

Numero 11 - 2013

morfo**logie**

Rivista della Associazione Persone con Malattie Reumatiche ONLUS

Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46) art. 1, comma 2 e 3, S1/LE.

Apri i battenti la sezione romana

Focus sull'economia del farmaco

Dalla Giornata Mondiale in poi: tutte le iniziative di Apmar per le Malattie Reumatiche

I Farmaci Biosimilari

“Innovazione”: la soluzione per una vita indipendente

La Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche e le nostre prossime attività

di Antonella Celano, Presidente APMAR Onlus



Il tema della Giornata Mondiale dedicata alle Malattie Reumatiche è, come ogni anno, al centro delle nostre attività. Si tratta di una ricorrenza di respiro mondiale che pone all'attenzione dell'opinione pubblica importanti questioni legate alla necessità di tutte le persone che convivono con queste patologie di accedere il più precocemente possibile al parere del reumatologo e alle terapie più appropriate, inoltre permette, attraverso grandi eventi in numerose città del mondo, di sensibilizzare le Istituzioni affinché vengano rimossi i tanti intoppi burocratici che costellano il già difficile percorso di cura per le persone con malattie reumatiche.

Quest'anno il focus della Giornata è "Living better, ageing well" (Vivi meglio, invecchia bene) e promuove stili di vita attivi in grado di procurare un maggiore benessere fisico e mentale per le persone con malattie reumatiche.

Partendo dall'occasione offerta dalla Giornata Mondiale, abbiamo voluto dare anche la nostra personale declinazione alla sua celebrazione e, quest'anno, abbiamo organizzato una serie di iniziative che toccano diversi ambiti su cui, a nostro parere, è necessario lavorare e mantenere alta l'attenzione. Per noi, la giornata Mondiale 2013, è prima di tutto un faro sulle **malattie reumatiche in età pediatrica**, una problematica ancora troppo misconosciuta e sottostimata. Nonostante lo stereotipo che associa le malattie reumatiche agli anziani, queste patologie colpiscono anche la popolazione infantile con un trend in aumento che non risparmia neanche i piccoli sotto l'anno di vita. Un bambino non curato oggi può diventare un invalido di domani e, nelle forme più gravi, si può arrivare addirittura alla morte. Sono patologie croniche che diminuiscono le aspettative di vita di circa sette anni e che comportano, oltre al disagio sociale dei bambini e delle famiglie, un notevole aggravio di costi, soprattutto nelle regioni in cui i pazienti sono costretti a migrare per ricevere cure adeguate.

Per parlarne di più e porre la questione sotto i riflettori, abbiamo realizzato una nostra campagna di comunicazione che ha come strumento principale un video con protagonista una testimonial d'eccezione, molto conosciuta ed amata soprattutto dai più giovani: Alessandra Amoroso. Lo spot è stato diffuso attraverso il web e presentato in anteprima nazionale in una conferenza stampa a Roma l'8 ottobre.

Comunicazione e sensibilizzazione, ma anche screening, nella nostra lotta alle Malattie Reumatiche. Per questo, sullo stesso fronte, la seconda attività messa in campo è quella degli **Open days con screening gratuito** per la prevenzione secondaria delle malattie reumatiche in età pediatrica. Le famiglie hanno potuto richiedere per i loro bambini un consulto reumatologico gratuito presso i centri aderenti di Brindisi, Roma (Policlinico Gemelli e Ospedale Bambino Gesù) e Tricase. La stessa iniziativa, rivolta agli adulti, è stata realizzata per tutto il mese di ottobre a Bari, Casarano, Castrovillari, Cosenza, Reggio Calabria, Foggia, L'Aquila, San Cesario di Lecce e San Giovanni Rotondo.

sommario

Pag.3 - Apre i battenti la sezione romana

Pag.4 - Focus sulla economia del farmaco

Pag.6 - "Semplicemente guardarli".

Campagna di sensibilizzazione sulle malattie reumatiche nei bambini

Pag.7 - Alessandra Amoroso con Apmar contro le patologie reumatiche in età pediatrica

Pag.8 - I veri protagonisti dello spot APMAR: i bambini

Pag.9 - Immagini dal set

Pag.10 - Open days: porte aperte per visite e accertamenti

Pag.11 - Vivi sano, Invecchia bene- Speciale Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche 2013

Pag.17 - Impazienti e spazientiti

Pag.18 - I Farmaci Biosimilari: un mondo nuovo ancora tutto da scoprire

Pag.20 - "Innovazione": la soluzione per una vita indipendente

Pag.22 - Dieta Mediterranea: dalla nostra tradizione la ricetta per vivere in salute

Nuova sezione APMAR

Apri i battenti la sezione romana

di Serena Mingolla



Maddalena Pelagalli

Apri a Roma la nuova sezione romana dell'Associazione Persone con Malattie Reumatiche e questa volta, per raccontarvi della nuova sede territoriale, vogliamo partire dal presentarvi chi se ne occuperà in prima persona. Maddalena Pelagalli ha 53 anni, è sposata e ha due figli, Matteo di 27 anni e Matilde di 23. È amministratore unico di una società di ingegneria. È laureata in lettere, a dimostrazione che i laureati in lettere si riconvertono facilmente! Vive a Roma, dalle parti di Viale Regina Margherita, un quartiere di belle case, uffici, negozi dove tra spazio del lavoro e spazio dell'abitare c'è uno scambio continuo. Ama moltissimo il suo quartiere, che ha la dimensione di un paese dove ci si conosce tutti. Con un gruppo di residenti, amici di tutte le età, ha costituito anni addietro il Comitato di Quartiere "Via Alessandria e dintorni" ancora attivo nel pungolare gli Amministratori locali per un maggiore impegno verso il territorio. La sua scelta di impegno nell'associazionismo nasce dalla presenza della malattia cronica nella sua vita personale e familiare, dal bisogno di affrontare i problemi, di elaborare insieme agli altri la particolarità di una condizione, dalla voglia di dare il proprio contributo. Questo modo di porre le questioni le somiglia: partire da quello che ci riguarda individualmente, metterlo in comune, sviluppare una partecipazione attiva alla realtà. Maddalena è stata presidente della *Fondazione PEGASUS Onlus - PaEiatric Gastroenterology Scientific foUndation*, e presidente del CNAMC - *Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici - Cittadinanzattiva Onlus*, dove ha conosciuto APMAR e Antonella Celano. Con Antonella è nata da subito una forte intesa sulla visione di una politica della cronicità che veda le Associazioni come promotrici di una nuova cultura della tutela della Persona. Da luglio ha dato la sua adesione ad APMAR che le ha affidato la delega dei Rapporti istituzionali e con le altre Associazioni territoriali.

Maddalena, ti occuperai della nuova sezione romana di APMAR. Quando aprirete i battenti?

L'apertura formalmente è avvenuta l'8 ottobre in concomitanza con la conferenza stampa di presentazione delle iniziative dell'Associazione per la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche - Edizione 2013. Avevamo alcune importanti iniziative da promuovere e comunicare e la nuova sezione è stata una di quelle.

Una sede strategica, quella nella Capitale, centrale rispetto ai centri decisionali. Avrai una importante funzione nel far sentire la voce di tutti i nostri associati...

Già da luglio mi occupo dei Rapporti istituzionali di APMAR. È parte del bagaglio che porto dentro l'associazione, data la mia precedente esperienza, e poi naturalmente, il fatto di essere qui a Roma è fondamentale. Darò manforte ad APMAR nel sensibilizzare le Istituzioni verso l'esigenza di un maggior impegno per le malattie reumatiche e per la cronicità in generale.

Puoi già raccontarci di alcune attività in questo ambito?

Per cominciare, nei mesi di maggio e luglio ho già incontrato il sottosegretario alla salute Fadda e l'On. Pierpaolo Vargiu, Presidente della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati. Ho avuto modo di presentare la mission dell'Associazione e di descrivere loro il nostro obiettivo primario: produrre una cultura tesa a contrastare l'idea diffusa che le patologie reumatiche siano qualcosa di "anziano", contro cui non vi è nulla da fare e approfondire l'importanza di una diagnosi precoce, accurata e della corretta terapia. A questo proposito abbiamo avuto modo di rilevare anche l'importanza di sensibilizzare all'aggiornamento e alla ricerca nel settore della Pediatria Reumatologica, sia per quanto riguarda la diagnosi precoce, sia per dare la possibilità di una migliore qualità di vita a tutti i bambini, futuri adulti.

Entrambi hanno molto apprezzato la nostra attenzione verso una visione olistica della cura: l'aver dato rilievo alla centralità della PERSONA all'interno stesso nel nostro logo è stato piacevolmente rilevato. Così come è stata molto apprezzata la nostra partecipazione negli ultimi tre anni al progetto "Il cammino del Paziente", incontro di formazione alla conoscenza e gestione della cura verso/con persone affette da patologie croniche, rivolto a studenti al 2° anno della Facoltà di Medicina di Roma "La Sapienza".

Hai già un programma locale che intendi realizzare?

Intorno al progetto della nuova sede romana si è riunito un consistente gruppo di persone interessate alle nostre battaglie e ad essere in prima fila nelle prossime attività. Abbiamo fatto un primo incontro informale già a giugno per discutere sul da farsi e delle prospettive future. Chiaramente ci avvarremo delle esperienze già in atto e della decennale esperienza dell'Associazione. Posso già dire con soddisfazione che saremo affiancati, come di consueto, da medici reumatologi come per esempio il Dott. Luis Severino Martin Martin dell'Ospedale "Regina Apostolorum" U.O. di Medicina Interna e Reumatologia, disponibile a collaborare con la nuova sede del Lazio.

Economia del farmaco

di Serena Mingolla



Prof. Giorgio Lorenzo Colombo

L'economia pervade tutte le sfere della nostra vita e non c'è da meravigliarsi che anche quando parliamo di farmaci ci sia da fare i conti con i numeri.

“L'appropriatezza prescrittiva - ci spiega il prof. **Giorgio Lorenzo Colombo**, docente di Organizzazione Aziendale presso l'Università di Pavia - Dip. di Scienze del Farmaco e Direttore

Scientifico della società di ricerca S.A.V.E. Studi Analisi e Valutazioni Economiche s.r.l. - è la misura di quanto una scelta o un intervento diagnostico o terapeutico sia adeguato rispetto alle esigenze del paziente e al contesto sanitario. Si tratta di un concetto dinamico che cambia nel tempo a seconda delle risorse a disposizione. Anni fa, quando le risorse erano quasi illimitate, coincideva con il dare al paziente quello che la ricerca clinica aveva individuato come ultimo ritrovato. Oggi si cerca di dare il massimo ritrovato della tecnologia, ma bilanciato con le risorse economiche a disposizione.

L'appropriatezza prescrittiva ha un aspetto scientifico che attiene all'ambito della ricerca ma anche un aspetto di tipo organizzativo: bisogna che il trattamento sia scelto anche in funzione del quadro in cui viene erogato. Occorre fare i conti con il contesto che deve essere ottimizzato per migliorare la cura del paziente”.

Come è possibile allora ambire alla sostenibilità dell'uso delle risorse? Il prof. **Colombo** ci illustra tre punti fondamentali per raggiungere la sostenibilità.

“Innanzitutto occorre utilizzare i farmaci a brevetto scaduto o generici per stimolare la competizione dei prezzi e di fatto, a parità di efficacia, abbassare la spesa del Sistema Sanitario Pubblico. Nel caso delle malattie reumatiche, bisognerebbe prestare maggiore attenzione all'utilizzo dei biosomiliari (un farmaco simile al medicinale biotecnologico che è già in commercio e a cui è scaduto il brevetto che dura solitamente 20 anni).

