

Numero 12 - 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

Intervista a Guido Fanelli - Presidente Commissione Ministeriale Cure Palliative e Terapia del Dolore

Intervista a William Raffaeli - Presidente Fondazione ISAL

L'approccio psicologico in reumatologia

Indagine sulle difficoltà di interazione sociale in persone con Sclerodermia

SOMMARIO

- 3 Focus: Il dolore nelle malattie reumatiche
- 4 Intervista a Guido Fanelli. Accesso e abuso: due grandi temi della patologia del dolore
- 5 Legge 38/2010 - Accesso alle Cure palliative e terapia del dolore
- 6 Intervista a William Raffaelli. Basta sofferenza
- 8 La Fondazione ISAL
- 9 News dal sito web www.fondazioneisal.it
- 10 Intervista a Francesco De Falco. L'approccio psicologico in reumatologia
- 11 La Psicologia Sistemica
- 12 Intervista ad Alberto Villani. Il dolore nel bambino. Un sintomo che non deve mai essere trascurato
- 13 Intervista a Giuseppe Simone. Le tecniche orientali: un valido aiuto per gestire il dolore
- 14 Intervista a Stefano Stisi. La Fibromialgia
- 16 La Riforma dell'ISEE
- 17 Indagine sulle difficoltà di interazione sociale in persone con Sclerodermia
- 20 Il paziente si racconta: convivere con il dolore, la storia di Luciana
- 21 Scrive per non arrendersi mai. Intervista ad Angela Lorè
- 22 APMAR: parte la raccolta fondi con la vendita del calendario artistico
- 23 Green Health: APMAR capofila per un progetto contro l'uso improprio del farmaco
- 24 Sperimentazione animale e progresso terapeutico
- 25 Cure Transfrontaliere: liberi di curarsi in Europa
- 26 How to Understand Someone With Chronic Pain

EDITORIALE

Buone feste e felice 2014

di Antonella Celano, Presidente APMAR Onlus



Questo numero di Morfologie è dedicato ad un tema importante, quello del dolore. Un problema che oggi finalmente è considerato una vera e propria patologia, che affligge la vita di tutti coloro che convivono con una patologia reumatica. Abbiamo tentato di

offrire una panoramica il più possibile completa di questo argomento, di guardarlo nelle sue varie sfaccettature, ascoltando il punto di vista di interlocutori diversi e autorevoli, di quanti stanno portando avanti una battaglia seria, complessa e non facile per combattere il dolore. Molto è stato fatto su questo fronte, sia a livello legislativo che a livello organizzativo della Sanità italiana. Raccontiamo di come, con la L.38/2010, una volta tanto l'Italia sia all'avanguardia rispetto al resto dell'Europa. Come avrete modo di leggere però, molto resta ancora da fare soprattutto dal punto di vista dell'appropriatezza prescrittiva, della lotta all'abuso di alcune tipologie di farmaci, del cambiamento culturale e dell'abbattimento di alcuni tabù che ancora persistono per esempio nei riguardi degli oppioidi. Molto ancora c'è da fare sul fronte formazione e informazione sia del cittadino che della classe medica. E per quanto riguarda questo ultimo fattore, anche noi, già con questo numero di Morfologie, ma anche con altre iniziative, abbiamo iniziato a dare il nostro contributo. L'argomento è della massima importanza, specialmente per chi è affetto da patologie croniche come quelle reumatiche, la cui qualità della vita risulta pesantemente influenzata dal dolore. Chi è affetto da Artrite Reumatoide, Spondilite, Sclerodermia, Fibromialgia, o da una delle oltre 200 malattie reumatiche, sa di cosa stiamo parlando. Enormi sono anche i risvolti sociali legati a questo problema, basti pensare che per colpa del dolore causato dal danno articolare si perdono ogni anno 23 milioni di giornate di lavoro. In tutto 4 pazienti su 10 sono costretti a rinunciare alla propria attività lavorativa o a cambiarla. Un costo sociale di 4 miliardi di euro l'anno, di cui 2,8 miliardi solo per perdita di produttività. Essere informati quindi non è solo un diritto ma è anche un dovere verso se stessi e verso le proprie famiglie. Siamo nel pieno delle festività natalizie e, come è giusto che sia, il nostro messaggio è costruttivo e positivo: il dolore si può affrontare e si può sconfiggere. Oggi esistono delle reti apposite organizzate perché il cittadino possa sapere a chi rivolgersi, esistono nuovi specialisti - i terapisti del dolore -, farmaci appropriati e anche percorsi di accompagnamento che mettono al centro la psiche, in grado di coadiuvare le persone nel modo migliore. Tutto questo vale per gli adulti ma ancor di più per i bambini, il cui dolore non va mai sottovalutato. Ancora, esiste la medicina complementare - il Tai chi, lo Yoga, l'Agopuntura, ecc - che da noi non fa parte della medicina convenzionale ma che in alcuni casi e per alcune persone rappresentano un ottimo coadiuvante.

La speranza non solo per il nuovo anno che ci attende, ma per il futuro in generale, è quella di un mondo in cui le persone, ovunque, abbiano, sempre di più, a loro disposizione gli strumenti per affrontare il dolore cronico. Qualcuno dirà che il dolore fa parte della vita, io rispondo che ne fanno parte, a pieno titolo, anche le battaglie per sconfiggerlo e per una migliore qualità della vita. Buon 2014 a tutti.

Il dolore nelle malattie reumatiche

di Roberto Gorla



Roberto Gorla,
Reumatologia e immunologia
clinica Spedali Civili Brescia

Il dolore osseo, articolare e muscolare è il sintomo che caratterizza le malattie reumatiche, sia infiammatorie (artriti) che degenerative (artrosi).

Quando si analizza il dolore devono essere considerate molteplici componenti del suo determinismo: la terminazione sensitiva (nocicettore), il nervo sensitivo e l'area corticale sensitiva a livello encefalico. Il dolore nocicettivo è determinato dalla stimolazione di una terminazione sensitiva e dalla trasmissione di uno stimolo lungo il nervo afferente all'area sensitiva cerebrale di pertinenza. È questo il caso dell'artrite o dell'artrosi dove la stimolazione del nocicettore è determinata dalla tumefazione dell'articolazione infiammata o dal meccanico sovraccarico dell'osso sub cartilagineo. Il malato di artrite o di artrosi riferisce infatti il proprio dolore solamente alle sedi colpite dal processo patologico. Questo dolore è spesso persistente e può cronicizzare. Il dolore neuropatico può essere conseguente a una patologia degenerativa o infiammatoria dei nervi periferici o, in reumatologia, ad un processo compressivo (ad esempio ernia discale) di una radice nervosa all'emergenza dalla colonna vertebrale. Il paziente riferisce il dolore (o altre parestesie) nel territorio di innervazione del o dei nervi colpiti, in modo acuto o persistente. La percezione del dolore è diversa da malato a malato e, anche la stessa persona, può percepire lo stimolo doloroso in modo diverso in momenti diversi della propria vita. La quantità di stimolo percepita da un soggetto è mediata anche da un fine equilibrio neuro-endocrino (serotonina, ecc.) che garantisce la "soglia" del dolore. Questo equilibrio può mutare in condizioni fisiologiche e patologiche. Situazioni psico-affettive, derivanti da esperienze personali vissute, possono alterare la capacità di elaborazione del dolore con amplificazione della ricezione "centrale" dello stimolo (iperalgia centrale). In questo caso i farmaci anti-infiammatori e antidolorifici sono poco efficaci, a differenza del caso del dolore nocicettivo. Non è infrequente osservare, quando l'iperalgia tende a cronicizzare, una associazione tra dolore persistente diffuso a tutti i muscoli del corpo e un corteo di altri sintomi quali: riduzione del tono dell'umore, insonnia, stanchezza prevalente al risveglio mattutino, disturbo dell'alvo (colon irritabile), vertigini, cefalea muscolo tensiva, intolleranza a molti alimenti e farmaci. Il reumatologo definisce questa frequente condizione dolorosa cronica con il



termine di sindrome fibromialgica (fibromialgia). La fibromialgia (FM), che colpisce prevalentemente le donne, può essere una patologia a sé stante o complicare altre malattie croniche, come le poliartriti o le connettiviti autoimmuni. Va distinta da altre condizioni neurologiche, psichiatriche e reumatologiche e la diagnosi, per questo, non è sempre facile. Infatti non vi sono esami o indagini strumentali che la caratterizzino.

La FM non toglie un'ora di vita al malato, ma può avvelenare ogni ora della sua vita. Il malato di FM presenta una ridotta qualità di vita e spesso non viene creduto, in famiglia o dai medici, quando espone l'insieme dei propri sintomi. La terapia della fibromialgia si basa su farmaci, sostegno psicologico e attività muscolare aerobica. Tra i farmaci più impiegati vi sono quelli in grado di agire sulla ricaptazione della serotonina (anti-depressivi) e sugli ansiolitici e ipno-induttori.

Spesso il beneficio indotto dai farmaci tende a ridursi e a scomparire nel tempo se non viene associato un programma di esercizio muscolare da proseguirsi con volontà e costanza. In uno studio recente, argomento di una tesi di laurea in fisioterapia presso l'Università degli Studi di Brescia, abbiamo dimostrato come l'associazione di una terapia cognitivo-comportamentale con un programma educativo all'esecuzione domiciliare di esercizi di stretching, impartiti da un fisioterapista, abbia determinato una significativa riduzione del dolore e un aumento significativo della qualità di vita rispetto al solo impiego di farmaci anti-depressivi in pazienti con fibromialgia primaria cronica.

**intervista
a Guido Fanelli**
Coordinatore Commissione
nazionale "Cure palliative e
Terapia del dolore"



Accesso e abuso: due grandi temi della patologia del dolore

di Serena Mingolla

Per approfondire il tema del #dolore non potevamo non parlare con il prof. Guido Fanelli, Direttore della struttura complessa Anestesia, rianimazione e terapia antalgica dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Parma e coordinatore della Commissione nazionale "Cure palliative e terapie del dolore" costituita il 13 maggio 2010 presso il Ministero della salute, con l'obiettivo di studiare le tematiche connesse all'attuazione dei principi contenuti nella legge n. 38 del 15 marzo 2010.

Professore, quali sono a suo avviso gli aspetti più innovativi della legge 38.?

Sul piano normativo, la legge italiana è all'avanguardia rispetto al resto d'Europa. Le innovazioni sono molteplici e partono dalla tutela dell'accesso ai farmaci, riconosciuta con l'art 1 che sancisce "il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore", un articolo che si riferisce al cittadino di qualsiasi età, compreso il bambino. Il concetto stesso di dolore è stato rivisitato: non è più considerato il sintomo di una malattia, ma una entità nosologica a sé stante, una patologia a parte. Le Regioni inoltre sono tenute ad organizzare due reti, una per la terapia del dolore e una per le cure palliative. Importanti sono anche le novità che riguardano la cartella clinica dove il medico ha l'obbligo di segnare la quantità del dolore provato dal paziente, le tecniche utilizzate e il risultato ottenuto. Ultima, ma non meno importante, la possibilità di prescrivere oppioidi in maniera molto più libera.

Curare il dolore è oggi un dovere prescritto dalla legge, ma è anche un impegno civile. Quali sono i passi ancora da fare in questa direzione?

Premesso che tutti gli atti normativi previsti dalla legge sono stati fatti, ora il cerino è in mano alle Regioni. Molte si sono già attivate. Manca ancora il passaggio fondamentale dell'informazione, sia al cittadino sia al medico. Il Ministero ha promosso una campagna di informazione per i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza in materia di cure palliative e di terapia del dolore, ma c'è ancora molto da fare. Come è emerso da un recente studio che abbiamo condotto, anche il medico stesso non è ben informato. Questo naturalmente rappresenta un problema serio in quanto i medici di base dovrebbero essere la prima risposta alla patologia del dolore. Se il cittadino ha un dolore cronico non dovrebbe andare

in ospedale ma dal proprio medico di famiglia.

Manca inoltre la formazione, abbiamo già formato più di 1500 medici di famiglia con dei corsi appositi, ma ancora non basta.

Cosa ci dice del problema dell'inappropriatezza prescrittiva?

L'appropriatezza prescrittiva è un obiettivo fondamentale di salute pubblica oltre che uno strumento di contenimento e razionalizzazione della spesa farmaceutica, basti pensare che oggi in Italia il mercato dei FANS è di quasi 600 milioni di euro, quanto quello del paracetamolo, mentre gli Oppioidi hanno ancora un mercato che si attesta sui 120/130 milioni di euro. Prima della legge 38 eravamo a 0,60 euro procapite, oggi siamo a 1,3 euro procapite. Questo vuol dire che ancora, dal punto di vista culturale, l'Oppioide è vissuto come una droga, è associato alla sfera della morte.

Oltre al problema dell'accesso esiste anche un rischio di abuso. Va nella giusta direzione la NOTA 66 dell'AIFA che regola la prescrivibilità a carico del Sistema Sanitario Nazionale dei farmaci anti-infiammatori non steroidei che non devono essere utilizzati per più di 14 giorni in quanto possono causare problemi cardiaci e cerebrali.

Qual è quindi la fotografia del dolore nel nostro Paese?

I costi diretti e indiretti del dolore in Italia hanno una prevalenza superiore a diabete e ipertensione, il paziente con dolore cronico sta mediamente a casa 15 giorni. Soffrono di dolore cronico non oncologico, dovuto a patologie quali osteoporosi, artriti o lombosciatalgie, il 26% degli italiani, mentre in Europa la percentuale si attesta sul 19%. In Italia il dolore cronico tocca 15 milioni di persone, con punte del 40% tra gli over 65 e incidenze ancora maggiori tra le donne.

Quanto è importante la figura degli specialisti?

La Conferenza Stato Regioni ha approvato un accordo tra Governo e Regioni sull'individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore. Ha individuato anche i percorsi formativi ai fini dello svolgimento di attività professionale nelle strutture sanitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro che operano nell'ambito delle due reti, inclusi i periodi di tirocinio obbligatorio presso le strutture. La nuova figura specialistica è quella del Terapista del dolore e sarà fondamentale per l'attuazione e per il successo della Legge 38.

Accesso alle Cure palliative e terapia del dolore

www.salute.gov.it

Nel 2010 è stata emanata la Legge 15 marzo 2010, n. 38 concernente "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" (Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010). Si tratta di una legge fortemente innovativa, che per la prima volta garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze. La legge, tra le prime in Europa, tutela all'art. 1 "il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore", ed individua tre reti di assistenza dedicate alle cure palliative, alla terapia del dolore e al paziente pediatrico. Per quest'ultimo, inoltre riconosce una particolare tutela ed attenzione come soggetto portatore di specifici bisogni ai quali offrire risposte indirizzate ed adeguate alle sue esigenze e a quella della famiglia che insieme deve affrontare il percorso della malattia.

Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei principi fondamentali della tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; della tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale, e di un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia. Riportiamo di seguito gli aspetti più rilevanti del testo legislativo. **Rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica.** All'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito. **Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore.** Il Ministero promuove l'attivazione e l'integrazione di due reti della terapia del dolore e delle cure palliative che garantiscono ai pazienti risposte assistenziali su base regionale e in modo uniforme su tutto il territorio nazionale. **Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore.** La legge modifica il Testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e



sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza (DPR 309 del 1990) semplificando la prescrizione dei farmaci oppiacei non iniettabili: ai medici del Servizio Sanitario Nazionale sarà consentito prescrivere tale classe di farmaci non più su ricettari speciali, ma utilizzando il semplice ricettario del Servizio sanitario nazionale (non più quello in triplice copia). **Formazione del personale medico e sanitario.** Con decreti del Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro della salute, verranno individuati specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative; verranno inoltre individuati i criteri per l'istituzione di master in cure palliative e nella terapia del dolore. **Commissione nazionale.** Il monitoraggio per le cure palliative e per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative è attivato presso il Ministero della salute attraverso l'istituzione di una commissione nazionale, istituita con Decreto ministeriale del 13 maggio 2010 presso la Direzione generale della programmazione sanitaria del Ministero della Salute ed è costituita da 19 membri esperti nelle tre aree tematiche: cure palliative, terapia del dolore e rete pediatrica. La Conferenza Stato - Regioni, nella seduta del 25 luglio 2012, ha approvato il documento sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore. Il documento individua per le tre reti assistenziali (cure palliative, terapia del dolore e paziente pediatrico) le dimensioni strutturali e di processo ai fini dell'accreditamento delle strutture facenti parte della rete, offrendo una presa in carico ed una assistenza che, assicurando un percorso di cura al paziente individuale e personalizzato, deve rispettare standard di qualità e appropriatezza.

**Intervista a
William Raffaelli**
Presidente
Fondazione ISAL

Basta sofferenza

di Serena Mingolla



Quando si parla con il prof. William Raffaelli ci si sente subito sollevati ed ottimisti grazie alla sua visione delle cose e alla sua ferma fiducia di poter lavorare per un mondo in cui non aver paura del dolore. Oltre 12 milioni di italiani soffrono di dolore cronico: patologie reumatiche, mal di schiena, emicrania, nevralgie, dolori alle articolazioni, fuoco di sant'Antonio. Il dolore costa all'economia nazionale 3 milioni di ore lavorative e oltre 3 milioni di euro in farmaci e prestazioni. Stiamo parlando di una questione importante, fondamentale, che fa parte della vita di un numero enorme di uomini e donne.

Professore, quale può essere il contributo di ognuno di noi alla battaglia contro la sofferenza legata alla patologia del dolore?

Potete stimolare l'uso degli oppioidi. Ancora oggi ci sono medici reumatologi che tendono a mantenere il dolore come sentinella. Non è più accettabile che il dolore possa essere considerato il segno di una malattia. Non c'è bisogno del dolore per vedere se il paziente ha bisogno della cura o meno. Con questa filosofia c'è gente che vive nel dolore per anni e alla fine si allontana anche dalla cura reumatologica. Il dolore toglie il sentimento e la passione per lo star bene. Oggi, non ci sono più dubbi che gli oppioidi siano una terapia contro il dolore migliore, o almeno equivalente, all'uso dei FANS con minori effetti collaterali. Non espongono agli stessi rischi degli antinfiammatori, in più rappresentano un fattore di facilitazione delle articolazioni e sono coadiuvanti del farmaco reumatologico. Serve quindi una maggiore disponibilità da parte dei medici a fare fino in fondo il loro lavoro, indirizzando, se non si riescono ad ottenere risultati, chi soffre verso centri specialistici che spesso hanno più strumenti per ottenere una riduzione efficace del dolore. I reumatologi hanno una grossa responsabilità nel far sì che i loro pazienti non sentano dolore.

Cosa c'è alla base di questa resistenza al cambiamento da antinfiammatori ad oppioidi?

Ogni medico ha le sue attitudini. Al reumatologo è richiesto di saper impostare un piano terapeutico per arrestare l'evoluzione della malattia. Diciamo che c'è una resistenza da parte di un universo professionale ancora "attaccato emozionalmente" all'uso dei FANS. Oggi occorre veramente cambiare scenario. L'oppioidi è come il ritorno al cibo naturale, è un farmaco molto onesto che si presenta con tutti i suoi pregi e i suoi difetti. Segnala da subito quelli che sono i suoi effetti collaterali, proprio per questo è

opportuno usare come primo passo gli oppioidi per verificarne la risposta da parte del paziente.

Ci sono delle controindicazioni?

I pazienti con dolore persistente che usano gli oppioidi raramente (specie se non sono giovani) vanno incontro all'addiction, sviluppano però tolleranza quindi ci vuole competenza nel cambiare molecola e saper effettuare una rotazione. Da qui deriva forse un atteggiamento di distanza dei reumatologi che devono apprendere nuove conoscenze non implicite nel proprio mestiere. Se ci sono pazienti costretti ad abusare di antinfiammatori a causa del loro dolore, il mio consiglio è quello di cambiare strategia, o almeno miscelare i FANS con gli Oppioidi. L'Oppioide può dare qualcosa in più e può facilitare l'efficacia del biologico.

La collaborazione con i terapisti del dolore può fare la differenza?

Deve essere un lavoro di squadra. Una delle raccomandazioni che faccio sempre ai reumatologi è: "sappiate che esiste un universo diverso dal vostro che oggi, con la legge 38/2010, è diventato una realtà". Ci sono tante altre procedure, numerosissime tecniche di approccio specialistico che utilizzando gli anestetici, possono alleviare il dolore nelle sue fasi violente. Condividiamo le esperienze, cerchiamo di darci un mutuo soccorso per evitare che le persone che si affidano a noi abbiano una vita coperta dal dolore.

Il dolore è un tema ben conosciuto da chi convive con una patologia reumatica...

È così, alcune persone hanno una vita segnata dal dolore e nessuno deve dire "l'avessi saputo prima...". Devono esserci le condizioni

**Cento
Città
contro
il dolore
progetto per una vita
senza sofferenza**



per verificare quello che si sta facendo e nel caso cambiare, i medici devono chiedere ai colleghi, farsi supportare da altri specialisti, trovare un modello diverso. Ripeto: il mutuo soccorso delle specialità può sublimare le competenze. Nelle malattie reumatiche c'è non solo l'Artrite ma anche la terribile Fibromialgia, malattia emblema del dolore. Nei pazienti fibromialgici per esempio, evitando i FANS e usando a volte gli oppioidi a scopo anche di diagnosi differenziale, eviteremo di sovrapporre alla loro situazione anche i danni causati dalla medicina. Purtroppo alcune malattie non sono curabili ma il dolore che i pazienti provano lo conosciamo bene e dobbiamo stare loro vicini per non farli soffrire.

Forse un cambiamento può avvenire dal basso. Dalle vostre indagini più recenti risulta che è cambiato l'atteggiamento degli italiani verso il dolore?

È vero, però la domanda dal basso è una idea rivoluzionaria. La gente è sempre intimidita dalla relazione, specialmente quando si affida ad un medico specialista. Esiste un cambio antropologico nei giovani con dolore cronico che non hanno gli stessi tabù degli adulti verso l'uso degli oppioidi. Devono però trovare chi li ascolta, non può e non deve esserci una controinformazione da parte del medico. Noi cerchiamo dare una spinta nella direzione opposta: devono essere i medici ad indicare i percorsi giusti. Personalmente, sono stato un fautore della legge 38/2010 ma ritengo anche che un medico non debba aver bisogno della Legge per dedicare attenzione alla qualità della vita del proprio paziente.

Sempre dalle ricerche ISAL emerge che gli italiani chiedono cure ma non sanno a chi rivolgersi. L'informazione è il fattore chiave?

L'obiettivo della Fondazione ISAL è quello di costruire una rete di professionisti esperti su tutto il territorio nazionale. Abbiamo formato l'85% degli specialisti esperti del dolore che operano negli ospedali italiani. Ci manca la componente predittiva, ancora non siamo in grado di dire quale paziente svilupperà dolore e quale no. Ci sono dei fattori di rischio che ancora non riusciamo ad identificare, per questo, puntiamo sulla Ricerca e abbiamo laboratori in tutto il mondo che studiano gli elementi biologici

del dolore.

Nei fatti, quello che ci ha dato la spinta per partire è stata la domanda dei pazienti e le insufficienti risposte che ancora riescono ad ottenere. 11.000 bambini in Italia muoiono nel dolore, chi subisce una amputazione soffre pene indicibili. Una grande responsabilità è da imputare ai media che non parlano mai del dolore e quando lo fanno lo collegano ad una condizione orribile e senza soluzioni. Per questo abbiamo deciso di parlarne direttamente e dal 2009 organizziamo la giornata "Cento città contro il dolore" per dire che "Noi non siamo indifferenti" al vostro dolore, alla vostra tortura. Quest'anno la nostra iniziativa ha visto la partecipazione di 19 organizzazioni nazionali, 5 continenti che sono stati al nostro fianco per diffondere un unico importante messaggio: il dolore non è ineluttabile. Si sono uniti a noi anche altri progetti analoghi che si stanno svolgendo nel resto del mondo come quello del Brasile e "Colombia sine dolor". È un messaggio universale che deve essere condiviso nella maniera più ampia e portato all'attenzione della gente.

State partendo con una nuova ricerca realizzata in collaborazione con Change Pain.

Sarà una indagine rivolta alla gente ed ai medici di medicina generale finalizzata a capire qual è l'humus culturale e sanitario in cui si muovono le popolazioni, qual è l'atteggiamento imperante. Occorre acquisire queste informazioni per capire dove andare a lavorare di più.

Cosa ci dice della L. 38/2010?

La Legge ha nel suo principio l'"accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore". Ha risposto concretamente ad un problema di organizzazione dei servizi delle strutture ospedaliere in questo specifico settore della medicina. Oltre a questo però, ha permesso di parlare di dolore a tutti, mettendo al centro la persona ed esprimendo una grande civiltà e un grande livello culturale. E' una legge recente e sta crescendo con noi, sarà pienamente applicata quando ci sarà anche un cambiamento della classe medica. Sicuramente è un bene che ci sia per educare anche i futuri medici. Con la Legge 38 abbiamo fatto qualcosa di bello, ora facciamo in modo che diventi qualcosa di utile.

Fondazione ISAL nasce a Rimini nel 1993 come primo Istituto europeo di formazione in scienze algologiche. ISAL promuove la conoscenza, la ricerca e la formazione nell'ambito della terapia del dolore. Ad oggi è la prima in Italia per capillarità e rete di supporto. Fondazione ISAL è strutturata in tre macro-settori: **Ricerca**, rappresenta il valore di riferimento in cui la Fondazione impegna le sue risorse professionali su differenti progetti. In particolare gli ambiti sono costituiti dalla ricerca sperimentale e dalle indagini epidemiologiche; **Formazione**, con i corsi di perfezionamento in scienze algologiche, accreditati ECM, per i professionisti della sanità che vogliono avvicinarsi al trattamento del dolore cronico; **Volontariato**, mediante la rete delle associazioni ISAL, sostiene le strutture sanitarie del territorio italiano con l'acquisto di materiali e strumentazioni, l'assegnazione di borse di studio e premi per la ricerca a medici e biologi. Fondazione ISAL è socio fondatore di Federdolore-Sicd, la società scientifica di riferimento per la terapia del dolore in Italia.

L'iniziativa 100 città contro il dolore

Da giugno 2009, Fondazione ISAL, con il patrocinio del Senato della Repubblica e del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, ha dato vita al progetto **100 città contro il dolore**. Un vero e proprio network di assistenza e cura del dolore. Lo scopo del progetto è quello di sviluppare una rete di solidarietà, scientifica e sociale, che metta in collegamento i medici che si occupano di terapia del dolore cronico e oncologico e i cittadini che soffrono.

"100 città contro il dolore" si propone di: - Sensibilizzare e informare la popolazione sul tema del dolore - Riconoscere il dolore cronico come malattia da prevenire e curare - Sostenere le iniziative sanitarie volte a prevenire e gestire la cronicità - Rendere rimborsabili i farmaci e disponibili gli strumenti di diagnosi e cura - Promuovere la raccolta di fondi per la ricerca - Favorire un percorso formativo specialistico - Chiedere ai media di dare il loro contributo nella battaglia contro il dolore.

Indagine ISAL sul dolore

Condotta su 5.500 persone ha restituito la seguente fotografia degli italiani. Chiedono che il dolore cronico vada curato, ma spesso non sanno che esistono centri specialistici a cui rivolgersi. Hanno meno pregiudizi verso gli oppiacei, anche se considerano gli antinfiammatori come i farmaci di riferimento. È questa l'immagine dei nostri concittadini di fronte al dolore, scattata dalla Fondazione ISAL attraverso l'analisi del questionario proposto nel 2012, in occasione della seconda edizione della Giornata "Cento città contro il dolore", e presentato con una relazione al Parlamento.

Distribuito in 54 città italiane, il questionario aiuta a capire quanto sia presente il dolore nella vita degli italiani e quale sia la loro

consapevolezza sulle terapie e i centri di cura disponibili. "I risultati indicano come sia cambiato l'atteggiamento verso il dolore e la cura - spiega il professor William Raffaelli, presidente della Fondazione ISAL -. I giovani, in particolare, chiedono un sollievo immediato, a prescindere da quale sia la causa del dolore, e non hanno più tabù verso l'uso degli oppioidi. Maggiori resistenze, invece, rimangono da parte degli anziani". Il 63% della popolazione (con punte dell'80% tra 30 e 50 anni) ritiene che il dolore vada curato in ogni caso, anche prima di una diagnosi che ne individui le cause. Solo per il 6% il dolore va trattato esclusivamente in caso di tumori, mentre il 2% afferma che le persone con dolore non necessitano di cure mediche.

Antinfiammatori e oppiacei.

Gli antinfiammatori sono ritenuti dal 39% i farmaci più utili, seguiti dal paracetamolo (24%). "Questo dato evidenzia quanto siano necessarie una educazione civica e una adeguata formazione sul tema dell'appropriatezza degli analgesici - continua Raffaelli -. Un dato incoraggiante viene invece dal terzo posto occupato dagli oppiacei, consigliati dall'Organizzazione mondiale della sanità per il trattamento del dolore cronico d'intensità moderata o severa, e dalla mancanza di 'oppiofobia' nella fascia d'età tra i 30 e i 50 anni".

