

Anno 2 Numero 1

morfologie

Rivista della Associazione Persone con Malattie Reumatiche ONLUS



Il decennale di A.P.M.A.R.

Malattie Reumatiche e Sanità in Puglia, parla l'Assessore Fiore

Focus sulla Fibromialgia

Early arthritis: parola d'ordine tempestività

I diversamente abili e la fruizione del patrimonio culturale

Editoriale

A.P.M.A.R. in dieci anni una voce sempre più forte

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



Non nascondo la mia soddisfazione nel celebrare i dieci anni di A.P.M.A.R. perché i risultati raggiunti sono molteplici nonostante i numerosi ostacoli incontrati. In questi giorni di ricordi mi è tornata in mente la prima difficoltà che abbiamo dovuto superare, ovvero l'iniziale mancanza di fiducia da parte degli stessi pazienti, la diffidenza con cui siamo stati accolti in qualità di associazione di persone e non di professionisti della salute. Questa nostra connotazione, che poi è diventata il nostro punto di forza, l'abbiamo superata anche lavorando insieme alla Reumatologia Pugliese, con la quale, in questi anni abbiamo perseguito scopi comuni, unendo i nostri sforzi in numerose occasioni. Una grande e significativa sinergia che ha portato molti risultati. Sicuramente A.P.M.A.R. è diventata negli anni una voce sempre più forte. Abbiamo ottenuto di essere ascoltati, abbiamo conquistato spazi riconosciuti dove poter sostenere le nostre ragioni e dove poter portare all'attenzione dei decisorи quelle istanze che solo noi che viviamo la malattia in prima persona possiamo conoscere. Ne è un esempio importante il tavolo regionale, istituito presso Ares Puglia, costituito ormai da più di due anni, attorno al quale lavoriamo insieme alla Reumatologia di Bari, Lecce e Foggia. Questa esperienza di lavoro condiviso, fondamentale canale di ascolto delle nostre istanze e richieste riguardo le malattie reumatiche in Puglia, è stato fortemente voluto sia dall'Associazione che dal prof. Giovanni Lapadula in rappresentanza della reumatologia regionale.

Un altro risultato è sicuramente la delibera 255 del marzo 2009 sull'Artrite Reumatoide con la quale la Puglia, prima fra le Regioni italiane, ha adottato un protocollo diagnostico terapeutico nel cui ambito vengono riconosciute sia la validità e la necessità di supporto a terapie moderne, sia l'urgenza di un intervento terapeutico precoce per prevenire il danno invalidante se la terapia adeguata non viene iniziata precocemente.

La nostra capacità di essere ascoltati è arrivata sino al Senato della Repubblica, dove abbiamo partecipato ad un'audizione alla Commissione Sanità del 27 luglio 2010 con il nostro intervento al tavolo di lavoro sulle patologie reumatiche.

In questi dieci anni abbiamo sempre cercato un dialogo pacato e costruttivo con tutti i nostri interlocutori. Quando ce ne è stato bisogno però, siamo stati anche in grado di alzare la voce, difendendo il diritto alla salute e ad una dignitosa qualità della vita. Una fra tutte, voglio qui ricordare la prima delle nostre battaglie in ordine temporale: eravamo appena costituiti e si affacciavano i farmaci biologici sul mercato, allora fu necessario un duro scontro con le Asl pugliesi per l'utilizzo di questi farmaci innovativi.

Ancora, abbiamo costruito ponti stabili con Associazioni nazionali e locali, con Enti, Istituzioni, Distretti. Costante è stata negli anni la nostra battaglia contro l'"ignoranza" che ancora, nonostante tanta informazione, persiste, sulle patologie reumatiche. Per questo abbiamo realizzato innumerevoli convegni, incontri, congressi di carattere regionale, ideato iniziative di informazione, di sensibilizzazione, di diagnosi precoce, utilizzando tutti i mezzi di comunicazione esistenti, a partire dai più moderni, quelli che entrano direttamente nelle case delle persone e non hanno barriere di accessibilità, come il web e la web tv.

Parlare dei dieci anni di A.P.M.A.R. vuol dire però, soprattutto, fare il punto sui nostri obiettivi futuri. Sono ancora molte le cose da fare e molte le sfide che ci attendono. Ci proponiamo di lavorare con tenacia affinché sia creata almeno un'unità di reumatologia pediatrica (di cui sino ad oggi non esiste un reparto in Puglia), risultato che eviterebbe i tanti viaggi della speranza. L'iniziativa verrà finanziata con i proventi del 5x1000 dell'anno 2011. Continueremo a spingere perché possa essere istituzionalizzata la rete dei reumatologi in Puglia affinché i nostri specialisti possano svolgere il loro ruolo a tempo pieno e garantire ai pazienti affetti da queste malattie il diritto alla diagnosi precoce e all'inizio immediato delle terapie. Infine, ma non meno importante, sosterremo con forza l'istituzione di ambulatori per la diagnosi in fase precoce, sempre ai fini di una maggiore prontezza nel riconoscere e sconfiggere sul nascere le patologie reumatiche.