Secondo elemento, quando arrivano sul mercato farmaci innovativi, bisogna adottare criteri razionali che facciano capire se il nuovo farmaco aumenta la salute del paziente, chiedersi a quanto ammonta il beneficio in salute rispetto al costo. Sappiamo per esempio che oggi un paziente trattato con un farmaco biologico nell'artrite reumatoide di ultima generazione costa 40.000/50.000 euro all'anno. È tanto o poco? Per scoprirlo occorre confrontarlo con

altri trattamenti con criteri di efficacia ed economicità compatibili con il livello di salute che si dà al paziente.

Ultimo aspetto: attribuire dei budget al medico prescrittore. Sempre di più il medico deve essere portatore di iniziative volte alla utilizzazione della spesa e ad ottimizzare il percorso diagnostico terapeutico. Questa responsabilità sulla spesa che il medico attiva nei confronti del paziente può essere avviata attraverso dei processi di coinvolgimento del medico.”

Ma il nostro Sistema Sanitario Nazionale è pronto ad utilizzare questi meccanismi?

“Siamo ancora molto lontani, anche se è un processo lento che si sta pian piano innescando. Nei prossimi tre, quattro anni - conclude **Colombo** - il nostro SSN avrà un problema serio di coordinamento della spesa e le risorse dovranno o rimanere stabili o ridursi. Per garantire a tutti i cittadini trattamenti sanitari efficaci occorre avere più salute a parità di risorse spese. Spendere meglio sarà l'unico espediente per fronteggiare la situazione.

“In questo scenario, anche il paziente gioca un ruolo fondamentale: deve avere sempre di più la consapevolezza del costo dei trattamenti a cui viene sottoposto e dare valore alla sua terapia”.

Continuiamo ad approfondire l'argomento entrando ancora di più nell'ambito che ci interessa: le malattie reumatiche. Dati divulgati recentemente hanno messo in luce come, fra i Paesi industrializzati dell'Unione Europea, l'Italia sia il fanalino di coda per l'impiego dei farmaci biologici nelle malattie reumatiche: nel nostro Paese si spendono appena 500 milioni di euro contro 1,5 miliardi della Germania, circa 950 milioni della Francia, circa 800 milioni della Spagna e 700 milioni del Regno Unito. Nel nostro Paese sono oltre 700 mila i pazienti con malattie reumatiche croniche ma troppo pochi, stando alle indicazioni delle più recenti Linee Guida nazionali e internazionali, hanno accesso alle migliori cure possibili:



Prof. Giovanni Minisola

appena 50mila pazienti, pari al 6% del totale, mentre ne avrebbero bisogno altri 100mila.

“L'introduzione di queste terapie ha rappresentato una vera rivoluzione per i malati reumatici, incidendo molto favorevolmente sulla loro qualità di vita. - spiega il prof.

Giovanni Minisola, past President della Società Italiana di Reumatologia e Primario della Divisione di Reumatologia dell'Ospedale di Alta Specializzazione “San Camillo” di Roma - Sono terapie costose, tuttavia, il risparmio possibile erogandole agli ulteriori 100mila italiani che ne avrebbero bisogno, ma che attualmente ne sono esclusi, abbatterebbe i costi indiretti pari a 1,7 mld di euro, aumentando la capacità lavorativa e la produttività delle persone colpite, con un risparmio di 1 mld di euro all'anno. Ogni giorno, infatti, i pazienti con una malattia reumatica cronica di grado severo non trattati, impiegano un'ora e mezza in più rispetto a chi non è malato solo per iniziare la giornata: pettinarsi, prendere un caffè, lavarsi. Ognuno di loro, inoltre, se non trattato in maniera adeguata, perde in media 12 ore di lavoro a settimana e 216 euro per mancata produttività. Per lo Stato tutto ciò ha un impatto economico enorme: ogni anno vanno in fumo 1,7 miliardi di euro per colpa delle giornate lavorative perse (600 milioni di euro) e della ridotta efficienza produttiva (1,1 miliardi di euro)”.

Se si tiene conto che la maggioranza dei pazienti con patologie reumatiche ha fra i 45 e i 64 anni, è cioè nel pieno della vita lavorativa attiva, si deduce che le malattie reumatiche sono oggi la prima causa di assenze dal lavoro e la seconda causa di invalidità, responsabili della metà delle assenze superiori ai tre giorni, del 60% dei casi di inabilità al lavoro e del 27% delle pensioni di invalidità erogate dallo Stato.

“Per i pazienti - continua **Minisola** - tutto questo si traduce in un dramma personale e familiare: quattro su dieci sono costretti prima o poi a rinunciare al lavoro o a cambiarlo e per il 10% le entrate economiche si riducono drasticamente, senza contare le difficoltà quotidiane da superare dovendo convivere con malattie che limitano i movimenti e provocano dolore. Purtroppo, oggi in Italia c'è una scarsa attenzione nei confronti dei problemi che le malattie reumatiche creano e c'è scarsissimo interesse dei decisori rispetto alle esigenze dei pazienti, mentre è eccessiva e poco oculata l'attenzione dedicata ai costi dei farmaci. Potremmo risparmiare, se avessimo la lungimiranza di curare con i farmaci biologici tutti coloro che ne hanno bisogno e che ne potrebbero perciò trarre grande giovamento: costa di meno trattare questi pazienti che affrontare le perdite dovute al calo di produttività connesso a malattie curate in modo tardivo e inappropriato”.

Oggi spendiamo circa 500 milioni di euro per le terapie con biologici e si prevede che investiremo sempre meno per le cure se la tendenza attuale non sarà modificata. Nello stesso tempo, però, cresceranno i costi indiretti proprio a causa di terapie inadeguate e insufficienti. “Le conseguenze socio-economiche e lavorative di queste patologie sono ben più pesanti rispetto ai costi sostenuti per curarle, eppure in Italia, rispetto agli altri Paesi europei, i biologici sono ancora poco usati e con una estrema disparità da regione a regione. Mantenere il

benessere dei pazienti, quindi, non è importante solo per tutelare la loro salute e la loro qualità di vita, che pure devono essere obiettivi primari della cura, ma anche per preservare la loro produttività: la salvaguardia della salute deve rappresentare un investimento e non un costo.

L'analisi dei dati scientifici ed epidemiologici a nostra disposizione - conclude **Minisola** - dimostra che la soluzione al problema deve passare attraverso tre linee d'intervento: l'organizzazione di una rete assistenziale che consenta una diagnosi precoce, una terapia tempestiva e un adeguamento alle linee guida dell'intervento terapeutico”.



Prof. Federico Spadonaro

Anche **Federico Spadonaro** - docente di Economia Sanitaria presso la Facoltà di Economia dell'Università di Roma Tor Vergata - si esprime in favore dell'utilizzo dei Farmaci Biologici. “I farmaci biologici rappresentano alcuni dei più importanti ritrovati della scienza negli ultimi anni. Come tutte le innovazioni, hanno un alto costo e da questo budget impact, molto rilevante, deriva anche una grande attenzione da parte di tutti gli attori rilevanti nel Sistema Sanitario Nazionale. In questo tipo di segmento farmaceutico vedremo nei prossimi due anni dei cambiamenti sostanziali dovuti anche all'uso dei Biosimilari. Per adesso, nonostante il costo, i Biologici sono considerati socialmente accettabili, cioè i loro alti costi sono compensati dal beneficio che creano”.

Per quanto concerne il tema della appropriatezza prescrittiva, **Spadonaro** ci racconta invece un caso di successo legato ad uno studio che in prima persona segue dal 2009 su un certo numero di centri Psocare, un programma di ricerca sulla psoriasi promosso dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) e condotto in collaborazione con le società scientifiche dermatologiche (SIDeMaST e ADOI), con le associazioni dei pazienti (ADIPSO) e coordinato per la parte tecnica dal Centro Studi GISED.

“Abbiamo analizzato i costi e numerosi fattori riguardanti anche la qualità della vita dei pazienti arruolati. I dati raccolti ci dicono che sono confermati i risultati dei trials, e cioè le condizioni ottimali del trattamento. Questo vuol dire che ormai gli specialisti hanno una ottima conoscenza delle molecole e le usano nella maniera appropriata, con importanti ricadute positive in termini di qualità della vita dei pazienti e di costi contenuti per la sanità pubblica e per lo stesso paziente”.

Concludendo: attenzione ai numeri, ma soprattutto ai benefici che è possibile ottenere per la salute delle persone!

Campagna di sensibilizzazione sulle malattie reumatologiche nei bambini

“Semplicemente guardarli”

Uno spot, una campagna stampa e un manuale per le scuole



L'impegno annoso e costante di APMAR per la lotta alle malattie reumatologiche nei bambini, questa volta prende la forma di una campagna di sensibilizzazione dal titolo “Semplicemente Guardarli”, realizzata con il patrocinio di SIP (Società Italiana di Pediatria), FIMP (Federazione Italiana Medici Pediatri) e SIMPEF (Sindacato Medici Pediatri di Famiglia).

“È pensiero diffuso che le patologie reumatiche siano presenti solo nelle persone adulte, per lo più negli anziani, ma non è così - afferma **Antonella Celano**, Presidente APMAR -. La verità è che, al contrario, colpiscono migliaia di bambini ogni anno. Proprio questo dato importante è la motivazione alla base della nuova campagna di sensibilizzazione “Semplicemente Guardarli: le malattie reumatologiche nei bambini” con la quale vogliamo portare all'attenzione dei genitori, dei pediatri, degli operatori scolastici e di chi è vicino ai bambini, il fatto che queste malattie possono presentarsi anche nell'infanzia. Una difficoltà, un dolore, un disagio ricorrente che il bambino segnala devono essere valutati anche in questa ottica perché, così come nell'adulto, le malattie reumatologiche, se diagnosticate precocemente e trattate per tempo, possono concedere una buona qualità di vita - conclude Antonella Celano”.

La campagna si compone di uno spot televisivo per il web, con un cameo della pop star della musica italiana **Alessandra Amoroso**, di un soggetto per la stampa on e offline ed è completata da un manuale, ad uso scolastico, “Il bambino con artrite a scuola - Informazioni e consigli” per portare questo tema anche in classe.

Le patologie reumatiche in età pediatrica costituiscono una delle maggiori cause di disabilità nel bambino, con possibili conseguenze psicofisiche e sociosanitarie che si ripercuotono nell'età adulta. Si tratta di un ampio spettro di patologie differenti, oltre 100, che spesso colpiscono le

articolazioni e che tendono in molti casi ad avere un decorso cronico o ricorrente. Quando tali patologie colpiscono i bambini l'impatto è ancora più forte perché la malattia coinvolge anche i familiari. Le malattie reumatiche hanno un decorso prolungato, devono essere trattate con cure continue, possono alterare la qualità della vita e ridurre l'autosufficienza, sono patologie autoimmuni, spesso rare. Ma quali sono i campanelli d'allarme che devono allertare? Un'andatura zoppicante persistente, la presenza di dolori alle articolazioni (ginocchia, caviglie, gomiti e polsi), macchie sulla pelle, una stanchezza immotivata, difficoltà nel salire le scale o nell'afferrare gli oggetti. Riconoscerne i sintomi e arrivare a una diagnosi precoce è molto importante per contrastarne la progressione con positive ripercussioni sulla qualità di vita dei bambini e di risparmi futuri per il SSN.

Della Campagna e del tema importante di cui è portatrice si è parlato a Roma, presso l'Hotel Nazionale, l'8 ottobre in una conferenza stampa moderata da **Ester Maragò** di Quotidiano Sanità, che ha visto la partecipazione dell'On. **Pierpaolo Vargiu**, Presidente della Commissione Affari Sociali della Camera, di **Teresa Rongai**, per conto di FIMP - Federazione Italiana Medici Pediatri, di **Rinaldo Missaglia**, Presidente SIMPEF - Sindacato Medici Pediatri di Famiglia, di **Alberto Villani**, Vice-Presidente SIP e Direttore della UOC Pediatria Generale e Malattie Infettive dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, **Fabrizio De Benedetti**, Direttore del Reparto di Reumatologia, IRCCS dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, **Angelo Ravelli**, Responsabile Reumatologia Interventistica dell'Ospedale Pediatrico Ist. Gaslini, **Antonella Celano**, Presidente APMAR - Associazione Persone con Malattie Reumatiche.