Risponde infatti "sì" il 53% degli intervistati alla domanda se prenderebbe morfina in caso di un dolore forte che non passa col tempo, a cui si aggiunge un 13% che lo farebbe, ma solo per il dolore oncologico. Si dichiara invece contrario agli oppiacei il 38% degli over 70.

Il mal di schiena.

Nel 2012, la Fondazione ISAL ha voluto sondare anche l'incidenza del dolore al rachide, che rappresenta uno delle patologie più diffuse. La conferma arriva dal 77% di italiani di tutte le età che risponde di avere (o di avere avuto) mal di schiena. Tra questi, il 18% ne soffre più volte all'anno e il 15% in maniera continuativa, percentuale che sale al 23% nella fascia da 50 a 70 anni. Il 76% dichiara anche di conoscere qualcuno che ha gravi problemi alla schiena. Il dolore cronico come malattia. Il 45% degli italiani è consapevole che esiste un dolore cronico che non dipende da alcuna causa evidente e che è una malattia in sé. Ben più ampia (84%) la fascia della popolazione sensibile alle conseguenze che il dolore cronico può avere sulla qualità della vita, come insonnia, stress, depressione e perdita del lavoro.

I centri di cura, questi misconosciuti. Gli italiani, insomma, sono sensibili verso il dolore e quando ne soffrono chiedono di essere curati. Risulta per questo grave la disinformazione sui centri di terapia del dolore presenti sul territorio. Il 35% degli italiani ne ignora l'esistenza, il 42% ne è venuto a conoscenza da amici e parenti, solo il 23% dal medico di famiglia.



News dal sito web www.fondazioneisal.it

Kids Pain Scale, un'app per misurare il dolore nei bambini



Un aiuto per i genitori ma anche per i professionisti, sempre a portata di mano e accattivante anche per i più piccoli. Si chiama Kids Pain Scale l'applicazione utile per misurare il dolore nei bambini, già disponibile per smartphone e tablet Android e Apple.

“La nuova app è di uso facile e intuitivo e consente a medici e infermieri di misurare l'intensità del dolore in modo semplice” dice Fabio Borrometi, past president di Sarnepi (Società italiana di anestesia e rianimazione neonatale e pediatrica) e responsabile di terapia del dolore e cure palliative presso l'Azienda ospedaliera pediatrica Santobono-Pausilipon di Napoli.

L'applicazione utilizza tre diverse scale di valutazione del dolore, pensate in funzione di diverse fasce d'età. Infatti, oltre al sistema di valutazione osservazionale Flacc per genitori e professionisti che hanno a che fare con bambini sotto ai 7 anni, ne sono presenti altri due per l'auto-valutazione analogico-visiva (Vas) o con faccine, che possono utilizzare direttamente i bambini con almeno 4-5 anni di età. Tutti i sistemi di valutazione restituiscono un valore numerico tra 0 e 10, con la possibilità di poter comparare i diversi risultati ottenuti.

Le persone con dolore cronico cercano su internet la soluzione

La maggior parte delle persone affetta da dolore cronico naviga su internet per cercare informazioni sui propri sintomi e terapie, ma la qualità dei siti web è spesso modesta. È quanto è emerso a Firenze nel corso dell'ottavo congresso dell'Efic, la Federazione europea di medicina del dolore, in cui è stato presentato un sondaggio eseguito dall'Ospedale universitario di Ginevra su un campione di 55 pazienti, due terzi dei quali affetti da dolore muscolo-scheletrico e circa un quarto da dolore neuropatico. *“La maggior parte dei pazienti affetti da dolore cronico cerca in rete informazioni sanitarie, ma pochi di loro fanno parte attivamente di social media o forum – commenta Christine Cedraschi, presidente dell'Associazione svizzera per lo studio del dolore –. Molti, invece, utilizzano le informazioni trovate online per porre domande ai propri medici”*. Tra le ricerche-web più frequenti ci sono il dolore neuropatico, lombare e muscolo-scheletrico, come pure i farmaci oppiacei, antidepressivi e antiepilettici. *“Un terzo degli intervistati ha confermato che le informazioni trovate online hanno avuto un effetto positivo, soprattutto perché li incoraggiavano a porre domande più precise al loro medico”* continua Christine Cedraschi.

La maggioranza (57%) delle persone intervistate si ritiene soddisfatta dei risultati delle ricerche, anche se quasi la metà si è posta il dubbio sulla qualità dei siti. Qualità che spesso, però, è modesta, come conferma un altro studio condotto dall'Università La Sapienza di Roma proprio per valutare precisione, autorevolezza, completezza, attualità, densità, interattività, obiettività e disponibilità delle informazioni.

“Circa il 40% dei siti web ha ottenuto un buon punteggio – osserva uno degli autori dello studio, Arianna Camilloni – per la completezza delle informazioni su sintomi del dolore, trattamenti e opzioni interattive”. Spesso però, continua, i siti web che si occupano di dolore “non offrono informazioni di buona qualità che siano ben accessibili ai pazienti”.

La musica per alleviare il dolore



Ascoltare musica aiuterebbe ad alleviare il dolore cronico e persistente: è quanto emerge da uno studio americano realizzato dal Pain Management Centre dell'Università dello Utah. *“Non importa quanto ci si possa sentire ansiosi, lasciarsi assorbire dalla musica aiuta contro il dolore – afferma il professor David Bradshaw –. Scegliere musica che piace e si conosce bene, che ci permette di cantare o battere il ritmo, può distrarre dal proprio stato di dolore”*. Tra i 1.500 pazienti coinvolti dalla ricerca, quattro su dieci affermano che l'ascolto della propria musica preferita li sostiene nei momenti di dolore intenso. Nella fascia d'età 16-24 anni il numero salirebbe a due persone su tre. I risultati della ricerca hanno spinto la LloydsPharmacy, distributore farmaceutico britannico che conta più di 1.600 punti vendita, a identificare quale tipo di musica aiuterebbe maggiormente le persone con dolore cronico, in modo da dare una risposta non-farmacologica e integrativa alla loro richiesta di aiuto. Secondo il sondaggio, la musica pop, la classica, il rock e la musica indie sarebbero i generi più efficaci nell'alleviare il dolore: tra le canzoni più segnalate Bridge over troubled water di Simon and Garfunkel, Angel di Robbie Williams, Albatross di Fleetwood Mac, Candle in the wind di Elton John e Easy, hit dei The Commodores.

L'approccio psicologico in reumatologia

di Raffaella Arnesano



Non è sempre facile gestire il dolore e ad esso spesso si aggiunge un alto fattore di stress del paziente. Come si possono affrontare queste due problematiche?

Bisogna considerare che ogni forma di dolore risente molto della dimensione psicologica e viceversa. Nel senso che una situazione di stress può essere responsabile dell'amplificazione del dolore ma il dolore stesso, determinando una condizione di malessere psicologico, si auto-amplifica e crea stress. Detto ciò è evidente che un paziente colpito da patologie dolorose, abbia bisogno di un approccio, oltre che farmacologico e riabilitativo, anche psicologico.

Quanto è importante l'approccio psicologico al problema reumatico e che risultati si raggiungono?

Nell'ambito delle disabilità è di notevole importanza, poiché un paziente con una disabilità fisica si vede impedito di tutte le attività, anche le più normali, della vita quotidiana. La persona colpita da patologia invalidante si trova improvvisamente in difficoltà nel fare azioni semplici e nel dover necessariamente aumentare i tempi di realizzazione dei gesti compiuti. Cambia la sua gestione della vita e questo determina inevitabilmente anche una disorganizzazione della sua dimensione sociale e familiare. Cambiano anche i rapporti con gli altri e, nella relazione, si fa sentire pesantemente la disabilità. L'approccio psicologico mira proprio a ridimensionare questo aspetto negativo collegato alla disabilità e a ridefinire e facilitare la gestione dei rapporti con il mondo e con gli altri.

Tutti concordano che il dolore è un'esperienza umana universale, eppure nella narrazione che i pazienti fanno della loro esperienza con la cronicità, ognuno ha una differente percezione del dolore, da cosa dipende?

La narrazione in medicina rappresenta una nuova dimensione terapeutica. In oncologia, per esempio, la narrazione può rappresentare un modello terapeutico importante. Si parte dal presupposto che ognuno di noi ha bisogno di riscrivere la propria storia di vita, includendo anche le vicende di malattie e di sofferenza, che si propongono nel corso della propria esistenza. E' evidente che la percezione del dolore, e dunque della conseguente percezione della disabilità, è legata alla propria personale storia di vita. La storia della malattia si interseca, in maniera pesante ed invasiva, nella singolare storia di vita della persona, incidendo notevolmente su tutti gli aspetti ed in tutte le sfere personali ed umane, configurando quello

che effettivamente è il cardine principale di ognuno di noi. Non bisogna mai dimenticare che la personalità nasce attraverso le esperienze di vita, si forgia e si modifica in funzione di esse.

A chi si può rivolgere una persona affetta da patologie croniche che volesse affiancare al percorso farmacologico il percorso psicoterapeutico?

Questa disciplina, che vogliamo definire "psicoreumatologia", ossia l'introduzione del percorso psicoterapeutico nell'area specificatamente reumatologica, è di recente individuazione. Sino ad ora i medici specialisti reumatologi erano molto concentrati sul controllo del dolore e della disabilità. Oggi si comincia ad avere una apertura più ampia della problematica e cominciano a nascere degli ambulatori di reumatologia nei quali vi è la presenza di specialisti di varie discipline. E' presumibile pensare che in questo momento storico non sia facile trovare, su tutto il territorio nazionale, degli ambulatori dedicati, ma è auspicabile credere che, presso le Asl o presso i presidi ospedalieri in cui esiste già un servizio di psicologia clinica, si possa trovare accoglienza di questa specifica specialità.

Le patologie reumatiche colpiscono anche i bambini, come si può intervenire dal punto di vista psicologico per la gestione del dolore in età pediatrica?

Spesso un bambino comincia da subito ad avere consapevolezza della sua dimensione ed entra in una percezione di quasi normalità della propria condizione, ma questo non è un fatto positivo, nel senso che, probabilmente, il bambino avvertirà nel suo processo di crescita la propria problematica come meno disabilitante. Questo accade però solo nell'immediato, poiché, andando avanti sarà inevitabile il confronto e la presa di coscienza di non poter fare tutte le attività svolte dagli altri compagni. Questo senso di esclusione riproporrà il problema in maniera più drammatica. In questo caso è necessario mettere in atto un approccio che sia complessivo da subito. Dobbiamo mettere il bambino in condizione di imparare a gestire meglio la propria disabilità e i suoi rapporti con gli altri. Solo così si potrà aiutare il piccolo a rendere meno pesante il gap che si ritrova inevitabilmente a vivere.

Francesco De Falco è Psichiatra - Responsabile area qualità di vita psicooncologia dell'Istituto Nazionale dei Tumori - Fondazione Giovanni Pascale Napoli

di Raffaella Arnesano



Che cosa è la Psicologia Sistemica e di cosa si occupa?

La Psicologia Sistemica si propone di studiare l'individuo e le sue problematiche, osservandolo all'interno dei suoi contesti principali di riferimento, a partire dalla famiglia. Si rifà ai fondamenti della Teoria Generale dei Sistemi e si occupa dei processi relazionali che favoriscono lo sviluppo dei sistemi umani. La psicologia sistemica considera l'uomo un sistema complesso che interagisce con altri sistemi interpersonali. Questo approccio, applicato al campo della clinica, ha permesso di intervenire sul disagio individuale attraverso il coinvolgimento, a vari livelli, della famiglia del paziente, al fine di esplorare le dinamiche relazionali che contribuiscono al mantenimento del comportamento sintomatico e di identificare i meccanismi che possono favorire il cambiamento ed il benessere del paziente e del gruppo familiare di cui è parte.

Come si può sostenere un paziente, e la sua famiglia, nella fase di accettazione di una diagnosi di patologie gravi o croniche e supportarlo nel suo percorso spesso doloroso?

Innanzitutto è importante comprendere come sono stati affrontati e vissuti alcuni passaggi essenziali: la comunicazione della diagnosi, la relazione con le istituzioni sanitarie e con l'équipe curante, le reazioni del paziente e dei suoi familiari, la storia, i modelli culturali, il tipo di organizzazione e le risorse presenti nel sistema familiare. In questo approccio l'unità di cura non è il paziente portatore della patologia somatica, che resta comunque al centro della scena terapeutica, ma l'intreccio complesso di relazioni che ruotano intorno a lui, nella famiglia, nella rete sociale e relazionale e all'interno dell'istituzione sanitaria. Prima di intervenire, è opportuno che lo psicologo effettui una corretta analisi delle richieste e dei bisogni del paziente, in modo da valutare il tipo di intervento più idoneo, scegliendo tra un percorso breve di counselling, finalizzato alla soluzione di specifici problemi e un percorso più strutturato, di psicoterapia, per affrontare problematiche psicologiche e relazionali più complesse.

Come cambia la relazione con il contesto familiare quando bisogna affrontare una patologia invalidante?

La patologia invalidante comporta sempre una riorganizzazione dei ruoli e dei compiti all'interno della famiglia. Il tipo di "coping" più o meno adattativo che verrà sviluppato dipende dalla posizione che il paziente occupa nella famiglia e dalla fase del ciclo di vita in cui egli si trova. Il compito più difficile, a mio avviso, è quello di rispettare il bisogno di autonomia del paziente, evitando che si strutturino dinamiche disfunzionali, che potrebbero ostacolare la

crescita e il cambiamento dell'intero sistema familiare e dei suoi singoli membri.

Che tipo di comunicazione ci deve essere tra il medico ed il paziente dinanzi a patologie che, probabilmente cambieranno la propria vita?

Una comunicazione empatica, flessibile, aperta ad un ascolto attivo, che rispetti i valori, le credenze, le priorità del paziente e dei familiari. Non basta una buona disposizione naturale, ma occorre essere adeguatamente formati al colloquio relazionale. E' richiesto inoltre che il medico riconosca le proprie risonanze emotive nell'incontro con la malattia, la cronicità e la perdita, e sappia gestirle nella relazione terapeutica.

Esistono dei percorsi formativi in Italia che preparano ad affrontare in maniera corretta il rapporto tra medico e paziente?

Un esempio di percorso formativo nel settore è l'Istituto di Medicina e Psicologia Sistemica, da me diretta a Napoli. La scuola si occupa oramai da diversi anni di formazione degli operatori sanitari e del volontariato, in collaborazione con prestigiosi Istituti Universitari e di Ricerca. Formare gli specialisti a "saper comunicare" con il paziente è fondamentale anche in vista di una collaborazione del medico con altre figure professionali che operano nel campo della relazione di aiuto (psicologi, psicoterapeuti, counsellor, infermieri, operatori sociali e del volontariato).

La cura dell'aspetto psicologico può incidere nella gestione dello stato doloroso?

