioni pervenute, e come atto di impegno e apertura verso i pazienti il Prof. Ferri ci ha rilasciato un'intervista che vi proponiamo qui di seguito:*

**Professore in questi ultimi mesi abbiamo registrato una serie di criticità che hanno portato alcuni disagi ai pazienti che accedono ai vostri servizi ambulatoriali e che seguite nei percorsi di cura; può descrivere ai nostri lettori quali sono stati i fattori e criticità sorti nell'andamento del vostro lavoro? Quali strategie avete messo in atto per rispondere prontamente a tutto ciò?**

Purtroppo negli ultimi 2 anni lo staff della nostra Unità Operativa ha subito notevoli variazioni indipendenti dalla volontà nostra e dell'Azienda Policlinico. Ricordo ad esempio l'infortunio occorso alla dottoressa Sandri, forzatamente assente dal lavoro per tutti i primi sei mesi del 2009, il prepensionamento del dottor Bernini, il passaggio della prof.ssa Mascia ad altro Dipartimento, la netta riduzione del numero degli specializzandi da 5 a 2 unità. Inoltre dal 2009 i nostri medici sono coinvolti nella copertura delle guardie notturne della medicina e ciò ha comportato un'ulteriore difficoltà nell'organizzazione dei turni assistenziali. A partire dal gennaio 2010, tenuto conto della suddetta riduzione di personale, abbiamo avviato in accordo con la nostra Azienda Policlinico una graduale riorganizzazione delle attività assistenziali, processo che si dovrebbe completare nell'arco dei prossimi sei mesi.

**Ci avete parlato di una riorganizzazione e assestamento dell'attuale équipe di riferimento. Questo logicamente porta con sé un primo step - un primo momento - in cui l'utente percepisce un disorientamento per via dei cambiamenti. Volete darci alcune comunicazioni e descrizioni dell'attuale team così da poterle comunicare ai nostri iscritti? Da gennaio 2010 è partita una riorganiz-**

zazione di tutte le attività ambulatoriali, comprese le modalità di prenotazione. Attualmente sono attivi quotidianamente 3 ambulatori dove lavorano la dottoressa Sandri, il dottor Sebastiani e il dottor Colacci. Abbiamo poi 4 letti di ricovero ordinario seguiti dal dottor Manzini e il Day Hospital, di cui è responsabile la dottoressa Giuggioli, che segue anche l'ambulatorio per le ulcere difficili in corso di sclerodermia o di altre connettiviti/vasculiti sistemiche. Al termine della visita viene fissato l'appuntamento successivo, in modo da ridurre i tempi di attesa per i pazienti più gravi e ridurre la necessità di prenotazioni telefoniche. Inoltre da settembre sarà disponibile al mattino un numero telefonico diretto per chi avesse necessità di contattare i medici del reparto per motivi urgenti. Sarebbe infine nostra intenzione ottenere l'opinione dei malati sull'utilità e l'efficacia di tali cambiamenti organizzativi con un questionario da distribuire a partire dall'autunno.

Spesso i malati chiedono notizie della prof. Mascia, che dal 2009 dirige il corso di laurea di Terapia Occupazionale e che per tale motivo si è trasferita presso il Dipartimento di Ortopedia, più affine alla sua nuova mansione; in questo nuovo ambito la prof. Mascia collabora all'ambulatorio per la mano con i colleghi fisiatra e chirurghi, ed è responsabile dell'ambulatorio di immunoreumatologia, finalizzato alle problematiche dei pazienti reumatici con impegno oculare, neurologico ed in corso di gravidanza. L'accesso a questa sua attività non avviene su diretta proposta del medico curante, ma solo in seguito a richiesta di consulenza da parte di altro medico specialista ospedaliero.

**Uno sguardo al futuro: quali sono gli**

**obiettivi che vi proponete come centro di eccellenza e riferimento, nello specifico per le connettiviti, nel prossimo futuro?**

Il nostro è un gruppo al momento piccolo, ma per fortuna unito e composto da giovani specialisti dotati di grande entusiasmo e con precisi programmi di sviluppo. Attualmente, per motivi organizzativi esistono dei medici referenti per le principali attività: artriti, sclerosi sistemica, malattie quali connettiviti e vasculiti sistemiche, osteoporosi secondaria. In ogni caso gli specialisti sono fra loro interscambiabili in modo che il malato abbia sempre la possibilità di trovare un medico competente per le proprie necessità ed eventuali assenze non debbano compromettere l'attività assistenziale. Nell'ambulatorio per le artriti sono impegnati la dott.ssa Sandri, il dott. Sebastiani ed il dott. Colacci, mentre nell'ambulatorio per le connettiviti/vasculiti sistemiche (sclerodermia, lupus eritematoso, sindrome di Sjogren, ecc.) sono coinvolti i dott. Sebastiani e Colacci e la dottoressa Giuggioli, che è anche responsabile dell'ambulatorio per le ulcere vasculitiche e sclerodermiche. Per il prossimo futuro siamo molto impegnati, in stretta collaborazione con la nostra Azienda Policlinico, ad implementare le nostre attività di eccellenza già menzionate, rivolte sia a pazienti di Modena e provincia, per i quali sarebbe opportuno creare una rete-filtro sul territorio per l'assistenza reumatologica di primo livello, che a quelli provenienti da fuori provincia/regione. Contestualmente siamo già da qualche anno impegnati a realizzare un'attività integrata specialistica all'interno del nostro ospedale per assicurare un approccio diagnostico-terapeutico multidisciplinare per i malati cronici con patologie complesse, di cui è necessario farsi carico per lunghi periodi, spesso per molti anni. ■



## Intervista



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



**Vito Bongiovanni**  
Direttore Sanitario  
Azienda Ospedaliera S. Orsola Malpighi - Bologna  
vito.bongiovanni@aosp.bo.it

## Reumatologia Bolognese: Novità e aggiornamenti 2010

A fine 2009 AMRER Onlus presentava in Assessorato Salute – Provincia di Bologna – nello specifico alla Commissione Territoriale Socio Sanitaria / CTSS – un quadro di dettaglio sull’impatto delle patologie reumatiche, con una digressione sui servizi distribuiti sul territorio regionale e un’analisi dei costi sanitari e sociali legati a queste patologie.

In questa specifica occasione venivano focalizzate e portate all’attenzione dell’Assessorato provinciale e delle Direzioni Generali e Sanitarie dei 3 poli di riferimento della Sanità bolognese – Azienda Ospedaliera S. Orsola Malpighi, Istituto Ortopedico Rizzoli, Azienda Sanitaria Locale - le peculiarità della provincia di Bologna con le sue criticità e le sue potenzialità di sviluppo. ■

### L’analisi in Sintesi

L’analisi presentata, in piena collaborazione e sintonia con gli operatori socio sanitari dei servizi di Reumatologia del territorio, presentava i seguenti punti, che sintetizziamo qui di seguito:

- la provincia di Bologna presenta la **maggiore concentrazione di esenzioni per patologie reumatiche sul territorio della Regione E.R.** - con un numero di esenzioni rilasciate che sfiora i **4.000 casi** – di cui 1.550 relativi alla sola patologia Artrite Reumatoide;
- la provincia di Bologna **manca di piano organizzativo per la presa in carico del paziente reumatologico** e molteplici sono i modelli organizzativi possibili come **Unità Operativa Complessa di Reumatologia, più strutture di riferimento coordinate, una rimodulazione della rete reumatologica integrata;** un sistema che sia quindi in grado di coordinare e dare una risposta alle esigenze che i tanti pazienti cronici presentano e necessitano;
- la provincia di Bologna presenta una **organizzazione per quanto riguarda l’erogazione del servizio di reumatologia che risulta frammentata** sia a livello centrale sia a livello territoriale. Sono tre i centri (Rizzoli – Sant’Orsola – Maggiore) che presentano figure professionali adeguate, ma con una configurazione logistica priva di una reale autonomia organizzativa affidata loro, sia per promuovere prevenzione e educazione socio-sanitaria, per esempio ai medici di famiglia, sia per pianificare risposte adeguate ai bisogni del territorio e dei pazienti.

Questa sintesi non mostra ovviamente l’impegno degli operatori sanitari, dagli specialisti agli infermieri e tutto il personale che ruota attorno all’organizzazione, che ogni giorno offrono professionalità e abnegazione per i tanti pazienti seguiti dai 3 centri di riferimento sul territorio (S. Orsola Malpighi: Dr.ssa Nazzarena Malavolta – Istituto Rizzoli: Prof. Riccardo Meliconi – Ausl di Bologna H. Maggiore: Dr. Massimo Reta), a cui va espressa la nostra massima stima e fiducia. ■

Per saperne di più rivolgiamo al Direttore Sanitario dell’Azienda Ospedaliera Sant’Orsola Malpighi - Dr. Vito Bongiovanni – le seguenti domande:

**La reumatologia viene spesso considerata una sorta di “cenerentola” nel campo delle tante discipline sanitarie. Oggi possiamo concretamente affermare che questo “sentire”, diciamo questo “clima”, sta lentamente cambiando? Se sì, il cambiamento sta investendo esclusivamente il livello scientifico oppure coinvolge anche il livello amministrativo/gestionale delle Aziende Sanitarie/Ospedaliere?**

Lo sviluppo della Reumatologia al quale stiamo assistendo nelle nostre realtà non riguarda soltanto i notevoli progressi evidenziati in campo scientifico, ma anche lo sviluppo organizzativo dell’assistenza reumatologica basato sulla realizzazione di una Rete Reumatologica Metropolitana e sulla attivazione da parte dell’Azienda Ospedaliera Universitaria di Bologna S.Orsola - Malpighi (AOU) della Struttura complessa di Reumatologia, e che ha visto il coinvolgimento del livello amministrativo/gestionale delle Aziende Sanitarie dell’area metropolitana nelle scelte strategiche e di governo clinico. Infatti la organizzazione in rete dell’assistenza reumatologica da garanzie ai pazienti di equità di accesso ed di maggiore omogeneità ed appropriatezza delle cure.

**Il territorio della provincia di Bologna, come dalla recente rilevazione effettuata dall’Associazione AMRER, presenta una serie di criticità che si mostrano soprattutto sul versante dell’erogazione e organizzazione del servizio della rete reumatologica. Esiste un piano di sviluppo di questa rete sul territorio metropolitano di Bologna? Se sì, può spiegarcelo significato e ricaduta per i pazienti e impegno per le Aziende ed i Professionisti coinvolti?**

Nella consapevolezza delle forti criticità organizzative (disomogenea distribuzione dell’offerta specialistica sul territorio; scarsa integrazione organizzativa e clinica delle strutture reumatologiche ospedaliere; elevata mobilità passiva e alti costi per i farmaci biologici) evidenziate anche dalle Associazioni dei pazienti reumatologici, nel 2008, su mandato della Conferenza Socio Sanitaria Territoriale (CSST) dell’Area Metropolitana di Bologna, un Gruppo di lavoro che comprendeva i professionisti delle tre Aziende sanitarie ha elaborato un piano di sviluppo dell’assistenza reumatologica basato sulla costituzione di una Rete Reumatologica metropolitana sull’esempio di altre realtà regionali (Reggio Emilia, Ferrara).

La rete è articolata a tre livelli: un primo livello rappresentato dai Medici di Medicina Generale (che facilitano le procedure di accesso ai servizi di diagnosi e cura), un secondo livello “specialistico” che si articola su due ambiti: ambulatori specialistici reumatologici territoriali e strutture specialistiche ospedaliere (IOR e

Ospedale Maggiore) autonome nella gestione di tutte le malattie reumatiche; un terzo livello rappresentato dalla Struttura complessa di Reumatologia, che sarà istituita presso l’AOU, con funzione di Hub ovvero di coordinamento e di riferimento della rete metropolitana, in cui concentrare la casistica più complessa, garantendo un’attività diagnostica multidisciplinare e avanzata.

La nuova struttura complessa che si andrà a costituire presso l’AOU, aggregerà le attività e le risorse (strutturali e professionali) oggi impegnate nel S. Orsola Malpighi per l’assistenza reumatologica, e attualmente distribuite su due UU.OO. di Medicina Interna, prevedendo un potenziamento delle strutture dedicate alle attività ambulatoriali, di Day Hospital e Day service con la creazione di un’ampia area dedicata alle attività diurne di reumatologia con relativi servizi di supporto e di accoglienza.

**I tanti pazienti che ruotano attorno al polo bolognese, si chiederanno certamente i tempi di realizzazione di questo piano di sviluppo che ci ha presentato; possiamo dare delle indicazioni temporali in merito alla realizzazione e agli effetti desiderati?**

Il piano di sviluppo dell’assistenza reumatologica è stato approvato dalla Presidenza della CSST ed il S. Orsola Malpighi è stata autorizzata dalla Regione ad attivare la nuova struttura complessa di Reumatologia. E’ stato bandito il concorso per la selezione del Direttore della Struttura complessa di Reumatologia. La valutazione dei candidati dei candidati sarà effettuata entro il mese di luglio ed entro agosto verrà conferito l’incarico di Direttore della Struttura. Pertanto a settembre/ottobre la struttura sarà attivata ed operativa.