Video

Alessandra Amoroso con APMAR contro le patologie reumatiche in età pediatrica

Una testimonial d'eccezione

Diventata famosa al grande pubblico grazie ad Amici di Maria De Filippi, Alessandra Amoroso, luogo di nascita Galatina (Puglia) e classe 1986, è oggi una stella del firmamento della musica pop italiana che, in pochi anni, ha collezionato 11 dischi di platino e prestigiosi riconoscimenti. Attualmente nel suo cielo ci sono tantissimi nuovi progetti: un album nuovo di zecca, uscito il 24 settembre per la Sony Music, e un nuovo tour dal titolo omonimo "Amore Puro". Già il pre-order dell'album era schizzato al primo posto della classifica dello store digitale iTunes e lo stesso aveva fatto il primo singolo, il cui video ha superato la cifra record di 3 milioni di visualizzazioni. Registrato tra Los Angeles e Milano, "Amore Puro" vede la direzione artistica di un autore del calibro di Tiziano Ferro e brani scritti da Biagio Antonacci e Emeli Sandé. Un grande successo anche l'evento di lancio dell'album, recentemente presentato a Villa Borghese ai numerosissimi fan della cantante, e lo sarà

certamente anche "Amore Puro Tour" le cui prime due date saranno il 3 dicembre a Milano (Mediolanum Forum) e il 5 dicembre a Roma (Palalottomatica).

Quando le chiediamo a chi è dedicato l'"Amore Puro" di cui parla, ci sorride e ci risponde che il fortunato destinatario è il pubblico dei suoi fan (davvero tantissimi ed innamorati, aggiungiamo noi!) a cui è legata da un rapporto d'affetto sincero che l'accompagna da anni.

Alessandra è una ragazza sensibile che non nasconde la sua emotività. Quando si parla dei suoi fan le brillano gli occhi e lo stesso le capita quando si parla di bambini. Con la sua partecipazione ha voluto esprimere la sua vicinanza ai più piccoli e, nei giorni passati con noi per girare lo spot dedicato alle patologie reumatiche in età pediatrica, ci ha dimostrato la sua generosità e il suo impegno sincero per questa causa. Grazie Ale, ed un enorme in bocca al lupo per tutti i tuoi progetti!



Intervista flash

di Raffaella Arnesano

Alessandra, ad ottobre ci sarà il lancio della nuova campagna di sensibilizzazione APMAR sulle patologie reumatiche in età pediatrica. Come è nata l'idea di essere la Testimonial di questa iniziativa?

L'idea è nata da un'esigenza, volevo aiutare una persona a me cara. Col passare del tempo ho conosciuto anche tante donne, uomini e soprattutto bambini che purtroppo sono affetti da questo problema così difficile da riconoscere.

I protagonisti dello spot sono bambini, molti dei quali affetti da patologie reumatiche, come è stato lavorare con loro e cosa ti porterai con te da questa esperienza?

Ho sempre avuto un feeling speciale con i bambini e tra i miei fan so che ci sono tanti bambini che mi scrivono e mi vogliono bene. Mi è insopportabile l'idea che una persona, a maggior ragione un bambino, possa avere limitazioni nell'esprimere tutte le sue potenzialità. Per questo ho prestato con piacere il mio volto alla campagna APMAR e sarò felice se questo potrà essere d'aiuto per far conoscere queste malattie. È stato davvero magico... vedere i loro sorrisi e la loro voglia di affrontare le difficoltà anche se così piccini! Da questa esperienza ho capito ancora di più quanto sia importante il sostegno delle persone vicine e l'amore per se stessi.

È importante "mettere la faccia" a sostegno del sociale ed impegnarsi in prima persona per migliorare la qualità della vita di altri esseri umani?

Io ho cercato di dare il mio contributo e spero vivamente che possa essere di grande aiuto per tutti!



Benedetta



Swami



Gabriele



Alessio

I veri protagonisti dello spot APMAR: i bambini

Conosciamo da vicino le storie dei piccoli protagonisti della campagna di sensibilizzazione APMAR e delle loro famiglie

di Raffaella Arnesano

La storia di Benedetta raccontata da mamma Annalisa

Mia figlia è affetta da Artrite Idiopatica Giovanile, diagnosticata quando aveva appena 19 mesi di vita. La piccola si è svegliata una mattina con il ginocchio completamente gonfio, anche se lei continuava a camminare come se nulla fosse. La preparazione della pediatra sulle patologie reumatiche ha permesso di evidenziare subito il problema e dall'ecografia è emerso che il ginocchio era pieno di liquido.

Quando la reumatologa pediatra ha confermato la diagnosi ci è caduto il mondo addosso. Non sapere cosa accade a tua figlia e cosa le accadrà in futuro è una sensazione dura da superare, ma devi lottare. Scoprire una realtà come quella di APMAR è stato fondamentale

per superare i momenti di sconforto e di paura. Ci ha permesso di confrontarci con altri genitori e questo ha reso tutto più semplice. Personalmente, ho chiesto ad Antonella Celano, Presidente APMAR, di calendarizzare gli incontri tra i genitori, perché oltre al supporto personale e psicologico, c'è anche l'aspetto burocratico ed amministrativo da seguire. La mia speranza è che, attraverso le azioni di sensibilizzazione, si possa mettere in evidenza la sintomatologia delle patologie reumatiche pediatriche. Oramai sappiamo che prima arriviamo ad una diagnosi, prima riusciamo a individuare la cura più adatta per i nostri bambini.

La storia di Alessio raccontata da mamma Maria Concetta

Alessio è affetto da Sclerosi Sistemica. La patologia è stata scoperta all'età di otto anni e il primo sintomo è stato l'impossibilità del piccolo di aprire e chiudere le mani. Fortunatamente siamo arrivati in tempi brevi alla diagnosi. Dopo la prima difficile fase di accettazione della patologia abbiamo contattato APMAR che per noi genitori non è solo un'associazione ma una vera e propria famiglia fatta di persone che si supportano, si capiscono e

si aiutano nell'affrontare questo viaggio non privo di difficoltà. I nostri figli sono bambini normali ma devono affrontare dei disagi spesso non compresi. Per noi l'iniziativa della campagna di sensibilizzazione vuol dire avere la possibilità di far conoscere le patologie reumatiche pediatriche e migliorare la qualità della vita dei nostri bambini.

La storia di Swami raccontata da mamma Federica

Swami aveva cinque anni quando abbiamo scoperto che era affetta da Dermatomirosite giovanile. È successo tutto all'improvviso, un giorno la bambina si svegliò e cadde, non si reggeva in piedi per la stanchezza. Continuava a dire che era debole e non reagiva. La pediatra mi consigliò di fare delle analisi del sangue al cui esito seguì il ricovero in ospedale. Purtroppo all'inizio nessuno comprese la vera patologia della piccola che fu curata per un mese con del cortisone. Con la sospensione della cura tornò tutta la

vecchia sintomatologia ed uno stato di debolezza cronica. La diagnosi e la cura adeguata arrivarono dal Prof. Ravelli, Reumatologo dell'ospedale Gaslini di Genova. Ad oggi la mia bambina risulta guarita, anche se l'attenzione deve restare alta ed i controlli devono essere periodici. L'esperienza fatta con APMAR mi ha fatto comprendere che non siamo soli e che insieme si può fare tanto per aiutare i nostri figli.

La storia di Gabriele, raccontata da mamma Andreina

Gabriele è affetto da un'artrite idiopatica giovanile. I primi di dicembre del 2013 abbiamo visto i primi sintomi sul nostro bambino. Inizialmente, non compresi dal medico di base, abbiamo dovuto attendere mesi per una diagnosi definitiva, e per l'avvio della cura. Oggi possiamo dire che il peggio è passato, ma anche che è stato difficile per noi

genitori vedere il piccolo Gabriele non poter più correre come gli altri bambini e potersi muovere solo con le stampelle. Trovare un punto di riferimento come è attualmente APMAR per noi, è stato fondamentale perché dal confronto nascono anche le soluzioni.

Immagini dal set

Il 28 luglio si è girato lo spot Apmar per la nuova campagna di sensibilizzazione a favore dei bimbi affetti da patologie reumatiche che ha come testimonial Alessandra Amoroso. L'obiettivo che tutti insieme vogliamo raggiungere è di creare un clima di consapevolezza ed informazione attorno alla reumatologia pediatrica. Accendere i riflettori e puntare a fare conoscere le varie patologie ed i sintomi ad esse legate vuol dire avere prima una diagnosi e dunque una cura adeguata a garantire una migliore qualità della vita per i nostri piccoli e le loro famiglie. Le immagini proposte raccontano una giornata impegnativa ma ricca di emozioni e di energia.



Una scena dello spot Apmar: Sotto la guida attenta del regista i bambini si esprimono e si impegnano giocando.



Un momento profondo racchiuso in un abbraccio forte e caloroso tra i due protagonisti, Alessandra ed Alessio.



I cameramen fanno attenzione alla luce mentre il regista spiega al piccolo Alessio cosa deve fare per girare quella scena dello spot.



Tutti i bimbi che hanno partecipato alle riprese insieme al regista e ad Antonella Celano.



I piccoli protagonisti fanno pausa e si rilassano all'ombra giocando e parlando tra di loro, sempre sotto lo sguardo vigile di mamma e papà.



I genitori dei protagonisti, emozionati nel vedere i loro bimbi felici di fare parte di questa nuova avventura.



Alessandra nel suo momento di pausa firma autografi ai suoi fans accorsi numerosi per vederla e salutarla.

Iniziative per la diagnosi precoce

Open days: porte aperte per visite e accertamenti

Molte le strutture aderenti. La novità: la prevenzione anche per i bambini

“La diagnosi precoce è l'arma più importante e lo screening è il principale strumento che i cittadini hanno per poter affrontare, con i migliori risultati, le malattie reumatiche, per questo, - afferma **Antonella Celano**, Presidente APMAR - aderire a questo tipo di iniziative è sempre utile”. L'occasione per organizzare gli “Open Days” è stata data dalla Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche che si celebra ogni anno il 12 ottobre e che, quest'anno, ha visto molte regioni italiane impegnate in un progetto di “porte aperte” con l'adesione di numerose strutture Ospedaliere.

Grazie alla disponibilità e al lavoro di volontariato dei medici e dei responsabili dei reparti di Reumatologia, e con il contributo non condizionato di Pfizer, durante il mese di ottobre sono state 9 le giornate di screening reumatologico gratuito attraverso le quali è stato possibile prenotare un consulto ed eventualmente gli esami diagnostici necessari.

Quest'anno alle visite hanno potuto accedere anche i bambini perché, contrariamente a quanto si è portati a credere, le malattie reumatologiche sono frequenti anche in età pediatrica: sono infatti migliaia di bambini che ogni anno sono colpiti da una malattia reumatica. Bambini e famiglie che trovano diversi ostacoli proprio per un intrinseco pregiudizio che porta alla diagnosi di malattia reumatica solo dopo aver scartato tutte le altre ipotesi mentre tempo prezioso è stato perso.

Oltre allo screening, l'obiettivo di queste iniziative è anche quello di sensibilizzare i cittadini, facendo conoscere patologie gravi e croniche, autoimmuni e altamente invalidanti come sono gran parte di quelle reumatiche.

