

Numero 9 - 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, SI/LE .

**Focus sull'Artrite Psoriasica**

**Intervista al Senatore Ignazio Marino**

**La medicina della rigenerazione**

**Medicina Narrativa: quando si parte dalla  
"Persona"**

## Editoriale

# Partecipare, la prima regola per l'empowerment

di Antonella Celano, Presidente A.P.M.A.R.



Partecipazione, è questa la parola ed il messaggio con cui intendo aprire questo numero di Morfologie. Un percorso di inclusione attraverso il quale i nostri Associati in tutta Italia devono sentirsi parte della nostra Associazione ed insieme, in Europa, dobbiamo sentirci parte di una battaglia più grande, quella che ci vede impegnati insieme agli altri, con tutti i mezzi, nella nostra lotta contro le Malattie Reumatiche.

Sono numerose le testimonianze di quello che intendo per "partecipazione": per esempio la nostra presenza all'iniziativa del PARE (la "Task Force for youth activities") che organizza attività per i giovani con

Artrite Reumatoide con il fine di aumentare la loro consapevolezza e il loro "Empowerment", un percorso importante per migliorare la salute e la qualità della vita a partire dalle future generazioni di adulti. La nostra volontaria Angela Loré è stata a Tallin per confrontarsi con suoi coetanei provenienti da tutta Europa. L'iniziativa è servita a raccogliere informazioni su come i ragazzi con Artrite Reumatoide sono organizzati in maniera differente nei diversi Paesi ed esplorare i loro bisogni, gli ostacoli che incontrano e le loro priorità.

Partecipare per elevare il livello di competenza e il ruolo delle Associazioni nella società. Con questo intento abbiamo partecipato alla Patients' Academy, progetto pilota diretto alla formazione per responsabili e rappresentanti delle Associazioni di Cittadini e Pazienti e loro familiari. La prima edizione del corso, realizzata con il contributo incondizionato di Pfizer, ha avuto inizio il 5 ottobre e si è conclusa il 26 gennaio 2013. Gli incontri, tenuti da esperti, sono stati ospitati presso le aule dell'Istituto di Igiene e Sanità Pubblica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, con la mission indicata da Casa Madre: "Lavoriamo insieme per un mondo più sano". I Moduli hanno toccato temi importanti come la organizzazione e funzionamento dei sistemi sanitari, la sostenibilità del SSN tra efficienza, spending review e HTA, le associazioni competenti, Sostenere e promuovere la propria associazione, la comunicazione come leva strategica di sviluppo e la relazione con i media. Altre esperienze di empowerment sono sicuramente: IEEPO (International Exchange Experience Patients Organization di Roche) e "Alleati per la salute" di Novartis, esperienze a cui partecipiamo ogni anno.

Ultimo calzante esempio di attiva partecipazione: siamo entrati a far parte del MIR - Movimento italiano Malati Rari onlus, un'associazione di promozione sociale costituita lo scorso 2 novembre da un gruppo di "rare persone in favore di persone rare". MIR Onlus è il primo movimento in Italia per le malattie rare che sorpassa le logiche dell'associazionismo e del federalismo e che si prefigge di riaggregare tutte le persone che hanno a cuore le problematiche dei pazienti rari restituendo loro il ruolo di protagonisti della propria vita di pazienti ma soprattutto di persone la cui voce fino ad oggi è stata affidata ad altri. Nell'ambito di questa nuova importante realtà Apmar ha dato il sostegno alla III edizione della Marcia dei Malati Rari che si è svolta il 2 Marzo a Milano in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2013.

L'augurio è quindi che a partecipare saremo sempre più numerosi. Anche da questo dipende l'efficacia delle nostre azioni.

## sommario

**Pag. 3** - Artrite Reumatoide. Accesso ai farmaci biologici e appropriatezza prescrittiva

**Pag. 4** - FOCUS sull'Artrite Psoriasica

**Pag. 6** - Intervista al Senatore Ignazio Marino

**Pag. 8** - I livelli essenziali di assistenza. Cosa sono e quali sono le ultime novità che li riguardano

**Pag. 9** - Piano Nazionale Malattie Rare

**Pag. 12** - Cosimo De Bari e la medicina della Rigenerazione

**Pag. 14** - Medicina Narrativa: quando si parte dalla "Persona"

**Pag. 16** - La Società Italiana di Reumatologia tra presente e futuro

**Pag. 18** - Migliorare la Pediatria italiana: le proposte della FIMP

**Pag. 19** - Una APP per l'Artrite Reumatoide

**Pag. 20** - Febbri periodiche in età pediatrica: Le sindromi auto infiammatorie

**Pag. 22** - E-Health: facilitating empowerment

## Artrite Reumatoide

# Accesso ai farmaci biologici e appropriatezza prescrittiva

di Antonella Celano

Il Convegno AIFA "Farmaci. Diritto di parola" si è svolto a Roma l'8 febbraio 2013, in linea con gli orientamenti dell'Unione Europea verso una maggiore interazione tra le organizzazioni di pazienti e Consumatori e le Agenzie Regolatorie del farmaco. È stata l'occasione per mettere a confronto esperienze e prospettive internazionali e nazionali di Enti Regolatori, Regioni, Associazioni di pazienti e Cittadini, Ordini delle professionalità sanitarie e Industria farmaceutica, sul coinvolgimento del paziente nelle politiche di accesso al farmaco.

Durante l'Open Speech Forum rivolto alle associazioni abbiamo parlato di "Accesso ai farmaci biologici e Appropriatezza prescrittiva". Riportiamo una sintesi dell'intervento.

**L'Artrite Reumatoide (AR)** è una malattia infiammatoria cronica e progressiva a patogenesi autoimmunitaria, a carico delle articolazioni. È una **patologia invalidante**, nella maggioranza dei casi silenziosa e insidiosa che, solo con il passare del tempo, manifesta il progressivo ed evidente coinvolgimento delle articolazioni. La AR ha un esordio estremamente variabile, i suoi sintomi cambiano da persona a persona, quindi può passare diverso tempo prima che la si possa diagnosticare con certezza. Tuttavia, a prescindere dalla particolarità di ogni singolo individuo, si possono descrivere sintomi e segni comuni che sono, oltre al dolore in primis, la rigidità mattutina, il gonfiore e la difficoltà nei movimenti. La possibilità di controllare i sintomi della AR non ferma la progressione della malattia: anche se il dolore e il gonfiore sono alleviati, il danno articolare può non essere arrestato. Controllare la progressione della malattia è l'obiettivo primario nel trattamento della AR, per questo è fondamentale una diagnosi precoce della malattia. La terapia farmacologica, sintomatica da un lato (per il controllo del dolore e la riduzione del fenomeno infiammatorio) e di fondo dall'altro (per modificare il decorso della malattia: DMARDs e Farmaci Biotecnologici), deve essere iniziata il prima possibile, se si vuole arrestare o rallentare il più possibile la disabilità. Un ritardo nella formulazione della diagnosi, e quindi nell'inizio della terapia, condiziona irrimediabilmente l'evoluzione della malattia e i suoi investimenti per la società.

I tempi medi per ottenere una diagnosi certa di AR, in Italia, vanno dai 6 ai 12 mesi, fino a picchi di 18 mesi. Invece, per quanto riguarda l'impiego dei farmaci biotecnologici l'Italia si afferma tra gli ultimi posti tra i Paesi Europei. L'efficacia terapeutica dei farmaci biotecnologici è ormai dimostrata, ma di fatto ancora oggi la percentuale di pazienti che accedono a queste terapie è piuttosto esigua, ed è ancora alto il numero di pazienti trattati solo con farmaci antinfiammatori e/o con terapie di fondo tradizionali. Spesso l'accesso alle terapie



L'ex Ministro della Salute Renato Balduzzi e il Direttore generale AIFA Luca Pani

biologiche non è garantito su tutto il territorio nazionale e non vi è omogeneità nella prescrizione e nella distribuzione dei farmaci. La variabilità territoriale non riguarda solo il confronto tra Regioni, ma anche tra ASL della stessa Regione, che in base ai propri bilanci tendono ad includere o escludere farmaci costosi.

Un ostacolo che caratterizza la differenza fra Regioni e Asl per quanto riguarda l'accesso ai farmaci biotecnologici è rappresentato in particolare dalle Commissioni Regionali e Locali, per l'aggiornamento dei Prontuari Terapeutici, ormai vero e proprio strumento di contenimento della spesa. Tali Commissioni possono di fatto bloccare la disponibilità di un farmaco sul Territorio, differenziando strutturalmente il Prontuario Farmaceutico Nazionale. Questo modello di governo della spesa semplicemente rinuncia ad offrire, nelle strutture del SSN, l'intero ventaglio di cure che in ogni momento potrebbero essere a disposizione dei pazienti.

In realtà, dopo un'attenta valutazione tecnica che si avvale di analisi e risultati condivisi dalla comunità scientifica, l'approvazione dell'EMA e dell'AIFA, con la conseguente AIC (Autorizzazione Immissione in Commercio), assicura già di per sé che i farmaci autorizzati abbiano efficacia terapeutica. Pertanto sarebbe auspicabile una reale immediata immissione in commercio contestuale all'AIC di AIFA. Solo dati certi permetteranno in un momento di contenimento della spesa l'erogazione di terapie ad alto investimento.

È necessario implementare i registri per patologia (vedi Registro GISEA), al fine di monitorare l'appropriatezza prescrittiva, gli effetti collaterali, la compliance e i benefici dei farmaci. Infatti, è fondamentale avere dati epidemiologici certi sui pazienti, anche effettuati con rilevamenti statistici provenienti dalle singole Regioni. Ciò permetterebbe ai pazienti eleggibili alla terapia con farmaci biotecnologici di potervi accedere senza restrizioni, ma secondo quanto previsto dalle Linee Guida in continuo aggiornamento realizzando così, una programmazione economica sicura.

## L'Artrite Psoriasica

di Raffaele Scarpa



L'artrite psoriasica è una spondiloartrite o entesoartrite il cui aspetto peculiare è costituito dalla presenza di psoriasi cutanea e/o ungueale. L'esistenza di una artrite nei pazienti affetti da psoriasi fu descritta per la prima volta da Charles Bourdillon alla fine del secolo scorso, ma solo nel 1963, sulla base dei contributi di Verna Wright, fu riconosciuta come una forma

clinica autonoma.

L'artrite psoriasica si manifesta in circa il 25% dei pazienti psoriasici e solitamente la manifestazione cutanea precede quella articolare nel 60% circa dei pazienti, mentre il contrario avviene nel 25% dei casi; una contemporanea comparsa di psoriasi e di artrite si verifica nel rimanente 15% dei casi. Inoltre non esiste una correlazione tra il tipo o l'estensione della psoriasi e un particolare subset articolare dell'artrite psoriasica.

Sia la psoriasi che l'artrite psoriasica mostrano una complessa eziopatogenesi cui concorrono fattori genetici, ambientali ed immunologici. È nota, infatti, la significativa associazione della psoriasi con gli antigeni HLA-B13 e B17, mentre l'artrite associa al DR4 nella sua forma periferica e al B27 nella forma assiale. Sembra probabile che in un soggetto geneticamente predisposto, stimoli ambientali di diversa natura, mediante una attivazione dei T-linfociti, condizionino a livello cutaneo un disturbo della cheratinizzazione ed a livello articolare una attivazione delle cellule sinoviali e delle entesi. Recentemente è stato inoltre dimostrato un coinvolgimento della mucosa del colon in pazienti con artrite psoriasica anche in assenza di sintomi intestinali che sembrerebbe indicare un meccanismo patogenetico molto più complesso. Si potrebbe ipotizzare il coinvolgimento di uno o più antigeni attivanti a livello dell'intestino una risposta infiammatoria mediata dalle cellule T con successiva migrazione a livello cutaneo e/o articolare.

Il quadro clinico dell'artrite psoriasica è caratterizzato da un marcato polimorfismo. Nel 1973 Moll e Wright proposero una classificazione dell'artrite psoriasica in cinque subset, che rappresentano in maniera più o meno compiuta tutto lo spettro clinico della malattia:

1. artrite delle articolazioni interfalangee distali;
2. artrite mutilante;
3. poliartrite simmetrica;
4. oligoartrite asimmetrica;

5. spondilite associata/non associata ad artrite periferica. Nella nostra esperienza la spondilite, sia da sola che associata ad una artrite periferica, è indubbiamente la forma clinica di più frequente riscontro. Il quadro clinico mostra non poche differenze con la forma anchilosante idiopatica. La sacroileite, infatti, è solitamente unilaterale ed i sindesmofiti non sono marginali ed appaiono casualmente distribuiti lungo la colonna vertebrale. Circa il 30% dei pazienti presenta un'entesite periferica sintomatica ed il distretto più frequentemente colpito è il calcagno, più raramente il femore e la pelvi ed, infine, circa il 10% dei pazienti presenta una spondilodiscite che si manifesta con maggiore frequenza nei casi di malattia di più lunga durata e può essere del tutto asintomatica.