Molti studi nel campo neurobiologico confermano il dato che il dolore è essenzialmente un'esperienza soggettiva e che la qualità della percezione del dolore varia a seconda della personalità del paziente, del contesto, delle sue esperienze precedenti, ma anche del suo livello di attenzione. Il lavoro di supporto psicologico offerto al paziente e alla famiglia rappresenta di per sé un fattore di efficacia sulla modulazione soggettiva del dolore. Si possono utilizzare, inoltre, tecniche specifiche per incidere sulla percezione psichica del dolore. Mi riferisco soprattutto a tecniche di respirazione, di visualizzazione attiva e di "mindfulness", che favoriscono l'integrazione tra componente somatica e psichica alla base dell'esperienza del dolore.

Giuseppe Ruggiero è Psichiatra e Psicoterapeuta, Direttore dell'Istituto di Medicina e Psicologia Sistemica di Napoli

**Intervista ad
Alberto
Villani**



Il dolore nel bambino. Un sintomo che non deve mai essere trascurato

di Serena Mingolla

Dott. Villani, il dolore nei bambini non va mai sottovalutato. È un fenomeno a cui viene data la giusta attenzione?

Negli ultimi anni la sensibilità dei Pediatri nei confronti del dolore provato dai bambini è notevolmente aumentata, grazie anche alle importanti iniziative del Ministero della Salute sulle Cure Palliative. Fino a pochi anni fa si riteneva che i bambini provassero meno dolore degli adulti, in particolare i neonati, ma numerosi studi hanno dimostrato che non solo non è vero, ma che già dai primissimi giorni di vita i neonati sentono il dolore e ne conservano la memoria. La Pediatria italiana è da anni molto sensibile al tema dolore e molte sono le iniziative per divulgare tra i Pediatri un nuovo approccio al dolore tenendolo in massima considerazione. Tra le attestazioni che qualificano un reparto ospedaliero di Pediatria o un Ospedale Pediatrico c'è quello di "Ospedale senza dolore".

A quali conseguenze può portare una sottovalutazione del dolore che il bambino può accusare sin dai primi mesi di vita?

Il dolore è un sintomo molto importante che non deve mai essere trascurato. Un bambino molto piccolo ha modo di comunicare il suo dolore, sta a noi saperlo riconoscere. Quando poi un bambino della prima infanzia segnala il dolore, va subito tenuto nella massima considerazione e vanno ricercate le possibili cause. Il dolore può essere il primo sintomo di malattie acute, ma anche non acute, importanti.

Esistono metodi per la rilevazione del dolore?

Esistono numerosi metodi per la rilevazione del dolore che variano a seconda delle età nelle quali deve essere indagato. Basta citare come esempio le faccine con le diverse smorfie (da triste - bocca verso il basso, ad allegro - bocca verso l'alto, con varie situazioni intermedie) che rappresentano il metodo forse più conosciuto ai non addetti ai lavori e che consente anche al bambino molto sofferente e non in grado di leggere, di indicare e quantificare la sua sensazione del dolore.

Pediatri e genitori devono essere "preparati" sia nel riconoscere il dolore sia nell'affrontarlo e porvi rimedio. In che modo è possibile sui due diversi fronti?

La Società Italiana di Pediatria, in collaborazione con alcune delle Società Pediatriche affiliate, da anni ormai organizza sessioni nei Congressi e Corsi ad hoc sul tema "dolore" proprio per diffondere la cultura su questo importante tema. I genitori, in genere, segnalano al Pediatra ciò che notano di diverso dal "normale" e deve quindi essere il Pediatra, in base a quanto gli viene riportato dai genitori, a sensibilizzare i genitori "educandoli" a riconoscere e graduare il dolore. Sul sito della SIP c'è uno spazio dedicato ai

genitori ed è in atto una collaborazione con l'ANSA dedicata in particolare ai genitori: sono spazi telematici qualificati e con informazioni "sicure" a cui i genitori possono rivolgersi.

Direttamente collegato al dolore è il tema delle malattie reumatiche che purtroppo colpiscono anche la popolazione infantile. La più subdola è l'artrite idiopatica giovanile: si stimano circa 15 mila nuovi casi l'anno, considerando che i bambini di età inferiore ai 10 anni in Italia sono poco meno di 10 milioni. E si calcola che circa 10mila bambini e adolescenti possano esserne affetti. Come individuare subito i campanelli d'allarme per evitare che un bambino non curato oggi diventi un adulto invalido domani?

In Italia la popolazione considerata di fascia pediatrica (0-14 anni) è circa il 10% del totale e quindi approssimativamente costituita da circa 5.000.000 - 6.000.000 individui. E' possibile pensare che tra questi ci possano essere circa 10.000 bambini che ogni anno presentano sintomi in qualche modo riconducibili a malattie di interesse reumatologico e che quindi richiedano l'attento interessamento dei Pediatri per selezionare quelli meritevoli di valutazione specialistica reumatologica pediatrica. La segnalazione del dolore o dell'impotenza funzionale (il bambino che non riesce a camminare o che non riesce a compiere alcuni movimenti) non deve essere trascurato. In particolare se il dolore o le difficoltà nelle normali attività persistono nel tempo e non hanno motivazione traumatica deve essere interpellato il Pediatra. Se è vero, ad esempio, che non tutti i dolori agli arti inferiori sono un sintomo reumatologico, va considerato che il dolore agli arti è spesso un primo sintomo di patologia reumatologica e quindi è sempre meglio non trascurare un iniziale sintomo che può aiutarci a poter fare una diagnosi tempestiva. Quando e se il sospetto di malattia reumatologica acquista consistenza è doveroso rivolgersi a centri qualificati, competenti e specificamente dedicati ai soggetti in età evolutiva. Come in molte situazioni e patologie, iniziare tempestivamente e precocemente trattamenti e terapie è un'arma troppo importante per non usarla. Collegarsi a siti qualificati e seri come quello di APMAR, di PRINTO, della SIP, possono aiutare a trovare le giuste soluzioni. In ogni caso quasi tutti i Pediatri conoscono, nelle loro realtà locali, quale possa essere il Centro di Riferimento a cui rivolgersi.

Alberto Villani (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma)
Vicepresidente della SIP - Società Italiana di Pediatria



Le tecniche orientali: un valido aiuto per riconoscere e gestire il dolore

di Raffaella Arnesano

'Ayurveda è la medicina naturale tradizionale indiana ed ha origine antichissima, ce ne può spiegare le basi e soprattutto perché può essere considerata, ancora oggi, una buona tecnica per gestire il dolore?' L'Ayurveda,

così come lo Yoga, puntano a riportare l'individuo in uno stato di equilibrio. Secondo la Medicina ayurvedica il nostro corpo è gestito da tre principi che, se restano in sintonia ed in equilibrio tra loro, permettono di vivere in salute. Viceversa, la mancanza di equilibrio tra queste tre forze può tradursi anche in delle vere e proprie patologie cliniche, sia sul piano fisico sia psicologico.

Dunque la, lo Yoga e la Meditazione mirano a risvegliare quella forza di autoguarigione che ognuno di noi possiede ma, troppo spesso, viene messa da parte a causa delle cattive abitudini che facciamo subire al nostro corpo.

Quando non c'è più rispetto e dunque viene a mancare l'ascolto del nostro corpo, l'individuo abbassa la sua capacità di autoguarigione. Le discipline orientali hanno l'obiettivo di aiutare l'essere umano a fare emergere quella forza che è dentro di noi. Quella forza interiore che, se risvegliata, porterà l'individuo, se non a guarire da una determinata patologia, sicuramente a migliorare e a vivere meglio.

Come possono le tecniche di meditazione aiutare a controllare lo stress e dunque avere una percezione dolorosa più bassa?

Lo stress è legato anche ad un eccessivo ancoraggio al passato oppure ad una eccessiva proiezione verso il futuro. Si è sempre ansiosi per quello che è stato oppure per quello che verrà. Si oscilla, perennemente, tra passato e futuro non considerando, e dunque non vivendo, il tempo presente. Le tecniche di meditazione hanno il pregio enorme di mettere l'individuo in sintonia con il momento presente. Quando meditiamo, infatti, siamo chiamati ad ascoltare il nostro respiro, a percepire i nostri pensieri, a sentire il nostro corpo. Siamo richiamati ad entrare in contatto con il momento che stiamo vivendo. Le pratiche orientali portano a sviluppare una potente forza di volontà che può avere effetti positivi sull'accettazione permettendo così anche una reazione. Quando una persona ha la vita sconvolta da una diagnosi, deve innanzitutto entrare in una non facile fase di accettazione e lentamente imparare a reagire ad uno stato di depressione che non solo fa vivere male ma accentua lo stato doloroso della patologia. È chiaro che una continua depressione, uno stato di stress ed ansia perenne causeranno anche una tensione a livello muscolare ed una compressione delle articolazioni, con una generale difficoltà nei movimenti. Lo stato della mente, dunque,

si trasferisce sul corpo impedendo all'individuo di allontanarsi da una determinata condizione. È come se fosse un disco rotto, ci si continua a focalizzare sul dolore e su quello si rimane, vivendo sempre con l'aspettativa che la sofferenza resterà lì e continuerà ad aumentare. Attraverso la Meditazione si possono rimuovere alcuni pensieri ricorrenti sui quali la mente si sofferma continuamente. Intervenire con una pratica regolare di Meditazione vuol dire rendere il nostro sistema nervoso meno iperattivo e dunque non farlo vivere più in un continuo stato di allerta con la conseguente attenuazione/eliminazione delle tensioni.

Con lo Yoga, inoltre, la pratica di alcune sequenze di posizioni, favorisce un forte rilascio di endorfine che hanno un ottimo potere analgesico e quindi possono aiutare enormemente a calmare il dolore. Vanno infine evidenziati i potentissimi effetti che queste tecniche hanno sulla modulazione del sistema immunitario. È inoltre interessante guardare alle nuove acquisizioni delle neuroscienze che osservando il funzionamento del cervello dei lunghi meditatori, hanno evidenziato che il loro sistema nervoso ha manifestato delle modificazioni a livello strutturale, con la modificazione anche del corpo del pensiero.

In che modo possono essere affiancate alla medicina occidentale lo Yoga e l'Ayurveda?

Nel migliore dei mondi possibili sarebbe auspicabile una interazione ed una comunicazione tra i diversi approcci, quello occidentale e quello orientale. Purtroppo attualmente le differenti metodologie non convergono quasi mai. Voglio sottolineare che nell'affrontare le patologie noi possiamo affiancare e non sostituire la medicina ufficiale. La nostra posizione è quella di "guardare l'individuo" da differenti punti di vista, intervenendo sul problema da un'altra ottica e cercare di risvegliare quella forza di autoguarigione che è insita in ognuno di noi.

Attraverso lo Yoga e la Meditazione si vuole riscoprire l'importanza dell'ascolto profondo del nostro corpo che siamo abituati a sentire solo quando avvertiamo dolore.

Giuseppe Simone è psicologo clinico, insegnante di Yoga e Pilates.

di Serena Mingolla



La fibromialgia è uno degli argomenti della Reumatologia più interessante per i pazienti, per via della sua larga diffusione e dell'impoverimento della qualità di vita che causa. Eppure in ambito medico si percepisce ancora molta diffidenza nel riconoscere l'esistenza di una malattia fibromialgica. Ne parliamo con il dott. Stefano Stisi, Responsabile del Reparto di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliera di r.n. "G.Rummo", Benevento.

Come è possibile che ancora alcuni si chiedono se la fibromialgia esista davvero come entità di malattia o se è solo un costrutto mentale?

La fibromialgia è una particolare condizione di dolore diffuso cronico (n.d.R. CWP), peculiare in quanto si associa ad alcune particolarità che coesistendo la rendono unica e differenziabile da altre forme di CWP. Mi sembra futile discutere se esista o meno una patologia di così larga morbilità (2-3% della popolazione generale). La verità è che indipendentemente da come vogliamo chiamarla vi sono molte persone che hanno un dolore muscolo-scheletrico diffuso e che non riescono a trovare una risposta diagnostica terapeutica adeguata. Volendo sintetizzare possiamo dire che la fibromialgia è un dolore dappertutto, fortemente condizionato nella sua insorgenza dalla ereditarietà e da una condizione stressante, che colpisce persone già affette da sindromi disfunzionali come il colon irritabile, la dispepsia funzionale gastrica, la cefalea tensiva, la dismenorrea primaria, etc e da pregresse o concomitanti psicopatologie minori quali le crisi di panico, le fobie semplici, l'ansia generalizzata e la depressione. E quindi, per essere più chiari, la fibromialgia è una particolare forma di dolore cronico diffuso che colpisce persone particolari, per lo più di sesso femminile e di età media della vita.

Perché la fibromialgia tende a colpire più le donne? E' una questione di ormoni?

Questa è una delle domande verso la quale oggi abbiamo risposte incomplete. Il primo motivo è di ordine neurofisiologico: il cervello maschile e quello femminile utilizzano spesso diversi neurotrasmettitori per ottenere simili funzioni e contano presenza di recettori anti-dolorifici (recettori μ per gli oppioidi) in misura minore rispetto ai soggetti di sesso maschile. In particolare deficit intra-cranici di serotonina sembrano produrre sintomi di natura diversa nei due sessi. Pertanto particolari condizioni genetiche,



come un polimorfismo per la sintesi di una proteina veicolo che consente alla serotonina di attraversare la barriera tra il sangue e l'encefalo, inciderebbe maggiormente nel sesso femminile nel produrre condizioni di carenza di tale neurotrasmettitore e di conseguenza uno stato doloroso cronico per mancata attivazione delle vie efferenti inibitorie del dolore. Consideri che le pazienti fibromialgiche hanno documentatamente un ridotto numero di recettori per le sostanze antidolorifiche naturali (gli oppioidi endogeni). Anche gli ormoni, come lei suggeriva nella sua domanda giocano un ruolo importante su alcune percezioni pro-dolorifiche. Il progesterone, che è un ormone presente in entrambi i sessi, ma molto più in quello femminile, può penetrare facilmente la barriera emato-encefalica e funzionare sui canali del cloro come un ansiolitico o come un eccitante. Di conseguenza possono alimentare condizioni pro-dolorifiche o meno. Certo nelle nostre casistiche la presenza di maschi fibromialgici è veramente minima, oscillando dall'1 all'8%. Invero io diffido molto quando mi viene presentato un paziente di sesso maschile come fibromialgico e raramente concludo per tale diagnosi nel sesso maschile. Spesso si tratta di sindromi di natura psichica o neurologiche mal diagnosticate.

Come si giunge di solito ad una diagnosi di fibromialgia?