“Fra le forme reumatologiche più gravi - ci dice **Antonella Celano** - rientra l'artrite reumatoide, che rappresenta una delle patologie più diffuse. Spesso accade che le malattie reumatiche siano confuse con patologie meno gravi o transitorie e questo causa un ritardo diagnostico che può mettere a rischio la qualità di vita futura del soggetto, provocando nei pazienti gravi disabilità. Sono malattie croniche con un notevole impatto sociale sulla vita dei pazienti e sull'intera comunità a causa degli alti costi. Le patologie reumatiche sono fra le malattie più invalidanti contro cui combattono classe medica e pazienti. Con queste iniziative di screening vogliamo “giocare d'anticipo” perché la prevenzione è l'arma più efficace per garantire ai pazienti, e in particolare a quelli più piccoli, una migliore qualità di vita.”



OPEN DAY
Screening gratuito
per la prevenzione secondaria
delle malattie reumatiche
nell'età pediatrica

Associazione Persone con Malattie Reumatiche
Ottobre 2013

Consulto reumatologico gratuito
previa prenotazione obbligatoria
presso i centri aderenti
Brindisi - Roma - Tricase (LE)

Per informazioni contattare
dal lunedì al venerdì, dalle 09.00 alle 12.00
il numero verde **800 984 712**

Con il contributo non condizionato di 



OPEN DAY
Screening gratuito
per la prevenzione secondaria
delle malattie reumatiche

Associazione Persone con Malattie Reumatiche
Ottobre 2013

Consulto reumatologico gratuito
previa prenotazione obbligatoria
presso i centri aderenti
Bari - Casarano (LE) - Castrovillari (CS)
Cosenza - Foggia - L'Aquila - Reggio Calabria
San Cesario di Lecce (LE) - San Giovanni Rotondo (FG)

Per informazioni contattare
dal lunedì al venerdì, dalle 09.00 alle 12.00
il numero verde **800 984 712**

Con il contributo non condizionato di 

Vivi meglio, invecchia bene

www.worldarthritisdaily.org

Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche 2013

Il tema della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche - Edizione 2013-2014 è l'invecchiamento sano per le persone con malattie reumatiche e muscolo-scheletriche. "Invecchiare bene" è un argomento che riguarda i cambiamenti fisici e mentali che si verificano come parte del processo di invecchiamento, dalla nascita in avanti, ma che interessa anche numerosi altri fattori che influenzano la nostra capacità di godere di una qualità della vita ottimale, compreso l'accesso a edifici, trasporti, tecnologie, farmaci e trattamenti, comportamenti sociali, scelte di vita, e molto altro ancora. Per comprendere tutto questo, lo slogan della campagna di comunicazione 2013-2014 è: "Vivi Meglio, invecchia bene: crescere e invecchiare con una malattia reumatica o muscolo-scheletrica".

Siate attivi!

Danza, giardinaggio, camminate, nuoto ed altri espedienti: sono sette i modi proposti dalla Organizzazione della Giornata Mondiale per essere fisicamente attivi con una malattia reumatica o muscolo-scheletrica. Se volete essere fisicamente più attivi, ma non sapete da dove cominciare, potete acquisire informazioni utili sul sito www.worldarthritisdaily.org e saperne decisamente di più sui diversi tipi di attività fisica che possono essere praticati da persone con una malattia reumatica o muscolo-scheletrica. Per ogni attività troverete consigli per essere più motivati, ma anche informazioni su come iniziare, su quali attrezzature utilizzare, insieme a testimonianze di altre persone con le vostre stesse patologie.

Vi invitiamo a visitare il sito e intanto, vi diamo alcune anticipazioni dei contenuti che troverete.



Perchè allenarsi

Essere fisicamente attivi fa bene alla salute di tutti e può avere benefici specifici per le persone con malattie reumatiche o muscolo-scheletriche. La forma di attività appropriata dipenderà da vari fattori tra cui il tipo di patologia con la quale si convive, le articolazioni che ne sono colpite e il livello del danno articolare. Questo è il motivo per cui è importante consultare il medico sul tipo di esercizio da intraprendere.

Meno siete attivi nella vita quotidiana più le vostre articolazioni saranno rigide e avrete meno energia da impiegare nei vostri compiti quotidiani. Il termine

"attività fisica" è usato per descrivere qualsiasi forma di attività quotidiana che coinvolge il movimento, anche se si sta stesi o seduti. Può includere svariate attività come giocare con i bambini, fare le faccende domestiche, andare a spasso con il cane, fare giardinaggio, ecc. Essere fisicamente attivi può avere molti benefici per le persone con malattie reumatiche, compreso quello di far diminuire la rigidità muscolare e sollevare lo stato d'animo.

Il termine "esercitarsi" è usato per descrivere movimenti pianificati e ripetitivi che vengono eseguiti frequentemente, con una data intensità e per una determinata durata di tempo. Esercitarsi può essere



Living better ageing Well

terapeutico come la riabilitazione, o può essere un modo divertente per migliorare o mantenere:

- Forza muscolare e resistenza
- Flessibilità e mobilità articolare
- Funzioni motorie compreso il coordinamento e l'equilibrio
- Capacità aerobica e aumento del dispendio energetico, utile per il controllo del peso
- Mineralizzazione ossea che contribuisce alla prevenzione della osteoporosi
- L'umore e l'autostima portando ad una maggiore positività

Benefici dell'attività fisica

Ci sono tanti modi in cui il vostro corpo e la vostra mente possono beneficiare dell'attività fisica. Mantenersi fisicamente attivi può contribuire ad alleviare il dolore, la rigidità muscolare e la fatica. Quando si è fisicamente attivi si aiutano le articolazioni a "nutrirsi", come la cartilagine che con il movimento riesce ad assorbire nutrienti e a rimuovere i rifiuti. Allenarsi può anche essere stimolante e regalarvi una piacevole sensazione di realizzazione che vi solleverà l'umore.

Postura e corretto allineamento del corpo

Quando si è stanchi ed i muscoli sono rigidi è facile lasciarsi andare a posture scorrette. Questo può aggiungere ulteriore stress sul vostro corpo. Mantenendo la giusta postura è possibile muoversi più liberamente, ma anche aiutare le altre funzioni come la respirazione, la digestione e l'umore. Immaginate che ci sia un filo attaccato alla parte superiore della testa che dolcemente vi tira su, avrete una postura migliore e allo stesso tempo rilasserete le spalle verso il basso.

Buona tecnica e utilizzo di adattatori

Molti problemi muscolo-scheletrici e lesioni sono causate da una scarsa tecnica durante l'esecuzione di attività quotidiane come stare in piedi, stare seduti e sollevare qualcosa. Se convivete con una patologia reumatica è importante muoversi consapevolmente e adattare i vostri spazi di vita e di lavoro alle vostre esigenze. Ci sono molti oggetti ed attrezzi appositamente progettati che possono aiutarvi con attività quotidiane come aprire bottiglie e lattine, prendere pentole e raccogliere oggetti da terra.

Un terapeuta occupazionale sarà in grado di consigliarvi adattamenti per la casa e per il posto di lavoro. In alcuni paesi, i fisioterapisti organizzano corsi speciali per persone con patologie reumatiche per mostrare loro come adottare tecniche corrette per l'utilizzo di attrezzature e l'esecuzione di attività quali stirare, passare l'aspirapolvere e altre attività quotidiane. Il vostro

fisioterapista sarà in grado di aiutarvi con la postura ed il corretto allineamento del corpo.

Prima di iniziare

Prima di iniziare qualsiasi forma di attività fisica occorre parlare sempre con il medico. Se non avete mai frequentato una lezione di ginnastica, è importante imparare le tecniche corrette da un istruttore qualificato.

Sicurezza

La maggior parte degli incidenti avviene in casa, quindi è necessario prestare particolare attenzione se ci si allunga per prendere oggetti difficili da raggiungere, se si usa una scala, se si sollevano o spostano oggetti pesanti, o se si cammina su superfici scivolose. Se si svolgono attività in cui c'è il rischio di scivolare, cadere o ferirsi, è opportuno chiedere ad un familiare o ad un amico di aiutarci. In due, anche svolgere le attività più difficili sarà più divertente e più sicuro.

Quanto esercizio fare e con quale frequenza

Se si svolge attività fisica regolarmente il vostro corpo si adatterà nel corso del tempo e potrete fare di più con meno sforzo. L'esercizio fisico regolare può anche aiutare a rallentare o prevenire la perdita di funzioni dovuta al progredire della malattia. Idealmente, si dovrebbe cercare di fare 30 minuti di esercizio fisico al giorno, almeno tre volte a settimana. Se non è possibile impegnarsi per 30 minuti alla volta, allora esercitatevi per un tempo più breve, ma con la massima concentrazione. Mettete il tempo per lo sport nella vostra agenda e mantenete l'impegno preso con voi stessi!

Cercate di includere nel vostro programma alcuni esercizi di stretching/flessibilità ogni giorno, esercizi per il rafforzamento muscolare e della resistenza due/tre volte a settimana e una qualche forma di esercizio aerobico per 20 minuti, tre volte alla settimana. Alcune attività come per esempio la danza, combinano diverse forme di esercizio in una sessione. Il segreto è individuare le cose che vi piace fare per essere attivi e farle diventare parte della vostra vita quotidiana.

Livello di complessità dell'esercizio

Ciò che è difficile per una persona può essere molto più facile per qualcun altro. Per esempio camminare, andare in bicicletta o nuotare ad un ritmo dolce, potrebbe avere un effetto aerobico (aumentare la vostra frequenza cardiaca e la respirazione) per alcune persone, mentre altre, per sperimentare lo stesso effetto, hanno bisogno di esercitarsi con una intensità più elevata. Questo dipenderà da diversi fattori quali l'età, il vostro stato di salute generale, la progressione della malattia e il vostro livello

di allenamento. È quindi importante scegliere un livello di esercizio che vada bene per voi senza strafare.

Per cominciare

Se non ci si è mai esercitati prima o se non ci si è allenati per un po' di tempo, è bene iniziare con moderazione e costruire il proprio allenamento lentamente nel tempo. È meglio fare poco e spesso piuttosto che esagerare al primo allenamento.

Quando si raggiunge il livello di allenamento utile per il nostro stato di salute, è bene allenarsi con regolarità per non perdere il livello di allenamento raggiunto. Se non avete mai fatto attività fisica prima, è molto importante controllare con il vostro medico il vostro stato di salute e apprendere le tecniche corrette da un istruttore qualificato.

Esercitarsi bene

Esercitarsi bene e con le tecniche corrette è molto importante per garantire che quello che state facendo porti ad ottenere l'effetto desiderato. Se si utilizza un

manuale o un video, è opportuno seguire sempre attentamente le istruzioni. Si consiglia di iniziare con un fisioterapista o un istruttore esperto che vi mostrino il modo giusto per eseguire i movimenti e che vi aiutino ad adattare qualsiasi esercizio che non sarete in grado di gestire. Il medico, fisioterapista o istruttore qualificato sarà anche in grado di consigliarvi come regolare gli esercizi in base alle vostre esigenze.

Consigli

Parlate con il vostro istruttore di qualsiasi problema abbiate e di qualsiasi movimento non siate in grado di eseguire prima di iniziare una lezione, questo consentirà all'istruttore di suggerirvi un esercizio alternativo oppure di modificare il modo di farvi eseguire un movimento. Il vostro insegnante vi insegnerà ad eseguire ogni movimento correttamente e con la giusta tecnica.

Domande frequenti - FAQ

Di seguito riportiamo alcuni consigli di carattere generale per le persone con malattie reumatiche e muscolo-scheletriche. Per problemi specifici consultare il medico prima di iniziare una nuova forma di fisica attività o di esercizio fisico.

Devo effettuare il riscaldamento e il raffreddamento prima e dopo l'allenamento?