Il secondo subset per frequenza è la poliartrite, prevalendo nel 25% dei casi. È stata per il passato ampiamente confusa con la forma reumatoide nonostante abbia diversi aspetti che la caratterizzano. In primo luogo l'assenza del fattore reumatoide nel siero; inoltre la distribuzione dell'impegno articolare mostra l'interessamento di sedi usualmente risparmiate nell'artrite reumatoide come le interfalangee distali, colpite nel 20% dei casi, le articolazioni manubrio-sternali e sterno-claveari, le entesi interessate in poco più del 10% dei casi, e la colonna vertebrale con sindesmofiti casualmente distribuiti anche in assenza di danno sacroiliaco.

Una mono-oligoartrite colpisce con distribuzione asimmetrica più del 10% dei pazienti. Le sedi più frequentemente interessate sono le articolazioni interfalangee prossimali e distali, le ginocchia, i polsi. Nel 40% dei casi l'impegno delle articolazioni interfalangee caratterizza il cosiddetto "dito a salsicciotto".

Più rara è una artrite esclusivamente localizzata alle articolazioni interfalangee distali, riscontrabile in poco più del 5% dei pazienti artritici.

Solo l'1% dei malati presenta la forma mutilante, caratterizzata da ampia distruzione delle falangi e delle ossa metacarpali, configurando quadri clinici abbastanza caratteristici.

La diagnosi di artrite psoriasica si basa sull'approccio congiunto dermatologo - reumatologo. Due sono i fattori che confortano tale opinione: innanzitutto, la psoriasi coinvolge aree cutanee poco evidenti nel 20% dei casi e poi, un'onicopatia è presente in circa il 70% dei pazienti in cui l'artrite ha preceduto la comparsa di una evidente patologia cutanea.

In presenza di una psoriasi cutanea e/o ungueale sono a nostro avviso indicativi della diagnosi di artrite psoriasica i seguenti punti:

1. presenza di una sacroileite, specialmente se unilaterale;
2. presenza di sindesmofiti, specialmente se non marginali



- e casualmente distribuiti lungo il rachide;
- 3. presenza di "dito a salsicciotto";
- 4. distribuzione asimmetrica dell'artrite;
- 5. assenza del fattore reumatoide nel siero e dei noduli reumatoidi sottocutanei;
- 6. assenza di una osteoporosi iuxtaarticolare;
- 7. presenza di lesioni discitiche lungo il rachide e/o di manifestazioni entesopatiche e/o di una artrite coinvolgente le articolazioni interfalangee distali.

Nell'ambito della diagnostica differenziale vanno escluse ovviamente patologie cutanee e articolari. In particolare il dermatologo dovrà escludere le infezioni fungine e la dermatite seborroica, il reumatologo, a parte le altre spondiloartriti, l'artrite reumatoide e la gotta.

La terapia dei pazienti con artrite psoriasica dipende dall'estensione della patologia cutanea e dall'interessamento articolare. In linea generale, l'aspetto

**"con la terapia si può controllare l'infiammazione"** più importante della terapia del paziente con artrite psoriasica rimane il controllo dell'infiammazione, che

può essere raggiunto nei casi lievi dall'uso dei soli antinfiammatori non steroidei (FANS). Nei casi più aggressivi è necessario l'utilizzo di un farmaco di fondo (Disease Modifying Anti Rheumatic Drugs, DMARDs). La terapia di fondo dell'artrite psoriasica include diverse possibilità, tra queste ricordiamo in primo luogo il methotrexate (MTX), efficace e generalmente ben tollerato alle dosi consigliate (7,5 – 15 mg settimanali). Con questo regime terapeutico gli effetti collaterali sono minimi e consistono in nausea, vomito e dolore addominale; meno frequentemente macrocitosi, stomatiti ed alopecia. Un ulteriore aspetto è il rischio di epatotossicità legata a tale terapia, per cui è consigliabile un accurato monitoraggio della funzione epatica. La tossicità del MTX può essere aumentata dall'associazione con FANS; ciò perché questi ultimi si legherebbero con maggiore affinità alle proteine plasmatiche spiazzando il MTX che sarebbe più disponibile in circolo. Va infine considerato come ultimo aspetto la possibile coesistenza di una epatite di tipo B o di tipo C o di un abituale consumo di alcolici. Queste situazioni sono già a rischio di danno epatico, per cui l'impiego del MTX va considerato attentamente, caso per caso. In alternativa al MTX vanno considerati altri DMARDs tra cui la Sulfasalazina (SSZ), la Ciclosporina A (CsA) e la Leflunomide (LEF). La SSZ

è un farmaco efficace e ben tollerato (dose media 2 g/die). I numerosi effetti collaterali sono più temuti che descritti (fugaci rash, cefalea, neutropenia). La CsA (dose iniziale 2,5 mg/kg/die incrementabile fino a 5 mg/kg/die) si è dimostrata particolarmente efficace nel trattamento della psoriasi. La tossicità renale è un fattore che ne limita l'impiego a casi di artrite particolarmente selezionati. È necessario infatti un attento monitoraggio del paziente con periodici controlli della funzionalità renale e della pressione arteriosa con aggiustamenti della dose sulla base delle eventuali variazioni. Studi molto recenti suggeriscono comunque l'uso della ciclosporina per periodi necessariamente ben definiti. Infine una ulteriore possibilità terapeutica è rappresentata dalla LEF (dose 20 mg/die) farmaco efficace e ben tollerato, i cui effetti collaterali sono minimi e consistono in nausea, vomito e dolore addominale; occasionalmente lieve ipertransaminasemia e/o leucopenia (che regrediscono con la sospensione del farmaco). Vanno infine ricordati i DMARDs biologici (infliximab, etanercept, adalimumab, golimumab). Son anticorpi che con diverso meccanismo d'azione neutralizzano l'azione del Tumor Necrosis Factor (TNF). La loro somministrazione è effettuata in Centri di Riferimento Regionali sotto stretto controllo specialistico dal momento che il blocco del TNF potrebbe potenzialmente esporre il paziente trattato al rischio di severi eventi avversi di natura prevalentemente infettiva. I DMARDs biologici oltre ad un efficace controllo dei segni e dei sintomi dell'artrite, assicurano una evidente riduzione della progressione radiologica dell'erosione articolare, proponendosi quindi nella terapia dell'artrite psoriasica come un'ottima alternativa ai trattamenti tradizionali, qualora essi non siano stati in grado di assicurare un adeguato controllo della malattia. Oltre alla terapia farmacologica generale va considerata quella farmacologica locale con il possibile impiego intrarticolare di corticosteroidi. Tale modalità terapeutica è particolarmente consigliata nelle oligoartriti e nel trattamento delle tendiniti e borsiti e va comunque praticata con grande cautela, per il pericolo di infezioni batteriche, e ben tenendo conto degli effetti collaterali a carico della cartilagine e dell'osso subcondrale, particolarmente severi per terapie prolungate. Accanto alla terapia farmacologica va sempre considerato un programma fisiochinesiterapico il quale oltre alla prevenzione delle deformità deve comunque assicurare il corretto mantenimento della funzionalità articolare. La terapia chirurgica può sia prevenire l'instaurarsi di deformità sia correggere queste una volta presenti. Nel primo caso va considerata l'asportazione della membrana sinoviale nei casi in cui il panno sinoviale è particolarmente aggressivo, abbondante e mal controllato dalla terapia farmacologica. La terapia ortopedica corregge le deformazioni articolari ed in casi selezionati è indicato l'impiego di protesi sia delle articolazioni interfalangee o metacarpofalangee che delle grandi articolazioni (ginocchia, coxo-femorali e scapolo-omerali).

Raffaele Scarpa - Cattedra di Reumatologia - Settore di diagnostica delle Spondiloartriti Sieronegative - Azienda Ospedaliera Universitaria - Università Federico II Napoli

Intervista al Senatore Ignazio Marino

## Intervista al Senatore Marino

di Serena Mingolla



**Senatore, dal 2010 al 2014 le manovre governative hanno ridotto il finanziamento della Sanità di 31 miliardi di euro. Esiste un percorso che può riportare il nostro Servizio Sanitario a livelli sostenibili?**

Voglio mettere subito in chiaro una cosa. Il Servizio Sanitario Nazionale è sostenibile

se il governo del paese lo vuole sostenibile. È una questione di scelte e di politiche che si vogliono mettere in campo. Lotta alla corruzione, rigore e trasparenza nella riorganizzazione, sanzionare chi spreca. La sanità italiana deve restare pubblica e per tutti, lo prevede la nostra Costituzione, eppure il governo Monti ha tagliato risorse ugualmente fra chi era stato virtuoso e chi invece aveva sprecato soldi pubblici. Un grande errore. Come è un errore pensare che per migliorare la sanità si possano

**"nel 2013 l'Italia preferisce comprare cacciabombardieri e non garantire servizi alle persone"**

alzare le tasse. Perché invece non ripensare ad alcuni investimenti, nel 2013 l'Italia preferisce comprare una flotta di cacciabombardieri F-35 e non garantire servizi alle persone. Per concludere un'azione semplice e immediata che potrebbe far risparmiare molto: interrompere la pratica troppo ricorrente dei ricoveri inappropriati per interventi chirurgici programmati. Ogni notte passata in più negli ospedali senza una reale esigenza ci costa circa 1000 euro. Intervenendo, potremmo risparmiare un miliardo di euro all'anno.

**Nello scorso numero di Morfologie abbiamo pubblicato un articolo sul Rapporto 2012 di Meridiano Sanità. Ci ha colpito leggere che il rapporto spesa sanitaria/PIL in Italia, evidenzia un gap di spesa molto rilevante con gli altri Paesi europei che, nella spesa pubblica pro capite, è ancora più significativo. Cosa ci allontana dagli altri modelli europei?**

Purtroppo sono tante le cose che ci allontanano da

modelli di paesi simili al nostro come Francia e Germania. A cominciare da quanto investiamo in salute, è vero, ma anche da come lo investiamo. Basti pensare che una medesima protesi d'anca in materiale ceramico ha costi che si differenziano addirittura dell'806% in diversi ospedali. Perché qualcuno la paga poco più di 200 euro e altri quasi 3 mila? Dobbiamo attuare una vera e propria operazione trasparenza, obbligare gli ospedali a pubblicare online gli acquisti del materiale, solo così chi spende cifre spropositate sarà costretto a spiegare cosa c'è dietro quella spesa. E poi taglio alle consulenze. Si è detto che i ticket erano indispensabili per la sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale. Una vera e propria tassa sulla malattia che ai cittadini è costata 850 milioni di euro. Peccato che mentre si chiedevano questi soldi agli italiani si spendevano quasi 800 milioni di euro in consulenze. Inaccettabile. Bisogna tagliare gli sprechi, e non è uno slogan. Sprechi visibili come i 22 centri di analisi del Policlinico Umberto I di Roma, 21 in più dell'unico che sarebbe necessario.

**A dicembre, Lei ha partecipato al sit in delle persone affette da SLA, che sono arrivate a Roma da tutta Italia con le loro famiglie, per ottenere delle risposte dal Governo in merito ai recenti tagli effettuati. Ritene possibile che un Paese civile debba costringere persone affette da patologie croniche, gravi, altamente invalidanti a queste proteste?**

Absolutamente no. È inaccettabile che persone con problemi di salute gravissimi siano costrette a forme di protesta, anche estrema come lo sciopero della fame, per vedere riconosciuto il loro diritto ad essere curati. La dignità della persona e del malato deve essere al primo posto in un paese civile e democratico. Subito dopo il sit-in ho contattato il ministro della Salute Renato Balduzzi per offrirgli la collaborazione della Commissione d'inchiesta sul Servizio Sanitario Nazionale che presiedo.