E' una grande responsabilità rappresentare tante, ancora troppe, persone affette da patologie reumatiche. Ci ripaga la certezza che rendere i pazienti sempre più consapevoli nella cura della loro patologia può riuscire a migliorare la qualità della loro vita, e che aumentare le possibilità di una diagnosi precoce, può evitare a tanti di ammalarsi. Tanti auguri A.P.M.A.R., tanti auguri a tutti noi.

2000-2010: reumatologia e associazione: una collaborazione possibile?

L'importante traguardo dei dieci anni di A.P.M.A.R. sarà condiviso con tutti i soci e gli altri ospiti del mondo medico, politico e sociale, attraverso un grande evento che si terrà a Bari il 20 marzo 2011 nella rinomata ed elegante location di "Villa Romanazzi".

La storia di A.P.M.A.R. è una storia che racconta ed accoglie tante storie, tanta forza di volontà ed umanità, voci che chiedono di intervenire affinché le malattie reumatiche trovino il giusto riconoscimento, l'appropriata dignità e la necessaria attenzione da parte delle autorità sanitarie, della società civile, dell'opinione pubblica e della classe politica. L'evento di Bari sarà anche l'occasione per marcare con forza la discontinuità rispetto al passato, sottolineando il fatto che oggi, per le persone affette da malattie reumatiche, un quotidiano, così come un futuro diverso, è possibile grazie agli esiti della ricerca scientifica adeguatamente accompagnati da efficaci politiche pubbliche.

Una giornata importante, che segnerà un passaggio culturale anche attraverso la definizione del cambio di denominazione sociale di A.P.M.A.R. (che da "Associazione Pugliese Malati Reumatici" diventerà "Associazione Persone con Malattie Reumatiche") sancito dall'ultima Assemblea del 19 febbraio.

Come avvenuto per altre patologie, si ritiene giunto il momento che le persone affette da malattie reumatiche crescano in termini di consapevolezza e operino in prima persona come risorsa all'interno della collettività, producendo conoscenza e relazioni utili a chiunque sia affetto da patologie croniche. La disponibilità di iter

diagnostico-terapeutici e sistemi assistenziali e di presa in carico specifica per persone affette da malattie reumatiche, le politiche di esenzione e l'avvento di nuove strategie terapeutiche, nonché la disponibilità di nuove molecole che sembrano in grado di modificare la storia naturale della malattia, cambiano significativamente la qualità di vita della persona affetta da alcune delle più diffuse patologie reumatiche. In questo contesto, l'aumento delle opzioni terapeutiche, nonché la modifica del proprio stile di vita (e l'impatto del sistema delle cure sulla vita di tutti i giorni), pongono con forza l'opzione di formulare scelte informate e tempestive sul proprio stato di salute. L'evento A.P.M.A.R. diverrà, dunque, occasione di interazione tra tutti gli attori che, con vari ruoli, sono chiamati ad intervenire per migliorare la qualità della vita delle persone affette da malattie reumatiche. Punti di vista ed istanze differenti si confronteranno nel Talk Show di apertura dal titolo "Reumatologia e Associazione: una collaborazione possibile? – Dieci anni di attività tra ostacoli e successi" a cui parteciperanno importanti protagonisti dello scenario nazionale e regionale.

A moderare la tavola rotonda ci saranno Daniele Amoruso, Medico e Giornalista Scientifico e il Prof. Giovanni Lapadula, Direttore del Dipartimento di Medicina Interna e Medicina Pubblica, sez. di Reumatologia Scuola di Spec. in Reumatologia del Policlinico di Bari.

La giornata proseguirà con un divertente spettacolo di cabaret con la compagnia di Mudù.

20 marzo 2011 ore 10.30 - Bari, Villa Romanazzi

"Reumatologia e Associazione: una collaborazione possibile?
Dieci anni di attività tra ostacoli e successi"

TALKSHOW CON LA PARTECIPAZIONE DI:

Giuseppina Annicchiarico, Responsabile Coordinamento Regionale Malattie Rare - ARES Puglia

Francesco Paolo Cantatore, Direttore Clinica Reumatologica, Scuola di Specializzazione

in Reumatologia, Università degli Studi di Foggia, Ospedale "Col. D'Avanzo" Foggia

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

Michele Covelli, Presidente SIR Puglia - Reumatologia Ospedaliera A.O. Consorziale Policlinico Bari

Tommaso Fiore, Assessore alle Politiche della Salute - Regione Puglia

Antonio Marsico, Reumatologo - Presidente Lega Pugliese Malattie Reumatiche

Armida Massarelli, Presidente "Dall'altra parte: medici pazienti insieme"

Maurizio Muratore, Direttore U.O. Reumatologia P.O. "A. Galateo" San Cesario di Lecce

Francesco Riondino, Vice Presidente A.P.M.A.R.