È buona regola fare alcuni movimenti dolci per riscaldarsi e preparare il corpo prima di iniziare l'allenamento vero e proprio. Una volta terminata la parte più intensa dell'allenamento, rallentare e fare un po' di esercizi di stretching.

Posso allenarmi anche se sento dolore?

Molte persone con patologie reumatiche non si allenano per colpa del dolore. È bene però sapere che essere fisicamente attivi è fondamentale se si soffre di una patologia reumatica e che, se si evita il movimento per il dolore, c'è il rischio di perdere la mobilità e la forza necessaria per eseguire le attività quotidiane. Il vostro corpo si adatterà rapidamente ad essere fisicamente attivo o inattivo. Meno siete attivi nella vita quotidiana, minore energia metterete nelle attività e sentirete dolore anche con poco sforzo.

Parlate con il vostro medico di come controllare il dolore e di come rendere più facile iniziare l'allenamento. In molti casi, la necessità di controllare il dolore diminuirà se si è impegnati in un regolare esercizio fisico. Spesso il dolore diminuisce quando ci si esercita, in parte perché proprio il sistema di rilievo di dolore del corpo si attiva con il lavoro muscolare e un aumento dei livelli di endorfine.

Inoltre, concentrarsi su ciò che si sta facendo non aiuta solo la vostra consapevolezza del corpo, ma attiva anche le aree del cervello corrispondenti alle attività motorie tenendo la vostra mente lontano dal dolore. Il nuoto in acqua calda può aiutare a ridurre il dolore, perché le articolazioni non sono sotto stress quando si galleggia in acqua.

Cosa devo fare se sento dolore mentre svolgo l'esercizio?

Anche se il dolore muscolare lieve dopo lo svolgimento di un esercizio è normale, soprattutto quando si fa un esercizio nuovo, il dolore dovrebbe scomparire dopo 24 ore. Se si avverte dolore acuto durante o subito dopo l'esercizio, questo potrebbe essere un segnale di infortunio. Occorre imparare a riconoscere e ad interpretare il vostro dolore e regolare la quantità, la durata e l'intensità di esercizio che si sta facendo in base a quelli che sono i livelli di dolore "accettabili". Potreste scoprire che il vostro dolore diminuisce man mano che il vostro allenamento diventa costante. Alcune persone con patologie reumatiche prendono un antidolorifico prima di fare esercizio fisico.

Posso esercitarmi quando è in corso una infiammazione delle articolazioni?

Molte persone con patologie reumatiche pensano di peggiorare le cose esercitandosi quando è in corso una infiammazione. L'abuso di esercizio di una articolazione infiammata (calda, gonfia e dolorosa) può aggravare l'infiammazione e aumentare il danno, ma questo non significa totale inattività.

- Utilizzate un impacco di ghiaccio avvolto in un panno per aiutare le articolazioni infiammate
- Ascoltate il vostro corpo ed imparate a regolare il livello di attività che potete fare
- Se si manifesta una riacutizzazione della patologia evitate una attività vigorosa, ma continuate a muovere le articolazioni delicatamente per aiutare a mantenere il vostro range di movimento
- Quando l'infiammazione scompare si può gradualmente riprendere la normali attività e l'esercizio di routine, ma è bene riprendere l'allenamento con lentezza
- Se siete preoccupati, è buona regola chiedere al vostro medico.

Come faccio ad esercitarmi se mi sento sempre stanco?

Potreste scoprire che la fatica scompare se fate le cose che vi piacciono, quindi vale la pena spendere tempo e



pianificare i vostri compiti quotidiani e settimanali per aiutarvi a gestire la fatica. Cercate di alternare momenti di riposo e di attività nell'arco della vostra giornata, in modo da non arrivare troppo stanchi di sera. Proprio come l'attività fisica può stancarvi, così l'inattività può rendervi deboli e affaticati. Essere fisicamente attivi potrà migliorare il tono muscolare, la vostra sensazione di benessere e di energia.

- È molto importante riposare bene di notte. La mancanza di sonno può causare stanchezza. Può aiutare ridurre i livelli di attività fisica nelle ore serali e fare un bagno caldo rilassante prima di andare a letto, ridurre o evitare la caffeina (tè, caffè, cola e cioccolato) nelle ore serali.
- Assicuratevi che il vostro ambiente di sonno - il comfort del vostro letto, la temperatura ambiente, il livello di oscurità e di rumori ecc - sia favorevole a dormire.
- Impostate la sveglia presto al mattino, anche troppo sonno può causare affaticamento.

Una piccola quantità di attività fisica può aiutarvi a

perdere peso?

Per perdere peso è necessario ridurre la quantità di calorie che si introducono con la dieta e aumentare la quantità di calorie bruciate. Il modo migliore per bruciare calorie è quello di aumentare i livelli di attività fisica. Le calorie che si bruciano dipendono dal peso corporeo, dall'età e dal sesso, ma approssimativamente riportiamo questi riferimenti:

- 60 minuti di giardinaggio energetico (scavare, rastrellare, ecc): 300 kcal
- 60 minuti di camminata veloce: 200 kcal
- 90 minuti di calcio: 600 kcal
- 45 minuti di danza: 450 kcal

Nel lungo periodo, il miglioramento della composizione corporea (aumentando il muscolo e diminuendo il grasso) e l'allenamento costante, porteranno a piccoli ma importanti aumenti nel vostro metabolismo basale (la velocità con cui si brucia energia). Se siete in sovrappeso e avete articolazioni infiammate o danneggiate discutete il modo migliore per esercitarvi in modo sicuro con il vostro medico.

Quali sport praticare

Nuoto

Anche se non potete nuotare, ci sono molti modi in cui potete esercitarvi in acqua.

Nuotare ed esercitarsi in acqua fa particolarmente bene grazie alla possibilità di galleggiare che aiuta il corpo con i movimenti e allo stesso tempo fornisce una resistenza che senza affaticare può migliorare il tono muscolare e la capacità di allenamento senza stressare le articolazioni. Lavorare in acqua, invece che su altre superfici asciutte, vuol dire meno attrito delle giunture e quindi meno dolore.

5 consigli utili

- Non esagerate con le attività in acqua. Visto la facilità con cui ci si muove, state attenti a non strafare
- Iniziate gradualmente ed aumentate il tempo in piscina e l'intensità degli esercizi con gradualità
- Non eseguite gli esercizi che fate a terra in acqua e discutete gli esercizi da fare in acqua con il vostro istruttore/fisioterapista



- Se vi piace ascoltare la musica mentre vi allenate è possibile trovare dei lettori MP3 impermeabili
- Si può nuotare o esercitarsi in acqua da soli o in un gruppo. L'aggiunta di un elemento sociale e di divertimento non può che essere positivo



Ginnastica a casa

Se trovate difficile andare in palestra, è sempre possibile trasformare la casa in una palestra! Moltissimi oggetti di uso quotidiano possono essere trasformati in attrezzi per l'allenamento ed aiutarvi a rimanere in forma.

5 consigli utili

1. Trovate il tempo per gli esercizi come lo fate per lavarvi i denti, mettete l'attività fisica nella vostra agenda quotidiana
2. Selezionate la musica che vi piace con il ritmo giusto ai diversi tipi di esercizio
3. Ponetevi degli obiettivi che vi diano la giusta

motivazione

4. Variate il vostro programma di allenamento in modo da non annoiarvi, alternate esercizi per il potenziamento, a quelli per la flessibilità ed esercizi aerobici

5. Utilizzate oggetti di tutti i giorni per migliorare il programma di allenamento

Casa e Giardino

Aggiungere movimento alla vostra vita quotidiana, anche se poco, è importante per la salute e per tenervi in forma. L'espressione popolare "use it, or lose it" ("usalo o lo perderai") significa che più esercizio fate meno sarà il rischio di perdere o diminuire la vostra capacità di movimento e la vostra energia. Una attività fisica quotidiana può significare anche fare le faccende domestiche, giocare con i bambini, camminare o fare giardinaggio.

5 consigli utili

1. Muovetevi per migliorare! Inserite l'attività fisica e l'esercizio nei compiti quotidiani in casa e in giardino
2. Ponetevi obiettivi raggiungibili e sfide per sentirvi motivati e gratificati
3. Pianificate attività alternate a periodi di riposo
4. Utilizzate degli ausili adatti a voi per rimanere



fisicamente attivi e in grado di fare di più

5. Cercate di riposare bene di notte, ma evitate il più possibile di stare seduti o sdraiati a non far niente durante il giorno

Bicicletta

Pedalaré è la maniera perfetta per essere attivi in casa o all'aperto. Pedalaré è una grande forma di esercizio per le persone con malattie reumatiche e può essere una maniera divertente per passare il tempo andando in giro in città o in campagna.

Se non siete mai andati in bici o non vi sentite sicuri, allora una bike da casa è un'ottima alternativa per cominciare.

Pedalaré permette movimenti controllati ed una posizione stabile. Visto che gran parte del peso insiste sulla bike, c'è poco sforzo sulla parte bassa della schiena e sul bacino. Pedalaré regolarmente e con un moderato livello di allenamento migliorerà la vostra frequenza cardiaca e la respirazione ed è un modo per migliorare la salute cardiovascolare e rafforzare le gambe. Con una dieta controllata, andare in bici può anche aiutare a perdere peso.

5 consigli utili

1. Regolare la sella ad una altezza in cui il tallone è appoggiato sul pedale con il ginocchio leggermente piegato
2. Per rimanere motivati, ponetevi obiettivi piccoli da



raggiungere o provare a cambiare frequentemente percorsi

3. Pedalate per divertimento con la famiglia e con gli amici o usate la bicicletta per andare a fare shopping o al lavoro
4. Frequentate una classe di allenamento per imparare le tecniche corrette ed acquisire fiducia
5. Quando si usa una bici al coperto è possibile ascoltare musica, leggere un libro o guardare la televisione mentre si pedala

Tai chi, qigong, yoga e Pilates

Tai chi, qigong, yoga e Pilates sono forme dolci di esercizio che possono essere particolarmente utili per le persone con patologie reumatiche. Eseguire movimenti lenti e controllati permette di sentire il vostro corpo attraverso ogni esercizio in modo da potervi fermare se sentite sforzo,

o se aumenta il livello di dolore articolare. I movimenti possono essere adattati e modificati per soddisfare le vostre esigenze individuali e si possono trovare movimenti alternativi adatti a voi.

5 consigli utili

1. Assicurarsi di scegliere un corso con un insegnante pienamente qualificato
2. Parlare all'istruttore della vostra patologia e discutere di eventuali esigenze particolari o problemi prima della classe
3. Effettuare controlli regolari con il medico e con il fisioterapista per monitorare i progressi ottenuti
4. Concentratevi sul controllo muscolare e sulle tecniche di respirazione durante l'esercizio
5. Diventate consapevoli del vostro corpo e usate lo specchio per controllare la postura



Danza

Se preferite movimenti lenti e aggraziati, oppure energetici e ritmati, ballare da soli o con un partner è una ottima scelta. La danza è una maniera ottimale per rimanere in forma e divertirsi. Si può ballare anche stando seduti, in molti Paesi ci sono corsi di danza anche per chi utilizza una sedia a rotelle.

Non smettete di danzare se vi sentite scordinati e pensate di non avere ritmo. Queste caratteristiche migliorano man mano che si impara a danzare. Trovate un amico che balli con voi, scegliete un tipo di ballo con movimenti semplici ed iniziate la lezione stando dietro dove potrete sentirvi in pace con voi stessi ed imparare dagli altri sino a che sarete più sicuri dei vostri movimenti.