**Un’ultima domanda, che sicuramente preme molto ai nostri lettori, verte sulle terapie innovative per il trattamento e la gestione delle patologie reumatiche, come ad esempio quelle che prevedono l’utilizzo dei farmaci biotecnologici. Alla luce degli alti costi e delle linee guida pubblicate in regione Emilia Romagna sull’utilizzo in appropriatezza di questi farmaci per l’AR, come prevede potrebbe muoversi al riguardo nel prossimo futuro la Sua Azienda Ospedaliera? Possibile una limitazione di utilizzo? Quali aperture verso ricerca ed innovazione?**

La costituzione di una rete assistenziale reumatologica metropolitana e di un autorevole coordinamento professionale comporterà la messa in atto di efficaci azioni di audit clinico sui consumi e sull’appropriatezza d’uso dei farmaci, compresi i biologici, con effetti certamente positivi su equità, efficacia e sostenibilità delle cure. Infatti tali risultati si possono ottenere solo attraverso incisive azioni di governo clinico dei numerosi professionisti operanti nell’area metropolitana di Bologna. Una maggiore appropriatezza dei consumi consentirà pertanto di promuovere l’innovazione nella pratica clinica garantendo al contempo la sicurezza ed efficacia delle cure.

La istituendo struttura complessa di Reumatologia, oltre ai propri compiti assistenziali, dovrà assumere un ruolo di coordinamento e sviluppo delle funzioni di governo clinico promuovendo, in particolare, la realizzazione di un registro informatizzato di patologia e di monitoraggio dell’impiego dei farmaci biologici secondo gli indirizzi regionali, la partecipazione alla ricerca clinica applicata e alla valutazione dei percorsi e dei trattamenti innovativi con nuovi farmaci per le patologie di maggiore interesse. ■

### Dall’Associazione

Al momento in cui viene pubblicato questo notiziario possiamo confermare che il bando di cui ci ha parlato il Dr. Vito Bongiovanni nell’intervista è stato pubblico ed è stata chiusa la raccolta dei profili il 7 giugno 2010.

Gli sviluppi legati alla creazione di un’Unità Operativa Complessa sono piuttosto ampi e prima che entrino a regime occorreranno obiettivamente diversi mesi.

Ad oggi vogliamo ricordare come la Dr.ssa Nazzarena Malavolta, referente del modulo di reumatologia presso l’Azienda S. Orsola Malpighi, e nostro punto di riferimento presso l’azienda stessa, ha con duro lavoro creato le basi per questo sviluppo, portando avanti con impegno le attività a favore dei pazienti in momenti non sempre così favorevoli.

Ci auguriamo quindi che quanto qui annunciato sia un ponte che partendo dall’impegno fin qui svolto si diriga nella direzione di una valorizzazione e un incremento di un servizio efficiente e completo per il paziente e per il territorio. Da parte nostra ci impegneremo a monitorare gli sviluppi di questi andamenti e vi terremo aggiornati. ■

Immagine bando per Direttore Struttura Complessa: Unità Operativa Reumatologia / www.aosp.bo.it

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA  
Azienda Ospedaliera - Università di Bologna

Polinca S. Orsola-Malpighi

ALMA MATER STEPHENIA  
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

**AVVISO PER LA SELEZIONE DI UN DIRIGENTE MEDICO – DISCIPLINA REUMATOLOGIA AI FINI DELL’ATTRIBUZIONE DELL’INCARICO DI DIRETTORE DELLA STRUTTURA COMPLESSA: UNITÀ OPERATIVA REUMATOLOGIA**

In attuazione della deliberazione n. 65 del 12.4.2010, questa Azienda Ospedaliera - Universitaria ha disposto, in ottemperanza a quanto previsto dall’art. 13 del D.L.vo 19.6.1999 n. 229, che modifica l’art. 15 del D.L.vo 30.12.1992 n. 502, di emettere un avviso per la selezione di un **Dirigente Medico – Disciplina Reumatologia ai fini dell’attribuzione dell’incarico di Direttore della struttura complessa:**

**UNITÀ OPERATIVA REUMATOLOGIA**

Il presente avviso è emanato in conformità alle disposizioni contenute nel D.P.R. 10.12.1997, n. 484 e nel D.L.vo 19.6.1999 n. 229, a cui si fa riferimento per tutto quanto non previsto dal presente avviso.

Si rinvia inoltre alle “Linee di indirizzo per il conferimento degli incarichi di Direzione di Struttura Complessa delle Aziende del Servizio Sanitario Regionale dell’Emilia-Romagna” di cui alla Deliberazione di Giunta Regionale n. 1722 del 16.11.2007.

In applicazione dell’art. 7, comma 1 del Decreto Legislativo 30.3.2001, n. 165, è garantita parità e pari opportunità tra uomini e donne per l’accesso al lavoro ed il trattamento sul lavoro.

Si fa altresì riferimento all’art. 19, comma 1 del D.L.gs. 30.3.2001 n. 165.

**1 - Requisiti generali e specifici di ammissione**

a) cittadinanza italiana, salvo le equiparazioni stabilite dalle leggi vigenti, o cittadinanza di uno dei Paesi dell’Unione Europea. Sono equiparati ai cittadini italiani gli italiani non appartenenti alla Repubblica; sono richiamate le disposizioni di cui all’art. 11 del D.P.R. 20.12.1979 n. 761 ed all’art. 2, comma 1, punto 1) del D.P.R. 487/94;

b) idoneità fisica all’impiego. L’accertamento dell’idoneità fisica all’impiego è effettuato – con la osservanza delle norme in tema di categorie protette - a cura di questa Azienda Ospedaliera - Universitaria, prima dell’immissione in servizio; il personale dipendente da pubbliche amministrazioni ed il personale dipendente dagli istituti, ospedali ed enti di cui agli articoli 25 e 26, comma 1, del D.P.R. 20.12.1979, n. 761, è dispensato dalla visita medica;

c) iscrizione all’Albo Professionale. L’iscrizione al corrispondente albo professionale di uno dei paesi dell’Unione Europea consente la partecipazione alla selezione, fermo restando l’obbligo dell’iscrizione all’albo in Italia prima dell’assunzione in servizio;

d) anzianità di servizio di sette anni, di cui cinque nella disciplina o disciplina equipollente, e specializzazione nella disciplina o in una disciplina equipollente ovvero anzianità di servizio di dieci anni.



## Attività, Formazione e Ricerca

# Il microcircolo e l'esame della capillaroscopia



**Marco Sebastiani**

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

“ I soggetti che presentano alterazioni capillaroscopiche sospette andranno attentamente monitorati per escludere la presenza di una connettivite

### IL MICROCIRCOLO

Il microcircolo è costituito da un gigantesco intrico di vasi sanguigni microscopici, che ricoprono virtualmente tutto il nostro corpo, organi interni compresi. Attraverso vasi sempre più piccoli il sangue arriva fino ai capillari, dove avviene la diffusione di nutrienti e ossigeno verso i tessuti. Per dare un ordine di grandezza, mentre le arterie più grandi del corpo umano hanno dimensioni superiori al centimetro, si parla di microcircolo sotto i 100 micron di diametro (un decimo di millimetro), e addirittura i capillari arrivano a dimensioni inferiori ai dieci micron. L'osservazione dei capillari è possibile attraverso dei microscopi che permettono la visualizzazione dei piccoli vasi sanguigni superficiali della cute per semplice trasparenza.

### ESECUZIONE DELLA CAPILLAROSCOPIA

La capillaroscopia è assolutamente indolore e di breve durata (non più di 10-15 minuti) e consiste nell'osservazione, tramite un microscopio o una sonda a fibre ottiche, dei capillari a livello del margine delle unghie di entrambe le mani (figura 1-2). A livello della plica periungueale (la pellicina che riveste il contorno dell'unghia) i capillari si dispongono parallelamente rispetto alla superficie cutanea e possono quindi essere osservati per la loro lunghezza. A questo livello hanno l'aspetto di forcine per capelli disposte su file parallele, con la parte arrotondata rivolta verso l'unghia (figura 3). Se ne valutano normalmente la disposizione, il numero, le dimensioni e la forma. Non sono necessarie preparazioni particolari da parte del paziente per svolgere una capillaroscopia, è sufficiente evitare di mettere lo smalto (che potrebbe ostacolare la visione) e non eseguire manicure nelle due settimane precedenti (è possibile tagliare le unghie, ma non le pellicine alla base delle unghie). E' ovviamente essenziale non mangiare o strappare le pellicine. Questo potrebbe ostacolare la visione e il riconoscimento di alcuni quadri patologici, rendendo inutile l'esame.

L'indicazione principale per richiedere una capillaroscopia è il fenomeno di

Raynaud, un disturbo caratterizzato dal restringimento transitorio dei piccoli vasi sanguigni cutanei in seguito ad esposizione al freddo, stress emotivi, uso di strumenti vibranti o per l'assunzione di alcuni farmaci. Tipicamente è caratterizzato dalla comparsa di pallore cadaverico alle dita (figura 4), che diventano poi bluastre (cianosi) e infine arrossate (fase iperemica). Il disturbo può causare formicolio o dolore, che recedono al termine dell'episodio. Non necessariamente sono presenti tutte le fasi e spesso il paziente osserva solo la fase pallida; possono essere coinvolte una o più dita, un dito nella sua interezza o solo la porzione più vicina all'unghia. La temperatura che scatena la crisi è diversa per ogni paziente e non necessariamente è molto bassa, è sufficiente per alcuni prendere qualcosa dal freezer o mettere le mani sotto l'acqua fredda. A volte è presente solo la fase cianotica e in questo caso il disturbo prende il nome di acrocianosi. Il fenomeno di Raynaud è molto frequente e colpisce soprattutto le donne, in particolare tra 16 e 40 anni d'età. Di solito si manifesta alle dita delle mani e/o dei piedi, più raramente alla punta del naso, ai lobi degli orecchi o in altre sedi. Va precisato che un'eccessiva sensibilità al freddo, senza il tipico sbiancamento delle dita, è una condizione relativamente comune e non va quindi confusa col fenomeno di Raynaud.

In oltre il 90-95% dei casi, il fenomeno di Raynaud esprime semplicemente un'eccessiva risposta alle basse temperature ed è definito primitivo (cioè non collegato ad altre malattie). In questo caso, pur essendo un disturbo fastidioso, non deve mettere in allarme e va solo controllato con le dovute precauzioni (protezione dal freddo, astensione dal fumo, limitare l'utilizzo di strumenti vibranti, ecc).



Fig 1 - Esecuzione della capillaroscopia

In una piccola percentuale di casi il Raynaud può essere il primo sintomo di una malattia reumatica; è definito allora "secondario" e va indagato attentamente per permettere una diagnosi precoce della malattia sottostante. In questa fase la capillaroscopia è fondamentale per identificare alcune alterazioni caratteristiche che costituiscono il cosiddetto scleroderma pattern (figura 5); questo è di solito espressione di una sclerodermia o di altre malattie più rare dello "scleroderma spectrum" (polidermatomiosite e connettivite mista); molto più raramente uno scleroderma pattern si ritrova in altre connettiviti, come il lupus eritematoso sistemico o la sindrome di Sjogren. Lo scleroderma pattern è caratterizzato da capillari giganti (i cosiddetti megacapillari), da una riduzione del numero di capillari e spesso dalla presenza di microemorragie (cioè emorragie microscopiche, segno di sofferenza del microcircolo).

I soggetti che presentano alterazioni capillaroscopiche sospette andranno attentamente monitorati per escludere la presenza di una connettivite, che a volte può comparire anche dopo diversi anni. In ogni caso devono essere sempre eseguite la ricerca degli autoanticorpi e una visita reumatologica accurata. Nel caso in cui la capillaroscopia risulti normale, una visita reumatologica può comunque essere consigliabile per escludere altre cause di fenomeno di Raynaud e quelle malattie autoimmuni che non presentano alterazioni capillaroscopiche tipiche. Per la semplicità di esecuzione, la non pericolosità e l'importante numero di informazioni che comunque può offrire, la capillaroscopia dovrebbe essere eseguita almeno una volta da tutte le persone con fenomeno di Raynaud. ■



Fig 2 - Capillaroscopia periungueale (det. esame)



Figura 1. Quadro capillaroscopico normale: i capillari sono di piccole dimensioni (il diametro è di circa 10 micron, un centesimo di millimetro), hanno aspetto a forcina di capelli e sono tutti paralleli fra loro.



Figura 2. Fenomeno di Raynaud



Figura 3. Scleroderma pattern: è caratterizzato da una riduzione del numero dei capillari e diffusi megacapillari. Questi ultimi sono caratteristici dello scleroderma pattern. Hanno un diametro che può superare i 100 micron, rispetto ai 10 dei capillari normali. Non si dovrebbero mai ritrovare nel soggetto sano.

### Approfondimento

#### Cos'è il fenomeno di Raynaud?

E' un disturbo caratterizzato da un restringimento transitorio dei piccoli vasi sanguigni cutanei. Di solito si manifesta con pallore cadaverico delle dita in seguito ad esposizione al freddo, per stress emotivi, uso di strumenti vibranti o farmaci.

#### Chi deve eseguire la capillaroscopia?

Tutte le persone con fenomeno di Raynaud o acrocianosi dovrebbero eseguire la capillaroscopia almeno una volta.

#### Sono necessari accorgimenti particolari prima di eseguire la capillaroscopia?

E' sufficiente non mettere lo smalto sulle unghie ed evitare la manicure nelle due settimane precedenti.