Il sospetto di essere affetto da fibromialgia, spesso nasce già nel paziente che legge le pagine salute, naviga in internet, etc, e nasce dalla completa normalità di ogni parametro di laboratorio o di imaging che possa giustificare il suo dolore muscolo-scheletrico "dappertutto". In questi ultimi anni si è molto diffusa la conoscenza



sulla fibromialgia e si tende a sovrastimare in alcune realtà. Spesso il medico generalista conosce molto bene la fibromialgia e nei soli casi dubbi ci interpella chiedendoci aiuto. Un po' di tempo fa, proprio per venire incontro ai tanti che ci chiedevano in ospedale la conferma diagnostica, abbiamo presentato un test che può essere effettuato in internet sul sito della reumatologia del nostro ospedale (www.beneventoreumatologia.it) o sul sito dell'Associazione Sindrome Fibromialgica Italiana (AISF www.sindromefibromialgica.it) e che abbiamo precedentemente validato su una larga popolazione di fibromialgici storici verso una popolazione normale. Il test si articola in 6 semplici domande a risposta semi-quantitativa e descrittiva e nel caso si superi il punteggio di 9/18 è evocativo di una possibile sindrome fibromialgica. Nel 2010 abbiamo presentato questo lavoro di validazione all'annuale Congresso Europeo di Reumatologia che si svolse a Roma. Ad oggi ancora moltissime persone ci contattano per avere conferma clinica dopo la positività del test. All'origine pensammo dotare così il medico di famiglia di un conforto diagnostico, oggi vediamo che è fondamentale il paziente in auto somministrazione ad effettuare il test e di solito bypassa il medico.

È comunque molto importante porre il più presto possibile diagnosi corretta di fibromialgia, in quanto dalla letteratura e dalla esperienza sul campo, sappiamo che se curata in tempo utile le possibilità di una buona risposta terapeutica aumentano significativamente.

Quali sono le terapie più efficaci per la fibromialgia?

Il nostro mondo occidentale è dominato fortemente dal concetto terapia=farmaco! Nella fibromialgia abbiamo risultati incostanti e non sempre buoni dalla terapia farmacologica. Sicuramente funzionano meglio alcuni anti-depressivi che non i soliti anti-infiammatori. Sicuramente non è mai giustificato l'uso del cortisone! Risultano molto utili i farmaci miorellassanti, soprattutto al momento di andare a dormire, in quanto favoriscono un più corretto sonno ed un maggior rilassamento. Io propongo ai nostri lettori però di essere il meno farmaco-dipendente possibile e di lasciar operare in tal senso solo il medico, laddove egli ne ritenga necessario l'uso. In auto-terapia utilizzerei le due armi più efficaci che conosciamo, completamente prive di effetti indesiderati: la somministrazione di caldo ed una buona attività fisica aerobica. In particolare consiglio di trovare un ambiente caldo durante le attività lavorative o domestiche, e soprattutto un letto caldo per il riposo notturno. Le attività fisiche debbono essere di tipo aerobico e possono comprendere dipendentemente dall'età la cyclette, lo yoga, il Pilates, la passeggiata veloce, il jogging, il nuoto, tutte seguite da stretching e da un bagno caldo ad azione rilassante e tonificante. Un massaggio profondo dopo bagno e fango termale rappresentano poi spesso un tonificante toccasana soprattutto in tarda primavera o a settembre.

Stefano Stisi, Responsabile del Reparto autonomo di Reumatologia Azienda Ospedaliera di r.n. "G.Rummo", Benevento.

La Riforma dell'ISEE

www.governo.it

Il Consiglio dei Ministri del 3 dicembre 2013, riunito a Palazzo Chigi, ha approvato la Riforma dell'ISEE, l'Indicatore della Situazione Economica Equivalente, strumento insostituibile per l'erogazione dei servizi e delle prestazioni sociali. La riforma dell'ISEE era stata già indicata dal documento dei cosiddetti "saggi del Quirinale" come uno degli obiettivi prioritari del futuro Governo. Per valutare in modo completo la condizione economica delle famiglie, con l'ISEE riformato saranno incrociate le diverse Banche Dati fiscali e contributive, ridotte le aree dell'autodichiarazione, saranno integrati dati e prestazioni a livello nazionale e locale. Inoltre, la riforma prevede non solo una definizione più ampia del reddito ed un maggior peso della situazione patrimoniale, ma anche una forte attenzione alle famiglie più numerose e alle diverse condizioni di disabilità.

Ecco le principali novità della riforma:

- vengono considerate tutte le forme di reddito, comprese quelle fiscalmente esenti;
- migliora la capacità selettiva dando un peso più adeguato alla componente patrimoniale;
- considera le caratteristiche dei nuclei con carichi gravosi, come le famiglie con 3 o più figli e quelle con persone con disabilità;
- consente una differenziazione dell'indicatore in riferimento al tipo di prestazione richiesta;
- riduce l'area dell'autocertificazione, consentendo di rafforzare i controlli per ridurre le situazioni di accesso indebito alle prestazioni agevolate.

Inoltre:

- è introdotta la possibilità di calcolare l'ISEE "corrente" in caso di variazioni del reddito corrente superiori al 25 %;
- vengono sottratti dalla nozione di reddito gli assegni di mantenimento, i redditi da lavoro dipendente (quota del 20% fino a un massimo di 3.000 euro), pensioni (quota del 20% fino a 1.000 euro), costo dell'abitazione (da 5.165 a 7.000 euro all'anno) e le spese effettuate da persone con disabilità o non autosufficienti;
- Vengono aumentate le franchigie per ogni figlio successivo al secondo (500 euro per la deduzione dell'affitto, 2.500 euro per la deduzione sulla prima casa, 1.000 euro per il patrimonio immobiliare).

La posizione della FISH

L'ISEE che colpisce le pluriminorazioni

Fonte: comunicato stampa Fish

Non è dato sapere se il nuovo ISEE colpirà davvero i finti poveri, visto che si basa sulle stesse fonti che consentono un'evasione fiscale stimata di 170 miliardi di euro. Di certo colpirà pesantemente le persone con pluriminorazioni quali, ad esempio, i sordociechi."

Questo il primo secco commento di Pietro Barbieri, Presidente della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap all'indomani della firma del nuovo regolamento ISEE che cambia le regole per l'accesso alle prestazioni sociali agevolate.

Barbieri richiama le osservazioni espresse dalla Commissione unificata della Camera, a luglio scorso, che suggerivano al Governo una serie di correzioni al nuovo regolamento ISEE. *"Quelle osservazioni, che in larga misura provenivano anche da una nostra audizione, sono state solo marginalmente considerate. Si invitava il Ministero del lavoro a considerare maggiormente la condizione delle persone con disabilità plurima che percepiscono una specifica indennità per il loro stato di particolare gravità. Di questo non si trova traccia nel testo firmato da Letta. Come pure non viene contemplata la costituzione di un tavolo di monitoraggio del nuovo strumento in cui siano convocate anche le parti sociali e le rappresentanze della società civile."*

La questione che fin dall'approvazione della legge "salva Italia" (2011) ha preoccupato Cittadini e associazioni torna con tutta evidenza: nel conteggio dell'ISEE sono computate anche le provvidenze assistenziali. Pensioni sociali, indennità di accompagnamento, contributi di sostegno all'assistenza personale sono conteggiati come se fossero un reddito da lavoro o una rendita finanziaria. *"È pur vero che il Ministero ha tentato di sanare questo paradosso introducendo franchigie e detrazioni, ma il vulnus rimane. Oltre al principio che la FISH non ha mai condiviso, rimangono parecchi coni d'ombra e non si considera a sufficienza che la disabilità e la non autosufficienza sono – troppo spesso – uno dei principali elementi di impoverimento delle famiglie italiane."*

Ma la FISH non aveva espresso a suo tempo un parere favorevole? *"La FISH ha espresso più volte la necessità di una revisione del vecchio ISEE causa di abusi e di enorme contenzioso, oltre che di disparità territoriali. – precisa Pietro Barbieri – La Federazione si è anche resa disponibile al confronto col Ministero, proponendo e suggerendo modificazioni, miglioramenti al testo del regolamento, in parte adottati. Abbiamo tentato di limitare i danni che derivano dalla legge 'salva Italia' del 2011. Ma quel confronto si è interrotto un anno fa. Da allora abbiamo visto testi ed elaborazioni a cose fatte e i risultati si vedono."*

Dalla FISH arriva una doppia richiesta. La prima riguarda una correzione del Regolamento già firmato nella direzione di salvaguardare le persone con disabilità plurima. La seconda è invece rivolta al Parlamento: si elimini dalla legge "salva-Italia" quel passaggio paradossale di considerare reddito ciò che lo Stato e gli Enti locali erogano con fini puramente assistenziali a persone che già si trovano in fortissima difficoltà.

Indagine sulle difficoltà di interazione sociale in persone con sclerodermia

Monica Mazza e Valentina Scaletta - Dipartimento di Medicina Clinica, Sanità Pubblica, Scienze della Vita e dell'Ambiente Università degli Studi dell'Aquila



La diagnosi di sclerodermia, di per sé già complessa, è sempre e solo l'inizio di un iter doloroso e stressante per chi è affetto da questa "malattia che trasforma l'uomo in pietra" (Mayes, 2003). Il decorso della malattia è variabile e progressivo; l'interessamento degli organi interni è insidioso e comporta una progressiva perdita di autonomia e di indipendenza (Belleggia, 2006). Non meno importanti e invalidanti sono gli aspetti psicologici e sociali della malattia, che si manifesta sul fisico in maniera palese e progressiva, causando al malato un ulteriore e crescente indebolimento della sfera psicologica con implicazioni nel sociale. In linea generale i pazienti con disturbi fisici reagiscono in maniera diversa a una condizione di malattia ad esempio nella comprensione (o mancanza di comprensione) della diagnosi e sono diverse le reazioni agli atteggiamenti e alle comunicazioni del medico (Merkel, 2002). I differenti disturbi cronici hanno effetti psicologici altrettanto differenti: molti individui malati che presentano disturbi fisici cronici o ricorrenti sviluppano una depressione che aggrava l'invalidità, instaurando in questo modo un circolo vizioso (Legendre, 2005).

La ricerca si pone oggi l'obiettivo di identificare oltre ai meccanismi patogenetici di questo invalidante disturbo autoimmune anche i meccanismi psicologici che contribuiscono al mantenimento e/o aggravamento della disabilità sociale caratterizzata da difficoltà lavorative e socio-relazionali con progressivo deterioramento della qualità della vita. Attualmente però sono davvero pochi gli studi che hanno indagato le variabili psicologiche associate a questa patologia che spesso ne aggravano il decorso. Tra queste, la ricerca si è focalizzata su costrutti quali autostima (Lankveld, 2007) che risulta favorita da una maggiore accettazione della malattia e un basso livello di ansia. Altri autori (Nguyen, 2010) hanno trovato in soggetti affetti da Sclerodermia una maggiore correlazione tra il sesso femminile e disturbi ansiosi e depressivi mentre la qualità della vita e la disabilità sociale sembrano essere simili in entrambi i sessi. (Baubet, 2010). Tutti questi studi hanno il comune obiettivo di individuare dei fattori psicologici a cui poter indirizzare interventi mirati ed efficaci sottolineando la necessità di una valutazione psichiatrica in un disturbo con evidenti complicanze psicologiche.

Molte rassegne in letteratura hanno cercato di analizzare i dati di studi su sintomi psichiatrici e qualità di vita nella sclerodermia (Mura G, 2012), mentre solo recentemente alcuni studi hanno indagato la relazione la compromissione della cognizione sociale causata dalla depressione e meccanismi neuropsicologici (Inoue Y, 2006). Al contrario di altre patologie in cui le competenze socio-cognitive sono state già ampiamente indagate (Mazza M, 2007), solo recentemente ricercatori e clinici hanno indagato il dominio di cognizione sociale in pazienti con sclerodermia.



Per cognizione sociale s'intende il costrutto cognitivo che ingloba tutte quelle operazioni che sottendono l'interazione sociale: quali percepire, interpretare e prevedere i comportamenti degli altri per comprendere il mondo circostante ai fini di pianificare comportamenti socioadattivi (Mazza, 2001). Questi processi cognitivi permettono al soggetto di comprendere il mondo interpersonale e trarne benefici e, supportati da indicatori/segnali quali espressioni facciali o altre informazioni situazionali, gli permettono di costruire rappresentazioni mentali delle relazioni tra se stesso e gli altri e di utilizzare le stesse per costruire comportamenti finalizzati e adeguati al contesto. Questa facoltà consiste in 4 abilità fondamentali (Blair, 2000): mentalizzare o capire cosa pensano gli altri, in termini di desideri, credenze e intenzioni (Teoria della Mente); capire cosa provano gli altri (Frith, 1996); riconoscere i ruoli e le regole che dettano le relazioni sociali; condividere quello che provano gli altri. Questi sistemi comprendono la nostra capacità di funzionare come animali altamente sociali e la nostra abilità di processamento delle informazioni che contribuisce alla corretta percezione delle disposizioni e delle intenzioni degli altri individui.

È stato ipotizzato che soggetti con Sclerodermia possano sviluppare nel tempo un deficit nella cognizione sociale secondario al disagio psicologico determinato da una malattia così invalidante e pervasiva. L'ipotesi di partenza dello studio è stata quella di verificare in che misura potesse risultare compromessa l'abilità socio-cognitiva nella sclerodermia e in che modo essa contribuisca a un peggioramento della qualità della vita dei pazienti in termini di disabilità sociale.

Presso l'ospedale S. Salvatore dell'Aquila, nel reparto di

Immunoreumatologia un'equipe specializzata di sclerodermologi, tra cui la dottoressa Paola Cipriani, si occupa di assistere quotidianamente, sotto la guida del primario dott. Roberto Giacomelli, diversi pazienti affetti da questa malattia, per la maggior parte donne, provenienti dall'hinterland aquilano, province e regioni limitrofe.

Il campione preso in esame è costituito da 15 donne e 2 uomini con diagnosi di sclerodermia, di età compresa tra i 37 e i 76 anni, ricoverati in Day Hospital e sottoposti ad una valutazione delle caratteristiche di disabilità percepita in ambito lavorativo, familiare e relazionale, le sensazioni somatiche esperite come preoccupanti, le competenze di cognizione sociale e le caratteristiche psicopatologiche.

È stato somministrato lo Scleroderma Health Assessment Questionnaire (SHAQ), che ha permesso di valutare il grado di funzionamento nelle attività quotidiane e il livello di compromissione percepito in vari sistemi funzionali (gastrointestinale, muscolare, cardiorespiratorio, ecc.).

Per indagare i sintomi psicopatologici è stata somministrata la Symptom Checklist (SCL-90-R), una scala self-report a 90 items per valutare le 9 dimensioni che sottendono la maggior parte dei sintomi osservati nei pazienti psichiatrici.