**Sono stati pubblicati i nuovi LEA - Livelli Essenziali di Assistenza che finalmente introducono l'assistenza anche per le malattie rare. Cosa pensa delle istanze introdotte dal documento?**

Il tempismo con cui sono stati presentati i Lea, a camere ormai sciolte, non

può che farmi pensare che questo è stato solo uno spot elettorale da parte del Ministro Balduzzi, candidato nelle fila di Monti. Ed è un'occasione persa: all'interno del disegno di legge veniva introdotta anche l'offerta dell'anestesia epidurale e dunque del parto indolore, una

pratica che oggi viene garantita solo al 20% delle donne nel nostro paese. È vero che venivano introdotte anche le malattie rare ma ricordiamo che c'è ancora molto da fare perché venga riconosciuta a questi pazienti l'esenzione dal costo per l'acquisto di farmaci di fascia C.

**Sono oltre 5 milioni gli italiani che soffrono di malattie reumatiche, patologie croniche molte delle quali di origine a tutt'oggi sconosciuta, che hanno pesanti riflessi sulla qualità di vita di chi ne è colpito e rappresentano la prima causa assoluta d'invalidità. Come inserirebbe la nostra causa in una prossima agenda di Governo?**

Quello delle malattie croniche è un problema sanitario primario, perché sono gravemente invalidanti e costituiscono causa di mortalità precoce. Costringono i pazienti e le loro famiglie alla difficile ricerca di strutture sanitarie adeguate, dove ottenere una diagnosi adeguata in tempi brevi, avere informazioni corrette e poter accedere agli eventuali trattamenti. Questi pazienti, di fatto, sono discriminati nel loro diritto di accesso alle cure. Una situazione inaccettabile che deve cambiare. Per questo è essenziale un lavoro che si focalizzi su un'assistenza altamente qualificata e organizzata in maniera da offrire un punto di riferimento costante, a cominciare da un lavoro sulle competenze più specifiche dei medici di medicina generale.

**La gran parte dei pazienti reumatici è donna. Pensa che sia possibile individuare degli strumenti**

**legislativi prima, e “reali” dopo, per conciliare le cure con il resto (tutela del lavoro, famiglia, ecc) e non perdere il diritto alla qualità della vita?**

A Roma durante questi anni di giunta Alemanno sono stati tolti i sostegni, 50 euro per bimbo, a 200 asili nido accreditati. In questo momento ci sono 8mila famiglie che hanno chiesto di avere il proprio figlio ospitato in asilo nido e sono in lista d'attesa. Questo, evidentemente, è un peso inaccettabile per le donne che troppo spesso si trovano a dover scegliere fra famiglia e lavoro. Se a queste situazioni aggiungiamo la malattia ecco che il quadro diventa decisamente allarmante.

Destiniamo il risparmio generato dall'innalzamento dell'età pensionabile per le donne imposto dall'Unione Europea a interventi che ci aiutino a sostenere il percorso delle donne stesse per conciliare qualità di vita, lavoro e famiglia: sgravi fiscali, telelavoro, part-time verticale, ingressi flessibili, job sharing.

È urgente inoltre programmare una reale attuazione della legge che istituì gli asili nido, che ha ormai 40 anni: è la 1044 del 1971. Secondo Cittadinanzattiva, tra il 1972 e il 1976 si sarebbero dovuti aprire 3.800 nidi pubblici. Fino al 1983 ne sono stati aperti 1.388; al 2007 ne sono stati aperti 3.184. In Finlandia, Norvegia e Svezia i nidi sono largamente finanziati. Lo Stato in Italia quanto spende? Secondo l'Istat circa lo 0,15% del Pil.

Foto: E. Paoni/Sestini/L'Espresso

## Chi è Ignazio Marino

È nato a Genova 57 anni fa, chirurgo specializzato in trapianti d'organo, attualmente senatore del Partito Democratico. Nonostante la professione medica lo abbia spinto fuori dai confini italiani, ha sempre seguito la vita politica del nostro paese e ha partecipato al dibattito pubblico collaborando con La Repubblica, la Fondazione Italianieuropei e L'Espresso. Nel 2006 è tornato in Italia e si è candidato al Senato come indipendente, venendo eletto nelle fila dei Democratici di sinistra. In quella legislatura ha ricoperto l'incarico di Presidente della commissione igiene e sanità del Senato. Una delle sue battaglie è quella per la legge sul testamento biologico. Sul versante della ricerca, ha ottenuto la creazione di un fondo - approvato in due diverse leggi Finanziarie - destinato ai giovani ricercatori, valutati da una commissione di scienziati under 40, secondo il criterio della peer review.

Nella legislatura che si sta chiudendo è stato membro della Commissione igiene e sanità e Presidente della Commissione parlamentare d'inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del Servizio Sanitario Nazionale.



## Approfondimento

# I Livelli Essenziali di Assistenza, cosa sono e quali sono le ultime novità che li riguardano

Le FAQ del sito del Ministero della Salute sulle esenzioni per malattie croniche e rare riportano sui LEA - Livelli Essenziali di Assistenza, la seguente definizione: "sono costituiti dai servizi e dalle prestazioni garantiti dal Servizio sanitario nazionale su tutto il territorio italiano. Le prestazioni incluse nei LEA sono individuate sulla base di principi di effettiva necessità assistenziale, di efficacia e di appropriatezza. Il provvedimento di definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza (DPCM 29 novembre 2001), emanato sulla base di un accordo Stato-Regioni, elenca le prestazioni erogabili nell'ambito del Servizio sanitario, le prestazioni erogabili soltanto secondo specifiche indicazioni cliniche e quelle escluse dai livelli e non erogabili in tale ambito. Le Regioni, inoltre, possono decidere di includere nei LEA ulteriori prestazioni, che vanno a costituire il livello di assistenza regionale."



La fine del 2012 ha visto le ennesime novità che riguardano i LEA. Il Ministro della salute, prof. Renato Balduzzi, ha aggiornato i Livelli essenziali di assistenza, adempimento atteso da Pazienti ed Associazione ormai da lungo tempo.

Incerto il futuro del provvedimento adottato a camere ormai sciolte che fa particolare riferimento alla disciplina di esenzione per le

patologie croniche e rare e alle prestazioni di prevenzione e cura della ludopatia e all'epidurale. Per la formulazione della proposta di aggiornamento è stata creata una rete di referenti regionali, anche al fine di valutare e tenere in debito conto l'esigenza di non creare disagi al cittadino e di non rendere difficoltose le procedure amministrative. Per alcune patologie di particolare complessità sono stati creati specifici gruppi di lavoro che hanno approfondito le problematiche relative

alla malattia diabetica, alle malattie dell'apparato respiratorio, alle malattie reumatologiche, nefrologiche e gastroenterologiche, con il coinvolgimento di numerosi specialisti ed esperti.

### Misura dell'appropriatezza dell'assistenza specialistica ambulatoriale.

Il provvedimento introduce misure per favorire l'appropriatezza dell'assistenza specialistica ambulatoriale e conseguire una riduzione degli oneri a carico del SSN per tale livello di assistenza. In particolare le Regioni dovranno attivare programmi di verifica sistematica dell'appropriatezza prescrittiva ed erogativa dell'assistenza specialistica ambulatoriale, attraverso il controllo delle prestazioni prescritte ed erogate a pazienti con specifiche condizioni cliniche e, comunque, di almeno il 5% delle prestazioni prescritte, effettuando cioè un controllo sulle ricette.

Per favorire lo svolgimento dei controlli, si prevede l'obbligo del medico prescrittore di indicare nella ricetta il quesito o il sospetto diagnostico che motiva la prescrizione, pena la inutilizzabilità della ricetta stessa. Inoltre, si forniscono in un allegato, le "indicazioni prioritarie" per la prescrizione di prestazioni di diagnostica strumentale frequentemente prescritte per indicazioni inappropriate.

### Entrano nei LEA 110 nuove malattie rare

- Le broncopneumopatie croniche ostruttive (BPCO) al II stadio (moderato), III stadio (grave), e IV stadio (molto grave), comunemente conosciute come enfisema polmonare e broncopolmonite cronica
- le osteomieliti croniche, cioè malattie croniche infiammatorie delle ossa
- le patologie renali croniche (con valori di creatinina clearance stabilmente inferiori a 85 ml/min)
- il rene policistico autosomico dominante
- la sarcoidosi al II, III e IV stadio, cioè malattie che interessano più tessuti e organi con formazioni di granulomi e che comportano problemi polmonari, cutanei e oculari.

### Nei LEA entrano anche:

- la sindrome da talidomide
- la ludopatia

"Le malattie rare sono una priorità all'attenzione del Ministero della Salute - aveva dichiarato il Ministro. Il criterio guida è stato l'individuazione delle situazioni più deboli e le malattie rare sono una di queste. Da dieci anni è in vigore il diritto all'esenzione. Le risposte dei livelli regionali sono positive ed è giuridicamente possibile accantonare una quota per questo settore. È

indispensabile che le Regioni si impegnino a rilevare dettagliatamente le potenzialità cliniche nel loro territorio rendendole anche disponibili oltre i propri confini. Oggi è matura la possibilità di fare qualche passo in avanti, per esempio migliorare e snellire i percorsi sui farmaci innovativi.”

Le malattie rare sono un ampio gruppo di affezioni (5-6 mila), definite dalla bassa prevalenza nella popolazione. A livello europeo, in base alle indicazioni del “Programma d'azione comunitario sulle malattie rare 1999 2003”, si definisce “rara” una malattia che colpisce non più di 5 pazienti su 10.000 abitanti.

Le malattie rare sono poco conosciute e spesso prive di terapia specifica, e il nostro Servizio sanitario nazionale prevede particolari forme di tutela per le persone che ne sono affette.

Tali forme di tutela, previste dal Decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 (Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie), consistono sia nell'esenzione dalla partecipazione al costo di tutte le prestazioni sanitarie, incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) necessarie per la diagnosi e il trattamento, sia nella creazione di una rete di presidi sanitari per l'assistenza. Il suddetto Regolamento prevede l'istituzione di una Rete nazionale dedicata alle malattie rare, mediante la quale

“Ci auguriamo veramente che quanto realizzato sino a qui dal Governo uscente possa essere concretizzato attraverso la copertura economica e che non si ripeta quanto già accaduto nel 2008 quando i nuovi LEA vennero stoppati proprio per la mancanza di fondi. In questo caso si tratterebbe del quarto mancato aggiornamento dei LEA, una situazione che non si confà certamente ad un Paese civile. Speriamo quindi che le risorse necessarie possano essere reperite. In tal caso, finalmente, anche la Sclerodermia sarebbe annoverata tra le patologie presenti e si aprirebbe finalmente la strada anche alle giuste esenzioni per tutti coloro che tutti i giorni lottano contro questa grave malattia.”

Pina Fagnoli



sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e alla terapia, e promuovere l'informazione e la formazione. La Rete è costituita da presidi accreditati, appositamente individuati dalle Regioni quali centri abilitati ad erogare prestazioni finalizzate alla diagnosi ed al trattamento delle malattie rare, secondo protocolli clinici concordati. A tali presidi, inoltre, è affidato il compito di collaborare con i medici di famiglia ed i servizi territoriali. Il Regolamento prevede che i presidi della rete abbiano documentata esperienza di attività diagnostica o terapeutica specifica per i gruppi di malattie o per le singole malattie rare e dispongano di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, inclusi, per le malattie che lo richiedono, servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico molecolare. La sorveglianza è centralizzata attraverso l'istituzione del Registro nazionale delle malattie rare presso l'Istituto Superiore di Sanità, al fine di ottenere a livello nazionale un quadro complessivo della diffusione delle malattie rare e della loro distribuzione sul territorio e migliorare la conoscenza riguardo a cause e fattori di rischio ad esse associati.

Il Regolamento prevede poi il diritto all'esenzione per le prestazioni sanitarie correlate alla malattia, selezionate dal medico curante tra quelle incluse nei LEA secondo criteri di appropriatezza ed efficacia rispetto alle condizioni cliniche individuali e, per quanto possibile, sulla base di protocolli clinici concordati con il presidio di riferimento competente. Ai fini dell'esenzione il regolamento individua 284 malattie e 47 gruppi di malattie rare.

Il diritto all'esenzione è previsto anche per le prestazioni diagnostiche necessarie a confermare o escludere il sospetto diagnostico di una delle malattie rare incluse, formulato da uno specialista del Servizio sanitario nazionale. In tal caso, l'assistito è indirizzato al presidio della rete in grado di garantire la diagnosi della specifica malattia.

Fonti:  
Comunicato n. 274 - 30 dicembre 2012, Comunicato n. 231 - 01 dicembre 2011

## morfo logie

Rivista della Associazione Persone con Malattie Reumatiche ONLUS

Morfologie è realizzato per voi. Inviateci i vostri commenti, suggerimenti o richieste di interviste da realizzare e di temi specifici da trattare ed approfondire. Saremo lieti di avere la vostra collaborazione per riuscire ad offrirvi un servizio sempre più interessante e completo.