Maddalena Pelagalli, Presidente Coordinamento Nazionale Associazioni

Malati Cronici Cittadinanzattiva (CNAMC)

interventi dal pubblico

Moderatori:

Daniele Amoruso, Medico, Giornalista Scientifico

Giovanni Lapadula, Direttore Dipartimento di Medicina Interna e Medicina Pubblica,

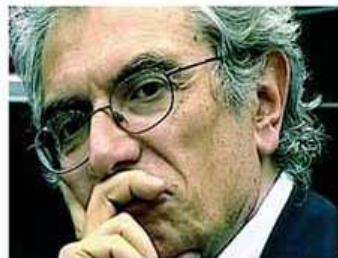
sez. di Reumatologia Scuola di Spec. in Reumatologia, Unità Operativa di Reumatologia

Universitaria, Azienda Osp. Consorziale Policlinico di Bari



Intervista

Malattie Reumatiche e Sanità in Puglia, parla l'Assessore Fiore



La Regione Puglia, anche grazie all'impegno e alla sensibilizzazione dell'A.P.M.A.R., ha dimostrato grande attenzione nei confronti delle persone con malattie reumatiche. Nel 2010 per esempio, è stata la prima in Italia

che con Delibera regionale ha adottato un protocollo diagnostico terapeutico dell'Artrite Reumatoide, nel cui ambito vengono riconosciute sia la validità e la necessità di supporto a terapie moderne, sia l'urgenza di un intervento terapeutico precoce per prevenire il danno invalidante di una terapia stabilizzata tardivamente. L'ultimo anno, ha visto l'evolversi di uno scenario non facile per il sistema sanitario pugliese, rivolgiamo quindi alcune domande all'Assessore alla Salute della Regione Puglia Tommaso Fiore.

Assessore, come definirebbe lo stato di salute della Sanità in Puglia?

Al momento non preoccupante. Vi sono segnali che inducono all'ottimismo: le valutazioni positive fatte dal Ministero della salute sulla erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), la disponibilità di risorse economiche consistenti che permettono l'acquisizione di nuove tecnologie (PET), l'avvio di nuovi importanti servizi (Radioterapie), la riduzione della mobilità passiva, per citarne alcuni. Allo stesso tempo, bisogna prendere atto delle criticità di sistema che possono provocare nel breve-medio periodo, se non affrontate e risolte, una incapacità di garantire la congruità e qualità dell'offerta di prestazioni. Il Sistema sanitario pugliese sconta un forte ritardo sul piano organizzativo rispetto ai sistemi sanitari più evoluti presenti nello scenario nazionale. Il riferimento è alla sperequazione tra rete ospedaliera e rete di offerta dei servizi territoriali: abbiamo da un lato tanti piccoli ospedali che non svolgono più la funzione propria di erogazione di prestazioni per pazienti affetti da patologie acute e dall'altro un'offerta di servizi territoriali non adeguata alle esigenze di una medicina che, sempre più, è orientata alla presa in carico dei pazienti cronici.

Potrebbe spiegarcici brevemente cosa comporterà il Piano di rientro sanitario 2010-2012 per la qualità della Sanità pugliese?

Il Piano di rientro consiste nell'adeguamento dei servizi sanitari regionali alla dotazione finanziaria che lo stato dà alla Regione. Significa che la Regione non è più autorizzata a spendere più di quel che riceve. La Regione Puglia deve quindi eliminare le diseconomie del sistema sanitario che possono essere ricondotte in massima parte alla parcellizzazione della rete ospedaliera e alla spesa farmaceutica che supera di molto il tetto fissato a livello nazionale. Il lavoro da fare è complesso e richiede la

partecipazione di tutti, soprattutto di chi riveste un ruolo di rappresentanza. E' necessario far comprendere quanto sia importante dotarsi di ospedali sicuri ed efficienti, con tecnologie moderne, inseriti in una rete che assicuri l'equità dell'accesso. Il miglioramento dell'appropriato uso dei farmaci non va visto solo come un risparmio di risorse ma come concreta possibilità di avviare nuovi servizi territoriali, in particolare quelli domiciliari.

Cosa significherà il Piano di Rientro per il settore reumatologico?

Nulla di diverso da quanto programmato con il Piano della Salute. Dobbiamo realizzare un efficace ed efficiente modello di assistenza integrata fondata sulla capacità di governo della domanda, con l'obiettivo di assicurare la continuità delle cure. Il Piano di rientro comporta interventi di razionalizzazione che consentiranno il reperimento delle risorse utili all'avvio di quanto programmato.

Come Associazione Pugliese Malati Reumatici, riportiamo alla Sua attenzione una istanza fortemente sentita dai nostri associati e da tutte le persone affette da patologie reumatiche: la necessità di istituire la rete di reumatologia con una presenza di specialisti dedicati, in tutte le Province pugliesi. Cosa può dirci al riguardo?