Tre buoni motivi per ballare:

- Coinvolge il corpo e la mente
- È una forma di interazione sociale
- Migliora la flessibilità, l'equilibrio, la coordinazione e cardiovascolare

5 consigli utili

1. Scegliete una classe con un insegnante qualificato
2. Se siete preoccupati o avete esigenze particolari,



raccontate all'insegnante della vostra patologia e discutete eventuali problemi individuali prima di iniziare

3. Eseguite controlli regolari con il vostro medico e con il fisioterapista per monitorare i vostri progressi
4. Scegliete una forma di danza che vi piace per mantenervi motivati e attivi
5. Se siete preoccupati per il vostro dolore/ gonfiore articolare discutete con il medico / fisioterapista prima di iniziare la lezione

Camminare

Camminare è un buon modo per allenarsi. È economico, a basso impatto e lo potete fare sempre e ovunque. Ogni passo che fate conta come una attività fisica, quindi anche camminare dentro casa o passeggiare all'aperto aiuta. Usate un pedometro per controllare quanti passi in più riuscite a fare in un giorno.

5 consigli utili

1. Inserite una camminata nella vostra routine quotidiana
2. Ascoltate la musica camminando per aiutarvi a passare il tempo
3. Camminate con gli amici, ma mantenete il vostro ritmo
4. Iscrivetevi ad una marcia e datevi un obiettivo da raggiungere



5. Passeggiate nel vostro quartiere - una passeggiata non è solo esercizio

Impazienti e spazientiti

di Andrea Tomasini



Agosto. Se c'è un mese in cui si vuol dare una notizia senza troppo risalto agosto è il mese consigliato, a meno che non si voglia parlar di vacanze. Il 21 agosto la notizia sulla carta stampata compare sul Corriere della Sera: la parola "paziente" è cancellata dai medici e come risulta nella bozza del nuovo codice deontologico dell'Ordine, verrà

usata l'espressione "persona assistita" perché - dicono i medici - "così sottolineiamo i suoi diritti".

La questione è importante. Va detto per chi non lo sapesse che analoga decisione APMAR l'ha adottata da molto tempo, e considerandola centrale elemento della propria identità, l'ha recepita nello statuto dal 19 febbraio 2011, assumendo il nome di "Associazione Persone con Malattie Reumatiche". Ora parrebbe anche i medici ci abbiano riflettuto e all'unanimità scelto di non usare il termine paziente. La dicitura che sembrerebbero voler adottare è però insoddisfacente, figlia di un approccio paternalistico e brutta sul piano lessicale. Se pur corretto è l'uso del vocabolo "persona", l'affiancarci "assistita" reintroduce una asimmetria di relazione con un vago sapore ideologico: se l'assistenza fornita alla persona non fosse adeguata, sarebbe ancora assistita? ... chi decide se lo è o non lo è? e se la persona rifiutasse l'assistenza?

Persona e non paziente. La differenza non è semantica, ma di sostanza. La scelta di APMAR non è figlia di quella che Robert Hughes chiamò "la cultura del piagnisteo". APMAR nella saga del politicamente corretto non ha ruolo - con buona pace di chi a sproposito lo ha evocato. Cito dal libro di Huges, edito da Adelphi: "La cultura del piagnisteo (...) è il frutto dell'ossessione per i diritti civili e dell'esaltazione vittimistica delle minoranze". Aver abbandonato la dicitura pazienti e adottato l'espressione "persona" non ha nulla a che spartire con la diffusa rivendicazione del rango di vittima. E non vuole neanche diluire pretesi contenuti discriminatori che albergherebbero in certe espressioni: simile fuffa appartiene a chi ha accresciuto le emissioni di CO2 partecipando al dibattito per l'abolizione dei termini madre e padre a favore di genitore 1 e 2 nel linguaggio burocratese. La questione è all'opposto, ma sembra sfuggire anche a chi ha quotidiana prossimità con le persone che stanno male. Si dice: pazienti, in virtù della

radice greca del termine che indica - appunto - la sofferenza. Grandi pareri di grandi medici, che hanno visto il male e il dolore, ma non lo hanno vissuto. Ha scritto Domenico Quirico, poco tempo dopo la sua liberazione: "per aver diritto di parlare del Male, di raccontarlo, con decenza e onestà, bisogna rispettare la regola che vale per il dolore, ovvero bisogna averlo vissuto, condiviso, pagato".

Ho iniziato a raccogliere storie di malattia con APMAR nel 2007 - interviste biografiche di persone che raccontano la loro vita con la malattia - il prima e il dopo della diagnosi. Studiando queste registrazioni nell'ambito del progetto di medicina narrativa tutt'ora in corso, si è avviato il processo che ha portato all'adozione dell'espressione "persone". Non è che APMAR sia più brava, è solo che ha colto questa necessità interrogandosi su chi fossero oggi le persone con malattie reumatiche. Si legge nella carta di Bari per l'autoderminazione delle persone con malattie reumatiche (cfr www.apmar.it) che i progressi della ricerca e le politiche pubbliche portano oggi la persona con malattia reumatica a disporre "di risorse culturali per vivere attivamente la propria esperienza di malattia". Per questo "non vogliamo più definirci come "pazienti": la malattia non esaurisce la nostra esperienza di vita e soprattutto non riteniamo più utile né veritiero il paradigma di passività connesso al concetto di paziente riferito alla nostra salute, dovendo quotidianamente formulare decisioni che riguardano il nostro star bene; l'ampliamento dell'offerta terapeutica e delle strategie adottabili elimina la connotazione storica di persona senza futuro e/o senza speranze e progettualità che l'idea di paziente reumatico si portava appresso, quando la diagnosi equivaleva a una sentenza", la terapia precoce consente di non ammalarsi ed elimina "il concetto di dipendenza dagli altri che era anch'esso connesso all'idea di paziente reumatico".

Scrivo in una lettera del 17 marzo 1953 una grande donna e una immensa scrittrice, Flannery O'Connor: "Non me la passo poi tanto male, checché se ne dica. Ho una malattia che si chiama lupus e prendo una medicina che si chiama ACTH e tra l'una e l'altra tiro a campare. Il lupus è una di quelle cose nella sfera reumatica; va e viene, quando viene mi rintano e quando va esco allo scoperto. Mio padre ce l'aveva una quindicina di anni fa. Ma all'epoca l'unico rimedio era il becchino; ora può esser tenuta sotto controllo con l'ACTH. Le energie per scrivere non mi mancano e siccome se c'è una cosa che devo fare è appunto quella, riesco, sia pure a denti stretti a prenderla come una benedizione. Quando una cosa la devi dosare, finisce che le presti maggiore attenzione, almeno così mi dico".

Le parole appropriate consentono di attribuire il giusto peso alle cose della vita.

Intervista a Giovanni Lapadula

I farmaci biosimilari

di Raffaella Arnesano



Il 28 marzo 2013, l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) ha pubblicato un Position Paper sui Farmaci Biosimilari; si tratta di una guida che fornisce agli operatori sanitari e ai cittadini informazioni sulla definizione e sui principali criteri di caratterizzazione dei medicinali biologici e biosimilari, sulle normative regolatorie

vigenti in EU e sul ruolo dei biosimilari nella sostenibilità economica del servizio sanitario nazionale (SSN). Il documento è stato prodotto allo scopo di promuovere la conoscenza e l'utilizzo di questi farmaci, in considerazione dell'importanza che i medicinali biologici, inclusi i biosimilari, rivestono per il trattamento di numerose patologie gravi e potenzialmente letali, per molte delle quali in passato non era disponibile alcuna opzione terapeutica efficace.

Nelle conclusioni del documento si legge che "Lo sviluppo e l'utilizzo dei farmaci biosimilari rappresentano un'opportunità essenziale per l'ottimizzazione dell'efficienza dei sistemi sanitari e assistenziali, avendo la potenzialità di soddisfare una crescente domanda di salute, in termini sia di efficacia e di personalizzazione delle terapie, sia di sicurezza d'impiego. I medicinali biosimilari rappresentano, dunque, uno strumento irrinunciabile per lo sviluppo di un mercato dei biologici competitivo e concorrenziale, necessario alla sostenibilità del sistema sanitario e delle terapie innovative, mantenendo garanzie di sicurezza e qualità per i pazienti e garantendo loro un accesso omogeneo e tempestivo ai farmaci innovativi, pur in un contesto di razionalizzazione della spesa pubblica".

Approfondiamo l'argomento con il prof. Giovanni Lapadula.

Prof. Lapadula, ci può spiegare che cosa sono i "biosimilari" e quali sono i temi ancora aperti sull'utilizzo di questi farmaci?

L'argomento trattato è molto complesso soprattutto perché la problematica dei biosimilari risente della complessità della struttura dei farmaci di cui stiamo parlando. Per meglio comprenderne le problematiche è necessario fare una distinzione tra il farmaco generico ed il farmaco biosimilare, oltre ad aggiungere una riflessione sul perché non sia possibile applicare il modello adottato per i farmaci generici sui farmaci biosimilari. I farmaci generici, come è oramai noto, sono dei prodotti che

vengono preparati e confezionati da aziende che realizzano dei farmaci chimici esattamente identici ai prodotti originali di cui è scaduto il brevetto. Questa idea non si può applicare a tutti i farmaci che vengono prodotti con biotecnologie, quindi i cosiddetti farmaci biologici, perché i farmaci biologici sono delle proteine di alto o altissimo peso molecolare che hanno una conformazione tridimensionale estremamente complessa, che dipende da fattori che sono legati alla procedura con cui il farmaco viene prodotto da parte di cellule vive, che non è possibile riprodurre in maniera assolutamente identica.

I farmaci biosimilari sono "simili" ma non "uguali" a quelli originali, questo ha aperto la cosiddetta "questione della sostituibilità", qual è la sua posizione?

Abbiamo dei farmaci che hanno la stessa azione, la stessa qualità del farmaco originale ma che non sono esattamente identici a questo. Questa non assoluta identità pone una serie di problemi che riguardano soprattutto i possibili eventi avversi che possono capitare durante la terapia e anche la possibilità che queste proteine, preparate in maniera necessariamente diversa rispetto al prodotto originale, possono indurre delle reazioni immuni, con produzioni di anticorpi che bloccano l'efficacia del farmaco. Questa non assoluta identità dei farmaci pone ovviamente una serie di problemi. Il farmaco biosimilare non può essere sostituito dal farmacista quasi fosse la stessa cosa proprio perché non è esattamente identico e gli eventi avversi, soprattutto a lungo termine, possono essere più o meno frequenti nel biosimilare rispetto all'originale. Inoltre, per quanto esistano delle procedure rigorose per documentare l'efficacia dei biosimilari con quelli originali, sono limitate al periodo di sperimentazione e nell'ambito del numero di soggetti coinvolti nella sperimentazione stessa. È chiaro che la sostituibilità automatica è da prescrivere perché potrebbe essere dannosa per il paziente: biosimilari sì, ma in sicurezza.

Il farmaco biosimilare è estendibile in tutte le indicazioni per le quali esiste la registrazione per il farmaco originale, questo potrebbe rappresentare un rischio per il paziente?

Su questo punto si è aperto il grande dibattito tra gli specialisti ed i decisori. La norma dell'Istituto Regolatorio Europeo - EMA prevede che, se il farmaco va bene per la stessa indicazione dell'originale, io lo posso estendere in tutte le indicazioni dell'originale. Per comprendere meglio: se io prendo un farmaco per l'artrite reumatoide e di questo farmaco ne preparo un biosimilare, ottenendone la registrazione e cioè dimostrando che è equivalente, in termini di efficacia, al farmaco originale per l'artrite reumatoide, lo posso estendere in tutte le indicazioni dell'originale, quindi posso usarlo

eventualmente non solo per le artriti reumatoidi, ma anche per le spondiliti, per le malattie infiammatorie intestinali e così via. Per questa ragione il mondo medico chiede che il nuovo farmaco biosimilare venga sperimentato su tutte le indicazioni del farmaco originale e che si stabilisca la creazione di un registro nel quale monitorare a lungo termine tutti gli effetti collaterali. Il registro è previsto nelle linee guida dell'EMA, ma ad oggi non è stato attivato.