#### Perché si esegue la capillaroscopia?

Permette di individuare persone ad alto rischio di sviluppare una sclerodermia o altre malattie più rare dello scleroderma spectrum. ■

### Navigando in rete - spunti

## La Sclerosi Sistemica potrebbe insorgere per l'esposizione all'acetato di vinile

Articolo pubblicato: il 28-04-2010 - [www.sanitanews.it](http://www.sanitanews.it)

Tra le possibili cause della sclerosi sistemica c'è l'esposizione ad acetato di vinile. Lo riferisce un pool di ricercatori dell'Istituto di Medicina del Lavoro della Cattolica di Roma in uno studio pubblicato su 'Occupational and Environmental Medicine'. La sclerosi sistemica, detta anche 'sclerodermia', è una malattia cronica e progressiva di tipo autoimmune.

L'eziologia della patologia, che causa l'ispessimento della pelle, arrivando nei casi più gravi a colpire anche i tessuti di polmoni, cuore, reni, esofago e tratto gastro-intestinale, è probabilmente multifattoriale e non ancora completamente definita. Tra i molti fattori endogeni ed esogeni coinvolti, i rischi professionali possono svolgere un ruolo essenziale. I ricercatori dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, coordinati da Nicola Magnavita e diretti da Antonio Bergamaschi, hanno osservato un 'cluster' di scleroderma localizzato e sistemico in un piccolo gruppo di operaie grafiche esposte a colle poliviniliche contenenti fino all'1% di acetato di vinile. Sull'ultimo numero di 'Occupational and Environmental Medicine' la rete francese per la sorveglianza delle nuove malattie professionali emergenti, ha recensito una recente segnalazione relativa a un cluster di sclerodermia in lavoratori esposti ad acetato di vinile, mettendola in relazione con le ricerche prodotte da altri 30 centri ospedalieri universitari.

E' possibile che questa sostanza, finora ritenuta pressoché innocua, possa produrre questa grave malattia. Magnavita ha spiegato che tutto ha avuto origine con l'osservazione di segni di connettivite in una paziente ricoverata al Policlinico Gemelli. Nel corso dell'anamnesi lavorativa la donna ha riferito che altre lavoratrici della stessa azienda presentavano sintomi simili. La ricerca attiva di questi casi ha consentito di dimostrare che altre quattro colleghe su un totale di 24 avevano sviluppato la stessa patologia. L'esposizione a vinil acetato è stata associata con l'acidificazione dell'ambiente endocellulare, che induce effetti citotossici e mitogeni ritenuti l'evento sentinella che può precedere il cancro. ■



**Dilia Giuggioli**

Dirigente Medico  
Azienda Policlinico  
Modena  
dilia.giuggioli@unimore.it

### IL COMMENTO

La sclerosi sistemica è considerata una malattia complessa e multifattoriale. Nello sviluppo della malattia sono sicuramente coinvolti un'alterazione del sistema autoimmune, un'iperattivazione dei fibroblasti con un'aumentata produzione di collagene e un diffuso danno del microcircolo, responsabile della microangiopatia sclerodermica. Numerosi Autori hanno provato ad indagare queste condizioni e a stabilire quale costituisca il primo passo nello sviluppo della sclerodermia, ma ancora non vi sono opinioni concordanti in merito e i risultati degli studi hanno dato esiti discordanti. La sclerodermia potrebbe probabilmente rappresentare il risultato comune di meccanismi di danno molteplici, che a loro volta potrebbero essere innescati da agenti etiologici (cioè le cause della malattia) diversi. Un elenco di tutte le condizioni messe in relazione alla comparsa della sclerodermia sarebbe troppo lungo in quest'ambito e probabilmente di scarso interesse. Basti pensare che è stato ipotizzato il coinvolgimento di virus, agenti ambientali e tossici, farmaci, alterazioni genetiche, ecc. Fra tutte le varie ipotesi vorrei ricordarne due, frutto del lavoro di gruppi di ricerca italiani e

cioè il possibile ruolo del parvovirus B19, un virus estremamente diffuso fra i bambini e particolarmente studiato dal nostro gruppo, e il citomegalovirus, anch'esso molto comune nei bambini. Si tratta in ogni caso di virus molto frequenti e che non possono quindi essere i soli responsabili della malattia, che è invece molto rara. Si può quindi ipotizzare che più alterazioni siano necessarie allo sviluppo della malattia: una qualche predisposizione individuale, probabilmente geneticamente determinata, sulla quale diverse altre condizioni in successione possono portare allo sviluppo della malattia. Queste possono essere molto frequenti come i virus citati o molto più rare, come il caso dell'acetato di vinile, alcuni derivati della silice o alcuni farmaci anti-tumorali. Nessuno di questi possibili agenti etiologici può al momento essere considerato come l'unica causa della sclerodermia e per tale motivo non è neppure possibile ipotizzare delle condotte preventive, in quanto teoricamente diverse da soggetto a soggetto e in alcuni casi virtualmente impossibili (ad es. per quanto riguarda alcuni virus, con cui viene in contatto almeno il 90% della popolazione).

Allo stato attuale le nostre possibilità diagnostiche e terapeutiche iniziano in una fase già avanzata della malattia, e molto lavoro deve ancora essere effettuato nell'ambito della ricerca delle cause etiologiche nel tentativo di ricostruire gli esatti e complessi meccanismi che possono condurre alla sclerodermia. ■





## Le strutture regionali ci informano

# L'artrite idiopatica giovanile (AIG)



**Alessandro De Fanti**  
Pediatra-Reumatologo  
UOC di Pediatria  
Azienda S. Maria  
Nuova di Reggio Emilia  
defanti.alessandro@asmn.re.it

### ALCUNI CENNI SULLA PATOLOGIA

Secondo la classificazione corrente nell'Artrite Idiopatica Giovanile - AIG vengono incluse tutte le artriti croniche ad eziologia ignota, della durata di almeno 6 settimane, ad esordio nell'infanzia e nell'adolescenza, entro il compimento del sedicesimo anno d'età.

La AIG costituisce una delle più frequenti malattie croniche dell'infanzia e costituisce la più frequente malattia reumatica dell'infanzia.

Ha una incidenza di 7-21 casi/100.000 bambini per anno, una prevalenza di 121-220/100.000 bambini.

Non costituisce una singola malattia, ma una sindrome con differenti eziologie.

Nella sua patogenesi si riconosce una componente immuno-flogistica che si suppone possa essere attivata da un antigene esterno in un bambino con una specifica predisposizione immunogenetica.

La AIG costituisce, inoltre, una importante causa di invalidità e cecità; in particolare la AIG oligoarticolare ANA positiva, appannaggio della più tenera età, è gravata da un'alta incidenza di uveite autoimmune. La uveite è una complicanza che interessa fino al 20% della AIG.

Tutte le articolazioni possono essere colpite, anche le articolazioni temporo-mandibolari con l'insorgenza di importanti dimorfismi della mandibola e le ben immaginabili conseguenze sulla masticazione e sull'aspetto estetico.

### Classificazione

Attualmente la classificazione in uso è quella della International League of Associations for Rheumatology (ILAR):

- Artrite sistemica (10-20%)
- Oligoartrite (50-75%)
  - persistente
  - estesa (quando la AIG coinvolge più di quattro articolazioni dopo sei mesi dalla diagnosi)
- Poliartrite FR negativo (30%)
- Poliartrite FR positivo (5%)
- Artrite Entesite
- Artrite Psoriasica
- Altre Artriti (non classificabili)

Il maggior picco di età di insorgenza di malattia è compreso fra 1 e 3 anni e sono percentualmente più colpite le bambine con la forma caratterizzata dalla presenza di oligoartrite.

Un secondo picco di malattia si manifesta intorno ai 9 anni e vi è una distribuzione uguale fra maschi e femmine.

La forma sistemica e poliarticolare non presentano un picco d'insorgenza; nella forma sistemica però vi è un lieve aumento di frequenza dopo i quattro anni di età. La terapia si avvale dei FANS (naprossene, ibuprofene, flurbiprofene, indometacina), che però non modificano il decorso della malattia, ma che comunque possono determinare un sollievo liberando il bambino dal dolore; degli steroidi per infiltrazione articolare (triamcinolone esacetone) molto utilizzati in età pediatrica specialmente nelle forme mono e oligoarticolare al fine di evitare l'esposizione agli steroidi sistemici. Questi, in età pediatrica, se usati per lungo tempo possono determinare oltre agli effetti metabolici (quali iperglicemia, ipertensione, aumento del colesterolo e dei trigliceridi, aumento del peso), arresto dell'accrescimento staturale.

Ecco perché in età pediatrica gli steroidi per via sistemica vengono utilizzati sempre per ridotti periodi di tempo (quindi come farmaco ponte) fino a che i DMARDs (Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs o farmaci di fondo) non cominciano ad esplicare la loro azione.

Questi, che possono essere rappresentati da metotrexate, salazopirina, ciclosporina, spesso modificano in senso importante il decorso della malattia permettendo al bambino una vita assolutamente simile a quella dei coetanei e prevengono l'instaurarsi di danni articolari. Quando questi farmaci non sono sufficienti è possibile utilizzare in età pediatrica, come nell'adulto, i farmaci biologici che sono rappresentati dagli anti TNF (etanercept, infliximab e adalimumab). Spesso, in casi refrattari alla terapia, viene attuata in alcuni bambini una associazione fra methotrexate e etanercept.

In età pediatrica, la percentuale di remissione di malattia, secondo uno studio retrospettivo Italiano del 2003 che coinvolge una ampia coorte di bambini affetti da AIG e che ha previsto un follow up della durata di 10 anni, varia dal 29% della forma sistemica al 43% della forma oligoarticolare persistente.

Attualmente il bambino affetto da AIG, se sottoposto a terapie adeguate - e per far ciò è necessaria la presenza di un team esperto e affiancato (composto da pediatra reumatologo, reumatologo, oculista

esperto in malattie autoimmuni oculari, fisiatra, ortopedico, psicologo, infermiera, assistente sociale, tutti esperti in malattie reumatologiche) - può avere una buona qualità di vita e con le stesse prospettive di autonomia e di inserimento sociale dei suoi coetanei. ■

### Il Dr. De Fanti ci comunica:

Partendo dalle considerazioni sopra esposte, vogliamo comunicare che nell'Ospedale di Reggio Emilia - forti della presenza di una Struttura di Reumatologia dell'adulto all'avanguardia e del fatto che in Regione Emilia Romagna non esiste tuttora un Centro di Riferimento Regionale per la cura delle patologie Reumatologiche Pediatriche, con ovvi disagi da parte dei genitori obbligati ad affrontare lunghi e costosi viaggi per fare curare i loro bambini - si è voluta costruire una struttura di Reumatologia Pediatrica che vuole avere l'ambizione di dare una risposta puntuale, di alto livello e soprattutto avere l'ambizione di gestire globalmente il bambino affetto da malattie croniche reumatologiche. Questo servizio è rivolto a tutti i bambini della regione affetti da tali patologie. La nostra attività, che vede la collaborazione di tutte le figure professionali sopra accennate, è iniziata già da un anno e mezzo e si sta implementando giorno per giorno.

### COME ACCEDERE AD ESSA, ALCUNE ISTRUZIONI:

**Ambulatorio condiviso di Reumatologia Pediatrica con presenza contemporanea di pediatra reumatologo e reumatologo:**

Venerdì mattina - previo accordo con i Responsabili Ambulatorio telefonando dal lunedì al venerdì 8-13 presso Segreteria Pediatria - Tel. 0522-296202

**Ambulatorio CUP di Reumatologia Pediatrica:**

Giovedì pomeriggio telefonando dal lunedì al venerdì 8-13 direttamente in Segreteria Pediatria - Tel. 0522-296202

**DH e DS di Reumatologia Pediatrica, Ricoveri di Reumatologia Pediatrica**

telefonando in DH dalle ore 11-13 dal lunedì al venerdì 0522/296635, in reparto al 0522/296241 previo accordo diretto con i Responsabili della Attività di Reumatologia Pediatrica e dopo valutazione del caso clinico da parte degli stessi. ■

## Le malattie Neuromuscolari

### Un percorso in rete al San'Orsola di Bologna



**Nazzarena Malavolta**  
Dirigente Medico  
Specialista Reumatologo  
Servizio di Reumatologia  
Aosp Sant'Orsola  
Malpighi di Bologna  
nazzarena.malavolta@aosp.bo.it

Dal febbraio 2010 è possibile consultare in rete il Percorso diagnostico-terapeutico assistenziale per le miopatie finalmente formalizzato all'interno dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Bologna.

Tale percorso è già funzionante da circa 2 anni e vede l'interazione di specialisti di differenti discipline, con la finalità di migliorare l'approccio a questo gruppo di malattie rare, ma fortemente disabilitanti.

Nel percorso sono previsti incontri con discussione dei casi, aperti a tutti coloro che siano coinvolti o interessati alla gestione del paziente miopatico.

Il percorso è stato presentato ufficialmente e discusso nel corso di un Workshop dedicato dal titolo "Percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale multidisciplinare dedicato al paziente con patologia muscolare" che si è tenuto lo scorso maggio.

Questo rappresenta un'opportunità e un servizio in più offerto anche ai pazienti reumatici.

Le malattie neuro-muscolari costituiscono un gruppo di disturbi eterogeneo dal punto di vista eziopatogenetico, modalità di esordio e di decorso, caratteristiche cliniche, terapia e prognosi, con impegno diagnostico-assistenziale necessariamente specifico e diversificato, anche in relazione ad un possibile interessamento di altri organi.