La ristrutturazione della rete ospedaliera pugliese prevede un incremento dei posti letto di reumatologia: 39 posti letto distribuiti nell'area Foggia-BT-Bari e 14 posti letto nell'area Brindisi-Lecce-Taranto. La rete ospedaliera sarà integrata con quella territoriale secondo un modello a rete che prevede la gestione dei casi meno complessi nei centri periferici e quelli più complessi nei poli di riferimento. In Puglia abbiamo delle ottime competenze reumatologiche con le quali possiamo costruire un sistema di offerta di sicura qualità. E' necessario inoltre che il concetto di rete sia rafforzato dalla informatizzazione, cioè dalla possibilità di scambio delle informazioni.

Cosa ne sarà dei reumatologi presenti negli ospedali che verranno chiusi?

Ci muoveremo nell'ottica del riutilizzo del personale degli ospedali chiusi, recuperando tutte le professionalità che già esercitano la reumatologia. La collaborazione con l'associazione A.P.M.A.R. consentirà di censire tutti gli specialisti che godono la fiducia dei pazienti e inserirli nella rete dei servizi reumatologici, evitando che vengano trasferiti in altri ospedali. Insieme, possiamo capire come superare le difficoltà di accesso e condividere le soluzioni per abbattere le liste d'attesa. Tutte le scelte dovranno, inevitabilmente, essere compatibili con gli impegni assunti con il Piano di rientro.

Un'altra forte esigenza riscontrata dalla nostra Associazione riguarda la reumatologia pediatrica, settore che ancora oggi alimenta i viaggi della speranza.

Anche questa è una questione importante su cui porre in essere delle riflessioni congiunte. Dobbiamo partire dai dati epidemiologici e, nel breve periodo, programmare con l'Università i percorsi formativi utili e il relativo sostegno. **Il 20 Marzo la nostra Associazione festeggerà dieci anni di impegno. Vuole affidare alle pagine della nostra**

rivista un messaggio augurale per i nostri lettori?

Entro i primi sei mesi di quest'anno daremo concreta attuazione alla collaborazione tra Regione e A.P.M.A.R., che, ne sono sicuro, consentirà l'avvio del percorso di realizzazione della rete reumatologica che tutti i pazienti attendono.

Convenzioni per tutti i soci A.P.M.A.R.



Farmacia Express - Taranto consegna farmaci a domicilio

È attiva la convenzione con la D.B. Service S.r.l. che si occupa del ritiro e della consegna domiciliare di farmaci e ricette mediche. La D.B. Service S.r.l. mette a disposizione dei soci A.P.M.A.R. sconti ed un Numero Verde dove chiamare per l'ottenimento del servizio.

Per informazioni contattare il NUMERO VERDE 800 131 749.



Centro FISIKO - Taranto

Convenzione con il Centro FISIKO di Taranto, in Via Lucania, 158 - 164, per tutti i soci A.P.M.A.R. che vogliono avvalersi dei servizi erogati dal centro per l'anno 2011.

Gli orari di apertura del CENTRO FISIKO sono: lun.-ven., dalle 15.00 alle 20.00.

Per qualsiasi ulteriore informazione e per visionare il centro, www.iltuocentrofisiko.it



Centro FEELGOOD - Cellino San Marco, Brindisi

A.P.M.A.R. Onlus ha attivato una convenzione con il Centro Feelgood di Cellino San Marco (BR), per tutti i suoi associati.

Il Centro FeelGood si impegna a mettere a disposizione di A.P.M.A.R. i propri istruttori di nuoto ed assistenti spogliatoi, oltre ad eventuali operatori personali che potranno entrare in acqua.

Per la convenzione A.P.M.A.R., il riferimento è Celeste Orlandini, che vi seguirà durante tutto il percorso c/o FeelGood, e che potrete contattare per info allo 0831 617230.

Per qualsiasi ulteriore informazione e per visionare il centro, www.feelgoodcellino.it

Collaborazioni

Vito Antonio Albione (Avvocato) - Lecce

www.apmar.it

Emilio Solimando (Avvocato) - Bari

Luigi Mirto (Reumatologo)

Francesco Orlando (Biologo - Nutrizionista)

Salvatore Cafiero (Reumatologo/Ortopedico)

Alfio Ottino (Assistenza Previdenziale Inps, Inpdap, Inail)