Prof., cosa ci si aspetta di ottenere nel futuro con l'utilizzo dei farmaci biosimilari?

Il farmaco biosimilare è un mondo ancora tutto da scoprire. Di certo la metodologia produttiva di un biosimilare è identica, in quanto a complessità, a quella originale, quindi i costi di produzione sono alti sia per l'originale che per il biosimilare. Ecco perché la speranza di avere un abbattimento dei costi, paragonabile a quella che si è avuta con l'introduzione dei generici, è una speranza che andrà necessariamente delusa. Voglio dire, se io ad esempio ho un aspirina originale e preparo un generico dell'aspirina, i costi possono essere abbattuti fino al 90 %, con un risparmio enorme rispetto all'originale. Nel caso dei biosimilari, proprio per i costi intrinseci alla produzione, il massimo che ci si possa aspettare è una riduzione del prezzo attorno al 30%. In ogni caso, la riduzione dei costi consentirebbe di avere un aumento del

budget attraverso il quale finanziare il trattamento ad un maggior numero di persone. Inoltre, non dobbiamo tralasciare l'eventualità che il farmaco biosimilare sia anche migliore dell'originale. Il processo produttivo, infatti, è così complesso che vi è la probabilità che nella fase di produzione possa venire fuori una molecola meno immunogena rispetto all'originale. Dunque il biosimilare potrebbe avere anche un vantaggio terapeutico che però deve essere dimostrato con il follow up e con il monitoraggio fatto attraverso i registri.



Dal farmaco biologico al farmaco biosimilare

Le tecniche biotecnologiche hanno permesso lo sviluppo di trattamenti per un'ampia varietà di malattie di grande rilievo clinico ed epidemiologico fornendo risposte fondamentali alla crescente domanda di salute della popolazione. Ad oggi, a livello mondiale, milioni di pazienti hanno già beneficiato dei medicinali biologici approvati per la cura o la prevenzione di molte malattie quali, ad esempio, tumori, malattie infiammatorie, autoimmuni, neurologiche e degenerative. Le terapie derivanti dalle biotecnologie sono gravate da enormi sforzi ed investimenti in tutti gli stadi che ne caratterizzano lo sviluppo, dalle fasi di ricerca al sofisticato processo produttivo, fino all'accesso al mercato e alla dispensazione delle cure. Ciò pone un problema rilevante in termini di sostenibilità economica per identificare e definire la migliore allocazione delle risorse disponibili. Se da un lato un vasto numero di farmaci biotecnologici è in fase di sviluppo clinico, dall'altro la prima generazione di farmaci biologici ha già superato o è in procinto di superare, la scadenza brevettuale. La perdita della copertura brevettuale permette l'entrata sulla scena terapeutica dei farmaci cosiddetti "biosimilari", medicinali simili ai farmaci biologici originatori non più soggetti a copertura brevettuale, che possono essere prodotti dalle industrie farmaceutiche secondo procedure e normative espresse da specifiche linee guida europee e commercializzati a prezzi inferiori rispetto ai prodotti originatori. I farmaci biosimilari sono, quindi,

medicinali biologici autorizzati dall'Agenzia Europea dei Medicinali (European Medicines Agency - EMA) simili per qualità, efficacia e sicurezza al prodotto biologico di riferimento. La disponibilità dei prodotti biosimilari rappresenta un fattore importante per il mantenimento della sostenibilità economica dei servizi sanitari nel prossimo futuro. In sintesi: "Per medicinale biosimilare si intende un medicinale sviluppato in modo da risultare simile a un medicinale biologico che è già stato autorizzato (il così detto "medicinale di riferimento"). I medicinali biosimilari, dunque, differiscono dai farmaci generici che hanno strutture chimiche più semplici e che sono considerati identici ai loro medicinali di riferimento. Il principio attivo di un biosimilare e quello del suo medicinale di riferimento sono di fatto la stessa sostanza biologica, tuttavia possono essere presenti differenze minori dovute alla loro natura complessa e alle tecniche di produzione. Come il medicinale di riferimento, il biosimilare presenta un certo grado di variabilità naturale. Un biosimilare viene approvato quando è stato dimostrato che tale variabilità naturale ed eventuali differenze rispetto al medicinale di riferimento non influiscono sulla sicurezza o sull'efficacia" (Questions and Answers on biosimilar medicines EMA/837805/2011 del 27 settembre 2012).

(testo tratto dal Position Paper sui Farmaci Biosimilari dell'Agenzia Italiana del Farmaco)

Intervista ad Adriana Agrimi sulla European Innovation Partnership

“Innovazione”: la soluzione per una vita indipendente

di Serena Mingolla



Si è svolto il 4 settembre presso la Fiera del Levante di Bari, l'awareness event “Apulia Regional European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing (EIP - AHA)”, organizzato dal Servizio Ricerca Industriale e Innovazione della Regione Puglia e dall'ARES Puglia - Agenzia Regionale Sanitaria.

L'iniziativa ha rappresentato un momento di confronto sui primi risultati della “Innovation Union Strategy”, con la quale l'Unione Europea punta a rafforzare la competitività e a fronteggiare le sfide sociali attraverso la ricerca e l'innovazione. Strumento principale della strategia è l' “Innovation Partnership”, grazie alla quale Enti pubblici e Organizzazioni private lavorano insieme a soluzioni innovative rispetto a tre settori chiave: Prevenzione e promozione della Salute, Assistenza e Cura, Vita attiva e indipendente.

Abbiamo intervistato **Adriana Agrimi**, Dirigente del Servizio Ricerca ed Innovazione della Regione Puglia sulle iniziative in corso.

Dott.ssa Agrimi, quali sono gli obiettivi di questa innovativa collaborazione tra pubblico e privato voluta dall'Unione Europea?

“Attraverso la Innovation Partnerships, l'UE si propone di migliorare la salute e la qualità della vita dei cittadini europei, supportare la sostenibilità a lungo termine e la efficienza dei Sistemi Sanitari e Sociali dell'Europa, sostenere la crescita dell'industria, rafforzando la competitività dei mercati con prodotti e servizi innovativi che possano rispondere a sfide sociali importanti e, contemporaneamente, creare nuove opportunità di business”.



La Regione Puglia, insieme al Consiglio Nazionale delle Ricerche, fa parte della Innovation Partnership. Quale percorso ha portato a questo importante risultato?

“Non solo la Puglia fa parte della Innovation Partnership, ma è stata anche scelta dalla Commissione come scenario ideale di questo importante evento, proprio per il suo impegno nella promozione di politiche in favore di persone con una ridotta autonomia, come diversamente abili ed anziani. Il punto di forza delle politiche pugliesi messe in campo in questo settore riguarda principalmente la metodologia applicata che ha saputo creare sinergie vincenti tra i settori Ricerca ed Innovazione e Politiche Sociali. Una strategia che ha dimostrato come l'innovazione rappresenti il valore aggiunto in grado di migliorare il presente ed il futuro delle persone più fragili. Questo approccio “socialmente innovativo” è perfettamente in linea con le politiche europee”.

Quali sono stati i temi trattati dalla giornata pugliese di sensibilizzazione “Apulian Regional European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing (EIP - AHA)”?

Insieme ai più importanti referenti del partenariato è stato fatto il punto su quanto realizzato dalla Partnership sin dalla sua costituzione nel 2011. Nel corso della mattinata, rappresentanti istituzionali della Commissione Europea, del Governo nazionale e regionale, hanno illustrato le politiche e i trend relativi ai temi trattati dalla “European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing” (EIP on AHA) con una specifica sessione su “Malattie croniche ed invecchiamento della popolazione: Strategie nazionali ed Azioni”. Il pomeriggio è stato dedicato ad un tema che rappresenta una best practice pugliese: le “procedure d'appalto pubbliche innovative”, con un workshop rivolto ad esperti in “Innovative Procurement (IP)” e “Independent Living (IL)”.

Quale ruolo possono avere gli utenti dei prodotti e dei servizi innovativi che sperimenterete?

La Partnership auspica di coinvolgere quanti più attori chiave possibile nelle sue attività, primi fra tutti gli utenti e le imprese. Questa partecipazione deve avvenire in ogni fase del ciclo dell'innovazione: dal momento della ricerca sino all'adozione delle soluzioni individuate, per arrivare alla standardizzazione e alla loro regolamentazione. La Regione Puglia ha già dimostrato praticamente che questo coinvolgimento è possibile con importanti iniziative come i Living Lab e il "Pre-Commercial Public Procurement". Al momento, la Partnership mette a disposizione di tutti i cittadini un forum di discussione nel quale è possibile dare il proprio contributo in termini di idee per identificare bisogni speciali a cui rispondere intraprendendo un percorso di innovazione.

Adriana Agrimi, Responsabile del Servizio Ricerca e Innovazione della Regione Puglia

You can find out more about the Partnership on the Innovation Union website:

ec.europa.eu/active-healthy-ageing

...you can go to the

Marketplace for Innovative Ideas:

<https://webgate.ec.europa.eu/eipaha/>

...or contact us at the address below:

EC-EIP-AHA@ec.europa.eu

@EIP_AHA

I componenti della Innovation Partnership

European Health Management Association Ltd.
Irlanda

AGE Platform Europe AISBL Belgio Provincie Noord-Brabant

Community Of Regions of Assisted Living (CORAL)
Olanda

Assemblée des Régions d'Europe Francia

European Health Telematics Association Belgio

Fraunhofer Gesellschaft zur Förderung der Angewandt

Ambient Assisted Living Open Association (AALOA)
Germania

Fundacion Tecnalia Research and Innovation on behalf of Next Generation European Ambient Assisted Living Innovation Alliance (AALiance2)
Spagna

Regione Puglia Italia

Region Sjælland Danimarca

Hälsans nya verktyg (NewTools for Health) Svezia

Kent County Council Regno Unito

Young Foundation Regno Unito

TECH412 Limited Regno Unito

Consiglio Nazionale Delle Ricerche Italia

Asociacion Centro de Excelencia Internacional en Investigacion de la cronicidad Spagna

Numero 11 - 2013

morfo logie

Rivista della Associazione Persone con Malattie Reumatiche ONLUS

Morfologie è iscritto al numero 1080 del Registro della Stampa del Tribunale di Lecce dal 28 febbraio 2011 ed è stampato in 8.000 copie su carta riciclata nel rispetto dell'ambiente.