A causa di disservizi postali potreste non aver ricevuto gli ultimi numeri di Morfologie.

**PER RICEVERE LA NOSTRA RIVISTA SCRIVETE A**

**[info@apmar.it](mailto:info@apmar.it)**

## Approfondimento

# Piano nazionale malattie rare

dal sito del Ministero della Salute

L'aggiornamento dei LEA non è l'unico provvedimento adottato in extremis dal Ministero della Salute. Il 18 dicembre scorso il Ministro ha presentato alle Associazioni dei pazienti e ai loro familiari la bozza del Piano nazionale per le malattie rare (PNMR). Il documento nasce dall'esigenza di dare unitarietà all'insieme delle azioni intraprese nel nostro Paese nel settore delle malattie rare (MR), da parte del Ministero della Salute, dell'Istituto Superiore di Sanità, delle Regioni e delle aziende del Servizio Sanitario Nazionale, ma soprattutto per rispondere alla necessità sempre più impellente di condividere, con tutti gli attori del sistema, una strategia nazionale di pianificazione delle attività. Questo impegno, peraltro, è stato richiesto dall'Unione europea attraverso la Raccomandazione 2009/C 151/02, con la quale la Commissione e il Consiglio d'Europa hanno indicato agli Stati Membri la necessità di adottare un Piano nazionale per le MR entro il 2013.

La bozza del Piano (disponibile sul sito del Ministero della Salute aggiornata al 30 ottobre 2012), dopo una premessa e un'introduzione al contesto nazionale ed europeo, si dedica ad analizzare gli aspetti più critici dell'assistenza, focalizzando l'attenzione sull'organizzazione della rete dei Presidi, sul sistema di monitoraggio (Registro nazionale e Registri regionali), sui problemi legati alla codifica delle MR e alle banche dati, ma soprattutto sul percorso diagnostico e assistenziale, senza dimenticare gli strumenti per l'innovazione terapeutica (tra cui i farmaci orfani) e il ruolo delle Associazioni, alle quali si devono molti progressi nel campo delle MR.

Un aspetto particolarmente cruciale nel campo delle MR è la formazione, insieme alla valorizzazione professionale degli operatori sanitari, requisito essenziale da assicurare attraverso la circolazione delle conoscenze: la bozza di Piano dedica un intero capitolo a questo argomento e si sofferma anche sul valore dell'informazione, non solo ai professionisti della salute, ma anche ai malati e ai loro familiari.

Specifica attenzione è poi riservata alla prevenzione e alla diagnosi precoce, perché una delle principali difficoltà incontrate dalle persone colpite da una MR è ottenere una diagnosi tempestiva della malattia e ricevere un trattamento appropriato nella fase iniziale, quando è ancora possibile determinare un sensibile miglioramento della qualità della loro vita.

Nella terza parte del documento sono illustrate le modalità di implementazione e gli strumenti per il monitoraggio, con specifico riferimento alle sezioni trattate. Nella versione definitiva, il Piano sarà corredato di un allegato con l'elenco delle Associazioni e dei loro riferimenti.

La bozza di Piano nazionale per le malattie rare viene pubblicata per consentire ai soggetti interessati di inviare - entro e non oltre il 4 febbraio 2013 - suggerimenti utili a migliorare il documento o a chiarire aspetti specifici.

“Le malattie rare sono uno dei settori della sanità pubblica per i quali è fondamentale la collaborazione a tutti i livelli”, ha sottolineato il Ministro della Salute, prof. Renato Balduzzi. Per il Ministro “la sfida che abbiamo davanti è quella di garantire interventi efficaci per la globalità delle malattie rare, favorendo contemporaneamente la crescita e la valorizzazione delle competenze superspecialistiche e la possibilità di intervenire su ogni singola patologia per rispondere ai bisogni specifici di ciascuna, studiando le possibilità di una cura per quelle che, purtroppo, di una vera cura non si possono ancora giovare”.

Balduzzi ha ricordato che, una volta definito, al Piano saranno correlate “importanti risorse finanziarie incluse tra gli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale nell'ambito del riparto del Fondo sanitario nazionale 2012: 20 milioni vincolati per le malattie rare e 15 milioni per la rete dei tumori rari”. Un risultato importante al quale si aggiunge quanto previsto dal decreto Balduzzi, ovvero l'aggiornamento dell'elenco delle malattie rare che danno diritto all'esenzione, a maggiore garanzia dei pazienti, dei bisogni di salute, della equità nell'accesso all'assistenza, della qualità e appropriatezza delle cure.



*Ministero della Salute*



Fonte: Comunicato n. 265 - 18 dicembre 2012

Nuova sezione APMAR

## Nasce la sezione Calabria dell'A.P.M.A.R.

“E' importante essere presenti in ogni luogo dove vivono persone con malattie reumatiche per cercare di dare risposte che, spesso, devono essere ritagliate sulla realtà locale - afferma Antonella Celano, Presidente A.P.M.A.R. - e con questo obiettivo annunciamo l'apertura della sezione Calabria dell'associazione che sarà presentata ufficialmente venerdì, 15 marzo, in occasione di una giornata informativa sulle malattie reumatiche che si terrà presso l'Ospedale della città, e al quale interverrà il dottor Giuseppe Varcasia, Responsabile U.O.S. di reumatologia Ospedale di Castrovillari”.

Il reparto di reumatologia dell'Ospedale di Castrovillari è il centro di riferimento dell'Azienda Sanitaria Provinciale per i malati reumatici della provincia di Cosenza: “stiamo parlando di un'area enorme (oltre 750.000 abitanti ed un numero di ammalati di malattie reumatiche che si aggira sui 70.000) ed alla U.O.S. di Reumatologia afferiscono più di 2000 pazienti di cui 400 in cura con farmaci biologici che necessitano di periodici day hospital per la somministrazione dei farmaci per via sottocutanea o endovenosa. I farmaci biologici, la dove indicati, sono in grado di controllare, a breve e medio termine, la sintomatologia e la capacità di rallentare la progressione della malattia e la conseguente disabilità che ne consegue, migliorando la qualità della vita dei pazienti. Al centro ospedaliero, infatti, afferiscono tutte le patologie reumatiche: abbiamo malati di sclerodermia, spondilite anchilosante, artrite reumatoide, connettiviti, ecc. ecc.”, afferma il dottor Varcasia.

“Un'assistenza che può, purtroppo, avvalersi di soli 4 posti letto e personale ridotto sia in termini di personale medico che infermieristico” - aggiunge Giusy Feoli,

referente A.P.M.A.R Calabria – affetta da sclerodermia e spesso costretta a ricevere le cure, 6 ore di flebo, seduta su una sedia.

“Recentemente, aggiunge il dottor Varcasia, l' Azienda Sanitaria Provinciale di Cosenza, insieme all' Azienda Ospedaliera di Cosenza, con regolare delibera, hanno approvato l'attuazione della Rete Reumatologica Provinciale che prevede l'integrazione fra A.O. (U.O. di Reumatologia), A.S. (U.O. di Reumatologia di Castrovillari) e Specialisti Reumatologi ambulatoriali (con un apposito coordinamento) per la condivisione dei protocolli, l'informatizzazione delle cartelle cliniche e dei dati dei pazienti rendendoli disponibili agli operatori dell'ospedale e degli specialisti ambulatoriali e razionalizzando in modo significativo il lavoro e l'assistenza ai pazienti. E' certamente un primo passo, che ci auguriamo possa vedere a breve la luce”, conclude Varcasia.

A.P.M.A.R. Calabria si costituisce per rappresentare i diritti di salute di tutti i malati reumatici della Regione, aprire un dialogo con le Istituzioni Regionali che portino a decisioni che considerino le esigenze dei malati. “La precocità diagnostica e l'appropriatezza delle cure - conclude Celano - sono determinanti perché solo trattamenti specifici sono in grado di rallentare la progressione di queste malattie”.

Le attività dell'Associazione saranno finalizzate a fornire informazioni sulle malattie e indicazioni per affrontarle al meglio e, nei confronti delle Istituzioni, affinché le istanze dei pazienti vengano recepite e trovino riconoscimento anche a livello regionale.

### Aiutaci a sostenere il progetto



**A.P.M.A.R.**  
Associazione Persone con Malattie Reumatiche  
Onlus - Ente di Volontariato



## Lasciamoli giocare

campagna  
cinqueper mille  
2013

## REUMATOLOGIA PEDIATRICA

Basta un piccolo gesto.

Più cure

Più diritti

Più sorrisi  
per i bambini

DONA IL  
**5%**

Numero Verde  
**800-984712**

C.F. 93059010756  
www.apmar.it

Trascrivi il codice fiscale

**93059010756**

e firma alla voce

“Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni...”

Intervista doppia Minisola - Matucci Cerinic

# LA SOCIETÀ ITALIANA DI REUMATOLOGIA TR

A Novembre 2012, durante il Congresso della SIR (Società Italiana di Reumatologia) è stato eletto il nuovo Presidente. Vi proponiamo l'intervista doppia che abbiamo realizzato.

di Serena Mingolla



Giovanni Minisola

G.M.

## Prof. Minisola, qual è il bilancio della sua esperienza come Presidente della SIR?

Un bilancio senz'altro positivo, sul piano umano, professionale e istituzionale. Ho la coscienza di avere servito la Società e i Soci, libero da condizionamenti e interessi personali, evitando, per quel che era nelle mie possibilità, conflitti e incomprensioni. Ho promosso e realizzato iniziative che andassero nell'interesse dei Soci, della Società e,

soprattutto, delle Persone malate. Ho cercato di sensibilizzare le Istituzioni alle problematiche della Reumatologia e dei Malati reumatici. Tutto ciò è stato possibile perché ho potuto sempre contare sulla sicura, costruttiva e leale collaborazione di un Consiglio Direttivo composto da Colleghi illustri, che hanno condiviso i miei stessi obiettivi e mi hanno aiutato a raggiungerli.

## Quale ritiene sia il più importante traguardo conseguito in questi anni?

Sono convinto di avere conseguito numerosi e importanti risultati. I molti attestati spontanei di apprezzamento e i molti scritti con lusinghiere parole ricevuti da moltissimi Soci rafforzano il mio convincimento. Tra i numerosi traguardi raggiunti, ritengo meritevoli di particolare menzione i seguenti: realizzazione di due Congressi Nazionali di particolare successo scientifico e organizzativo, consolidamento di rapporti bilaterali con EULAR e con Società gemelle di altri Paesi, attività congiunte con prestigiose Società scientifiche italiane, accreditamento di SIR come Provider ECM, attivazione della procedura per il riconoscimento giuridico della Società, sostegno alle attività dell'Unità Epidemiologica, sensibilizzazione dei Soci rispetto al dettato della legge 38/2010 riguardante il trattamento del dolore, realizzazione di un opuscolo informativo sui principali articoli della predetta legge, partecipazione a varie campagne nazionali di grande rilevanza sociale, quali quelle per la prevenzione della gotta, delle fratture da osteoporosi e dell'artrosi. Ma il più importante traguardo conseguito penso sia stato quello di avere coinvolto tutti i Soci nelle attività della SIR, di averli fatti sentire parte integrante della loro Società e di avere risvegliato e fatto crescere in loro il senso dell'appartenenza, indipendentemente dalla loro sede lavorativa e dalla

M.M.C.



M. Matucci Cerinic

## Prof. Matucci Cerinic, è all'inizio del Suo mandato come Presidente della SIR. Quali sono le sue linee programmatiche?

La priorità assoluta è la Diagnosi Precoce, argomento estremamente importante per i nostri Pazienti. Poter avere una Diagnosi Precoce ci permette di identificare la malattia in tempo reale e soprattutto mettere in campo una terapia che previene il danno a carico degli organi interni. Questo significa evitare la perdita della qualità della vita e, fattore oggi non secondario, la perdita dell'attività lavorativa. Altrettanto importante e significativo sarà il nostro impegno per la creazione di programmi scientifici con i quali seguire le malattie sul territorio nazionale. Si tratta di un obiettivo ambizioso, che ci dovrebbe portare il più vicino possibile a quelle che sono le necessità dei nostri pazienti. A tal fine la SIR deve dotarsi di una progettualità a livello nazionale che unisca tutti i reumatologi su patologie di grande interesse per la popolazione. Mi riferisco alle malattie degenerative, legate ai processi degenerativi osteo-artrosici, e a patologie dell'osso, come l'osteoporosi. Questo senza dimenticare le patologie di nicchia che purtroppo affliggono molti pazienti, in larga maggioranza donne, che riguardano soprattutto le malattie del connettivo, come il Lupus eritematoso sistemico e la Sclerosi sistemica. Occorre dare delle risposte adeguate a tutte le patologie rispondendo così a quelle che sono le necessità della nostra popolazione.