Per info: 0832 520165

Fibromialgia: una malattia tutta da scoprire

Dott. Antonio Marsico



La Fibromialgia (FM) è una malattia a causa sconosciuta, caratterizzata dalla presenza sia di dolore cronico muscoloscheletrico diffuso a tutto il corpo che di manifestazioni non scheletriche presenti in vario numero, quali ansia-depressione, distensione addominale-dispepsia, dolore premenstruale e pelvico cronico, dolore toracico atipico, fatica cronica, cefalea tensiva cronica, gambe senza riposo, disfunzioni articolari temporomandibolari, turbe del sonno, fenomeno di Raynaud, parestesie specie come nella sindrome del tunnel carpale. Spesso la FM si associa a ipotiroidismo ed ad alcune malattie reumatiche quali la Sindrome di Sjögren ed il LES. Il medico diagnostica la FM, oltre che per i sintomi e segni appena descritti, anche per il dolore provocato con la pressione esercitata su almeno 11 su 18 aree del corpo del paziente, dette tender points (TP) (fig 1). La sintomatologia appena descritta ha portato nel corso degli anni a varie definizioni di FM: neurastenia, miogelosi, irritazione spinale, fibrosite etc. Attualmente, come confermato dall'Italian Fibromyalgia Network (IFN), la FM è inquadrata nelle Sindromi da sensibilizzazione del Sistema nervoso centrale, con prevalenti manifestazioni muscoloscheletriche. La diagnosi di FM non è sempre agevole, mancando testi di laboratorio e strumentali diagnostici: correntemente però si formula coi criteri ACR 1990 (American College of Rheumatology) sintetizzati in "Dolore diffuso da almeno 3 mesi in tutto il corpo ed almeno una localizzazione tra rachide cervicale-dorsale-lombare o torace anteriore + positività dei TP come sopra specificato".

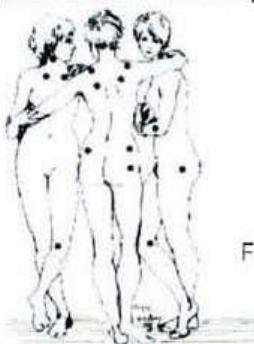


Fig 1 - I 18 tender points

PERCHÉ SI DIVENTA FIBROMIALGICI L'ipotesi più accreditata è quella di un'abnorme risposta dell'organismo allo stress in individui geneticamente predisposti, risposta che diviene causa di comparsa persistenza di dolore cronico.

INCIDENZA E PREVALENZA L'incidenza (nuovi casi

per 1000 abitanti per anno) oscilla tra 6 (uomo) e 11 (donna), la prevalenza (P) (totale di casi al momento di una indagine) oscilla dal 1.5 - 2.9% nella popolazione generale al 6.7% nei malati reumatici secondo una recente indagine condotta in Italia, Francia, Spagna, Portogallo e Germania.

FATTORI DI RISCHIO E GENETICI, SESSO ED ETÀ Anche se non specifici, sono stati indicati quali fattori di rischio l'obesità, il sesso femminile, l'esposizione a stress anche comuni. Studi genetici avrebbero individuato, in famiglie affette da FM, delle alterazioni del regolatore della risposta allo stress e cioè della serotonina. La FM colpisce i due sessi con rapporto uomo/donna 1/4-8, può interessare ogni fascia d'età, anche se la P è maggiore in donne adulte. Studi pediatrici italiani hanno evidenziato una P in età scolare tra 1.20% e 1.24%. Tali indagini hanno evidenziato, come per l'adulto, la presenza di malattie non organiche associate quali ansia 13%, depressione 26, rigidità 36, stress 43, astenia 46, intestino irritabile 60, insonnia 60, cefalea 70, disturbi del sonno 83.

COSTI SOCIALI Elevati, specie per diagnosi formulate in ritardo e dopo che il paziente si è sottoposto a poco utili indagini di laboratorio, Rx ed ecografiche (anche TAC e RMN) che hanno magari evidenziato una "incolpabile artrosi cervicale".

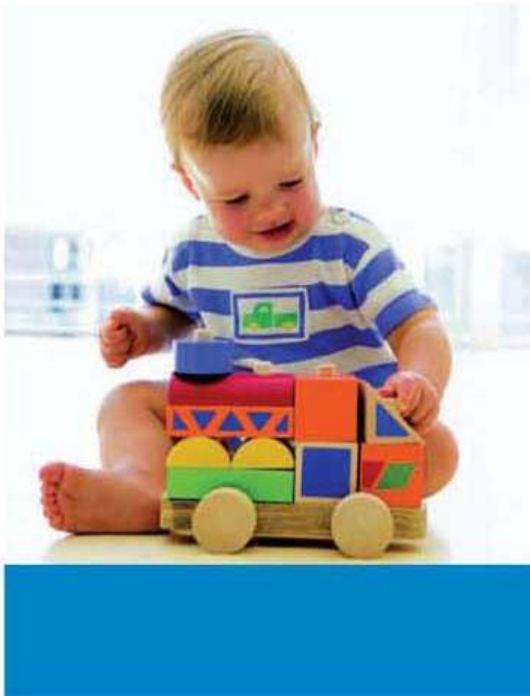
ESAMI DI LABORATORIO E STRUMENTALI Non diagnostici ma necessari per la diagnosi differenziale. È utile eseguire specie nella prima visita medica i test reumatici compresi anti CCP - ANA ed il TSH per escludere rispettivamente un'artrite, una connettivite o un ipotiroidismo.