Non sono disponibili dati di prevalenza delle patologie muscolari nel loro insieme, mentre dati specifici per le diverse entità nosografiche indicano tra le malattie del muscolo geneticamente determinate, prevalenze che in Italia vanno da 1.7:100.000 abitanti per la distrofia di Duchenne a 2.4:100.000 per la distrofia muscolare di Becker [Siciliano G et al. 1999], 9:100.000 per la distrofia mionica [Siciliano G et al. 2001], 0.9:100.000 per la distrofia dei cingoli [Fanin et al., 2005]. Tra le miopatie acquisite, vengono riportate incidenze variabili da 1:100.000 per le miopatie in-

fiammatorie [Flachnecker P. 2006] a 69:100.000 nei pazienti trattati con farmaci ipocolesterolemizzanti [Molokhia M et al. 2008].

Negli ultimi anni sono state effettuate dalla Unità Operativa di Neurologia di questo Policlinico, sia presso l'ambulatorio per i disturbi neuro-muscolari sia presso i reparti di degenza, circa 650 visite all'anno, di cui il 50% prime visite. Circa il 20% di queste visite è stato rivolto a pazienti con sospetta miopia, per la metà provenienti da fuori provincia. Nel 50% dei casi è stato necessario un approccio diagnostico-terapeutico complesso, con l'attivazione di altri specialisti che hanno affiancato il neurologo esperto in disturbi neuro-muscolari. Un approccio multidisciplinare è infatti fondamentale nella gestione delle malattie muscolari, dal momento che spesso esse si correlano a malattie sistemiche o comportano, per le forme sia genetiche sia acquisite, il coinvolgimento di altri sistemi ed apparati, quali cardiocircolatorio, respiratorio, gastroenterico. Inoltre l'andamento cronico della maggior parte delle miopatie, unitamente al carattere disabilitante di esse, richiede una presa in carico assistenziale a 360 gradi, che coinvolga, oltre al versante medico e riabilitativo, anche quello socio-relazionale.

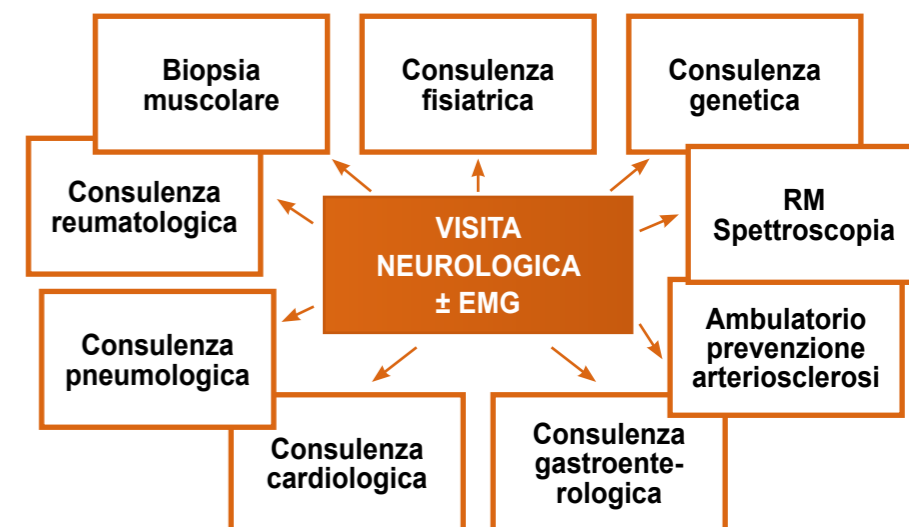
### CONTESTO

Come è stato evidenziato dal Piano Attuativo Locale (PAL) Neurologia pubblicato nel 2004, nella Provincia di Bologna non esiste un percorso integrato per la diagnosi e la cura delle malattie neuro-muscolari non episodiche o complesse. Le risorse sono infatti frammentate fra le diverse aziende e in grado di fornire spesso solo risposte isolate.

Tale percorso è peraltro assente nell'intera Regione Emilia-Romagna. Ne consegue il frequente ricorso a strutture extraregionali. Presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna Policlinico S.Orsola-Malpighi esistono le competenze in grado di soddisfare queste esigenze. Esse hanno la possibilità di integrarsi all'interno del percorso di diagnosi e cura del paziente con malattia neuro-muscolare, di coordinarsi con le altre strutture della provincia di Bologna e di fornire un servizio alle neurologie della Regione Emilia-Romagna ed ai residenti in altre regioni.

Nel corso degli anni 2005-2008 è stato costruito un percorso diagnostico-assistenziale dedicato al paziente con patologia muscolare, verificando la disponibilità e l'efficacia delle competenze coinvolte, tenendo conto delle linee guida internazionali di riferimento [Neuromuscular.wustl.edu]. Ora, il percorso così costituito è in grado di rispondere a tutte le esigenze diagnostico-terapeutiche implicate nella gestione delle malattie muscolari. Esso si avvale di un team multidisciplinare che si confronta sulle problematiche che emergono dallo studio dei singoli pazienti tramite riunioni mensili periodiche, al fine di raggiungere una diagnosi condivisa e di proporre al paziente le migliori scelte terapeutiche. Obiettivo del percorso è infatti quello di migliorare la precisione diagnostica, posto che essa condiziona le scelte terapeutiche più appropriate e quindi implicitamente la prognosi.

La visita neurologica costituisce il punto di partenza del percorso di cura per i pazienti con sospetta miopia (pazienti con debolezza muscolare e/o alterazione degli enzimi muscolari).





## Estratto in pillole dagli atti del convegno sulla Sindrome Fibromialgica del 17 aprile 2010 - Reggio Emilia

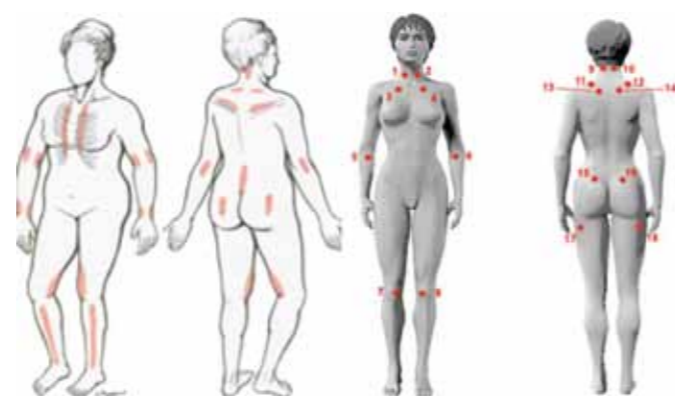
# Focus sulla Fibromialgia



**Fulvia Rossi**  
Dirigente Medico  
U.O.C. di Reumatologia  
Arcispedale S.M. Nuova – Reggio Emilia  
fulvia.rossi@asmn.re.it

### CHE COSA È?

Malattia molto comune caratterizzata da un dolore muscolo-scheletrico cronico diffuso e da astenia marcata (stanchezza), che colpisce circa 1,5-2 milioni di italiani, prevalentemente donne con rapporto da 5 a 20 rispetto ai maschi. Può manifestarsi in qualsiasi fascia di età, più frequentemente fra 30-50 anni. È la più diffusa fra le malattie reumatiche assieme all'artrosi. La frequenza aumenta nei pazienti che afferiscono allo specialista reumatologo pari al 20-25%.



Non esistono esami di laboratorio o strumentali specifici per la FM, ma possono essere utili per escludere la presenza di altre patologie.

### Fibro: indica i tessuti fibrosi Mialgia: indica il dolore muscolare



Le articolazioni non sono coinvolte da processi infiammatori (artrite, sinovite o miosite) perciò non conduce a deformità delle strutture articolari.  
Colpisce i muscoli e le loro inserzioni sulle ossa, i tessuti fibrosi (legamenti, tendini)

### È UNA MALATTIA CONOSCIUTA DA MOLTO TEMPO?

Nota sin dalla prima metà dell'800, ma solo recentemente meglio definita nel 1994 con la "Dichiarazione di Copenaghen".

### QUADRO CLINICO

- Il **dolore** è il sintomo principale: diffuso in tutto il corpo, descritto in vari modi come bruciore, rigidità, contrattura, tensione muscolare. Varia in relazione ai momenti della giornata, ai livelli di attività, alle condizioni atmosferiche, allo stress, ai ritmi del sonno.
- **Astenia** (stanchezza) presente nel 90% dei casi, ridotta resistenza alla fatica anche per sforzi minimi.
- **Disturbi del sonno**: (sonno non ristoratore) dovuti alla tensione muscolare che non consente di riposare in modo adeguato.
- Presenza di punti algogeni dolenti evocabili alla palpazione, in prossimità delle inserzioni tendinee a livello osseo per la tensione muscolare.
- **Disturbi del SNC** (n.d.r. Sistema nervoso centrale): cambiamenti del tono dell'umore, depressione, disturbi d'ansia (25%), difficoltà alla concentrazione o ad eseguire semplici elaborazioni verbali.
- **Sintomi associati**: cefalea tensivo-muscolare o emicrania, colon irritabile, spasmi vescicali, bruciore a urinare, parestesie, sensazione di gonfiore alle mani, dolori al torace.

### COME VIENE DIAGNOSTICATA?

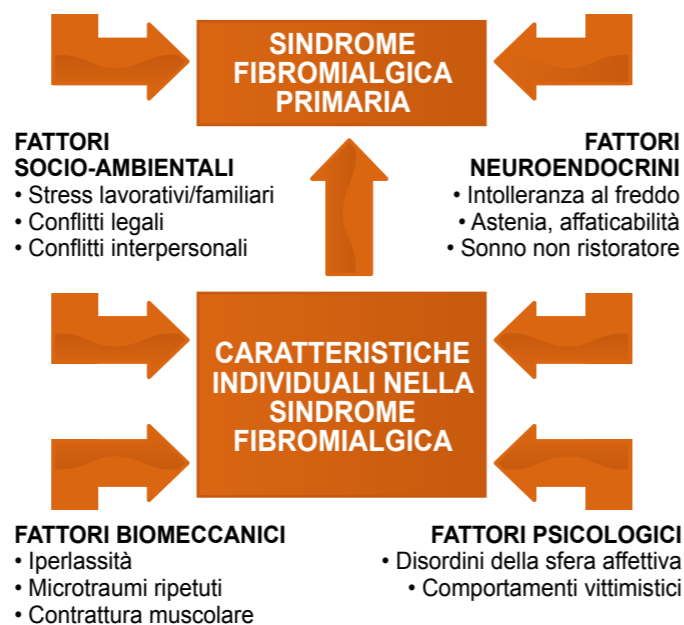
La diagnosi è esclusivamente clinica basata sulla presenza di un dolore cronico diffuso, associato alla presenza di 11 di 18 tender points evocabili alla digitopressione.

### FM SECONDARIA

- Endocrinopatie
- Patologie infiammatorie
- Post-traumatica

### FM CONCOMITANTE

- Osteoartrosi
- AR\*, LES\*\*
- Altre Patologie



### COSA LA CAUSA?

La causa è ignota, ma fattori scatenanti (traumi fisici o psichici) determinano a livello del SNC alterazioni dei neuro-trasmettitori che regolano le funzioni cerebrali: ciò determina un'alterata percezione del dolore agli stimoli esterni come iperalgesia (percezione di dolore intenso rispetto a stimoli dolorosi lievi) e allodinia (percezione di dolore a stimoli normalmente non dolorosi). Oggi la moderna concezione della FM è quella di includerla nell'ambito delle Sindromi da Sensibilizzazione centrale (iper-sensibilità dei neuroni che determina un'abnorme espansione del campo percettivo).

### COME SI CURA?

Il programma terapeutico comprende:

- Una terapia farmacologica
- Una terapia non farmacologica

# Terapia Farmacologica e Terapia Non farmacologica

**Slide 1**  
L'intervento è stato tenuto dal Dr. Piercarlo Sarzi Puttini, di cui riproponiamo alcune slide, rielaborate per esigenze grafiche:

**FIBROMIALGIA: TERAPIA FARMACOLOGICA**

- Dosi terapeutiche di naprossene, ibuprofene e prednisone non sono più efficaci del placebo
- Utilizzo degli analgesici centrali (codeina/paracetamolo, tramadolo) al bisogno

**Slide 2**  
**FIBROMIALGIA: TERAPIA FARMACOLOGICA**  
**Farmaci ad azione periferica:**

1. Miorilassanti: ciclobenzaprina, tizanidina
2. Sali di magnesio

**Slide 3**  
**FIBROMIALGIA: TERAPIA FARMACOLOGICA**  
**Farmaci ad azione centrale:**

1. Farmaci che potenziano l'attività della SER:
  - triciclici amitriptilina, trazodone
  - inibitori della ricaptazione della SER (SSRI) fluoxetina, paroxetina, sertralina, citalopram

**Slide 4**  
**FIBROMIALGIA: TERAPIA FARMACOLOGICA**  
**Farmaci ad azione centrale:**

- inibitori della ricaptazione della SER e NOR (SNRI), venlafaxina, duloxetina
- 2. Farmaci antiepilettici: gabapentin, pregabalin
- 3. Farmaci antiparkinson: pramipexolo
- 4. Analgesici centrali: codeina/paracetamolo, tramadolo

**Slide 5a**  
**FIBROMIALGIA: TERAPIA NON FARMACOLOGICA**

1. Terapie fisiche: ionoforesi, massoterapia, termoterapia, TENS. Nessuna terapia ha mostrato risultati superiori al placebo, solo la TENS risulta efficace fino al 70%
2. Omeopatia (Rus Tox)
3. Biofeedback elettromiografico

**Slide 5b**  
**FIBROMIALGIA: TERAPIA NON FARMACOLOGICA**

4. Terapia di rilassamento muscolare profondo:
  - a. Training autogeno di Schulz
  - b. Terapia cognitivo-comportamentale
  - c. Tecniche analogiche ericksoniane a "breve termine" per la rapidità del risultato: sono tecniche di derivazione psicologica che inducono il rilassamento muscolare riducendo l'iperattività neurovegetativa. Si basano sull'uso del linguaggio analogico suggestivo di ricordi e sensazioni onde attivare le funzioni neuropsicologiche dell'emisfero dx.