## Quale ritiene sia il più importante traguardo conseguito in questi anni?

Sicuramente la nascita della "Fondazione Italiana per la Ricerca sull'Artrite (FIRA)". E' stata ed è un grande passo in avanti nella ricerca medico-scientifica nel campo della cura e dello studio delle malattie reumatiche. Grazie alla Fondazione abbiamo potuto favorire ed incrementare l'istruzione e l'attività di coloro che desiderano dedicarsi o già si dedicano ad attività di ricerca scientifica con particolare riguardo alle scienze reumatologiche, promuovendo ed incoraggiando, iniziative intese ad approfondire e diffondere la conoscenza di tali discipline ai fini del progresso scientifico, sociale e culturale. Si tratta di una delle più significative novità costruite dalla

# TRA PRESENTE E FUTURO

*Il nuovo Consiglio Direttivo. Il cambio di guardia vede Giovanni Minisola Past President e Marco Matucci Cerinic*

qualifica rivestita.  
fatto comprendere ai

G.M.

Sono convinto di aver fatto comprendere ai Soci che la SIR non è, e non deve essere, una turris eburnea nella quale pochi eletti sono arroccati e decidono per tutti, ma piuttosto un'aggregazione di Colleghi Reumatologi che, in rapporto alle specifiche competenze e alle capacità personali contribuiscono a fare crescere la Società e ad aiutare i Malati che a loro si rivolgono.

## **Quale a suo avviso rimane ancora la battaglia più importante?**

Fare comprendere ai politici che i Malati reumatici meritano attenzione concreta e non propaganda sterile, che la prevenzione delle malattie reumatiche deve essere finalmente e seriamente realizzata, che sono necessari provvedimenti assistenziali reali e non dichiarazioni di intenti, tanto fumose quanto inutili. La mia stima della casta politica è stata sempre molto bassa, la mia esperienza quale Presidente della SIR ha contribuito a renderla ancora più bassa.

## **Reumatologi e Pazienti insieme possono fare la differenza. Questo è stato uno dei messaggi più incisivi della sua Presidenza. La Società continuerà su questa strada?**

Ne sono certo, e il nuovo Presidente, il Professor Marco Matucci Cerinic, è, a tale riguardo, una sicura garanzia. Perché si consolidino sempre più i rapporti tra Reumatologi e Pazienti e perché gli interventi congiunti siano sempre più incisivi, occorre però isolare quanti, tra gli uni e gli altri, hanno, o potrebbero essere indotti ad avere, comportamenti anacronistici, faziosi, pretestuosi, strumentali, provocatori, corporativi e quanti, per una naturale tendenza alla litigiosità e alla prevaricazione, ostacolano la realizzazione di obiettivi comuni e condivisi, rimanendo ancorati a vecchie e superate posizioni ideologiche.

## **Cosa augura/consiglia al nuovo Presidente?**

Gli auguro di potere contare anch'egli su un Consiglio Direttivo armonioso e motivato, pronto a trovare la sintesi rispetto alle inevitabili discussioni che animano i momenti dialettici tipici di una Società dinamica e proiettata verso il futuro. Sollecito il nuovo Presidente a non lasciarsi influenzare da tensioni o contrasti che nulla hanno a che fare con la conduzione della vita societaria. Sono certo che il Professor Matucci Cerinic farà proprie le necessità, le istanze e le aspirazioni dei giovani Reumatologi, vittime incolpevoli di un sistema che poco o affatto valorizza il merito, la ricerca e l'amore per il Malato.

SIR in questi anni  
contributo che è stato

M.M.C.

insieme al grande dato alla formazione dei giovani reumatologi, favorendone anche lo spostamento a livello internazionale. Ho ricevuto queste e molte altre attività in "eredità" dai precedenti Direttivi e il mio impegno sarà quello di continuare su questa strada, anche ricercando nuove vie di sviluppo.

## **Quale a suo avviso rimane ancora la battaglia più importante?**

Ripeto, al primo posto deve assolutamente esserci il nostro instancabile impegno per una Diagnosi Precoce. Si tratta di una sfida molto difficile perché non è facile riuscire a trasmettere ai medici curanti quelli che sono i criteri grazie ai quali è possibile individuare le patologie reumatiche. Molto è stato fatto per alcune patologie, come l'Artrite Reumatoide per la quale abbiamo già le famose bandiere rosse, per altre non ce l'abbiamo ancora fatta. La nostra progettualità sarà quindi legata all'assistenza al Paziente ma anche alla sfera scientifica grazie al nostro Centro Studi fondato nel 2005, che condurrà la parte epidemiologica e di ricerca applicata.

## **Reumatologi e Pazienti insieme possono fare la differenza. Cosa ne pensa?**

Assolutamente sì. Insieme è possibile cambiare la prospettiva riguardo ai rapporti tra medico e paziente ma anche tra medico-paziente e tutti coloro che operano nel settore della Salute. La nostra azione congiunta deve riuscire a modificare alcune situazioni che non sono a favore del paziente, mi riferisco in primis ai percorsi Diagnostici che devono essere sostenuti dai Percorsi Terapeutici.

Occorre una pressione a livello politico che instauri un cambiamento culturale radicale. Il nostro Servizio Sanitario Nazionale fa tantissimo nell'ambito dell'oncologia ma non ha ancora accentrato la sua attenzione sulla diagnosi precoce delle malattie reumatiche.

Noi faremo in modo che il SSN sia sensibilizzato in modo tale che in futuro ci possa essere un sostegno concreto a favore dei nostri pazienti.

## **Vuole inviare un messaggio ai nostri associati dalle pagine della nostra rivista?**

Quello che ci guida è la sofferenza dei nostri Pazienti. A loro voglio dire di andare dal reumatologo regolarmente per effettuare i dovuti controlli in modo da garantire la continuità e l'efficacia terapeutica.

Intervista al Dott. Cosimo De Bari

# Cosimo De Bari e la medicina della rigenerazione

di Serena Mingolla

*Quando realizziamo una intervista che ha a che fare con la ricerca, quasi mai abbiamo la sensazione che quello di cui ci parliamo è vicino, tangibile e quasi a portata di mano. Questo non è avvenuto intervistando Cosimo De Bari. Il testo che segue è pieno di termini positivi ed accattivanti come "rigenerazione", "restituzione", "riparazione", "indipendenza", parole che ci piacciono e che ci fanno ben sperare. Buon lavoro Cosimo!*



**Prof. De Bari, le manca l'Italia?**

Mi mancano i miei familiari ma vivo benissimo qui in Scozia. L'Italia è un bellissimo paese che visito molto volentieri.

**La seconda domanda è forse un po' banale ma riguarda il fatto che lei fa ricerca fuori dall'Italia. Rientra nella famosa fuga dei cervelli?**

Il termine "cervelli" non mi è mai piaciuto. Lo trovo riduttivo. Parliamo invece di

"persone" che vogliono lavorare, che nella loro vita hanno intenzione di raggiungere degli obiettivi e che mentre in Italia hanno difficoltà a sviluppare una carriera accademica, all'Estero trovano e colgono delle opportunità. Questo è anche il mio caso, sono una persona che lavora molto, tanto. Adoro il mio lavoro e lo faccio per passione.

**Com'è fare il ricercatore nel Regno Unito?**

Ho imparato ad apprezzare le modalità di fare ricerca all'Estero ed in particolar modo in Gran Bretagna. Anche qui bisogna trovare i fondi ma ci sono numerose opportunità di reperire risorse che provengono sia dal Governo sia dalle cosiddette "Charities" (organizzazioni senza scopo di lucro che raccolgono fondi sul modello di Theleton per intenderci!). Se si presenta un buon progetto i fondi a disposizione possono essere anche considerevoli.

**Si occupa di ricerca sulle cellule staminali. Rappresentano il futuro della medicina?**

Sono già in gran parte il presente. Oggigiorno ci sono numerosi studi clinici che si stanno svolgendo in diverse città del mondo anche se è difficile predire se porteranno a terapie di routine. Sicuramente rappresentano una parte del futuro della medicina come altre branche, sono una delle possibilità che si affacciano per i numerosi pazienti che non hanno avuto riscontri con le terapie tradizionali. Il vantaggio che deriva da queste ricerche potrebbe essere per esempio il re-impianto di tessuti che sono danneggiati in maniera permanente.

**Ci spiega meglio di cosa si tratta?**

Un esempio è quello a cui lavoriamo: i tessuti articolari danneggiati dall'artrosi. Oggi i trattamenti per l'artrosi sono in genere limitati ad antidolorifici e fisioterapia. Solo quando la malattia è in stato avanzato i pazienti sono sottoposti ad interventi di sostituzione dell'articolazione con inserimento di protesi. Queste persone vivono per anni con un aumento del dolore e della disabilità che ha un impatto negativo sulla loro qualità di vita. Noi stiamo cercando di intervenire in fase iniziale di malattia, quando il danno è ancora riparabile e le giunture del paziente non sono arrivate ad un punto di non ritorno. Quello che facciamo è rigenerare i tessuti in modo che siano normali dal punto di vista morfologico/anatomico e funzionale. In questo modo è possibile che le persone tornino a camminare, a muoversi ed anche di correre con i propri tessuti rigenerati.

Un esempio è quello del trapianto di condrociti autologhi: esistono già 30.000 persone che hanno fatto questo tipo di intervento, molti sono sportivi professionisti. Questa è la medicina della rigenerazione, "biologica", senza

**"presto potrebbe non esserci più bisogno di interventi protesici"**

protesi, con materiali biocompatibili derivanti da cellule dell'uomo stesso.

**Vuol dire che molto presto potrebbe non**

**esserci più bisogno di interventi protesici?**

Mi auguro che presto ci sia una riduzione della necessità di impianto di protesi articolari. Il grande vantaggio del ripristino biologico dei tessuti è che possiamo prendere delle cellule dal corpo del paziente o cellule compatibili, aumentarne il numero in laboratorio ed utilizzarle per creare della cartilagine o dell'osso. Questo tipo di procedura richiede manipolazioni extracorporee. Esiste poi una seconda possibilità a cui stiamo lavorando ed è quella di sviluppare terapie farmacologiche che vadano ad attivare le cellule staminali già presenti nelle articolazioni dei pazienti attraverso dei farmaci che possano attivare un processo intrinseco di rigenerazione nei tessuti articolari.

**È possibile fare questo tipo di ricerca in Italia?**

Certo, con mezzi adeguati. Credo che in Italia il problema non sia la carenza di persone



ma la carenza di mezzi. La ricerca oggi richiede tecnologie sofisticate ed avanzate e questo tipo di tecnologie richiedono fondi. Purtroppo l'approccio italiano considera la ricerca una perdita di fondi, un investimento a fondo perduto, mentre è una fonte di possibile profitto per esempio attraverso i brevetti.

### **Da ricercatore, come si immagina le cure per le patologie reumatiche fra 50 anni?**

La mia ricerca in Belgio oggi è diventata una terapia per il paziente, un prodotto cellulare approvato dall'agenzia per la regolamentazione dei farmaci in Europa, l'EMA (l'unico prodotto approvato come ATMP "Advanced Therapy Medicinal Product") che è stato commercializzato, ed ora è anche rimborsato dal Sistema Sanitario del Paese. Il mio sogno è che anche i miei attuali studi sulle staminali possano diventare una terapia per l'artrite reumatoide e per l'artrosi in un futuro non troppo lontano. Si tratta di una ricerca che potrebbe rivoluzionare il trattamento dell'artrosi, una malattia articolare che oggi provoca dolore e disabilità a milioni di persone in tutto il mondo, e potrebbe ridare indipendenza e qualità alla vita dei pazienti.