TERAPIE FARMACOLOGICHE Sono consigliati antalgici, oppiacei, antiossidanti, miorilassanti, ansiolitici-antidepressivi, anticonvulsivanti. Non sono utili cortisonici, immunosoppressori, farmaci biotecnologici per l'artrite.

TERAPIE NON FARMACOLOGICHE Essenziale il ruolo del fisiatra che può suggerire varie soluzioni di seguito indicate: applicazione di calore, doccia calda, stretching associato ad esercizio aerobico, massaggio-reflessologia, crioterapia, esercizio in acqua-nuoto, Yoga, Tai Chi, Pilates, TENS; infiltrazione dei punti trigger, esercizi di potenziamento, agopuntura, biofeedback.

ESPERIENZA DELL'AMBULATORIO DI TARANTO Presso il SS Annunziata opera un percorso integrato coordinato dal reumatologo che si avvale della collaborazione mirata di un gastroenterologo, di un fisiatra e di uno psicologo (a breve anche di un neurologo) con risultati apprezzati dai pazienti.

Antonio Marsico - Ambulatorio di Reumatologia Ospedale SS Annunziata di Taranto - IFN Italian Fibromyalgia Network
amars@tin.it



Caro/a Amico/a,

La Legge Finanziaria per il 2006 ha introdotto la disciplina del "cinque per mille", interessante applicazione del principio di sussidiarietà fiscale. Si tratta della possibilità, per le persone fisiche titolari di reddito, di destinare il cinque per mille della propria IRPEF ai seguenti soggetti:

ONLUS di cui al D.Lgs 460/97, comprese le "ONLUS di diritto" e le "ONLUS limitatamente ad alcune attività"; associazioni di promozione sociale ex legge 383/00; fondazioni e associazioni riconosciute che svolgono attività nei medesimi settori previsti per le ONLUS.

LO SPAZIO RELATIVO ALLA SCELTA DEL CINQUE PER MILLE È SIMILE IN TUTTI I MODELLI (CUD/730/UNICO). SI TRATTA DI FIRMARE LA PRIMA SEZIONE, RELATIVA ALLE ONLUS, E DI INDICARE IL CODICE FISCALE DELL'ENTE.

**Per un bambino reumatico
anche giocare
diventa impossibile.
Tu puoi fare MOLTO
Basta un piccolo gesto.
Sostieni il progetto
REUMATOLOGIA
PEDIATRICA**

SCelta del dichiarante per la destinazione del cinque per mille dell'IRPEF (in corrispondenza di uno dei tre spazi disponibili)	
Scelta fatta da: il contribuente, da un organizzatore o da un'altra ONLUS	
<i>Ciro Esposito</i>	
Codice fiscale del dichiarante (o della persona a cui si riferisce)	93059010756
Codice fiscale del della persona a cui si riferisce	<input type="checkbox"/>
Codice fiscale del della persona a cui si riferisce	<input type="checkbox"/>
Codice fiscale del della persona a cui si riferisce	<input type="checkbox"/>

Si precisa che i dati personali del contribuente verranno utilizzati solo dall'Agenzia delle Entrate per attuare la scelta.

Per esprimere la scelta a favore di una delle finalità destinate della quota del cinque per mille dell'IRPEF, il contribuente deve apporre la propria firma nel riguardo corrispondente.

Se vorrai destinare il 5 per mille alla nostra Associazione, ti ricordiamo che il codice fiscale di A.P.M.A.R. ONLUS è:
93059010756

Intervista

Early arthritis: parola d'ordine tempestività

Prof. Giovanni Lapadula



Prof. Lapadula, ci spiega cosa si intende per early arthritis?

Le "early arthritides" sono le artriti croniche al loro esordio. Nel passato, quando la unica funzione del Reumatologo era quella di trattare il dolore che le caratterizza tentando di ridurlo, senza riuscire in realtà a inibirne efficacemente il peggioramento, il problema di interpretare i sintomi era sostanzialmente

sintomi d'inizio di queste malattie era sostanzialmente trascurato.

Non sembrava avere gran senso spingere i propri sforzi diagnostici a fare delle diagnosi precoci perché questo sforzo non determinava sostanziali variazioni della terapia e, soprattutto, non determinava un aumento della speranza di ottenere risultati migliori.

Che cos'è la "finestra di opportunità" e quali sono i sintomi sentinella a cui bisogna prestare attenzione?

Con la comparsa di terapie di grande efficacia e, soprattutto, in grado di garantire risultati stabili nel tempo, è apparso chiaro che un comportamento attendista, eccessivamente prudente nella formulazione del sospetto diagnostico avrebbe rischiato di compromettere il risultato terapeutico.