Il Body Sensation Questionnaire (BSQ) è stato utilizzato per la valutazione delle sensazioni somatiche solitamente associate agli attacchi di panico e all'agorafobia. Mediante la Disability Scale (DISS) è stato possibile ottenere un'autovalutazione del grado di compromissione determinato dai disturbi psichici nella aree dell'attività lavorativa, della vita di relazione e della vita familiare.

È stata inoltre condotta una valutazione della cognizione sociale mediante i seguenti strumenti: l'Empathy Quotient (EQ), Reading the mind in the Eyes Task (EYES TASK) e il Basic Empathy Scale (BES). L'EQ è composto da 60 domande, 20 delle quali di controllo e 40 che indagano le capacità empatiche misurando in che misura il soggetto è d'accordo o meno con le affermazioni presentate (es: "Capisco con facilità se qualcuno vuole partecipare ad una conversazione": assolutamente o parzialmente d'accordo/ in disaccordo). Nell'Eyes Task ai soggetti vengono presentate 36 fotografie che rappresentano la regione degli

occhi di un numero equivalente di volti di uomini e donne; i soggetti devono individuare tra le 4 opzioni proposte scritte al di sotto della fotografia sia la parola target che correttamente identifica lo stato mentale della persona ritratta. Il Basic Empathy Scale è costituito da 20 items in cui viene chiesto al soggetto il grado di accordo o disaccordo con le affermazioni proposte e permette di ottenere una stima dell'empatia affettiva e di quella cognitiva.

I risultati della nostra ricerca hanno messo in luce un'elevata prevalenza di sintomi depressivi e ansiosi nei pazienti sclerodermici, come emerge dai dati dell'SCL-90-R e che tali sintomi sono aggravati in presenza di fenomeno di Raynaud (SHAQ) in cui lo stato funzionale del paziente

risulta modificato con maggiore sensibilità al cambiamento, al dolore, alla percezione della disabilità e della salute in generale.

I pazienti affetti da sclerodermia riferiscono di esperire paura verso determinate situazioni sociali, in cui estranei o conoscenti potrebbero notare le manifestazioni della loro malattia, e preferiscono aggirare il problema mettendo in atto condotte di evitamento di ogni situazione sociale. La paura è diretta anche verso specifici luoghi freddi, per timore che le basse temperature possano provocare un inasprimento del fenomeno di Raynaud: nei pazienti con ipersensibilità al freddo, può bastare anche una folata di vento per scatenare una risposta esagerata del sistema che regola la vasocostrizione dei piccoli vasi delle dita. E' per questi due aspetti che i pazienti sclerodermici limitano al minimo le uscite nei mesi invernali, preferendo i luoghi chiusi e riparati e spesso, per tutto l'anno, scelgono una vita riservata e solitaria, lontana dai luoghi di aggregazione, di incontro, privandosi della compagnia altrui per evitare le sensazioni di vergogna e disagio che derivano dalla visibilità della malattia.

Il dolore fisico, il disagio psicologico e lo stress a cui sono sottoposti i soggetti affetti da sclerodermia shifta inevitabilmente in una condizione di silenzio, abbandono e chiusura. E' una malattia che, a differenza di altre malattie autoimmuni, trasforma l'aspetto fisico; comporta la riduzione del funzionamento lavorativo e personale, sia relazionale che familiare (come si evince dai punteggi della DISABILITY SCALE) con perdita di autostima e auto-efficacia; determina l'emarginazione da parte degli altri di fronte ad una patologia poco conosciuta; identifica nell'isolamento un meccanismo difensivo e protettivo.

La disabilità percepita dai pazienti stessi, la consapevolezza di una così nefasta diagnosi di malattia cronica e degenerativa, la necessità di frequenti ospedalizzazioni per effettuare la somministrazione endovenosa di vasodilatatori, la progressiva perdita di autonomia e indipendenza dei soggetti sclerodermici, condannati nel tempo a richiedere cure e assistenza continua da familiari e infermieri specializzati, instaura una reazione psicologica a catena che sfocia in un quadro multifattoriale di alterazioni

psicopatologiche che vanno a compromettere, talvolta anche gravemente, la qualità della vita di chi ne è affetto, con marcate ripercussioni sulla vita di relazione, sul clima familiare e anche, nei casi in cui la malattia ancora consente di svolgerla, la normale attività lavorativa.

Le sensazioni somatiche di intorpidimento e formicolio, indagate dal BSQ ed esperite dai pazienti in misura esasperata rispetto a persone sane, insieme a quella di nodo alla gola e di gola asciutta, peculiare della patologia, determinano un disagio profondo, responsabile dell'esacerbazione delle dimensioni di ansia e depressione che emergono dalle risposte ai questionari che abbiamo somministrato loro.





A queste importanti rilevanze psicopatologiche sembra ricondursi l'alterazione della capacità di riconoscere le emozioni e la mancanza di empatia, dimostrate nelle performance ad alcuni test somministrati. Percepire lo stato d'animo dell'altro è una delle definizioni di empatia; questa abilità è per lo più inconscia ed è una delle componenti della socializzazione. I pazienti sclerodermici dichiarano tutti un ritiro sociale messo in atto dai primi momenti in cui hanno scoperto di essere malate, all'instaurarsi dei loro vissuti di dolore, inadeguatezza e vergogna. I pazienti affetti da Sclerodermia sono risultati essere deficitari di empatia, quell'abilità complessa che funziona ottimizzando la circolazione emotiva e che risulta centrale nel quotidiano processo di adattamento che è alla base del benessere psichico. E' possibile affermare che tale insensibilità alle emozioni e non predisposizione alla condivisione sia alla base della loro scarsa capacità di mettersi in relazione con gli altri e potremmo ulteriormente ipotizzare che la loro insensibilità possa avere un qualche legame con l'eccessiva sensibilità rivolta alle proprie emozioni, al proprio dolore e disagio, a scapito delle emozioni altrui. Convinti di non poter essere compresi e aiutati da nessuno, i pazienti si trovano spesso ad affrontare tutto da soli e a rifiutare ogni possibile fonte di sostegno (anche medico) rischiando di non essere obiettivi, e abbandonandosi facilmente a un atteggiamento rinunciatario e pessimistico con perdita di autostima e speranza.

Il disagio e lo stress a cui sono sottoposti quotidianamente i pazienti con diagnosi di sclerosi sistemica sfocia inevitabilmente in una condizione di chiusura, di arroccamento in sé, di un'emarginazione dovuta a una patologia per lo più sconosciuta, di un quadro generale in cui l'allontanamento dall'altro sembrerebbe essere l'unica via possibile di (non) interazione.

Appare quindi evidente che una malattia così invalidante e pervasiva diventi al tempo stesso causa e conseguenza di un atteggiamento rinunciatario e isolante che conduce secondariamente ad un deficit della cognizione sociale. Uno degli scopi di questo studio era verificare

se pazienti con sclerosi sistemica presentassero deficit di cognizione sociale e se questa scarsa abilità socio cognitiva contribuisse al peggioramento della qualità della vita dei soggetti stessi: i risultati hanno confermato tale ipotesi. Come sostenuto da studi precedenti, le modificazioni corporee tipiche dell'avanzamento della malattia possono contribuire alla comparsa di disturbi psicologici come ansia e depressione, soprattutto in caso di ospedalizzazione.

Nella sclerodermia si manifesta una vera e propria modificazione del pattern relazionale e probabilmente questo arroccamento affonda le sue radici nel dolore costante esperito dai pazienti affetti. Sembra opportuno quindi sottolineare come una malattia così complessa nelle sue manifestazioni cliniche e caratterizzata da tale impatto psicologico tale debba prevedere interventi multidisciplinari in accordo ad un modello di cura biopsicosociale. Si auspica infine un proseguimento della ricerca di cui sono state gettate le basi, ponendo l'accento su aspetti non ancora indagati della patologia e mettendo in luce nuove possibilità di approccio alla stessa, sia da parte del personale medico e assistenziale, che ad opera dei soggetti affetti da sclerodermia, i quali possono trovare giovamento da un miglioramento delle abilità relazionali e delle competenze sociali.



BIBLIOGRAFIA

- Baubet. (2010). Mood and anxiety disorders in systemic sclerosis patients.
- Belleggia, G. (2006). Aspetti psicologici nelle malattie autoimmuni.
- Blair, C. (2000). Blair RJR, Cipolotti L Impaired social response reversal. A case of "acquired sociopathy".
- Brothers. (1990). The social brain: a project for integrating primate behavior and neurophysiology in a new domain.
- Frith, C. (1996). Exploring theory of mind in people with schizophrenia.
- Inoue Y, Y. K. (2006). Deficit in theory of mind is a risk for relapse of major depression.
- Lankveld, V. (2007). Appearance self-esteem in systemic sclerosis - subjective experience of skin deformity and its relationship with physician-assessed skin involvement, disease status and psychological variables.
- Legendre. (2005). Evaluation of depression and anxiety in patients with systemic sclerosis.
- Mayes, M. (2003). Prevalence, incidence, survival and disease characteristics of systemic sclerosis in a large US population.
- Mazza M, C. C. (2007). Deficit of social cognition in subjects with surgically treated frontal lobe lesions and in subjects affected by sch.
- Mazza. (2001). Selective impairments of theory of mind in people with schizophrenia.
- Merkel, P. A. (2002). Measuring disease activity and functional status in patients with scleroderma and Raynaud's phenomenon.
- Mura G, K. M. (2012). Psychiatric Symptoms and Quality of Life in Systemic Sclerosis.
- Nguyen, C. (2010). Associazione di genere con l'espressione clinica, la qualità della vita, disabilità, e la depressione e l'ansia nei pazienti con sclerosi sistemica.

**Intervista a
Luciana
Palumbo
Socia APMAR**



Il paziente si racconta: convivere con il dolore. La storia di Luciana

di Raffaella Arnesano

Luciana, che tipo di patologia ti ha colpito e come l'hai scoperta?

Sono affetta da Fibromialgia, una sindrome caratterizzata da dolore muscolare cronico diffuso, associato a rigidità. La mia storia con la patologia comincia otto anni fa anche se mi è stata effettivamente diagnosticata solo da quattro anni. Otto anni fa i primi sintomi, inizio a stare molto male e ad essere completamente bloccata nelle mie azioni quotidiane. Da qui parte la mia ricerca e il mio lungo calvario da un medico a un altro, tutti concordi verso la stessa conclusione: depressione. Purtroppo in Italia sono pochi i medici che considerano l'effettiva gravità della Sindrome Fibromiologica, e l'iter a cui è sottoposta la persona è lungo e doloroso. Non essere creduta da nessuno e vivere facendo finta di nulla cercando, per quanto possibile, di condurre una vita normale, anche in uno stato di profonda sofferenza, è veramente frustrante. Vivi in una situazione di sconforto e di vergogna e spesso, con la paura di essere giudicata, reagisci con il silenzio e con la rassegnazione.

Dove trovi le risorse psicologiche per reagire e chi ti aiuta in questo percorso?

La mia vita è fatta di continui alti e bassi. Nei periodi di remissione della patologia mi convinco di avercela fatta, di essere guarita, poi basta un piccolo sforzo e torna il dolore. La mia risorsa principale quando sto male è un unico pensiero positivo: "domani starò meglio". Questo è il mio mantra, ciò che mi restituisce la speranza e la voglia di lottare. Nei quattro anni in cui mi era stata diagnosticata la depressione ero stata messa in disparte, nessuno mi prendeva sul serio, l'unica spinta alla vita era mio figlio. Lui ha sempre creduto in me e sono certa che senza il suo appoggio mi sarei lasciata andare, così come purtroppo è accaduto a tantissime di noi. Non essere credute è un dramma che accomuna quasi tutte le persone affette da Fibromialgia. I gruppi di pazienti presenti sui social network, evidenziano i nostri problemi e le nostre difficoltà: sapere esattamente cosa stiamo provando trasforma immediatamente la comunità virtuale in una vera e propria famiglia.

Come è cambiata la tua vita da quando convivi con la Fibromialgia?

Di certo è cambiato il mio punto di vista e la mia capacità di riconoscere i sintomi della malattia. Oggi riesco a comprendere quando devo fermarmi prima di raggiungere, quello che io chiamo, il "punto di non ritorno", cioè il punto in cui a prevalere

è la Fibromialgia, talmente invalidante da provare dolore anche nel respirare. In questi periodi di impotenza, in cui il tuo fisico non riesce più a reagire, hai la percezione e la brutta sensazione che la malattia ti abbia preso in ostaggio e con te abbia preso la tua vita, la tua famiglia, il tuo lavoro. Se non stabilisci un nuovo equilibrio dentro di te e tra te e la patologia rischi, come spesso accade, di distruggere tutto quello che hai e di cedere alla totale sofferenza. Quello che ho imparato di positivo è che devi pensare a te stessa e ascoltare la tua anima ed il tuo corpo e seguirli senza timore. Oggi cerco di condurre una vita di qualità razionando le mie forze. Mi limito, ma non permetto alla malattia di non farmi vivere. Continuo infatti a fare attività sportiva e a dare una mano agli altri attraverso il volontariato. Insomma, anche se a volte è veramente difficile, bisogna andare avanti accettando i propri limiti. La Fibromialgia non è più forte di noi, dobbiamo sapere come combatterla e munirci di determinazione, motivazione e pazienza.

Luciana, quanto è importante avere un'associazione di pazienti che si occupa di informare e sensibilizzare la collettività della presenza di queste particolari patologie?

Personalmente posso affermare che se non ci fosse stata l'associazione APMAR, ed in particolare il suo Presidente, probabilmente non avrei ancora una diagnosi. Ricordo, con una certa emozione, il nostro casuale incontro: Antonella mi parlò di APMAR e delle numerose attività svolte in favore e a sostegno delle persone affette da patologie reumatiche e mi lasciò con una brochure illustrativa tra le mani. Io però, in quella fase di non accettazione di una probabile malattia, riposi tutto nella mia borsa, con disinteresse. Arrivò il momento in cui il dolore mi costrinse sulla sedia a rotelle e allora chiamai Antonella che reagì, alla mia richiesta di aiuto, mettendomi in contatto con una bravissima reumatologa la quale mi diagnosticò la patologia, da lì il mio percorso è cambiato.

Quali cambiamenti ti aspetti che ci siano in futuro a sostegno delle persone affette da Fibromialgia?

Innanzitutto vorrei ci fossero più diritti, attualmente inesistenti. Oggi il Servizio Sanitario Nazionale non riconosce la Fibromialgia come una malattia cronica e questo determina l'impossibilità di poter accedere alle cure. Moltissime persone, a causa della malattia perdono il lavoro e questo vuol dire non avere più la possibilità di accedere a visite specialistiche, comprare medicinali e integratori, fare fisioterapia, fare insomma tutto ciò che occorre per sopravvivere al dolore.