Foto di Cosimo De Bari



Aberdeen - Scozia

## **Chi è Cosimo De Bari**

Cosimo De Bari è laureato in Medicina e Chirurgia all'Università di Bari, dove si è specializzato in Reumatologia con il prof. Pipitone e il prof. Lapadula. Dalla Puglia raggiunge il Belgio dove ottiene una borsa di ricerca alla Catholic University of Leuven per il suo dottorato di ricerca (PhD), vincendo nel 2003 il "Rotary Young Investigator" della Royal Belgian Society for Rheumatology. Sempre nel 2003 Cosimo inizia a lavorare a Londra presso il Dipartimento di Reumatologia del famoso King's College London. Dal 2007 vive in Scozia dove ha la cattedra di Translational Medicine presso la Facoltà di Medicina dell'Università di Aberdeen, primariato di reumatologia all'Aberdeen Royal Infirmary, e dirige il Gruppo di Ricerca in Medicina Rigenerativa nel Programma universitario di Ricerca Muscoloscheletrica. I suoi studi riguardano le cellule staminali dell'adulto e il loro impiego nella medicina rigenerativa e nella ingegneria dei tessuti. Al momento è impegnato nello sviluppo di terapie a base di cellule staminali per il sistema muscolo scheletrico in grado di rigenerare cartilagini ed ossa colpite da patologie come l'artrosi e l'artrite reumatoide. Questa ricerca sperimentale potrebbe in pochi anni rivoluzionare il trattamento dell'artrosi in una fase precoce riducendo in maniera significativa la necessità di operazioni di sostituzione delle articolazioni con protesi e incidendo in maniera positiva sulla qualità della vita dei pazienti.



Intervista alla Dott.ssa Stefania Polvani

## Medicina Narrativa: quando si parte dalla "Persona"

di Raffaella Arnesano



La metodologia della medicina narrativa (Narrative Based Medicine - NBM) nasce all'interno della Harvard Medical School. Punti di riferimento sono Arthur Kleinman e Byron Good secondo i quali la medicina è un sistema culturale, vale a dire un insieme di significati simbolici che modellano il vissuto della persona affetta da patologia. Oggi anche in

Italia molti servizi sanitari si interessano e lavorano utilizzando la cultura della narrazione per arrivare a diagnosi sempre più approfondite e a misura d'uomo.

La dott.ssa Stefania Polvani che ci aggiorna su questo approccio è Direttore S.S. Educazione alla Salute, Project Leader Medicina Narrativa, della Azienda Sanitaria di Firenze.

**La narrazione è comunemente conosciuta come il racconto di una storia. Come si coniuga con la medicina?**

La narrazione e la medicina si incontrano nella Narrative Based Medicine (NbM), così denominata per distinguerla ma anche per avvicinarla al paradigma dominante della Evidence Based Medicine (EbM). La piccola e grande innovazione della Medicina Narrativa sta nel valore che dà non solo al concetto di "disease", ovvero la malattia intesa in senso biomedico, ma anche al concetto di "illness" cioè al vissuto, all'esperienza soggettiva della singola storia di malattia e di cura che vive la persona. La lingua italiana non suggerisce questa distinzione, la malattia è malattia, non è diagnosi ed anche "vissuto". La Medicina Narrativa parte invece dal presupposto che la "storia della malattia e della sua cura" non può

prescindere dall'ascolto e dal racconto del vissuto di ogni singola persona. L'attenzione all'ascolto determina infatti una diagnosi più approfondita con un approccio alla cura che parte dall'uomo, dalla sua voce, dalla sua personale visione della vita. Mettere in relazione il paziente con tutto il tessuto, medico, familiare sociale, vuol dire migliorare la strategia curativa e la qualità della vita.

**L'Azienda Sanitaria di Firenze è tra le prime ad aver avviato progetti di approfondimento basati sulla narrazione. Ci può raccontare questa esperienza?**

È il 2004, un pomeriggio come molti altri, tre operatori appassionati di qualità per la salute pensano di organizzare un seminario sulla narrazione e sanità, "senza costi aggiuntivi". La nostra aspettativa, circa il coinvolgimento degli altri colleghi, era molto bassa, ma fortunatamente la nostra "sensazione" fu smentita. Ci trovammo, infatti, in tanti e tutti interessati a raccontare il forte legame che esiste tra "l'ascolto" e la "cura" del paziente. Una sorta di alleanza tra il "racconto" e la "terapia". Avevamo cominciato un percorso che non potevamo non portare avanti. Grazie alle richieste degli operatori e all'interesse di uno sponsor che ha creduto e sostenuto l'idea, la ASL di Firenze ha attivato il progetto NAME (Narrative based Medicine). Un progetto importante che ha promosso una nuova cultura della salute attraverso la diffusione di una metodologia che mette al centro la persona. Oggi, la ASL di Firenze ha un Laboratorio di NMB, formalizzato con delibera del Direttore Generale che riunisce le strutture aziendali di Cardiologia, Oncologia, Terapie intensive, Rischio clinico, Comunicazione URP e Tutela, Reumatologia, Infermieristica, Innovazione e sviluppo servizi sanitari, Formazione, Epidemiologia, Educazione alla Salute, Pianificazione e controllo. L'esperienza è frutto di ascolto e di indagine su ogni singola storia. Ogni persona, con il suo nome e la sua personalità ci ha regalato una prospettiva, un nuovo punto di vista, un'opportunità.



Abbiamo realizzato davvero tanto: 30 interviste in profondità in oncologia, cardiologia, Alzheimer, 20 videoriprese colloquio medico paziente, 10 interviste in profondità in cardiologia, 2 focus group 1 panel di esperti multidisciplinare, 100 reclami/narrazioni analizzate, 4 interviste in profondità dal reparto di terapia intensiva, 2 giorni di formazione aziendale in Medical Humanities, 2 convegni, 812 storie brevi e 2500 risposte al questionario su [repubblica.it](http://repubblica.it). L'obiettivo programmatico per il 2013 è razionalizzare, portare a sintesi l'esperienza e renderla disponibile per la comunità.

**Nel settembre 2011 nasce la Campagna “Viverla Tutta”, uno spazio all'interno del quotidiano on line della Repubblica dedicato alle persone che vivono condizioni gravi di malattia. Quali obiettivi e quali risultati si sono raggiunti attraverso questa importante iniziativa? Sarà replicabile?**

Fino al 2011 avevamo raccolto alcune interviste in profondità, molto significative e ricche di particolari ma in epoca web è apparsa possibile una scommessa: raccogliere numerose e brevi testimonianze provenienti da tutto il territorio nazionale. La scommessa è stata vinta grazie al supporto del quotidiano on-line Repubblica.it che ha dedicato all'argomento uno spazio riservato. La Campagna “Viverla Tutta” nasce nel 2011 ed è la prima ricerca sul Web sulla Medicina Narrativa. Obiettivo del progetto è quello di dare spazio al racconto di “storie di vita”, storie di persone che, nonostante le difficoltà e le disabilità poste da alcune patologie, non si arrendono agli eventi e continuano a lottare. Il risultato del progetto ci ha restituito la fotografia reale di cosa significhi al giorno d'oggi vivere o meglio convivere con una patologia grave. L'evoluzione della scienza ha sicuramente portato a dei risultati importanti ed impensabili grazie a dei trattamenti terapeutici eccellenti, ma oggi si richiede un passo avanti: rivalutare e riscoprire la relazione e la comunicazione con il paziente. Entro la fine del 2013 sotto l'egida dell'ISS un numeroso e importante gruppo di esperti dovrà far emergere le linee di indirizzo per l'applicazione della Medicina Narrativa in sanità. “Viverla Tutta” - la campagna di comunicazione di Repubblica.it - realizzata dal Centro Malattie Rare dell'Istituto Superiore Sanità, la Azienda Sanitaria di Firenze, la European Society for Health and Medical Sociology e il contributo dell'Istituto Mario Negri - ha avuto un successo inaspettato, testimoniando, giorno dopo giorno, il grande bisogno delle persone di raccontarsi. Attraverso la narrazione della propria esperienza si rompe il tabù della privacy, si mette in condivisione il proprio stato d'animo e la propria realtà. 2500 battute, questo è lo spazio previsto da Repubblica.it, per raccontare una storia. 2500 parole per descriverci una molteplicità di sensazioni e di esperienze preziose per evidenziare criticità e nuovi bisogni. Viverla tutta è una ricerca record e sarebbe bellissimo spostare il target sui medici e sugli operatori della Salute e dare ascolto alle loro esperienze ed ai loro percorsi umani e professionali

**Quanto è diffuso l'approccio della Medicina Narrativa e soprattutto, ci sono dei centri di eccellenza nel panorama Nazionale ed Internazionale?**



L'approccio ormai è piuttosto diffuso. Sono molto importanti le esperienze americane ed inglesi. In Italia l'esperienza della ASL di Firenze rappresenta un caso di eccellenza che è nato dall'ascolto dei bisogni e delle competenze interne ai servizi. Un lavoro capillare e trasversale con un team di professionisti che hanno fatto della narrazione un metodo. Fiore all'occhiello dell'esperienza fiorentina è il grado di partecipazione attiva e propositiva dei medici, degli infermieri e di tutti i professionisti del settore. Si è lavorato insieme per produrre un cambiamento culturale che riporta l'ascolto come strumento a servizio della buona sanità. La “buona prassi”, la metodologia applicata dalla ASL di Firenze, è oramai adottata anche da altre ASL, ad esempio quella di Foligno. Ma penso che presto la rete delle realtà che operano attorno alla medicina narrativa sarà più tangibile, anche grazie all'idea, che si sta concretizzando, di un osservatorio nazionale sulla Medicina Narrativa.

**Che tipo di professionalità sono richieste in un team che adotta la metodologia della Medicina Narrativa? quali percorsi di studio si devono affrontare?**

La NBM è necessariamente multidisciplinare. E' fondamentale per chi si avvicina a questa metodologia una propensione al cambiamento e un lavoro costante per migliorare le proprie capacità di “ascolto”. Dalle esperienze che mi hanno raccontato i percorsi di studio delle professioni sanitarie sono ancora “carenti” dal punto di vista dell'umanizzazione. Dunque bisogna certamente puntare sulla formazione. L'incontro tra la medicina e la narrazione è destinato a continuare e a determinare un cambiamento e un miglioramento della qualità della vita di tutti i cittadini.

Stefania Polvani è Direttore S.S. Educazione alla Salute, Project Leader Medicina Narrativa, della Azienda Sanitaria di Firenze.

---

Intervista a Giuseppe Mele

## Migliorare la Pediatria italiana: le proposte della FIMP

di Raffaella Arnesano



“Un reale potenziamento delle cure territoriali, valorizzando le competenze dei pediatri e affiancando loro altre figure professionali, a cominciare dalla guardia medica. Una specifica formazione pediatrica del personale del pronto soccorso e del 118 con l'obiettivo di garantire la migliore assistenza ai bambini, evitando il ricorso a ricoveri ospedalieri impropri. Obiettivi raggiungibili solo dotando le strutture territoriali e i Pronto Soccorso della strumentazione adeguata. Ma non basta. Se davvero si vuole investire sulla salute dei bambini, e di conseguenza sugli adulti di domani, occorre istituire un prontuario farmaceutico pediatrico, mettendo fine alla somministrazione di farmaci per adulti nei bambini (oggi l'85% dei farmaci somministrati ai bambini è off label), e investire sulla comunicazione, informazione e formazione alle famiglie riguardo ai corretti stili di vita e ai fattori di rischio per lo sviluppo di malattie in età adulta, a partire dall'obesità”. E' questa la proposta del Presidente della FIMP - Federazione Italiana Medici Pediatri, per migliorare la situazione pediatrica italiana.

### **Dott. Mele di cosa si occupa la FIMP - Federazione Italiana Medici Pediatri?**

La Federazione Italiana Medici Pediatri - FIMP è l'organizzazione sindacale nazionale e l'associazione professionale dei Medici Pediatri di Famiglia convenzionati con il SSN. Oltre ad occuparsi della tutela professionale dei suoi aderenti ha il fine di migliorare l'organizzazione sanitaria in Italia per ciò che riguarda la salute dei bambini. Attraverso le nostre iniziative diamo informazioni costanti e puntuali su tutte le problematiche e le nuove soluzioni che riguardano il settore della pediatria e per garantire un'efficace assistenza ai più piccoli.