Se negli anni '70 attendere un anno o poco più prima di formulare la diagnosi definitiva di artrite reumatoide poteva apparire un comportamento scientificamente e clinicamente corretto, dal 1999 in poi, acquisita la certezza che i nuovi farmaci biotecnologici sono in grado non solo di rallentare, ma anche di arrestare l'evoluzione della malattia, è apparso chiaro che ogni ritardo ingiustificato all'inizio della terapia aumenta fortemente il rischio che l'artrite determini danni invalidanti.

Il vero problema è che il momento più opportuno per arrestare definitivamente la malattia articolare invalidante cade in un breve periodo all'inizio della storia clinica di ciascun paziente e coincide con l'avvio dei sintomi (dolori articolari accompagnati da tumefazioni della durata superiore a 6-12 settimane in tre o più articolazioni) che precedono le alterazioni immunitarie alla base del fenomeno della cronicizzazione dei sintomi.

Insomma la "finestra di opportunità" è quel periodo di alcuni mesi durante il quale la malattia è iniziata, ma non è ancora cronica. Stroncare la malattia in questo momento significa guadagnare la forte possibilità di vincere la guerra contro l'invalidità e non solo la battaglia contro il dolore.

Al fine di scongiurare la presenza di queste patologie, è bene che si sottoponga a monitoraggio anche chi non

presenta alcun sintomo?

VI sono dati scientifici che lasciano sperare che in futuro si possa avviare la determinazione di "markers" di malattia abbastanza efficienti da predire la malattia prima che compaiano i sintomi; tuttavia al momento un tale tipo di prevenzione non è praticabile. Al momento attuale è possibile solo una prevenzione "secondaria", fatta della consapevolezza che l'artrite non è affatto una malattia dei vecchi, ma colpisce - duramente - soggetti giovani in età lavorativa. E' indispensabile non trascurare i primi sintomi, riferirli al proprio medico di fiducia e chiedere una consulenza reumatologica per capire se il problema è di scarso rilievo o se, purtroppo, ci si trova di fronte ad un problema serio.

La moderna reumatologia prevede quindi delle opportunità di salute. Grazie a quali percorsi diagnostico-terapeutici?

diagnóstico-terapéutico. Il percorso terapeutico di una artrite all'esordio è sostanzialmente clinico. La assoluta novità sta nel modo con il quale i moderni specialisti considerano un'artrite

**ARTRITE
REUMATOIDE**

LA DIFFERENZA È NELLE TUE MANI:
SI CHIAMA **DIAGNOSI PRECOCE**

Colpisce anche i giovani.
Colpisce le tue normali azioni quotidiane.

Regione Puglia
APMA
Agente Promozionale Marca

Ente Nazionale per la Ricerca e lo Sviluppo
Progetto: INVESTIMENTI IN SALUTE

TIPOLOGIA: **INVESTIMENTO**
MATERIALE: **PIATTAFORMA**

CHIEDI
AL TUO MEDICO
INFORMATI
WWW.APMARIT.it
CHIAMA
 800 98 47 12

PROGETTO REALIZZATO
SOCI E COFINANZIATO
SOCIETÀ NAZIONALE DI

Nella Foto, la campagna di comunicazione "In difesa di Noi" realizzata da A.P.M.A.R. nel 2009 in favore della diagnosi precoce

all'inizio: la malattia non è più percepita come una malattia cronica che durerà tutta la vita per la quale non vale la pena darsi da fare "...tanto c'è tempo...". La artrite all'esordio oggi è vista come una vera e propria urgenza reumatologica perché il tempo per intervenire efficacemente nel decorso della malattia, dandosi come obiettivo la remissione completa, è scarso e diagnosi e terapia devono essere fatte in tempi brevi.

A questo scopo i reumatologi si sono dotati di strumenti clinico diagnostici che consentono di uniformare i comportamenti su tutto il territorio regionale e nazionale. Si tratta di vere e proprie regole condivise di comportamento che supportano medici e pazienti nella applicazione corretta di una regola, un "algoritmo" di diagnosi e terapia in grado di garantire il massimo grado di successo nella ricerca della remissione della artrite.

A chi ci si deve rivolgere per effettuare uno screening?

Lo screening può essere effettuato nei centri che si siano dotati di percorsi facilitati per i pazienti in fase precoce.

Gli studi internazionali ci dicono che purtroppo, ancora oggi, la diagnosi è tardiva. Esistono anche in Italia centri dedicati unicamente alla diagnosi precoce come le anglosassoni "early arthritis clinics", e soprattutto, ce ne sono in Puglia?

Il problema è sostanzialmente culturale. Se, come accade, l'artrite viene affrontata con la tecnica dello struzzo, rinviando continuamente il momento della diagnosi, nel timore di dover affrontare un problema che si vorrebbe rimandare o non avere del tutto, i reumatologi non

potranno che limitarsi a combattere una malattia avanzata senza poter far nulla per i danni invalidanti già comparsi.