Intervista ad Angela Lorè



Scrive per non arrendersi mai

di Serena Mingolla

Il 13 novembre scorso, presso il "Gaetano Pini" di Milano, è stata fatta la presentazione in anteprima nazionale del libro di Angela Lorè, "Il mio Inno alla Vita. La mia avventura con l'artrite reumatoide giovanile" Ed. Laterza. Ne parliamo con l'autrice che devolverà parte degli introiti del suo libro ad un progetto di Ricerca di APMAR.

Angela, ci racconti quando hai deciso di scrivere il tuo libro? Qual è il leitmotif del tuo "inno alla vita"?

Il filo conduttore è la ferma volontà di sensibilizzare la società riguardo alle patologie reumatiche pediatriche. Col mio libro voglio far conoscere l'artrite idiopatica giovanile, che colpisce anche in età pediatrica/adolescenziale e non solo ed esclusivamente, come erroneamente si pensa, in età avanzata. Ho voluto raccontare la mia esperienza di persona affetta da una malattia reumatica e dare voce a tutti coloro che hanno sofferto e che ancora oggi vivono tale realtà.

Come ci si sente così giovane ad aver già scritto una autobiografia?

Benissimo! Adoro scrivere, mi identifico in Pirandello, il quale utilizzava la scrittura come mezzo di sfogo. Scherzi a parte, mi piace comunicare in ogni modo e forma, mi auguro che la mia autobiografia aiuti ed informi il prossimo, che sia una persona affetta da patologia reumatica e non, perché è anche un libro di forza, di speranza, di aiuto e di supporto morale per tutti.

Credi possa essere di aiuto ad altri ragazzi che vivono la tua stessa problematica?

Absolutamente sì, ma anche ai loro genitori, parenti, amici. Vorrei riuscire a spronare quei pazienti che purtroppo non riescono a reagire e a credere nelle cure, e anche coloro che, pur non essendo affetti da alcuna patologia, si creano problematiche inutili causate dalla superficialità della società contemporanea.

PERCHÉ BISOGNA CREDERCI SEMPRE ED ARRENDERSI MAI!

Per i nostri lettori che volessero acquistare il tuo libro, ci diresti dove è possibile acquistarlo?

Lo trovate in tutte le librerie e negli store on line.

Intervista ad Adriana Carluccio



Adriana Carluccio
componente del
CD di APMAR,
Responsabile dei
rapporti internazionali
e membro
del Direttivo di Agorà.

APMAR nel Direttivo di Agorà

di Raffaella Arnesano

Da qualche mese, grazie alla presenza di APMAR, c'è stato l'ingresso anche dell'Italia nel direttivo "Agorà". Ci puoi spiegare che cosa significa essere parte integrante di questo importante network di associazioni di pazienti e cosa ha convinto gli altri Stati membri a sostenere la vostra candidatura?

Agorà è la piattaforma di associazioni di pazienti affetti da patologie reumatiche del Sud Europa. Grazie alla forza del network si può lavorare insieme per ridurre l'impatto che le patologie reumatiche hanno sull'individuo e sulla persona. Di certo con un impegno e un approccio comune si può più facilmente diffondere consapevolezza e informazione sulle patologie muscoloscheletriche anche nel Sud Europa. Tra gli obiettivi che intendiamo raggiungere vi è quello di far diventare le associazioni di pazienti una parte fondamentale del processo decisionale e modificare atteggiamenti culturali che spesso riducono la qualità della vita delle persone affette da queste particolari patologie. A convincere gli altri stati membri a fare entrare APMAR nel direttivo in rappresentanza delle associazioni di pazienti italiani, sono state le numerosissime attività svolte dalla nostra associazione, in tutto il territorio nazionale, a sostegno delle persone affette da patologie reumatiche, anche in età pediatrica. Per APMAR l'informazione è prevenzione. Partendo da questo principio abbiamo sviluppato una serie di strumenti di comunicazione integrati ed in grado di raggiungere tutti, dai convegni ai social network, dalle piazze al sito internet. Molti, inoltre, gli apprezzamenti ricevuti dalle altre associazioni per la nostra rivista di settore, Morfologie, considerata un mezzo di informazione preciso, scientifico ed innovativo.

Un importante appuntamento per le associazioni appartenenti al network Agorà è il congresso annuale che quest'anno si è tenuto a Sofia. Cosa è emerso da questo incontro?

Vogliamo conoscere meglio gli strumenti del social marketing per fare informazione e comunicazione sulle attività a costi contenuti e promuovere la formazione sul fundraising. L'area del sud Europa versa in una situazione economica non eccellente e questo ci costringe a trovare delle metodologie alternative per promuoverci.

Quale città ospiterà il prossimo congresso?

Noi speriamo che il prossimo incontro si terrà in Italia ed in particolare nella città di Bari, ci stiamo lavorando.

Parte la raccolta fondi con la vendita del calendario artistico



Abbiamo scelto l'arte e l'idea di combinarla con un calendario che possa scandire il tempo del nostro 2014, un tempo prezioso che non va sprecato ma utilizzato per progetti importanti in cui crediamo. Il progetto a cui ci riferiamo è quello della Reumatologia Pediatrica per la quale stiamo realizzando una raccolta fondi finalizzata alla donazione di un ecografo portatile. Attraverso la vendita del nostro calendario potremo ovviare alla mancanza di strumentazione adeguata in alcuni centri.

In effetti il ruolo dell'ecografia articolare in reumatologia pediatrica è in continua espansione, sia per l'utilità in ambito diagnostico (valutazione dell'attività dell'artrite e della risposta al trattamento) che in ambito terapeutico (infiltrazione articolare eco-guidata ed eco-assistita).

La disponibilità di un ecografo portatile può migliorare le possibilità diagnostiche e terapeutiche con molteplici finalità:

- completamento della valutazione clinica in occasione di prime visite per sospetta artrite, con migliore definizione della presenza di sinovite soprattutto in sedi difficilmente esplorabili nell'esame obiettivo (esempio articolazione dell'anca)
- monitoraggio ecografico delle articolazioni interessate per valutare la risposta al trattamento sistemico e/o locale
- esecuzione di infiltrazioni articolari di steroidi sotto guida ecografica, utilizzando l'ecografo anche in sala operatoria per le procedure eseguite in sedazione.

L'uso dell'ecografo da parte del pediatra dedicato al settore reumatologico consentirà di sfruttare al meglio le potenzialità di tale indagine in ambito clinico, senza modificare l'approccio radiodiagnostico tradizionale che richiede la competenza specialistica dei Medici del Servizio di Radiologia, anche se già attivamente coinvolti nell'attività reumatologica pediatrica.

Non perdetevi tempo! Per chi fosse interessato ad acquistare il bellissimo calendario 2014, con le illustrazioni della pittrice Tiziana Blanco, è sufficiente chiamare APMAR allo 0832 520165.

Numero 12 - 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 00/00/2013



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
Giovanni Corsello | Pediatra - Palermo
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

APMAR Capofila per un progetto contro l'uso improprio del farmaco

di Raffaella Arnesano

Si chiama Green Health – Fai la differenza – “Campagna di sensibilizzazione per un uso consapevole e senza sprechi del farmaco” il nuovo progetto a firma APMAR

“Campagna di sensibilizzazione per un uso consapevole e senza sprechi del farmaco”

finanziato da Fondazione con il Sud, bando Rifiuti zero – edizione 2013. Il progetto avrà come zona obiettivo la Provincia di Lecce, ma le azioni di comunicazione ed informazione, saranno proposte anche a livello regionale e nazionale. AIFA – Agenzia Italiana del Farmaco, la Provincia di Lecce, il Comune di Lecce, Cisl Lecce, l'Ordine dei Farmacisti, ANOLF, Comunità Emmanuel, Associazione Città Nostra e le Miriadi 49 sostengono attivamente l'idea e le azioni progettuali in qualità di soggetti partner. Una cordata autorevole per raggiungere insieme l'obiettivo comune di sviluppare una nuova consapevolezza sociale sull'importanza di un uso proprio del farmaco puntando, in particolar modo, al coinvolgimento attivo e propositivo di specifici target: anziani, disabili, giovani, famiglie, stranieri, medici di base, veterinari.

L'inquinamento da farmaci è un problema ambientale emergente dovuto esclusivamente all'uso, o meglio abuso, che il cittadino fa del farmaco. Non può essere infatti considerato un inquinamento convenzionale, di matrice industriale, o legato alle attività produttive, ma un inquinamento diffuso a cui ciascuno di noi più o meno inconsapevolmente contribuisce. La letteratura scientifica spiega infatti che i farmaci possono essere considerati degli inquinanti ambientali ubiquitari, che contaminano l'ambiente attraverso una miriade di fonti di inquinamento diffuse. Una volta somministrati, molti farmaci non sono metabolizzati e possono essere escreti come tali solo attraverso le urine e le feci. I pazienti, nel caso dei farmaci per uso umano o gli animali, per i farmaci veterinari, sono quindi considerati la principale fonte di inquinamento. È inoltre importante sottolineare che ogni anno in Italia vengono vendute decine di migliaia di tonnellate di farmaci, ed è noto che molti di questi medicinali venduti non siano in realtà utilizzati ma vengano gettati, spesso nella spazzatura, contribuendo così a contaminare l'ambiente ed il particolare le acque.

Le cause dello spreco. Da una ricerca condotta da Federfarmaco, attraverso la somministrazione di interviste su un campione di famiglie italiane, è emerso che la causa dello spreco del farmaco è dato in prevalenza dalle cattive abitudini del cittadino che: ama tenere

le medicine sempre a portata di mano, che poco importa se scadono o finiscono nel cestino; riempie gli armadietti di farmaci che rischiano di non essere utilizzati perché sono scaduti o perché la terapia del medico viene modificata; conserva farmaci differenti ma con gli stessi principi attivi; si fa prescrivere, specie se è anziano, i medicinali “perché possono sempre servire”. Va detto però che la colpa di questo inutile spreco non è solo il cittadino che fa la “scorta” di farmaci. Ad esempio, secondo le ricerche condotte sui farmaci, alcuni beccucci dei flaconi e degli spray non consentono l'utilizzo di circa il 20% del prodotto, reso inaccessibile ed i farmaci confezionati in blister che contiene un numero di compresse superiore o inferiore al 30%, in media, rispetto al normale ciclo terapeutico per cui viene impiegato. Un secondo fattore scatenante è la ridotta scadenza dei prodotti attualmente in commercio. Il tempo di scadenza si è notevolmente ridotto rispetto ad anni fa comportando l'acquisto forzato, e inutile, di più confezioni nell'arco dell'anno. Inoltre, nella maggioranza dei casi, il controllo della data di scadenza dei farmaci che abbiamo a casa avviene sporadicamente. Un'altra causa di spreco può essere riferita al cambiamento di terapia, conseguenza di una visita specialistica. Ciò potrebbe essere evitato, fatte salve le dovute eccezioni, se lo specialista ottimizzasse la nuova terapia in modo da far sì che il paziente consumi i farmaci già in suo possesso. Si alimenta in tal modo uno spreco assolutamente non giustificabile che causa ingenti danni all'economia familiare e nazionale e all'ambiente.

“Attraverso il progetto Green Health - spiega la Presidente APMAR Antonella Celano - vogliamo generare un clima di empowerment tra i cittadini per cambiare la visione che hanno del farmaco, troppo spesso trattato come bene di consumo. Ridurre gli sprechi vorrà dire, di conseguenza, ridurre drasticamente il livello di inquinamento prodotto”.

Numerose le iniziative previste nel corso dei due anni di progetto: una campagna di comunicazione sociale, l'organizzazione di convegni scientifici, i laboratori di partecipazione attiva, giornate di raccolta del farmaco scaduto, e la realizzazione di un opuscolo illustrativo ed informativo per un uso consapevole e senza sprechi del farmaco da distribuire sul territorio.

CON IL SOSTEGNO DI



Sperimentazione animale e progresso terapeutico



Negli ultimi mesi si è riacceso con forza ed è ritornato all'attenzione dei media, il dibattito sul tema della sperimentazione animale. Gli animalisti, capeggiati dalla organizzazione "Animal Amnesty", hanno organizzato una manifestazione nazionale contro la vivisezione che si è svolta sabato 30 novembre a Milano. Pesantissime le accuse da loro lanciate nel comunicato stampa di convocazione della manifestazione, sia contro la città di Milano, denominata "capitale della vivisezione", sia contro l'Istituto Mario Negri e il suo presidente Silvio Garattini, considerati simboli del "business della vivisezione".

Di contro, non si è fatta attendere la risposta del mondo scientifico che per voce dell'Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione (UNAMSI) ha ufficialmente dichiarato di essere al fianco dell'Istituto "Mario Negri" di Milano e del suo Direttore scientifico, Professor Silvio Garattini.

L'UNAMSI ha spiegato in un comunicato ufficiale che "la vivisezione è un retaggio del passato. Oggi esiste la "sperimentazione animale" per testare i farmaci, ed è attuata con tutte le garanzie stabilite da leggi moderne, ma resta ancora una necessità irrinunciabile della Ricerca scientifica, se vogliamo che gli ammalati trovino sempre migliori terapie".

E' stato lo stesso Garattini a sottolineare, qualche tempo fa, come "senza la sperimentazione animale sulle scimmie, l'Aids sarebbe oggi ancora una malattia fatale, perché solo sui primati funzionano i farmaci antiretrovirali che hanno portato alla cronicizzazione della malattia".

In realtà l'Italia è all'avanguardia per le regole sulla sperimentazione: c'è un Comitato etico, Cesa, che verifica che l'esperimento sull'animale sia scientificamente corretto, abbia metodologia appropriata, risponda a congruità statistica e che gli animali non siano sostituibili con altra forma di sperimentazione.