### **Quali sono le strategie da mettere in campo per superare le criticità del sistema pediatrico italiano?**

Premetto che nonostante il momento che stiamo attraversando, complesso e intricato, il modello italiano di assistenza pediatrica sul territorio è unico ed esemplare. Molte altre realtà europee con cui ci confrontiamo, tentano e tendono ad avvicinarsi al nostro modello operativo. Detto ciò credo che nel futuro si debba dare un'assistenza continuata nel tempo sostenuta da una efficace strategia operativa. Davanti a richieste di un aumento esponenziale di assistenza ci sentiamo chiamati a ridisegnare l'organizzazione primaria all'interno della quale un riassetto della pediatria impone un'analisi

approfondita del contesto di riferimento. Non dimentichiamo che la demografia del Paese sta cambiando: si riducono le nascite, ma cresce la popolazione immigrata. Allo stesso tempo sta cambiando il sistema sociale e aumenta l'attenzione verso i temi della salute. Il processo salute infanzia è, peraltro, un elemento cardine del sistema anche per rispondere all'allarme sostenibilità. È attraverso un'efficace azione sui bambini che si diffondono i corretti stili di vita, essenziali per limitare l'insorgenza di patologie, acute e croniche, in età adulta, con un evidente guadagno in termini di salute della popolazione e risparmio in termini di spesa sanitaria per lo Stato. Continuiamo comunque a pensare che la nostra specificità debba essere ulteriormente valorizzata all'interno del sistema sanitario, attraverso una riorganizzazione del progetto salute infanzia che risponda sempre di più ai cambiamenti della società e quindi alla domanda e ai bisogni di salute.

### **Quali proposte ci sono per dare voce ai bambini affetti da patologie reumatiche gravi o affetti da patologie rare?**

Attraverso una formazione continua del singolo pediatra che deve necessariamente aumentare il suo bisogno formativo conoscere e approfondire le patologie ed intercettare i primi segnali che portano alla diagnosi. Infatti la strategia terapeutica che garantisce i migliori risultati nelle patologie reumatiche pediatriche consiste proprio nell'impostazione precoce di un adeguato piano di trattamento. Considerate precedentemente come rare, le malattie reumatiche dei bambini sono a lungo state considerate difficili da diagnosticare e da curare. La ricerca innovativa e studi clinici maggiormente focalizzati hanno posto le basi per la realizzazione di fondamentali progressi in questo campo. Le malattie reumatiche pediatriche sono ora riconosciute con frequenza crescente, consentendo diagnosi più precoci ed una maggiore attenzione clinica. Durante questi anni la FIMP ha investito moltissimo per avere una autonomia formativa e abbiamo puntato ad offrire una piattaforma di conoscenza fortemente attuale ai colleghi pediatri, affinché sappiano sempre più e meglio rispondere ai nuovi bisogni di salute. In quest'ottica va collocata la scelta della Federazione di organizzare una scuola di reumatologia pediatrica di primo livello, in programma a Capri dal 4 al 7 Aprile 2013. La scuola è rivolta a medici pediatri che, operando sul territorio, hanno la necessità di occuparsi di pazienti con malattie reumatiche pediatriche, ma è anche rivolto a tutti coloro (ricercatori e non) interessati o impegnati nel campo delle malattie reumatiche pediatriche.

Giuseppe Mele: pediatra e Presidente FIMP

**Comunicato A.P.M.A.R**

## Una APP per l'Artrite Reumatoide

**A.P.M.A.R. - Associazione Persone con Malattie Reumatiche crea un "assistente personale" per gestire farmaci, visite ed esami.**



“Convivere con l'artrite reumatoide significa avere un secondo lavoro, H24, che si aggiunge a quello ufficiale” - afferma **Antonella Celano**, Presidente A.P.M.A.R. Associazione Persone con Malattie Reumatiche ONLUS - nel presentare “Artrite Reumatoide APP” ideata per alleggerire le incombenze delle persone che ogni giorno devono fare i conti con questa patologia autoimmune che colpisce oltre 400.000 persone in Italia, in prevalenza donne. “Artrite Reumatoide APP” è un vero e proprio diario elettronico in grado, in modo veloce e puntuale, di avvisare quando prendere i farmaci, ricordare le visite mediche periodiche e le scadenze per gli esami di routine da eseguire.

“Un vero e proprio “assistente personale” che, ben programmato, assicura un aiuto alla gestione quotidiana della malattia” - afferma Celano. La giornata delle persone con artrite reumatoide è cadenzata da orari per l'assunzione di numerosi e diversi farmaci: va infatti ricordato che l'artrite reumatoide si manifesta a livello articolare, con un quadro progressivamente disabilitante ma, nella fase avanzata, possono insorgere coinvolgimenti anche a carico di nervi, di vasi e di organi come polmoni e cuore. Una malattia quindi che porta alla convivenza con diverse altre malattie, spesso causa dell'aumento di mortalità precoce e di politerapie. Questa APP consente di “scaricare” il peso di memorizzare orari e impegni per potersi dedicare con maggiore serenità ad altri aspetti della propria vita con la certezza che nulla sarà trascurato per la gestione ottimale della malattia: l'APP ricorderà

con un suono e con una notifica le diverse scadenze e appuntamenti.

“Artrite Reumatoide APP” è un'applicazione scaricabile gratuitamente su Google per Android, Windows Mobile e iTunes. Sono disponibili le versioni per cellulare e per tablet e le attività possono essere sincronizzate tra i diversi strumenti.

L'APP ha una funzione che permette l'aggiornamento in tempo reale con le “news” sull'artrite reumatoide pubblicate on-line e monitorate da Google. Inoltre, la sincronizzazione con il sito A.P.M.A.R., permette di reperire utili informazioni come il Centro di reumatologia più vicino: la sezione è completa di indirizzi, numeri telefonici e indirizzi email dei reparti e degli ambulatori di reumatologia su tutto il territorio italiano.

“Artrite reumatoide APP” nasce da un'idea di A.P.M.A.R., sviluppata da SB SOFT, con la collaborazione scientifica della dott.ssa Marilena Serra, reumatologa, Ospedale Vito Fazzi di Lecce e della dott.ssa Tiziana Nava, Presidente GISReumatologia-AIFI (Associazione Italiana Fisioterapisti), e realizzata grazie ad un contributo incondizionato di MSD Italia.

L'iniziativa ha ricevuto il patrocinio di CROI (Collegio Reumatologi Ospedalieri Italiani), GISEA (Gruppo Italiano Studio Early Arthritis), OEG (Osservatorio Epidemiologico Gisea) e GIS Reumatologia.

Chi fosse interessato, può contattare l'Associazione per avere ulteriori informazioni.

# Febbri periodiche in età pediatrica: La Sindrome PFAPA

di Francesco La Torre

Torniamo a parlare di Reumatologia Pediatrica con un argomento conosciuto soprattutto dai genitori: le febbri periodiche in età pediatrica. Su questo numero approfondiremo la "Sindrome PFAPA", febbre periodica relativamente frequente, proponendoci di trattare successivamente anche la FMF, sindrome autoinfiammatoria più frequente tra quelle genetiche e le più frequenti autoinfiammatorie su base genetica.

Con il termine "febbre periodica" o "ricorrente" si intende una condizione caratterizzata dalla presenza di tre o più episodi febbrili di origine sconosciuta che si presentano in un periodo di sei mesi e che si verificano ad almeno una settimana di distanza l'uno dall'altro<sup>1</sup>.

L'approccio ad un paziente con febbre periodica è complesso, specialmente in età pediatrica, in quanto tale condizione può essere sostenuta da svariate patologie di origine infettiva, reumatologica, immunologica, oncologica e genetica (Tabella I)<sup>2</sup>.

Con il termine malattie autoinfiammatorie si intende un gruppo di patologie su base genetica, secondarie a mutazioni di geni che codificano per proteine coinvolte nella regolazione della risposta infiammatoria. L'esordio clinico è precoce, solitamente nei primi 10 anni di vita; tuttavia, essendo condizioni molto rare e di recente descrizione, un ritardo nella diagnosi è comune.

Essendo patologie ad andamento cronico, numerose di esse sono gravate da complicanze a lungo termine. Recenti progressi nell'identificazione dei meccanismi patogenetici di tali condizioni hanno permesso di realizzare farmaci in grado di ottenere un buon controllo di malattia; pertanto, una diagnosi precoce è auspicabile al fine di avviare un approccio terapeutico adeguato, riducendo il rischio per il paziente di sviluppare complicanze a lungo termine. Lo spettro clinico di tali condizioni è molto variabile; classicamente sono distinte in 4 gruppi (Tabella II). La PFAPA in realtà è un'altra patologia inserita tra le sindromi autoinfiammatorie, ma che non è legata ad una trasmissione genetica. Essa è una patologia relativamente frequente e spesso non adeguatamente inquadrata. Per tale motivo la mia trattazione verrà focalizzata sulla descrizione di tale patologia.

## **PFAPA (Febbre periodica, Aftosi, Faringo-tonsillite e linfadenite laterocervicale)**

La PFAPA è un acronimo che sta per febbri periodiche, stomatite aftosa, faringite e linfadenite cervicale. Questa malattia è caratterizzata da ricorrenti attacchi febbrili e si manifesta nei bambini durante la prima infanzia (dai due ai sei anni). È stata riconosciuta per la prima volta nel 1987 ed era chiamata sindrome di Marschall. Questa malattia ha un decorso cronico, ma è una malattia benigna con una tendenza al miglioramento nel tempo.

La causa esatta della malattia è tuttora sconosciuta. Non è stata trovata una causa genetica anche se sono stati descritti casi familiari. La frequenza di PFAPA non è ancora conosciuta, ma la malattia sembra essere più comune di quanto si pensi generalmente.

**Sintomatologia:** Il bambino presenta febbre ricorrente, accompagnata da mal di gola, tonsillite spesso con

placche, afte orali e/o ingrossamento dei linfonodi del collo. A volte alcuni bambini hanno una forma lieve della malattia, o presentano degli altri sintomi come malessere, dolori articolari, dolori addominali, mal di testa, vomito, diarrea. Gli episodi febbrili iniziano improvvisamente e durano qualche giorno, di solito 3-5 giorni. Durante gli episodi, il bambino appare molto sofferente. Gli episodi febbrili tipici ricorrono in genere ogni 3-4 settimane e tra uno e l'altro il bambino non ha sintomi e la sua vita quotidiana è normale.

**Diagnosi:** La diagnosi è clinica. Non ci sono esami di laboratorio o strumentali per la PFAPA. Prima che la diagnosi sia confermata, bisogna escludere tutte le altre malattie che presentano sintomi simili. Spesso in relazione all'andamento clinico è utile eseguire gli indici di infiammazione e l'Emocromo (Tabella III) in corso di febbre e ripeterlo in pieno benessere dopo 2 settimane. Nella PFAPA vi sarà un caratteristico aumento durante la fase febbrile e totale normalizzazione tra un episodio e l'altro. Utile inoltre l'esecuzione della Sieroamiloide A (SAA) indice di infiammazione ancora più sensibile dei precedenti che si normalizzerà totalmente durante il periodo intercritico.

**Terapia:** Lo scopo del trattamento è di controllare i sintomi durante gli attacchi febbrili. In gran parte dei casi, la malattia si risolve spontaneamente con il tempo.

Una dose singola di Cortisone (prednisone o betametasona) data all'inizio dei sintomi, o frazionarla durante la prima giornata di febbre, migliora rapidamente la sintomatologia accorciando la durata dell'attacco. L'intervallo di tempo tra gli episodi, può diminuire a causa del trattamento e il successivo episodio febbrile può avvenire prima di quello che ci si aspettasse, ma poi gli intervalli aumentano progressivamente.

Solitamente i sintomi non rispondono molto al paracetamolo e ai farmaci antiinfiammatori non Steroidei. Nei casi particolarmente recidivanti, può essere consigliata la tonsillectomia che spesso è risolutiva in questa malattia.

**Decorso:** La PFAPA dura in genere per alcuni anni. Con il tempo l'intervallo tra gli attacchi febbrili aumenta, ma poi vi è una risoluzione spontanea dei sintomi.

La malattia, nonostante la lunga evoluzione, di solito non condiziona la crescita e lo sviluppo del bambino e non determina danno permanente.



Francesco La Torre, UOC. Pediatria. Ospedale "A. Perrino", Brindisi; "Cultore della Materia" in Reumatologia - Università degli studi di Bari; Consulente APMAR: Progetto Reumatologia Pediatrica.