**Slide 6**  
**FIBROMIALGIA: TERAPIA NON FARMACOLOGICA**

5. Attività fisica:
  - a. svolgere le normali attività del quotidiano
  - b. evitare periodi di prolungata inattività
  - c. attività sportive moderate: attività a basso impatto aerobico come cammino, cyclette
  - d. attività motoria in acqua termale
  - e. aumentare gradualmente il programma

### PROGRAMMI INFORMATIVO-EDUCATIVI CHE PERMETTONO DI COMPRENDERE LA MALATTIA E DI IMPARARE A CONVIVERCI.



Per ottenere ciò è fondamentale un'alleanza terapeutica che vede in gioco diverse figure professionali: approccio multidisciplinare! Tutto ciò consentirà di ottenere l'obiettivo principale cioè una migliore gestione della malattia da parte del paziente.

Vi proponiamo anche uno specchietto illustrativo dal Percorso Benessere a cura della Dr.ssa Sara Bonazza:

### TERAPIA Raccomandazioni EULAR 2007

Generale	Trattamento farmacologico	Trattamento non-farmacologico
La FM dovrebbe essere riconosciuta come una condizione complessa ed eterogenea, in cui vi è una anomala percezione del dolore ed altri quadri secondari.	Il tramadolo (Contramal, Tralodie...) è raccomandato per la cura del dolore nella FM	Idroterapia in piscina riscaldata (con o senza esercizi) è efficace.
Un trattamento ottimale richiede un approccio multidisciplinare con una combinazione di trattamenti farmacologici e non-farmacologici, di volta in volta adattati ai singoli pazienti.	Analgesici semplici come il paracetamolo (Tachipirina, Efferalgan...) possono anche essere considerati. Non sono raccomandati gli steroidi e gli oppioidi.	Esercizi ginnici programmati individualmente (compresa terapia aerobica e potenziamento muscolare) possono apportare benefici.
	Gli antidepressivi (duloxetina -Cymbalta, Xeristar-, amitriptilina -Laroxyl-, fluoxetina -Prozac-) riducono il dolore e spesso migliorano le funzioni.	La terapia cognitivo comportamentale è di beneficio in alcuni pazienti affetti da FM.
	Il pramipexolo (Mirapexin) e il pregabalin (Lyrica) riducono il dolore e sono raccomandati nella FM.	Altre terapie come rilassamento, riabilitazione, fisioterapia e supporto psicologico possono essere usati secondo necessità.



# La sindrome dolorosa mio fasciale: aspetti clinici e riabilitativi



**Paolo Simonazza**  
Dirigente Medico  
Medicina Fisica e Riabilitativa  
Arcispedale S. M. Nuova Reggio Emilia  
simonazzi.paolo@asmn.re.it

La sindrome dolorosa miofasciale può essere definita come una condizione clinica caratterizzata dalla presenza di dolore muscolare localizzato che origina in aree ben delimitate di ipersensibilità, che prendono il nome di "Trigger Points" (P.T., ovvero punti grilletto). Tali focolai di ipereccitabilità presentano caratteristiche cliniche specifiche che ne determinano la peculiarità e ne consentono l'identificazione.

I requisiti necessari per diagnosticare la presenza di un punto trigger sono i seguenti:

- 1) dolore alla pressione locale nell'area grilletto ed eventualmente riferito in aree bersaglio che riproduce il dolore abitualmente riferito dal paziente (pain recognition)
- 2) la compressione digitale rapida (snapping palpation) evoca una contrazione involontaria spasmodica vivace (local twitch response o LTR) delle fibre muscolari dell'area interessata (TrP) o intorno ad essa. La stessa risposta può essere evocata dall'inserimento rapido di un ago nel punto trigger. Tali manovre evocano generalmente una risposta di dolore del soggetto (jump sign).
- 3) limitazione del movimento del muscolo colpito (tightness) per una ridotta capacità di stiramento (stretch) e un' aumentata sensibilità allo stiramento stesso.
- 4) debolezza (weakness) del muscolo colpito senza che tuttavia sia evidenziabile una vera e propria atrofia.
- 5) segni vegetativi di accompagnamento (autonomic phenomena) come vasocostrizione, risposta pilomotoria, ipersecrezione.

I TrP possono essere attivi, spontaneamente dolorabili e/o dolorabili al movimento e latenti, che sono meno sensibili ed occorre elicitarli con la compressione locale.

L'attivazione di un punto trigger può dipendere da molteplici fattori, i più comuni dei quali sono comunque riconducibili a posture erronee perpetuate nel tempo, traumi acuti, microtraumatismi cronici. Tale condizione può poi essere perpetuata e/o aggravata da altre condizioni come malattie metaboliche o fattori psicologici.

Si tratta di una patologia di frequentissimo riscontro nella pratica ambulatoriale reumatologica, fisiatrica, ma anche odontoiatrica, e rappresenta una delle cause più frequenti di dolore debilitante. Come per la maggior parte delle affezioni dolorose acute e croniche non esistono tuttavia dati, derivati da studi epidemiologici nazionali, sull'incidenza e la prevalenza di tali sindromi.

Poiché la diagnosi, come per la sindrome fibromialgica, si basa essenzialmente su criteri clinici e non strumentali, è necessario avere un'idea ben chiara sulle differenze che intercorrono tra queste due condizioni dolorose (Fig 1).

Pur essendo la patogenesi a tutt'oggi non del tutto chiara, è stata tuttavia recentemente avanzata un'ipotesi integrata sulla natura dei TrPs.

La formazione del punto trigger sembra essere dovuta alla presenza di numerose placche neuromuscolari disfunzionali. Il motoneurone terminale libererebbe un eccesso di acetilcolina anche a riposo con conseguente depolarizzazione della membrana sarcolemmatica, contrattura della fibra muscolare e quindi maggior consumo d'energia. La compressione dei capillari, secondaria alla contrattura dei sarcomeri, provocherebbe un minor apporto di sostanze energetiche. Verrebbe pertanto a crearsi una "crisi energetica" locale con liberazione di sostanze sensibilizzanti che andrebbero a stimolare le fibre nocicettive e le fibre del sistema nervoso autonomo (Fig.2). L'ipotesi della "contrattura" dei sarcomeri spiegherebbe la sostanziale efficacia di tutte quelle tecniche che comportano il massimo allungamento della porzione del muscolo contenente i TrPs. Durante la contrazione muscolare, infatti, si ha una sovrapposizione dei filamenti di actina e di miosina con maggior consumo d'ATP. La perdita di "contatto" fra le molecole d'actina e di miosina produce una rapida caduta del consumo energetico locale ed un netto miglioramento della circolazione nei capillari.

Inoltre, recentemente, si è potuta dimostrare elettromiograficamente la cosiddetta "attività spontanea elettrica" (SEA), che è caratteristica dei loci attivi reperibili nel punto trigger ed anche ecograficamente è stata documentata la risposta in rapida contrazione locale durante penetrazione del punto trigger con ago.

La distribuzione e la mappatura dei TrPs è stata descritta con precisione da Janet G. Travell e David G. Simons, nel testo "Dolore Muscolare, diagnosi e terapia", a tutt'oggi il principale

testo di riferimento per chi si occupa di tali problematiche (fig.3).

Le tecniche terapeutiche proposte per il trattamento del dolore miofasciale sono numerose. Si tratta per lo più di metodiche di terapia manuale, mentre la terapia fisica strumentale riveste un ruolo meno importante e generalmente di supporto al trattamento manuale. Le più comunemente utilizzate in ambito riabilitativo sono:

- 1) Spray & Stretch: si tratta di una tecnica che abbinata lo "stretch", ovvero lo stiramento passivo del muscolo, allo "spray", ovvero lo spruzzo refrigerante a passate parallele lungo la distribuzione del dolore. Per questa tecnica si è sempre usato in passato il Fluorimetano, ora fuori legge in quanto danneggia lo strato di ozono. Attualmente è stato sostituito da un prodotto differente "Gebauer spray and stretch". In alternativa può essere usato il massaggio con ghiaccio. Bisogna in ogni caso fare attenzione a non raffreddare troppo la cute e a praticare lo "stretch" in maniera delicata, in modo da poter allungare il muscolo fino alla "barriera" successiva. Dopo lo S&S è opportuno far eseguire al paziente una serie di movimenti attivi per recuperare la massima ampiezza di movimento.
- 2) Distensione post-isometrica: si tratta di una tecnica, descritta in particolare da K.Lewit, che consiste nell'allungamento dolce del muscolo contratto fino alla cosiddetta "barriera", ovvero fino al massimo livello di allungamento tollerato dal paziente senza avvertire dolore. Il paziente a questo punto esegue una contrazione isometrica contro resistenza dell'operatore (10-25% della contrazione massimale). Dopo un periodo di tempo che va dai 3 ai 10 secondi il paziente rilascia e l'operatore allunga fino alla nuova "barriera". Associando tecniche di facilitazione (movimento degli occhi, inspirazione- espirazione) si ottengono risultati migliori.
- 3) Compressione ischemica: si tratta di una pressione sostenuta per un tempo abbastanza lungo applicata dalle mani dell'operatore al punto trigger da trattare fino ad ottenerne l'inattivazione. Viene così chiamata perché, rilasciando la pressione la cute dapprima impallidisce e poi mostra un'iperemia reattiva, corrispondenti molto probabilmente alle alterazioni circolatorie del muscolo sottostante, soggetto anch'esso alla stessa pressione. Per applicare la compressione ischemica, il muscolo rilassato viene stirato fino quasi al punto del disagio. Il pollice viene schiacciato direttamente sul punto trigger per un periodo di 30-60 secondi con una pressione che viene gradualmente incrementata aggiungendo eventualmente un altro dito come rinforzo, finché la dolenza è eliminata.
- 4) Infiltrazione locale del Trigger Point: è ritenuta da molti "addetti ai lavori" la tecnica più efficace e che dà i risultati più duraturi.

Perché sia efficace è necessario evocare la "risposta in rapida contrazione locale (LTR)". In genere si utilizza un anestetico locale (Lidocaina), ma può essere efficace anche utilizzando tecniche con ago a secco. In questo senso negli ultimi anni si sta decisamente affermando a livello internazionale la cosiddetta tecnica "dry needling" che utilizza gli aghi da agopuntura sui trigger points. L'azione meccanica dell'ago combinata all'azione farmacologica dell'anestetico consentirebbero di scompaginare meccanicamente gli elementi contrattili con funzionamento anomalo e di interrompere gli alterati meccanismi sensitivi di feedback tra TP e sistema nervoso centrale.

5) La terapia farmacologica per via generale con FANS e miorelassanti non è la terapia elettiva per tale sindrome, considerando la natura "locale" dei trigger points. Tuttavia può essere considerata un valido supporto in caso di episodi dolorosi acuti con la necessità di risolvere rapidamente, ancorché temporaneamente, la situazione clinica di criticità. In

questi casi la possibilità di associare nell'ambito della stessa somministrazione iniettiva un farmaco di provata efficacia e tollerabilità quale il ketoprofene sale di lisina con un miorelassante quale tiocolchicoside appare un'opzione assai interessante da considerare.

6) L'utilizzo della Terapia Fisica strumentale, dalle terapie più "classiche" come TENS ed Ultrasuoni, a quelle più "moderne" come Laserterapia e Tecarterapia, è una prassi consolidata nel trattamento di molte condizioni dolorose osteo-muscolo-articolari, pertanto può trovare spazio anche nel trattamento di tale patologia, tuttavia i dati sulla reale efficacia di tali metodiche sono incerti.