A sostenere le ragioni della sperimentazione animale e a difendere l'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" sono scesi in

campo alcuni fra i più illustri scienziati e giornalisti scientifici italiani tra i quali Elena Cattaneo, Marco Foiani, Pier Mannuccio Mannucci, Pier Giuseppe Pelicci, Giuseppe Remuzzi, Giovanni Caprara, Roberto Satolli e tanti altri ancora. Insieme, hanno sottoscritto una petizione aperta dal rettore dell'Università statale di Milano, Gianluca Vago, con la quale hanno inteso sostenere le ragioni della ricerca, e contemporaneamente, il diritto alla salute dei cittadini italiani e il futuro del Paese. Secondo gli illustri firmatari "a essere chiamato in causa è l'intero mondo della Ricerca biomedica, oggetto di campagne pubblicitarie e di stampa che mirano a impedire che in Italia si continui a fare ricerca nell'interesse, in primo luogo, dei malati". Ciò che emerge dal dibattito in corso è che sostenitori e contrari alla vivisezione sembrano avere posizioni inconciliabili. Gli oppositori sottolineano soprattutto quanto sia difficile trasferire all'uomo i risultati ottenuti su esseri viventi profondamente diversi sul piano anatomico, fisiologico e, conseguentemente, farmacologico. Lo dimostra il fatto che gli effetti negativi dei medicinali spesso emergono non durante la sperimentazione animale, ma solo nel corso dell'impiego medico. Nonostante tutti gli accorgimenti adottati, un margine d'incertezza permane, e rimane ancora cruciale la sperimentazione sull'uomo. Ancora, i modelli animali sono spesso fuorvianti, perché riproducono i sintomi e le manifestazioni esteriori delle malattie, non le loro cause. Senza nulla togliere alle ragioni degli animalisti e ai diritti degli animali, occorre rilevare che la sperimentazione animale è stata determinante per gli sviluppi moderni della ricerca e, quindi, della medicina. Ha consentito di raccogliere informazioni preziose sul funzionamento dei principali organi; ha permesso di riprodurre in laboratorio molte malattie, come le infezioni, l'epilessia, l'ipertensione, l'arteriosclerosi e l'artrite reumatoide, il cui studio sul campo sarebbe stato lungo e difficile; ha offerto la possibilità di verificare l'efficacia e la sicurezza dei medicinali e di altri ritrovati. La sperimentazione sull'animale è imposta dalle autorità sanitarie per l'approvazione della maggior parte dei nuovi medicinali, alcuni dei quali, come i vaccini e gli antibiotici, sono essenziali per la nostra stessa sopravvivenza. Questo lavoro di ricerca ha implicato, e ancora implica, un certo grado di sofferenza per l'animale, questo risvolto negativo però, è controbilanciato da benefici concreti a vantaggio del genere umano. Proibirla significherebbe fermare il progresso terapeutico, privandoci della speranza di sconfiggere le malattie tuttora incurabili.

Ci sembra davvero che, ad oggi, la sperimentazione animale sia ancora indispensabile per il progresso della scienza, a vantaggio non solo dell'uomo, ma anche degli stessi animali. Non ci resta quindi che sperare che in un futuro il più possibile vicino, la sperimentazione animale possa essere ulteriormente ridotta e che al suo posto possano essere usate, con la stessa efficacia, soluzioni alternative.

Cure Transfrontaliere: liberi di curarsi in Europa



Lo scorso 3 Dicembre il Consiglio dei Ministri, su proposta del Ministro della Salute e del Ministro per gli affari europei, ha approvato il testo del decreto legislativo di recepimento della Direttiva 2011/24/UE sull'assistenza sanitaria transfrontaliera in ambito UE. Il perfezionamento del decreto, che avverrà dopo il parere della Conferenza Stato-Regioni e delle Commissioni Parlamentari, permetterà l'entrata in vigore del provvedimento e l'avvio dell'attività del "Punto di contatto nazionale" sull'assistenza transfrontaliera. Quest'ultimo avrà l'importante funzione di aiutare il paziente a compiere una scelta adeguata al suo caso clinico e rappresenterà il punto di raccordo tra gli utenti, i prestatori di assistenza sanitaria, gli Stati membri e la Commissione.

Saranno previsti uno o più contact point in grado di relazionarsi, anche attraverso sistemi informatizzati, a banche dati, a Punti di contatto regionali, collegati a loro volta con tutto il territorio con l'obiettivo di offrire un'informazione chiara, trasparente, intellegibile e accessibile a tutti i pazienti, in tempi brevi, circa i loro diritti: standard elevati di qualità e sicurezza, idonea vigilanza, accessibilità agli ospedali per i disabili, fatture e prezzi trasparenti, visione chiara dell'autorizzazione e iscrizione dei prestatori e la loro copertura assicurativa, procedure circa i reclami e le denunce.

Cosa dice la Direttiva Europea

La Direttiva 2011/24/UE del Parlamento europeo e del Consiglio, del 9 marzo 2011, concernente l'applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera afferma che la libertà di ricevere assistenza sanitaria in tutta l'Unione europea (UE) deve essere accompagnata da garanzie di qualità e di sicurezza. Per compiere una scelta informata, i pazienti devono poter accedere a tutte le informazioni che desiderano sulle condizioni alle quali possono ricevere assistenza sanitaria in un altro Stato membro dell'UE e sulle condizioni di rimborso una volta rimpatriati.

Ogni Stato membro ha la responsabilità di designare uno o più **punti di contatto nazionali** per l'assistenza sanitaria transfrontaliera. Tali punti di contatto consultano le organizzazioni dei pazienti, i prestatori di assistenza sanitaria e le assicurazioni sanitarie, ed hanno il compito di fornire ai pazienti informazioni sui loro diritti, quando questi decidono di beneficiare dell'assistenza sanitaria transfrontaliera, nonché le coordinate dei punti di contatto nazionali di altri Stati membri. **Lo Stato membro** di cura organizza e fornisce l'assistenza sanitaria, assicurandosi che siano rispettate le norme di qualità e di sicurezza al momento della prestazione dell'assistenza, in particolare attraverso l'adozione di meccanismi di controllo e garantisce altresì

il rispetto della tutela dei dati personali e della parità di trattamento dei pazienti di altri Stati membri. Il punto di contatto nazionale dello Stato membro di cura fornisce le informazioni necessarie ai pazienti. In seguito alla prestazione di assistenza, è lo Stato membro di affiliazione a farsi carico del rimborso della persona assicurata, a condizione che il trattamento ricevuto rientri nelle cure rimborsabili previste dalla legislazione nazionale.

Modalità di rimborso dell'assistenza transfrontaliera

Lo Stato membro di affiliazione deve assicurarsi che i costi sostenuti da una persona che si è avvalsa dell'assistenza sanitaria transfrontaliera siano rimborsati, verificato il diritto a quel tipo di prestazione. L'importo dei rimborsi equivale all'importo che sarebbe stato rimborsato se l'assistenza sanitaria fosse stata erogata sul suo territorio e non deve superare il costo effettivo dell'assistenza sanitaria ricevuta. Lo Stato di affiliazione deve sistematicamente concedere tale autorizzazione quando il paziente ha diritto all'assistenza sanitaria in questione e quando tale assistenza non può essere prestata sul suo territorio entro un termine giustificabile dal punto di vista clinico. Inoltre, nell'esame amministrativo di una richiesta di assistenza sanitaria transfrontaliera, gli Stati membri devono tenere conto dello stato di salute specifico del paziente nonché dell'urgenza del caso e delle singole circostanze.

Cooperazione in materia di sanità

Importantissime innovazioni, infine, riguardano il riconoscimento delle **prescrizioni mediche** rilasciate in altri Stati membri (se i **medicinali** prescritti sono autorizzati sul loro territorio) e le collaborazioni nell'ambito del trattamento delle malattie rare grazie allo sviluppo di capacità di diagnosi e di cura, anche attraverso l'utilizzo di base e reti europee.

How to Understand Someone With Chronic Pain

www.overcomingpain.com

Chronic pain sufferers have attempted numerous alternative therapies and know what therapies have worked or not worked for them. Some people have been misinformed or merely misunderstand the daily battle and quite often unintentionally undermine the sufferer.

1. Remember that being sick does not mean that the sufferer is no longer a human being. Chronic pain sufferers spend the majority of their day in considerable pain. If one visits or lives with a chronic pain sufferer, the chronic pain sufferer may be unable to enjoy things they used to enjoy. The chronic pain sufferer remains aware, and desires to do what they used to perform. The chronic pain sufferer feels as if they are stuck inside a body over which they have little or no control. They still want to enjoy work, family, friends and leisure activities, however much pain puts that enjoyment out of reach.

2. Learn the code. Chronic pain sufferers will often talk differently from people free of constant pain. A numeric pain scale is used as a quantitative measure for identification of intensity for pain so the doctors can measure effects of treatments. Description of pain on a scale measuring from 1 to 10, the 1 is “no pain at all, feel wonderful” and 10 is the “worst pain ever felt”. Do not assume the chronic pain sufferer is not experiencing pain when they say that they are fine. The chronic pain sufferer attempts to hide the pain due to lack of understanding in others. Accept that words may be inadequate to describe how the sufferer is feeling. Recall a time when you experienced pain, then multiply the intensity and attempt to imagine that pain present twenty-four hours a day, every day, without relief. It’s hard to find the words for that sort of pain.

3. Recognize the difference between “happiness” and “healthy”. When you have the flu, you probably have felt miserable. Chronic pain sufferers have experienced pain from 6 months to many years. Pain has caused them to adopt coping mechanisms that are not necessarily reflecting the real level of pain they feel. Respect that the person who is in pain is trying their best. When the chronic pain sufferer says they are in pain - they are! They are merely coping; sounding happy and trying to look normal.

Look for the signs of pain: grimacing, restlessness, irritability, mood swings, wringing of hands, moaning, sleep disturbance, teeth grinding, poor concentration, decreased activity, and perhaps even writing down suicidal thoughts or language.

4. Listen. The previous two steps made it clear that chronic pain sufferers can speak in code or make light of their pain than is the reality. The next best thing that you can do is to listen to them properly, and to make it clear that you both want to hear what they have to say and that you really have heard it. Use your listening skills to decode what they’re hiding or minimizing.

5. Understand and respect the chronic pain sufferer’s physical limitations. Being able to stand up for ten minutes doesn’t necessarily mean that the sufferer can stand up for twenty minutes, or an hour, or give you a repeat performance whenever. Just because the person managed to stand up for thirty minutes yesterday doesn’t imply that they will be able to do the same today. With a lot of diseases, a person may exhibit obvious signs of immobility, such as paralysis, or total immobilization due to weakness, etc. With chronic pain however, it is confusing to both the sufferer and the onlooker, and their ability to cope with movement can be like a yo-yo. The sufferer may not know, from day-to-day, how they are going to feel when they wake up and each day has to be taken as it comes. In many cases, they don’t know from minute to minute. That is one of the hardest and most frustrating components of chronic pain.

6. Leave your “pep talk” mode for your kids and your gym buddies. Realizing that chronic pain is variable, keep in mind that pep talk can be aggravating and demoralizing for the chronic pain sufferer. As already noted, it’s quite possible (for many, it’s common) that one day they’re able to walk to the park and back, while the next day they’ll have trouble getting to the next room. Therefore, it’s vital that you don’t fall into the trap of saying: “But you did it before!” or “Oh, come on, I know you can do this!” If you want them to do something, then ask if they can and respect their answer. Get over the need to give platitudes about the value of exercising and fresh air. For a chronic pain sufferer, “getting out and doing things” does not make the pain vanish and can often exacerbate the problems. Bear in mind that you don’t know what they go through or how they suffer in their own private time. Telling them that they need to exercise, or do some things to “get their mind off of it”, may frustrate them to tears, and is not correct advice, especially if you’re not medically trained and haven’t got a clue. If they were capable of doing some things any or all of the time, they would.

Remember that chronic pain sufferers are constantly working with doctors and striving to improve and do the right things for their illness. Another statement that hurts is, “You just need to

push yourself more, try harder". Obviously, chronic pain can deal with the whole body, or be localized to specific areas. Sometimes participating in a single activity for a short or a long period of time can cause more damage and physical pain; not to mention the recovery time, which can be intense. You can't always read it on their face or in their body language. Also, chronic pain may cause secondary depression (wouldn't you get depressed and down if you were hurting constantly for months or years?), but it is not created by depression.

7. Never use throwaway lines. Assuming you know best by making such statements as "Ah well, that's life, you'll just have to deal with it", or "You'll get over it eventually. Until then, you'll just have to do your best", or worst of all, "Well, you look well enough", etc., are lines that might make you feel done and dusted with the topic but they are both a form of distancing yourself from the person and making the sufferer feel worse and out of hope. Psychologist Mark Grant suggests that you throw lifelines rather than throwaway lines, by saying something like: "So how have you survived?"

Admit it when you don't have answers. Don't paper over your ignorance with platitudes or bold allegations not based on fact. There is no harm in saying "I don't know" and then offering to find things out.

8. Check your own patience. If you're impatient and want them to "just get on with it", you risk laying a guilt trip on the person who is suffering from pain and undermining their determination to cope. They probably have the will to comply with your requests to go out and about with them but have neither the strength nor the coping capacity as a result of the pain.

A chronic pain sufferer may need to cancel a previous commitment at the last minute. If this happens, please do not take it personally. If you are able, please try to always remember how very lucky you are, to be physically able to do all of the things that you can do.

9. Be sensitive when suggesting medicines or alternative treatments.

Prescription drugs, over-the-counter medicines and alternative therapies can have side effects and unintended consequences. Some may not appreciate suggestions, and it's not because they don't want to get well. They may have heard of it or tried it already or some may not be ready to cope with new treatment that can create an additional burden on their already over-burdened lives. Treatments that haven't worked carry the emotional pain of failure, which in and of itself can make the person feel even lower.

Of course, if there were something that cured, or even helped people with a particular form of chronic pain, then they should be made aware of it. There is worldwide networking (both on and off the Internet) between people with chronic pain. Those can be good resources. Be sensitive in how you bring it up. On the other hand, never be afraid to ask them about how satisfied they are with their treatment. Mark Grant says that it is important to ask helpful questions about whether the chronic sufferer thinks their treatment is satisfactory or if they think their pain is bearable. He suggests that people rarely ask these open-ended "helpful questions" that would help the chronic sufferer to open up and really talk.

10. Don't be put off if the chronic pain sufferer seems touchy. If that's the appearance, it's probably because they are. It's not how they try to be. As a matter of fact, they try very hard to be normal. Just try to understand. They have been going through a lot. Chronic pain is hard to understand unless you have had it. It wreaks havoc on the body and the mind. It is exhausting and exasperating. Almost all the time, they do their best to cope with this, and live their lives to the best of their ability. Just accept them as they are.

11. Be helpful. The chronic pain sufferer depends a great deal on people who are not sick to support them at home or visit them when they're too sick to go out. Sometimes they need help with shopping, cooking, or cleaning. Others may need help with their kids. They may need help getting to the doctor, or to the store. You can be their link to the "normalcy" of life. You can help them keep in touch with the parts of life that they miss and desperately want to undertake again.

12. Balance your career responsibilities. If you are living with a chronic pain sufferer or supporting such a person on a regular basis, you need to maintain balance in your life. If you don't take care of your own needs, health, and work-life balance, being around the chronic pain sufferer can bring you down even though you're probably trying hard not to be. Avoid suffering from carer burn-out by getting other people to help, taking time out, and curtailing your guilt trips. Care for this person as much as you're able but also care for yourself.

Source: Mark Grant, Ten Tips for Communicating with a Person Suffering from Chronic Pain, <http://www.overcomingpain.com/10tips.html>

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