PRINCIPALI CAUSE DI FEBBRE PERIODICA IN ETÀ PEDIATRICA	
<b>Malattie infettive</b>	Infezioni ricorrenti delle alte vie respiratorie
	Infezioni delle vie urinarie
	Virali (EBV, Parvovirus B19, HSV 1 e 2)
	Batteriche (infezioni occulte, Borrelia, Brucella)
	Parassitarie (Malaria)
<b>Difetti immunitari congeniti</b>	Immunodeficienze primitive
	Neutropenia ciclica
<b>Malattie infiammatorie multifattoriali</b>	Malattia di Behcet
	Lupus eritematoso sistemico
	Malattia di Crohn
<b>Malattie neoplastiche</b>	Leucemia linfoblastica acuta
	Leucemia mieloide acuta
	Linfoma (Febbre di Pel Epstein)
<b>Forme idiopatiche</b>	Sindrome PFAPA

### Bibliografia:

- 1) Barron K, Athreya B, Kastner D. Periodic Fever Syndromes and other inherited autoinflammatory diseases. In: Textbook of Pediatric Rheumatology. Sixth edition. Philadelphia: Elsevier 2010, pp.642-659.
- 2) John CC, Gilsdorf JR. Recurrent fever in children. *Pediatr Infect Dis J* 2002;21:1071-7.
- 3) The French FMF Consortium. A candidate gene for familial Mediterranean fever. *Nat Genet* 1997;17:25-31.
- 4) Touitou I, Lesage S, McDermott M, et al. Infevers: an evolving mutation database for auto-inflammatory syndromes. *Human Mutat* 2004;24:194-8.
- 5) Marshall GS, Edwards KM, Lawton AR. PFAPA syndrome. *Pediatr Infect Dis J* 1989;8:658-9.
- 6) Caorsi R, Pelagatti MA, Federici S, et al. Periodic fever, aphthous stomatitis, pharyngitis and adenitis syndrome. *Curr Opin Rheumatol* 2010;22:579-84.
- 7) Cantarini L, Lucherini OM, Iacoponi F, et al. Development and preliminary validation of a diagnostic score for identifying patients affected with adult-onset autoinflammatory disorders. *Int J Immunopathol Pharmacol* 2010;23:1133-41.

Tabella I

LE SINDROMI AUTOINFIAMMATORIE GENTICHE				
	Malattia	Gene Cromosoma	Proteina	Trasmissione
<b>Febbri periodiche</b>	Febbre Mediterranea Familiare (FMF)	MEVF - 16p13.3	Pirina	Autosomica recessiva
	Deficit di mevalonato chinasi (MKD) o sindrome da Iper IgD	MVK - 12q24	Mevalonato chinasi	Autosomica recessiva
	TNF receptor associated periodic syndrome (TRAPS)	TNFRSF1A 12p13	Recettore p55 del TNF	Autosomica dominante
<b>CAPS</b>	CINCA, MWS, FCAS	NLRP3/CIAS1 1q44	Criopirina	Autosomica dominante
<b>Malattie granulomatose</b>	Sindrome di Blau	CARD15/NOD2 16q12	CARD15	Autosomica dominante
<b>Disordini piogenici</b>	Sindrome PAPA	PSTPIP1 15q24-q25.1	PSTPIP1	Autosomica dominante
	Sindrome DIRA	IL1RN 2q	Antagonista del recettore dell'IL1	Autosomica recessiva
	Sindrome di Majeed	LPIN2 - 18 p	LPIN2	Autosomica recessiva

Tabella II

ESAMI DI LABORATORIO
Emocromo Indici di Infiammazione: VES, PCR, Sieroamiloide A, ALT, AST, creatinina, urea, CPK, LDH, Immunoglobuline, IgD, protidogramma, urine, Tampone Faringeo, TAS, Proteinuria nelle urine delle 24 ore in caso di alterzioni urinarie

## EU PATIENT

# E-Health: facilitating empowerment

### Da Wikipedia

L'e-health è un termine relativamente recente utilizzato per indicare la pratica della salute attraverso il supporto di strumenti informatici, personale specializzato e tecniche di comunicazione medico-paziente. L'e-health è quindi il complesso delle risorse, soluzioni e tecnologie informatiche di rete applicate alla salute ed alla sanità.

*70 patient leaders from all across Europe attended the seminar EPF (European Patients Forum) organised on e-Health on 23 January in Brussels. There were also our Antonella Celano and Adriana Carluccio. The event was an excellent opportunity to explore advances and the 'state of the art' on patient involvement in this area at both policy and operational level. It clearly emerged from the discussions that patients do want to be more involved in e-Health policies as well as in the design, implementation, and assessment of this innovative type of services.*

The EPF seminar saw the participation of Mr Robert Madelin, Director General of DG Connect (European Commission) as a key note speaker as well as various other speakers who illustrated existing e-Health strategies, services, and policies. They explored how needs and expectations of patients can be better taken care of right from the onset.

Numerous e-health-related projects have taken place over the past few years with a view to also gathering evidence based information of patients' views and needs in this area.

The seminar was the occasion to focus on some of them:

- Nicola Bedlington (EPF) provided an overview of the results of the recently-published "Chain of Trust" project report on patients' and health professionals' perspective on telehealth with a focus on building trust and acceptance;
- Silvia Mancin (Arsenàl, Italy) presented the Renewing Health project piloting innovative telemedicine services in 9 regions where EPF is involved as associate partner.
- Josu Xabier Llano Arnaiz introduced the SUSTAINS project on large-scale deployment of patient-accessible Electronic Health Records from the point of view of his region, the Basque Country; where EPF is also participating as associate partner.

Ms. Kollitsi, from the e-Health Governance Initiative, provided patient leaders with an overview of EU-level e-Health existing policies. Mr. Abeloos from DG Connect reiterated the importance of the e-health Action Plan that summarises the EC vision in this domain highlighting opportunities for patient involvement. Peeter Ross, from e-Tervis - Estonian e-Health Foundation, and Ms. Bullo, from the Assembly of European Regions, completed this

overview with bringing respectively the national and regional perspectives.

Workshop sessions brought to light the potential contribution of e-Health to patient empowerment. The question of how e-Health affects the patient health-professional relationship was also explored. Specific attention was paid to existing methodologies for assessing patient-outcomes in e-Health and how patients themselves can become involved in this crucial area.

"There won't be a day we wake and all is e-health. Like the stethoscope, it took centuries for it to become a tool for every doctor. But ICT should grow to make e-health mainstream in healthcare. We have to be patient!" concluded Robert Madelin, Director General of DG CONNECT.

Ms. Bonfiglioli from Microsoft introduced the idea of the setting up a multi-stakeholder platform on e-Health literacy. She will soon prepare a draft to further explain the concept and the EPF board will explore this to see how this can address some of the fundamental issues regarding training, support and skills building for patients to be able benefit from e-Health to the optimum.

"I found the seminar very interesting and useful – said our President Antonella Celano – ICTs can help Patients to achieve important results both in their quality of life and in the way they face the disease".



More info @  
[www.eu-patient.eu](http://www.eu-patient.eu)  
[www.youtube.com/eupatient](http://www.youtube.com/eupatient)  
[www.twitter.com/eupatientsforum](http://www.twitter.com/eupatientsforum)  
[www.facebook.com/EuropeanPatientsForum](http://www.facebook.com/EuropeanPatientsForum)

*70 rappresentanti provenienti da Organizzazione di pazienti di tutta Europa hanno partecipato al seminario del "Forum Europeo dei Pazienti" – EPF, organizzato il 23 gennaio scorso a Bruxelles sul tema dell'"e-Health". Erano presenti anche le nostre Antonella Celano e Adriana Carluccio. L'evento è stato un'ottima occasione per avere notizie sia su ciò che c'è di nuovo in ambito salute e tecnologia, sia sullo "stato dell'arte" riguardante il coinvolgimento dei pazienti in questo settore, a livello strategico ma anche operativo. Dalla discussione è emerso chiaramente che i pazienti vorrebbero essere più coinvolti nelle politiche di e-Health, a partire dalla progettazione, ma anche nelle fasi di implementazione e valutazione di questo tipo di servizi innovativi.*

Il seminario EPF (European Patients Forum) ha visto la partecipazione di Robert Madelin, Direttore Generale della DG Connect della Commissione europea, nonché di numerosi altri relatori che hanno illustrato strategie esistenti, servizi e politiche di e-Health. È stato approfondito come i bisogni e le aspettative dei pazienti possano essere presi in considerazione sin dalla fase di

progettazione dei servizi. Nel corso degli ultimi anni infatti, sono stati realizzati numerosi progetti legati al tema dell'e-health, utili a raccogliere informazioni basate su dati oggettivi e sui punti di vista dei pazienti.

Il seminario è stato l'occasione per presentare i risultati di alcuni di essi:

- Nicola Bedlington (EPF) ha fornito una panoramica

dei risultati presenti nella recente pubblicazione "Chain of Trust", progetto sulle aspettative di pazienti e medici sulla telemedicina, con un approfondimento particolare sulla capacità di creare fiducia ed accettazione.

- Silvia Mancin (Arsenà, Italia) ha presentato il progetto pilota "Renewing Health" (Rinnovare la Salute) su 9 servizi pilota di telemedicina nei quali EPF è coinvolto come partner.
- Josu Xabier Llano Arnaiz ha presentato SUSTAINS progetto per lo sviluppo di un sistema di cartelle cliniche elettroniche accessibili dai pazienti su larga scala. Il progetto presenta il punto di vista della sua regione, il Paese Basco dove EPF partecipa come partner associato.

Mr Kollitsi, della e-Health Governance Initiative, ha fornito ai presenti una visione d'insieme delle politiche esistenti a livello europeo in materia di e-Health. Mr. Abeloos della DG Connect ha ribadito l'importanza della e-health e del piano d'azione che riassume la visione della CE in questo settore, mettendo in evidenza le opportunità di coinvolgimento del paziente. Peeter Ross, della e-Tervis - estone e-Health Foundation, e Mrs Bullot, dell'Assemblea delle Regioni d'Europa, hanno completato questa panoramica portando, rispettivamente, le prospettive nazionali e regionali.

Le diverse sessioni del workshop hanno messo in luce il grande contributo potenziale della e-Health per l'empowerment del paziente, indagando anche come l'e-Health possa incidere sul rapporto medico-paziente. È stata data particolare attenzione alle metodologie mediche per la valutazione del paziente, ai risultati in materia di e-Health e a come i pazienti stessi possano essere coinvolti in questo settore cruciale.

"Ci sarà un giorno - ha concluso Robert Madelin, Direttore Generale della DG CONNECT - in cui ci sveglieremo e ci



sarà solo l'e-health. Come per lo stetoscopio, ci sono voluti secoli per farlo diventare uno strumento per ogni medico. Ma le ICT cresceranno per rendere la salute alla portata di tutti. Dobbiamo essere pazienti!" -

Infine, Ms. Elena Bonfiglioli di Microsoft ha introdotto l'idea della creazione di una piattaforma diretta a diverse tipologie di utenti dedicata proprio al tema dell'e-Health. Verrà preparata presto una prima versione di questo progetto per spiegare le sue finalità e permettere al Consiglio dell'European Patient Forum di esaminare le modalità con cui questo tipo di piattaforma possa affrontare alcune questioni fondamentali in materia di formazione, supporto e empowerment dei pazienti perché possano beneficiare dell'e-Health nel migliore dei modi.

"Ho trovato il seminario molto interessante e utile - ha detto il nostro presidente Antonella Celano - le Tecnologie dell'Informazione e della Comunicazione possono aiutare i pazienti a raggiungere importanti risultati sia per migliorare la qualità della loro vita che il modo di affrontare la malattia".

Numero 9 - 2013

## morfologie

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 20.000 copie su carta riciclata nel rispetto dell'ambiente.



### Redazione

Antonella **Celano** (Presidente A.P.M.A.R.)

Serena **Mingolla** (Direttore Morfologie)

Raffaella **Arnesano**

Adriana **Carluccio**

Pina **Fargnoli**

Luisa **Lo Mazzo**

Francesco **Riondino**

### Comitato Scientifico

Francesco Paolo **Cantatore** - Reumatologo - Foggia

Luca **Cimino** - Oculista - Reggio Emilia

Gianfranco **Ferraccioli** - Reumatologo - Roma

Rosario **Foti** - Reumatologo - Catania

Mauro **Galeazzi** - Reumatologo - Siena

Massimo **Galli** - Infettivologo - Milano

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

Paolo **Gisondi** - Dermatologo - Verona

Florenzo **Iannone** - Reumatologo - Bari

Giovanni **Lapadula** - Reumatologo - Bari

Giovanni **Minisola** - Reumatologo - Roma

Maurizio **Muratore** - Reumatologo - Lecce

Ignazio **Olivieri** - Reumatologo - Potenza

Giuseppe Luigi **Palma** - Psicologo

Leonardo **Punzi** - Reumatologo - Padova

Luigi **Sinigaglia** - Reumatologo - Milano

Matteo **Sofia** - Pneumologo - Napoli

Enrico **Strocchi** - Cardiologo - Bologna

Roberto **Viganò** - Ortopedico - Milano



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:

c/c postale 70134218

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)

Questo numero di Morfologie è realizzato con il contributo incondizionato di



We Innovate Healthcare  
www.roche.it