Una volta risolta la sintomatologia dolorosa risulta di fondamentale importanza per la prevenzione delle recidive coinvolgere il paziente ad un programma di esercizi attivi e di azioni correttive da effettuarsi con regolarità nell'arco della giornata, sia a domicilio che sul luogo di lavoro. L'educazione del paziente associata all'esercizio fisico (aerobico e/o

in scarico articolare) riveste un ruolo di fondamentale importanza anche nel trattamento della sindrome fibromialgica. Il contributo della riabilitazione in tale complessa e multifattoriale patologia deve essere in ogni caso sempre integrato al trattamento farmacologico e psicocomportamentale mentre le modalità specifiche di trattamento descritte a proposito della sindrome dolorosa miofasciale sono scarsamente utili se non controproducenti. Sia per la sindrome dolorosa miofasciale che per la sindrome fibromialgica la maggior parte degli studi scientifici ad oggi disponibili nella letteratura medica internazionale non appaiono in grado di chiarire completamente i complessi meccanismi fisiopatologici all'origine del dolore, la cui gestione sia per il medico generico che per lo specialista risulta pertanto essere spesso problematica e frustrante, con variabili individuali che non sembrano trovare risposte adeguate nemmeno nel rigore scientifico della Evidence Based Medicine. ■

## Bibliografia essenziale

- 1) Chang-Zern Hong, Simons G.David.: Pathophysiological and Electrophysiological Mechanisms of Myofascial Trigger Points. Arch Phys Med Rehab 1998;79:863-72.
- 2) Burckhardt Carol S., Mannerkorpi K., Hedenberg L., Bjelle Anders: A randomized, controlled clinical trial of education and Physical training for women with fibromyalgia. The Journal of Rheumatology, 1994, 21:4,714-720.
- 3) Rucco V.: Il contributo della riabilitazione nei reumatismi fibromialgici. In atti del 1° Congresso Nazionale Approccio Clinico e Riabilitativo in Reumatologia, Gardone Riviera (BS), Edi Ermes ed., 1998, 231-241.
- 4) Bedendo A.: Recenti acquisizioni nel campo della "Sindrome Dolorosa Miofasciale causata da trigger points." Attualità in Terapia Manuale e Riabilitazione 2000:1, 5-11.
- 5) Krsnich- Shriwisw S.: Fibromyalgia syndrome: an overview. Phys. Ther. 1997;77:68-75.
- 6) Rucco V., Feruglio C.: Fibromyalgia syndrome: the psychosocial features. Advance in Common Joint Problems (suppl.Giorn Ital Med Rehabil)1996;2:1-6.
- 7) Simons D.G.: Myofascial pain syndromes: where are we? Where are we going? Arch Phys Med Rehabil 1988; 69:207-211.
- 8) Travell J.G., and Simons D.G.: Myofascial Pain and Dysfunction: the Trigger Point Manual. Baltimore, Williams & Wilkins, 1983.
- 9) Lignére GC, Cherubino P.: Patologie dolorose muscolo-scheletriche. Recenti progressi in medicina. 1996, Suppl.3

	FIBROMIALGIA	DOLORE MIOFASCIALE
Prevalenza	Più rara (4-11 %)	Comune
Sesso	Principalmente femminile	Nessuna differenza tra maschi e femmine
Sensibilità al dolore provocato	<b>Tender point</b> in numero > 11 e distribuiti in vari tessuti e zone ben definite e costanti	<b>Trigger point</b> miofasciali per lo più reperibili in una qualsiasi area muscolare e in numero variabile
Tipo di dolore lamentato dal paziente	Diffuso e cronico da più di tre mesi	Strettamente dipendente dall'ubicazione del/dei <b>trigger point</b> e caratteristicamente diverso per ciascun (specifico) muscolo. Non trattato può cronicizzarsi e diffondersi mediante l'attivazione di nuovi trigger point
Alterazioni del sonno	Tipiche per definizione ( 80% o più)	In alcuni casi determinate dal dolore
Sensibilità al freddo e alle variazioni meteorologiche	Frequente	Comune, in particolare in presenza di bassi livelli di acido folico o disfunzioni tiroidee
Rigidità	Generalizzata	Localizzata
Limitata capacità di movimento	?	Quasi sempre, secondo il muscolo interessato
Risposta in contrazione localizzata del muscolo	?	Frequentemente osservata: patognomica quando presente
Trattamento	Multidisciplinare	Terapia miofasciale specifica

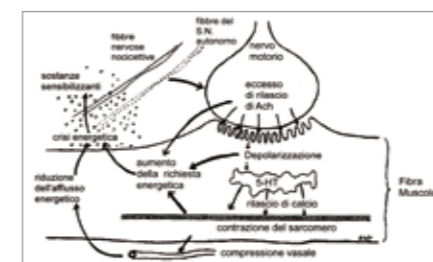


Fig. 2: modello della crisi energetica



Fig. 3: Mappatura di alcuni comuni Trigger Points del distrettocervico-oro-facciale.

Fig. 1: Caratteristiche cliniche della Sindrome Fibromialgica e della Sindrome Dolorosa Miofasciale



I Diritti del Malato

La Disabilita' per un mese in prima pagina

Servizi per le persone disabili: tagli veri, invalidi falsi?

La manovra economica, gli approfondimenti, il balletto sui dati, i luoghi comuni.

Nel giro di un paio di settimane si sono avvicendate sulle cronache molte notizie rispetto all'area della disabilita' e della non autosufficienza, sulle politiche che si prospettano e si stanno attuando, sull'assetto dei servizi che ne discenderanno, sia in termini qualitativi che quantitativi. Prima la ricerca ISTAT sulla disabilita' in Italia, poi la manovra economica (n. scaricabile dal sito www.vita.it/allegati/attach/47028) e le proposte sulla indennita' di accompagnamento, ancora il progetto di legge sul prepensionamento dei familiari delle persone non autosufficienti, poi le reazioni delle associazioni, infine le vere proposte della manovra economica: alzare dal 74 all'85% la percentuale di invalidita' per avere l'assegno, che alla data del 26 giugno parevano rientrate grazie soprattutto alle prese di posizione delle associazioni. Dopo pochi giorni (30 giugno) un nuovo emendamento del Governo ripropone meccanismi restrittivi.

E' difficile ora dare conto di tutto questo con uno scritto unico che sia anche completo, poiche' l'intero percorso di riforme e' ampio, ancora in itinere e quindi in pieno movimento. Come Associazione possiamo dire che questo crea un notevole disagio alle persone che vivono quotidianamente una disabilita' in modo diretto o per interposta persona, come familiari, amici, lavoratori.

Ci auspichiamo provvedimenti saggi, ben ponderati e che tengano in debito conto quanto e' complessa e delicata questa materia. Per il prossimo autunno ci aspettiamo la possibilita' di potervi fornire informazioni piu' complete e stabili.

Per ora vi segnaliamo una serie di punti che approfondiscono diversi aspetti piu' significativi... e permettono anche un breve viaggio nel passato con puntuali aggiornamenti fino ai giorni nostri...

Segnaliamo i Siti web: Sportello sociale del Comune di Bologna www.comune.bologna.it/sportellosociale/

Handylex www.handylex.org

Federazione Italiana per il superamento dell'handicap www.fishonlus.it

Segnaliamo le Guide Cartacee: Guida alle agevolazioni e contributi per le persone con disabilita'

Agenzia delle Entrate e Assessorato Politiche Sociali Emilia Romagna www.amrer.it - sessione diritti del malato

I diritti esigibili Guida dell'ISS sanita' www.iss.it/binary/cnmr/conf/IDiritti\_Esigibili\_2010.pdf

www.amrer.it - Sessione diritti del malato

I diritti delle persone con disabilita' Guida edita dall'INPS www.amrer.it - Sessione diritti del malato



"Guida alle Agevolazioni Fiscali per i disabili"

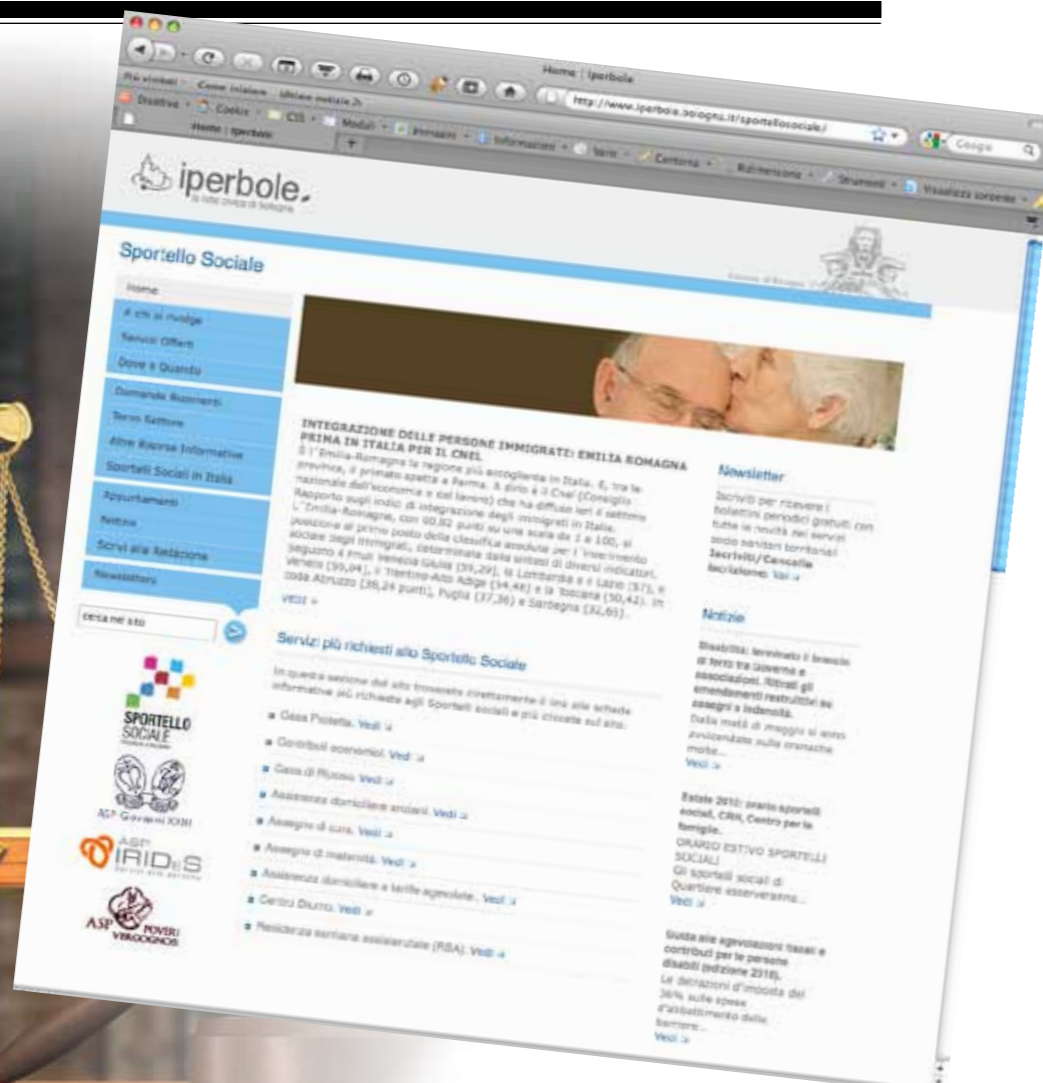
http://www.agenziaentrate.gov.it/wps/wcm/connect/Nsilib/Nsi/Documentazione/Guide+Fiscali/www.amrer.it - Sessione diritti del malato



I diritti esigibili Guida dell'ISS sanita'

www.iss.it/binary/cnmr/conf/IDiritti\_Esigibili\_2010.pdf

www.amrer.it - Sessione diritti del malato



I Diritti delle persone con disabilita'

Guida edita dall'INPS www.amrer.it - Sessione diritti del malato





## Guida alle agevolazioni e contributi per le persone con disabilità Agenzia delle Entrate e Assessorato Politiche Sociali Emilia Romagna

[www.emiliaromagnasociale.it](http://www.emiliaromagnasociale.it)

Reperibili anche sul sito [www.amrer.it](http://www.amrer.it) - sessione diritti del malato



### I contenuti della Guida:

#### AGEVOLAZIONI FISCALI

##### 1. QUADRO GENERALE

##### 2. SETTORE AUTO

- 2.1 Chi ne ha diritto
- 2.2 Per quali veicoli
- 2.3 Agevolazioni IRPEF
- 2.4 Agevolazioni IVA
- 2.5 Esenzione permanente dal pagamento del bollo
- 2.6 Esenzione dalle imposte di trascrizione sui passaggi di proprietà
- 2.7 Documentazione
- 2.8 Adattamento del veicolo

##### 3. SPESE SANITARIE E MEZZI D'AUSILIO

- 3.1 Agevolazioni Irpef
- 3.2 Aliquota Iva agevolata

##### 4. ASSISTENZA PERSONALE

- 4.1 Deduzione per i servizi domestici
- 4.2 Detrazione per gli addetti all'assistenza

##### 5. ALTRE AGEVOLAZIONI

- 5.1 Detrazione per figli a carico
- 5.2 Agevolazioni per i non vedenti
- 5.3 Eliminazione delle barriere architettoniche
- 5.4 Successioni e donazioni a favore di disabile grave

##### QUADRO RIASSUNTIVO

##### CONTRIBUTI E SERVIZI DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

##### 1. MOBILITÀ

- 1.1 Contributi per l'acquisto e l'adattamento di veicoli privati
- 1.2 Carburanti, il servizio per disabili dal benzinaio
- 1.3 Tariffe di trasporto pubblico agevolato per anziani e disabili

##### 2. ADATTAMENTO DELLA CASA

- 2.1 Informazioni e consulenza
- 2.2 Contributi e servizi
- 2.3 Elenco centri provinciali per l'adattamento dell'ambiente domestico

##### Fondo Regionale per la Non Autosufficienza PER SAPERNE DI PIU'

##### Formulari

testi tratti dalla Guida alle Agevolazioni e dal sito [www.emiliaromagnasociale.it](http://www.emiliaromagnasociale.it)

Le detrazioni d'imposta del 36% sulle spese d'abbattimento delle barriere architettoniche e quelle per i figli a carico portatori di handicap. I contributi regionali per la mobilità e l'adattamento della casa e le agevolazioni per il settore auto.