Chiuso il 10 Ottobre 2013

Redazione

Antonella **Celano** (Presidente APMAR)

Serena **Mingolla** (Direttore Morfologie)

Raffaella **Arnesano**

Adriana **Carluccio**

Pina **Fagnoli**

Luisa **Lo Mazzo**

Francesco **Riondino**

Comitato Scientifico

Francesco Paolo **Cantatore** - Reumatologo - Foggia

Luca **Cimino** - Oculista - Reggio Emilia

Gianfranco **Ferraccioli** - Reumatologo - Roma

Rosario **Foti** - Reumatologo - Catania

Mauro **Galeazzi** - Reumatologo - Siena

Massimo **Galli** - Infettivologo - Milano

Roberto **Giacomelli** - Reumatologo - L'Aquila

Paolo **Gisondi** - Dermatologo - Verona

Florenzo **Iannone** - Reumatologo - Bari

Giovanni **Lapadula** - Reumatologo - Bari

Giovanni **Minisola** - Reumatologo - Roma

Maurizio **Muratore** - Reumatologo - Lecce

Ignazio **Olivieri** - Reumatologo - Potenza

Giuseppe Luigi **Palma** - Psicologo

Leonardo **Punzi** - Reumatologo - Padova

Luigi **Sinigaglia** - Reumatologo - Milano

Matteo **Sofia** - Pneumologo - Napoli

Enrico **Strocchi** - Cardiologo - Bologna

Roberto **Viganò** - Ortopedico - Milano

Intervista a Agostino Grassi

Dieta Mediterranea: dalla nostra tradizione la ricetta per vivere in salute!

di Raffaella Arnesano



La dieta mediterranea è un modello nutrizionale ispirato ai regimi alimentari tradizionali dei paesi del bacino del Mediterraneo, tra cui Italia, Grecia, Spagna e Marocco. Entra nel 2010 a fare parte del patrimonio culturale immateriale dell'Unesco. La dieta mediterranea è caratterizzata dal consumo di cibi naturali e freschi quali frutta e verdura di stagione, cereali, limitato consumo di grassi animali, elevato consumo di pesce, olio extravergine d'oliva come condimento e legumi come fonte di proteine vegetali. Già dagli anni '60 è riconosciuto il ruolo della dieta Mediterranea nella prevenzione delle patologie cardiovascolari. Numerosi studi clinici hanno poi riportato gli effetti benefici di questa dieta in diverse altre patologie quali dislipidemie, diabete, obesità, cancro. Di recente anche la Reumatologia ha mostrato interesse per il modello nutrizionale Mediterraneo, evidenziando come le persone affette da patologie reumatiche infiammatorie croniche, che seguono la dieta Mediterranea, possono ottenere un duplice vantaggio: la riduzione della sintomatologia clinica, con un miglioramento della qualità della vita, e la protezione del sistema cardiovascolare. Studi clinici suggeriscono, inoltre, una correlazione tra la dieta mediterranea e la riduzione del rischio di artrite reumatoide.

La parola all'esperto: dott. Agostino Grassi

Dottore, la dieta mediterranea è da sempre considerata la più equilibrata poiché ricca di tutti gli elementi nutrizionali necessari per vivere in salute, ce ne può raccontare l'origine?

Voglio innanzitutto fare una premessa, nell'area mediterranea non esiste un'identità tale che ci possa far parlare di un unico regime alimentare chiamato "dieta mediterranea". Il concetto di dieta mediterranea nasce da un lavoro svolto dallo scienziato americano Ancel Keys, l'epidemiologo che, a seguito delle truppe alleate durante la liberazione, sbarcò a Creta, arrivò in Africa e risalì nel sud Italia, conducendo uno studio sulle abitudini di vita ed alimentari di queste popolazioni. Dal suo lavoro emerse che nei paesi raggiunti c'era una bassa incidenza di infarti e che le patologie cardiovascolari erano meno diffuse che nel suo Paese d'origine. In seguito a questa osservazione prese l'avvio la famosa ricerca "Seven Countries Study", basata sul confronto dei regimi alimentari di 12.000 persone, di età compresa tra 40 e 59 anni, sparse in sette Paesi del mondo (Finlandia, Giappone, Grecia, Italia, Olanda, Stati Uniti e Jugoslavia). I risultati dell'indagine

non lasciarono dubbi: la mortalità per cardiopatia ischemica (infarto) è molto più bassa presso le popolazioni mediterranee rispetto a Paesi, come la Finlandia, dove la dieta è ricca di grassi saturi (burro, strutto, latte e suoi derivati, carni rosse). Oggi la scienza è riuscita a comprendere come un modello storico di alimentazione e di stile di vita, sia un modello protettivo per la nostra salute ed è sempre più impegnata a ricercare il "perché" gli alimenti tipici dei paesi mediterranei siano da prediligere nella nostra alimentazione. Oggi, ad esempio, sappiamo che l'olio di oliva protegge non solo per i grassi ma anche per la ricchezza di anti ossidanti. Essendo, infatti, un olio tratto da un frutto, l'unico olio che noi ricaviamo da un frutto per spremitura, non abbiamo solo la parte grassa, ma abbiamo anche gli anti ossidanti ed è in questa sinergia tra i grassi polinsaturi e gli anti ossidanti che sta la protezione. La stessa sinergia è presente nel mandorlo ed in tutta la frutta a guscio.

Oramai è certo che molte patologie derivano da una scelta alimentare sbagliata, ci può spiegare le regole di base e gli alimenti da scegliere per adottare il modello mediterraneo e "vivere in salute"?

L'alimentazione mediterranea segue le regole dello stile di vita e di alimentazione ricercate tra le popolazioni del bacino mediterraneo negli anni 60. In quei paesi era diffusa la coltivazione degli alberi di ulivo, della vite, del mandorlo e del grano e l'unico grasso aggiunto era l'olio di oliva. Il regime alimentare di queste popolazioni era molto parco e si basava su alimenti semplici, poco raffinati e nel rispetto della stagionalità, era raro l'utilizzo della carne, mentre erano sempre presenti in tavola i legumi così come gli ortaggi e le verdure. C'era anche il consumo del "pesce povero", alici e sardine ricche di omega3. Ad ogni pasto vi era un frutto di stagione e fuori dai pasti qualche mandorla, non mancava un bicchiere di vino, sempre con parsimonia ed evitando gli eccessi. Un'altra caratteristica da non sottovalutare è che, per produrre gli alimenti necessari, si richiedeva una attività fisica quotidiana. Oggi dobbiamo fare un grande sforzo per riprendere questa tradizione e riportarla alla modernità comprendendo che il modello alimentare mediterraneo tutela la salute dell'uomo e del suo ambiente. È un modello, infatti, che si basa sul principio della sinergia degli alimenti e sull'equilibrio tra l'uomo e la natura. Scegliere mediterraneo vuol dire riabbracciare la nostra cultura allontanandoci definitivamente da quei modelli dettati dalla cosiddetta "dieta industria" che si riferisce ad un ricchissimo mercato di prodotti, strumenti e programmi impiegati per la perdita di peso indipendentemente dal rapporto costi - benefici. Si tratta di diete che esistono per il solo scopo di un facile guadagno, sfruttando il bisogno dei soggetti che vogliono

o devono perdere peso, la loro intenzionalità, la loro mancanza di preparazione necessaria ad affrontare la difficile condizione di essere in sovrappeso. Intendo dire che, per "essere in salute", bisogna comprendere che l'ipertensione, il diabete, l'obesità e tutte le altre patologie croniche non trasmissibili, sono il prezzo che attualmente paghiamo al modello di globalizzazione e modernizzazione della società. La risoluzione del problema non va ricercata in "diete miracolose", ma nel comprendere chi siamo in termini di DNA, come è cambiata la società, quali modelli ci vengono "imposti" e nello scegliere di mutare rotta e tornare alla nostra tradizione.

Studi recenti hanno evidenziato che le persone affette da patologie reumatiche trovano benefici nello scegliere un regime dietetico mediterraneo, ce ne può parlare?

È noto che il numero di persone affette da patologie reumatiche è decisamente inferiore in alcuni paesi dell'area Mediterranea, in particolare Italia e Grecia, paesi in cui la dieta dei cittadini è costituita da un elevato consumo di frutta e verdura, olio di oliva e pesce. Le proprietà antinfiammatorie, presenti nella dieta Mediterranea, sono riconducibili all'abbondante presenza di alcuni acidi grassi polinsaturi, in particolare gli omega-3 e gli acidi grassi monoinsaturi. Anche l'acido oleico contenuto nell'olio extravergine d'oliva ha proprietà

antinfiammatorie. Inoltre l'olio d'oliva è ricco di componenti fenolici, che svolgono un'azione protettiva nei confronti dello stress ossidativo e ciò permette di rallentare l'evoluzione della patologia. La ricca e quotidiana presenza di frutta, verdura, legumi e cereali, assicura un introito adeguato di vitamine antiossidanti come la vitamina C, la vitamina E, il selenio e i carotenoidi, la cui carenza è stata associata ad un aumentato rischio di sviluppare artriti. Una dieta ricca di verdura è anche ricca di bioflavonoidi. Queste sostanze di origine vegetale hanno proprietà anti-virali, anti-infiammatorie e svolgono anche una funzione anti tumorale. I ricercatori che si occupano di nutrizione hanno testato l'attività antiossidante degli alimenti e ritengono che alcuni cibi contribuiscono a ridurre il rischio di alcune malattie degenerative associate all'invecchiamento. Scoperte recenti hanno dimostrato che l'elevato apporto di acidi grassi Omega 3, tipico della dieta mediterranea, potrebbe essere strettamente correlato ad un miglioramento dei sintomi dell'artrite reumatoide. Ulteriori studi dovranno stabilire se, al di là dei benefici sul dolore e l'infiammazione, gli alimenti possano influenzare anche il decorso generale di queste patologie.

Agostino Grassi è Nutrizionista e Segretario della Fondazione "Dieta Mediterranea"

Io Chef consiglia

Bucatini con broccoli alla Siciliana

Ingredienti per 4 persone

500 gr di bucatini, 600 gr di broccoli, 40 gr di uvetta, 40gr di pinoli, 1 bustina di zafferano, parmigiano reggiano grattugiato, 4 cucchiaini di olio extra vergine di oliva, 1 spicchio di aglio, sale e pepe.

Preparazione:

Fate rinvenire l'uvetta in acqua tiepida e sciogliete lo zafferano. Pulite i broccoli, lessateli al dente e tenete un po' di acqua di cottura. Fate rosolare l'aglio, unite l'uvetta, i pinoli e lo zafferano. Aggiungete i broccoli con un po' di acqua di cottura e cuocete il tutto per circa cinque minuti. Nel frattempo cuocete i bucatini, scolateli al dente e saltateli in padella con la salsa. Servite con abbondante parmigiano.



Alici gratinate al pomodoro

Ingredienti per 4 persone

800 gr di alici fresche, 400 gr di polpa di pomodoro, 1 cipolla, 2 spicchi di aglio, pan grattato, olio extra vergine di oliva, capperi, prezzemolo, sale e pepe.

Preparazione:

Pulite con cura le alici, lavandole e asciugandole. Prendete una teglia da forno, ungetela con olio extra vergine di oliva e mettete sopra i filetti di alici. Preparate un trito di aglio, prezzemolo, capperi, pangrattato, polpa di pomodoro e cipolla tagliata. Coprite le alici con il composto, aggiungete dell'olio extra vergine di oliva, salate e pepate. Cuocete in forno per 20 minuti a 220 gradi.





A.P.M.A.R. aderisce a:



Associazione Persone con Malattie Reumatiche Onlus - Ente di Volontariato
C.F.93059010756 - P.IVA 04433470756

SEDE NAZIONALE

Sede Legale

c/o U.O. di Reumatologia P.O. "A. Galateo"
73016 San Cesario di Lecce - LE

Sede Operativa

Via Miglietta, n.5
731100 Lecce
Tel./Fax +39 0832 520165
info@apmar.it
www.apmar.it

Se hai voglia di condividere gli scopi e le finalità dell'Associazione, o di contribuire in maniera attiva, contattaci!

Se vuoi far parte dell'Associazione, la quota associativa minima è di 20 euro.

Puoi effettuare un versamento sul conto corrente:

c/c postale 70134218

oppure un bonifico su:

Banca Prossima

IBAN: IT46G0335901600100000011119

Intestato a A.P.M.A.R. Associazione Persone con Malattie Reumatiche - Onlus

Numero Verde

800 984 712

È ATTIVO IL NUMERO VERDE APMAR

Dal LUNEDÌ al VENERDÌ

MATTINA dalle ore 9.00 alle ore 12.00

POMERIGGIO dalle ore 16.00 alle ore 19.00

- Lunedì pomeriggio Psicologo
- Martedì pomeriggio Pediatra
- Mercoledì pomeriggio Reumatologo (dalle 16.30 alle 17.30)
- Venerdì pomeriggio Psicologo

con contributo incondizionato di