Sono solo alcuni degli argomenti trattati nella nuova "Guida alle agevolazioni e contributi per le persone con disabilità", realizzata dall'Agenzia delle Entrate Emilia-Romagna in collaborazione con la Regione.

La pubblicazione, aggiornata al 31 maggio 2010, illustra con linguaggio chiaro e in maniera sintetica, le principali informazioni di carattere fiscale per i cittadini diversamente abili, integrate con la normativa regionale in materia e una rassegna sugli interventi e i servizi rivolti ai cittadini non autosufficienti.

La guida 2010, scaricabile in formato pdf, è inoltre disponibile in formato cartaceo, a livello regionale, negli uffici dell'Agenzia, nei Centri per l'Adattamento dell'ambiente domestico (Caad) delle Associazioni dei soggetti con disabilità e negli Uffici relazioni con il pubblico dei comuni capoluogo di provincia.



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

La collaborazione tra Regione e Agenzia delle Entrate prosegue anche nel 2010, permettendo la presentazione di uno strumento quale la "Guida alle agevolazioni e contributi per le persone con disabilità", vale a dire un concreto strumento informativo e di supporto pratico sulle agevolazioni fiscali e per l'autonomia personale, l'attività di assistenza, la vita indipendente, la mobilità, l'accessibilità e la fruibilità degli spazi di vita quotidiana.

L'obiettivo di questo lavoro è quello di informare e rendere conoscibile alle persone le diverse possibilità di aiuto esistenti, indirizzandole anche verso l'Ente competente nella specifica funzione.

Dal 2006, anno di pubblicazione della prima edizione, abbiamo ricevuto un crescente riscontro sull'utilità di questa Guida informativa, sia da parte dei cittadini, che dalle associazioni, dagli operatori dei servizi che si occupano di persone anziane e con disabilità o dei servizi informativi più generali ed è per questo che riproponiamo una edizione aggiornata della Guida, certi di rispondere alle necessità delle persone e delle loro famiglie, che quando si trovano in situazioni di difficoltà, hanno bisogno di un aiuto maggiore per individuare soluzioni mirate e specifiche di sostegno, tra le varie opportunità offerte nell'ambito regionale.



**Antoninno Gentile**  
Direttore Regionale Agenzia Entrate Emilia-Romagna

La sensibilità verso le tematiche dell'integrazione, dell'assistenza e della tutela alle persone svantaggiate unisce da tempo l'Agenzia delle Entrate e la Regione Emilia-Romagna.

Il risultato più tangibile di questa sinergia è rappresentato da questa guida, giunta ormai alla sua quinta edizione.

La normativa nazionale e regionale è illustrata con un linguaggio semplice e sintetico, per fornire una informazione corretta e aggiornata su tutte le agevolazioni previste dal legislatore: detrazioni per figli a carico portatori di handicap, agevolazioni per il settore auto, detrazioni per il personale addetto all'assistenza, detrazione del 36% per la realizzazione degli interventi finalizzati all'abbattimento delle barriere architettoniche, sono alcuni degli argomenti trattati.

La guida sarà diffusa sul territorio emiliano-romagnolo attraverso la pubblicazione sui siti internet dell'Agenzia delle Entrate e della Regione Emilia-Romagna e la distribuzione agli Uffici dell'Agenzia, ai Centri di adattamento domestico, alle Associazioni dei soggetti con disabilità, agli Uffici relazioni con il pubblico dei comuni capoluogo di provincia.

## Il Filo della Storia

DANTE L'INFERNO E LE ESPERIENZE DOLOROSE



**Maria Angela Silvestri**  
Associata AMRER Onlus  
[ass.amrer@alice.it](mailto:ass.amrer@alice.it)

Carissimi lettori, **si può esprimere a parole una classificazione del dolore basata sull'esperienza dolorosa?**

In questa puntata de "il filo della storia" voglio proporvi una lettura piuttosto curiosa che abbinati e ripercorra alcuni passi della Commedia del Sommo Poeta e ci accompagni dalla selva oscura dantesca alle bolge infernali in un cammino di ricerca, o meglio di osservazione, su come Dante già nel 1300, o poco più, abbia fatto largo uso delle espressioni concesse dal linguaggio e dalle parole per esprimere le "esperienze dolorose".

Con un pizzico di ironia mi permetto di osservare come poi potremo affermare che nell'esperienza del dolore, ahimè noto a chi soffre di patologie reumatiche, stiamo come si suol dire ripercorrendo e riscrivendo, a nostro modo, una personale "Divina Commedia"... Buona lettura!

Senza addentrarsi troppo nell'etimologia e in quelli che sono gli sviluppi del significato del termine dolore nella storia del nostro linguaggio, si può dire che il "DOLORE" è da sempre un enorme contenitore di significati, capaci di descrivere sia le componenti sensoriali che quelle motivazionali, affettive e cognitive di un'esperienza dolorosa.

Considerando l'Inferno nel suo insieme, dalla sua organizzazione genera-



Dante e le fiere

le appare subito evidente un contrasto che si sviluppa progressivamente con la storia. Luciferò, ribellandosi a Dio fu precipitato dal cielo e conficcato al centro della terra; si formò così un'immensa voragine in forma di cono rovesciato il cui vertice è il centro della terra. Dalla selva oscura scendendo all'interno della voragine infernale s'incontrano il vestibolo, il fiume Acheronte e poi i nove cerchi. Nel suo cammino, girone dopo girone, Dante incontra le anime dei dannati fino a raggiungere le paludi ghiacciate del Cocito e il mostro infernale. L'ordinamento delle pene, come ci spiega Virgilio nel canto XI, dipende dall'Etica di scuola aristotelica e prefigura una gerarchia del male basata sulla ragione: i peccatori più vicini a Dio posti nei primi e più vasti gironi sono gli incontinenti, quelli che hanno fatto minor uso della ragione nel peccare; seguono i nolenti, che sono stati accesi dalla passione anche se sono ad un livello di intelligenza maggiore dei primi; gli ultimi sono i fraudolenti e i traditori, che hanno sapientemente voluto e realizzato il male.

Dante nell'Inferno propone una classificazione del dolore basata sull'esperienza dolorosa: la pena diventa stimolo doloroso e la reazione dell'anima dannata si trasforma in vera esperienza, vissuta in maniera diversa a seconda dello stimolo a cui i dannati si trovano ad essere sottoposti.

E non solo. Con le immagini che ci offre, Dante non sembra indagare solo la sfera sensoriale, come sarebbe scontato trattandosi di pene infernali: anime colpite, trafitte, bruciate, congelate, lacerate e così via, ma, presentandoci le anime di personaggi importanti, le loro passioni e il contrappasso al quale sono soggette per l'eternità, descrive anche quello che la pena produce su di loro, sembra indagarne la sfera affettiva e critica; da qui lo strazio e il fastidio per la pena, e le anime che afflitte e stanche girano in eterno.

Tutto questo molti secoli prima che fossero condotti studi tendenti a specificare le dimensioni dell'esperienza dolorosa e che avrebbero tentato di inquadrare il dolore non solo dal punto di vista quantitativo ma, e soprattutto, qualitativo.

La Commedia è ricchissima di



esempi del genere: la legge del contrappasso si sviluppa infatti anche su sensazioni dolorose che cambiano di volta in volta, che irrompono inattese aprendo dimensioni nuove di alta fantasia frammiste a schietta realtà.

Il livello linguistico poi, dimesso e umile per facilitare la comunicazione (parlata volgare), fa tutto il resto. Ma andiamo con ordine.

L'Inferno inizia proprio con una sensazione che troviamo spesso riferita al dolore: la paura. La selva è **vasta e silenziosa, è oscura, deserta e solitaria**, questi sono tutti epiteti sinonimici e pieni di paura per l'uomo che è venuto a trovarsi per quella **"tenebrosa valle"**; con l'irrompere poi delle tre fiere la paura si fa opprimente (il termine è ripetuto ben cinque volte in pochi versi) si dilata e coinvolge tutto: Dante si rivolge a Virgilio pregandolo di aiutarlo e salvarlo dalla bestia che gli "fa tremar le vene e i polsi".

Immediatamente ci imbattiamo nel **dolore puntorio**: gli **ignavi**, in una folla di anime "ignude" **punte a sangue da mosconi e vespe**, seguono un'insegna che si muove





velocemente in giro. Arriviamo poi al fiume Acheronte, dove altre anime si radunano vicino alla riva: lì Caronte, **"battendo"** chi indugia, le fa imbarcare. Di sensazioni dolorose con riferimento temporale, come **battente e picchianti**, troviamo altri esempi nella Commedia. Scendendo nel I Cerchio c'imbattiamo nell'oscurità fitta del Limbo, dove il pianto delle anime fatto di sospiri che appesantiscono l'atmosfera trasmette una **severa malinconia**. Il pianto è prodotto da un dolore solo **spirituale** che **"affligge"** i numerosi spiriti che non hanno peccato, ma, anche se hanno avuto meriti, sono dannati perché non hanno ricevuto il battesimo; si indaga in questo senso anche la sfera affettiva.

Nel II Cerchio troviamo le anime dei lussuriosi travolte dall'eterna bufera di vento che le trasporta per il Cerchio e quando arrivano di fronte alla **"ruina"** che ricorda loro l'eternità della condanna intensificano le grida lamentose, è il canto di Paolo e Francesca: ci



Paolo e Francesca

ricorda immediatamente da vicino due tipi di sensazioni dolorose, una di tipo schiettamente sensoriale del **vento della bufera che avvolge le anime**, l'altra più intima ci riporta al **"tormento"** che provoca il continuo rinnovarsi della consapevolezza della pena. Nel III Cerchio Dante si trova tra "nuovi tormenti e nuovi tormentati", s'imbatte subito in Cerbero, il cane tricipite che **"graffia, iscuoia e isquarta"** i dannati sottoposti ad una pioggia fredda e maledetta, ad una **"grandine grossa, acqua tinta e neve"** incessante che li sferza continuamente e dalla quale cercano invano di ripararsi. I livelli sensoriali di un

dolore **"che spacca"**, **"che strappa"** e **"che raschia"** e in più quelli con un riferimento termico, in questo caso freddo, sono tutti presenti. Nel IV Cerchio troviamo poi le anime di coloro che mancarono di misura nello spendere, gli avari e i prodighi, costretti a rotola-



Gli avari e i prodighi

re pesanti massi per **"forza di poppa"**: sensazione immediata di **"gravità"**, e, a livello affettivo di **tensione emotiva**, di un dolore **"stancante"**.

I due poeti arrivano poi ad una fonte di acqua bollente che scarica le sue acque nella Palude Stigia dove sono immerse le anime corrucciate degli iracundi che si percuotono furiosamente: ancora una sensazione dolorosa con riferimento temporale, è il dolore "che picchia". Oltrepasate le mura della città di Dite, ci troviamo in un angusto sentiero posto tra arche infuocate che racchiudono gli ateï materialisti: ancora un riferimento termico "che brucia". Sulla riva del Flagetonte, il fiume di sangue che circonda tutto il VII Cerchio, stanno i centauri **"settando qual anima si svelle / del sangue più che sua colpa sortille"** lanciando saette alle anime che cercano di uscire dal sangue bollente: chiaro riferimento di sfera sensoriale di tipo spaziale, si tratta di un dolore **"fulmineo"**.

Poi il canto di Pier delle Vigne e della Selva dei suicidi, dove l'anima caduta nella selva germoglia: "surge in vermena e in pianta silvestra: / l'Arpie pascendo poi de le sue foglie, / fanno dolore e al dolor fenestra".

Qui Dante e Virgilio s'inoltrano in un bosco orrido, privo di sentieri, dalle fronde fosche e dai rami nodosi e contorti, irto di spini velenosi, peggiore delle boscaglie di Maremma, covo di fiere selvagge. L'atmosfera è innaturale, angosciata; qui risiedono le Arpie, mostri dai visi umani e orrendi corpi di uccello, che lanciano grida spaventose: è il secondo girone. Virgilio invita Dante a prestare estrema attenzione, tanto sono incredibili le cose che vedrà.

Dante intanto sente lamenti da ogni parte, ma non riesce a scoprire perso-

na, per cui si arresta smarrito in un'atmosfera di sospesa tensione. Virgilio, fraintendendo il turbamento di Dante, lo invita a strappare una fronda: quando Dante, pur esitando, obbedisce, dal tronco escono parole e sangue: "perché mi schiante?"

Due sensazioni dolorose diverse: una, ben riferibile al **dolore lacerante ("perché mi schiante?")**, l'altra al dolore **"che strappa"** (le Arpie che si nutrono delle foglie). Dal II Girone del VII Cerchio Dante e Virgilio scendono nel III Girone, in una landa sabbiosa e deserta popolata da una schiera di anime nude (quelle dei bestemmiatori, degli usurai e dei sodomiti) sottoposte ad una pioggia infuocata che li tormenta: **"piovea di foco dilatate falde / come di neve in Alpe senza vento"** che surriscaldando la sabbia aumenta la sofferenza ed il dolore. Dice Dante: **"senza riposo mai era la tresca / de le misere man, or quindi or quinci / escotendo da sé l'arsura fresca"**. Si rileva non solo la semplice sensazione di dolore "che scotta", ma si può porre l'attenzione anche sull'effetto che deriva dall'essere sottoposti incessantemente ad un dolore di questo tipo; in questo senso, **l'effetto della pioggia infuocata** va oltre lo scontato dolore e produce un **"agitazione continua"** nell'anima colpita che si dimena senza pace, diventa un **dolore che disturba, continuo e insopportabile**.

E ancora, gli usurai seduti sotto la pioggia infuocata: **"per li occhi fora scoppiava lor duolo: / di qua, di là, soccorrien con le mani, / quando a' vapori, e quando al caldo suolo. / Non altrimenti fan di state i cani, / or col ceffo, or col piè, quando son morsi / o da pulci o da mosche o da tafani."**

In questa descrizione si perde completamente il riferimento termico del dolore e ci si concentra solo sull'effetto che produce: un **"dolore fastidioso"** o **"disturbante"** non potrebbe essere spiegato meglio. Nel fondo della I Bolgia la pena a cui sono sottoposti i ruffiani e



Gli Usurai

i seduttori, che nudi sono crudelmente frustati e piagati nelle carni, ci riporta ad un **dolore "vivo"**. Gli adulatori (II Bolgia) sono invece immersi nello sterco umano, come la meretrice Taide: "che la si graffia con le unghie merdose / e or s'accoscia e or in piedi stante". Il contrappasso è chiaro. La lode eccessiva dell'adulazione si risolve moralmente in degradazione dell'adulatore che finisce così tra i rifiuti umani, nella materia considerata più vile e stomachevole "col capo si di merda lordo". In una valutazione di tipo affettivo-critica, potremmo identificarlo con un **dolore disgustoso**. Scesi nella III bolgia ci si imbatte nella pena dei simoniaci, che messi a capofitto in buche infuocate hanno le **piante dei piedi arse** da una fiamma che corre **"dai calcagni alle punte"**, i dannati manifestano la loro pena scaldando furiosamente: ancora un riferimento termico.

Proseguendo tra le anime dannate, Dante si commuove quando si trova di fronte alla sorte degli indovini che col capo ruotato sul collo sono costretti a procedere a ritroso, in silenzio; la loro figura è così stravolta che **"l'pianto delli occhi / le natiche bagnava per lo fesso"**. La sensazione di pena trasmessa da questi versi ci arriva indirettamente dall'impegno diretto dell'emozionalità del Poeta che non riesce a trattenere il pianto. Arriviamo nella V Bolgia dove i Barattieri sono **immersi nell'oscura e vischiosa pece bollente** e, quando affiorano sulla superficie **vengono uncinati dai raffi dei diavoli**, i Malebran-



I demoni e i barattieri

che: "poi l'addentar con più di cento raffi, / ... non altrimenti i cuoci a lor vassalli / fanno attuffre in mezzo alla caldaia / la carne con li uncin, perché son galli". Alla sensazione "rovente" della pece si unisce un **dolore da pressione puntoria** che sa di pugnalata o meglio di **dolore lancinante**.

Scivolati, nel vero senso della parola, nella VI Bolgia, i due poeti si trovano tra le anime degli ipocriti che procedono intorno lentamente e faticosamente costretti sotto cappe simili a quelle dei

monaci, dorate all'esterno e di piombo all'interno, coi cappucci calati sugli



Gli Ipocriti

occhi: il senso di pesantezza e della fatica, "oh in eterno faticoso manto", ci riporta ad un dolore gravoso e stancante al contempo. Nella VII Bolgia invece troviamo i ladri che corrono nudi in mezzo ad un pauroso groviglio di serpenti, con le mani avvinte dietro la schiena dai rettili che sporgendo capo e coda davanti al corpo si annodano davanti al ventre dei dannati "fasciandoli" o "stringendoli". Scendendo nell'VIII Bolgia troviamo i fraudolenti che sono avvolti da fiamme che li tormentano e li fanno vagare senza pace. Ancora un riferimento termico molto comune nelle pene infernali.

Successivamente, nella IX Bolgia s'incontrano i seminatori di discordie che sono continuamente tagliati dalla spada di un demonio: il riferimento sensoriale è naturalmente chiaro e ci riconduce ad un **dolore "che spacca"**. Nella X Bolgia troviamo poi i falsari che avendo alterato la verità ora sono alterati nell'aspetto da malattie ripugnanti; tra questi i falsari di metalli coperti di lebbra e scabbia sono costretti a grattarsi continuamente e inutilmente per ridurre lo strazio. Se pensiamo ad un dolore irritante l'esempio è calzante. I traditori sono invece immersi nel ghiaccio fino alla faccia, lividi, battendo i denti per il gelo, con la faccia rivolta in giù in modo che le lacrime possano gocciolare esprimendo il dolore che le attanaglia. Quando Dante interPELLA due anime, queste voltano la faccia in su e il gelo ghiaccia immediatamente le lacrime sugli occhi di questi, serrandoli come una spranga di ferro che chiude due assi di legno. Esprime bene l'esperienza di un **dolore "congelante"** e, forse, per l'esempio utilizzato quello **"acceccante"**. Incredibile a dirsi, ma Dante ci propone anche, in una suggestiva e tragica immagine, un esempio di dolore da costrizione, un **dolore "che rode"**: siamo nella zona Antenora del IX Cerchio, il poeta vede due dannati: "Noi eravam partiti già da ello, / ch'io vidi due ghiacciati in una buca, / si che l'un capo a

l'altro era cappello. / E come l'pan per fame si manduca, / così l' sovrano li denti a l'atro pose, / là vè l'cervello s'aggiugne alla nuca. / Non altrimenti Tideo si rose / le tempie a Menalippo per disdegno, / che quei faceva il teschio e l'altre cose." Poi Lucifero: **"...con sei occhi piangea e per tre menti / gocciava 'l pianto e sanguinosa bava. / Da ogni bocca dirompea co' denti / un peccatore a guisa di maciulla, / si che tre ne facea così dolenti."** Si rifà direttamente all'esperienza sensoriale con un **dolore che stringe, schiaccia, lacera e strappa**.

La voragine infernale, così come la descrive Dante, allora si trasforma, e diventa una immensa scala di valutazione, indagando, con tutti i suoi descrittori del dolore, gradi progressivi di disabilità. La descrizione che il Poeta ci offre è così precisa e completa che potremmo chiedere al paziente in quale girone infernale si porrebbe, per capire immediatamente quali siano le sue vere pene. Letta in questo senso, allora, la scritta sulla porta infernale che introduce Dante in quel mondo inaccessibile di "genti dolorose che hanno perso il ben de l'intelletto", diventa il titolo di una precisa, e incredibilmente attuale, classificazione di sensazioni dolorose, mirabilmente spiegate con esempi semplici e al contempo suggestivi che diventano, di volta in volta, immagine. "Per me si va ne la città dolente / per me si va nell'eterno dolore / per me si va ne la perduta gente..."



Liberamente tratto da: "Dante, l'Inferno e il McGill Pain Questionnaire", N. Tonelli, R. Marcolongo - Sezione di Reumatologia, Dipartimento di Medicina Clinica e Scienze, Immunologiche dell'Università di Siena - Reumatismo, 2007; 59(2):173-183

Le illustrazioni della Divina Commedia riportate sono di Gustave Doré



**L'Associazione e i suoi Associati**

**L'Associazione e le lettere degli Associati**

*Artrite Reumatoide: la mia esperienza personale*

Piacenza 2010 - Un'amica mi ha chiesto di che colore ho gli occhi, io ho risposto che il colore cambia a seconda del tempo: dal blu al grigio. Dal blu al grigio è anche il colore della mia malattia che come l'acqua in alcuni giorni è un torrente che precipita impetuoso nel mare ed in altri è corrente placida che si perde tra angoli e curve. Io leggo Cizran e la precedente frase è un suo pensiero che rappresenta bene la forte personalità di questa mattina. Lei tace quando dorme e quando si sveglia ama chiacchierare, a volte anche troppo. È mutevole come il tempo e le persone. L'artrite reumatoide è una mia amica, sta con me da dieci anni e come con le care amiche occorre molta cura e dedizione. È un'amica imprevedibile che non si ricorda sempre di bussare; a volte è invadente ma io non posso chiuderle la porta in faccia.

In questi anni mi ha insegnato molte cose, siamo cresciute insieme. Sono una donna più forte adesso e da lei ho imparato la saggezza, la forza. Ora conosco il dolore sia fisico che psicologico, ora conosco più cose, mi tengo aggiornata su di lei. Quotidianamente ci ricordiamo di prendere il nostro farmaco per non far peggiorare la situazione e ridurre l'entità dei danni articolari permanenti, anche se non può far regredire quelli preesistenti; infatti lei ha ormai un decorso cronico, in cui i periodi di relativo benessere possono alternarsi a periodi di riacutizzazione. Il ruolo della prevenzione è fondamentale.

Ci sono giorni che mi sento male sia moralmente che fisicamente, per il dolore, così vedo tutto nero, mi isolo non voglio vedere né sentire nessuno. In questi momenti vorrei spaccare tutto ma farei male alle mie mani, così gli do i baci, alle mie mani, e gli parlo sperando che mi ascolti. A volte sono mio che la faccio arrabbiare, la mia artrite, esagerando, volendo fare delle cose inopportune, ad esempio sfregare troppo i pavimenti o svitare a tutti i costi dei tappi o la caffettiera o portare borse pesanti; ma devo sempre ricordarmi che ho dei limiti.

Questo momento buio che mi accompagna può essere fatto di minuti, ore, giorni, poi passa, con il senno di poi, senza se e senza ma e ci si ritrova: è un altro giorno. Mi sono chiesta: "io l'artrite reumatoide non me la sono cercata, perché proprio a me?". È una prova, delle tante, che abbiamo nella nostra vita terrena. Ci sono persone che stanno bene ed i problemi se li vanno a cercare con alcool, droghe, ecc... La mia artrite reumatoide è ben visibile ma per me non è un problema, ce l'ho, me la tengo e la difendo. A chi mi chiede spiegazioni, ai curiosi, rispondo.

*L'importante è saperci convivere.  
Barbara Ronda*

**L'arte e la passione di un associato.**

"L'ispirazione per le mie opere parte da uno studio dei soggetti marini, dalle conchiglie per esempio: geometrie così complesse e allo stesso tempo semplicemente eleganti. La mia ricerca imprime alla materia ceramica una forma concettuale di armonia, creando nuovi soggetti dalle sembianze zoomorfe e fitomorfe. Importantissima è la luce che avvolgendo la scultura e riflettendo sullo smalto bianco satinato, crea quei chiaroscuri, riflessi ed ombre che esaltano e danno ragione all'opera di esistere."



**MIRKO BRAVI** è nato a Pesaro (PU) il 2-4-1974, ha studiato ceramica all'Istituto d'Arte "F. Mengaroni" della sua città per poi specializzarsi in scultura e restauro della ceramica, all'Istituto d'Arte "G. Ballardini" di Faenza (RA). Tutt'ora continua nelle sue esperienze di restauratore e scultore sia in Italia che all'estero, operando presso il suo studio a Pesaro in Via Pantano n.40, tel.333-3499447.

**L'Associazione e i suoi Associati**

**Occasioni Speciali**



**Grazie di cuore e tantissimi auguri a Raffaella e Massimiliano, a Sonia e Gianni!**

Le due straordinarie coppie di sposi che, in occasione del loro matrimonio, hanno pensato ad una bomboniera davvero speciale: una donazione all'Associazione Malati Reumatici dell'Emilia Romagna - A.M.R.E.R. Onlus - da 31 anni impegnata a favore dei pazienti reumatici. **Un gesto d'amore: Il modo più bello per condividere assieme ai propri cari, questo loro splendido giorno!**



Raffaella e Massimiliano



Sonia e Gianni

**Gruppo Volontari**

**AIUTIAMOCI INSIEME onlus**

Un ringraziamento speciale al Gruppo Volontari AIUTIAMOCI INSIEME onlus, di Roveleto di Cadeo (PC) - che ha raccolto e devoluto a favore di AMRER Onlus il ricavato di una "giornata di volontariato e ingegnoso altruismo" nei mercatini nella loro città.



**Donazioni**

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

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



Esempio di pergamena



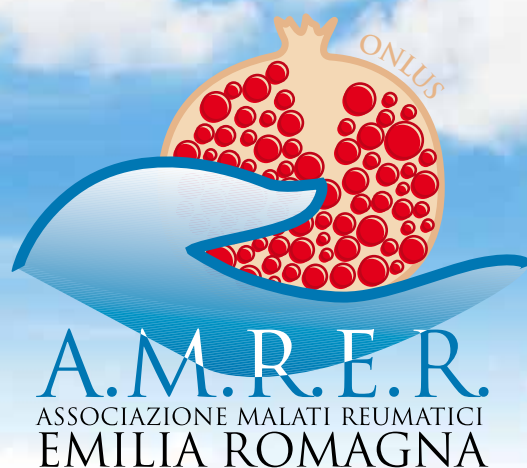
Esempio di pergamena da bomboniera

**Condoglianze**

AMRER e tutti gli associati si stringono attorno ai famigliari e ai cari delle persone che recentemente ci hanno lasciato: ricordiamo Galloni Isidora, Gambini Rita, Marisa Parini Fabbri, Pierina Cicola in Da Roit, Quartieri Romana, Rosa Ravaglia. Ai familiari tutti e ai loro cari le nostre più sentite condoglianze!

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





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