In Puglia già abbiamo centri attrezzati per la diagnosi delle artriti all'esordio. Oltre al Centro della Reumatologia Universitaria di Bari, ve ne è uno presso la Reumatologia Universitaria di Foggia, presso il Servizio di Reumatologia di Barletta, presso il Centro di Reumatologia di San Cesario (LE).

La Puglia si è attrezzata e i risultati sono entusiasmanti. Nel Centro di Bari i pazienti correttamente diagnosticati ed avviati immediatamente al trattamento hanno un tasso di remissione completa e duratura (in pratica una guarigione!) che supera il 30%.

Tenendo conto che nelle artriti diagnosticate tardivamente si può ottenere sicuramente un miglioramento a condizione di continuare il trattamento per tutta la vita, ma che l'obiettivo più perseguitabile è quello di tenere la malattia in uno stato minimo di attività e non quello di una remissione completa, i dati sono veramente di grosso interesse.

Giovanni Lapadula è Direttore Dipartimento di Medicina Interna e Medicina Pubblica, sez. di Reumatologia Scuola di Spec. in Reumatologia, Unità Operativa di Reumatologia Universitaria, Azienda Osp. Consorziale Policlinico di Bari



A.P.M.A.R. nel board di Roche International

La nostra socia Adriana Carluccio, membro del Direttivo di A.P.M.A.R. e Responsabile delle Relazioni Internazionali, dal 20 febbraio 2010 è membro del board di Roche La - Hoffmann per il gruppo di lavoro "International Experience Exchange for Patient Organisation" (Francoforte, 1 - 4 Marzo 2011). Fa parte inoltre del board organizzativo di EULAR 2011 (Londra, 25 - 28 Maggio 2011).

Nella foto Adriana Carluccio

morfologie

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.

info@apmar.it

I diversamente abili e la fruizione del patrimonio culturale

di Manuela Rizzo

Da anni il patrimonio culturale italiano è oggetto di molteplici discussioni relativamente alla sua accessibilità ed alla completa fruizione dello stesso anche da parte del pubblico dei diversamente abili. La questione è delicata, soprattutto considerando la rilevanza sociale del problema: si tratta di rendere fruibile un cospicuo patrimonio ad un pubblico che ha particolari esigenze. Gli ingressi delle chiese, dei musei e degli altri siti della cultura non sempre sono muniti di accessi facilitati: gradini troppo alti, assenza di servoscalate, rampe troppo ripide non consentono al disabile con difficoltà motorie di visitare gli edifici. Il problema sussiste anche per i non vedenti e altri disabili che affrontano barriere di differente tipologia: assenza di scrittura in Braille, di messaggi sonori, e altri supporti atti a rendere maggiormente fruibile la cultura.

D'altro canto, è evidente che l'eliminazione delle barriere esistenti non può essere condotta a discapito dell'assetto antico del bene culturale o della sua estetica, che vanno comunque preservati. L'inserimento di oscene rampe o altre pseudo-soluzioni non è altro che il frutto di scelte sbagliate, poiché spesso il superamento di determinati ostacoli può essere effettuato in maniera non invasiva o deturante per il bene stesso.

Il diritto del disabile a godere della cultura, deve, inoltre, essere inteso in senso più ampio rispetto a quanto non si facesse in passato: anche coloro che soffrono di disabilità temporanee, i genitori che guidano i passeggini, o gli anziani si troverebbero senza dubbio a proprio agio di fronte a rampe o soluzioni pensate per rendere il patrimonio culturale accessibile a tutti, senza con questo far notare una discriminazione, peraltro offensiva e mortificante, tra i diversi utenti.

Una cospicua evoluzione normativa ha condotto a leggi che tengono conto sia dell'interesse del portatore di handicap a svolgere una normale vita di relazione, sia del bene culturale stesso. Si tenta così di realizzare un equilibrato bilanciamento dei diversi interessi costituzionalmente rilevanti.

E' in tal senso che si è mossa la "Commissione per l'analisi delle problematiche relative alla disabilità nello specifico settore dei beni e delle attività culturali", alla quale ha avuto il privilegio di partecipare l'A.P.M.A.R. su invito dell'ex Ministro per i Beni Culturali Francesco Rutelli.

Il decreto istitutivo della Commissione (D.M. 26/02/2007) e decreti integrativi del 29/11/2007 e del 30/01/2008, stabiliva inoltre la necessità di emanare delle linee guida che fossero universalmente riconosciute, da tradurre in strumenti operativi in grado di favorire l'accessibilità dei luoghi della cultura. Nascono così le "Linee guida per il superamento delle barriere architettoniche nei luoghi di interesse culturale", adottate con D.M. 28/03/2008, pubblicato sul suppl. ord. n. 127 alla G.U. n. 114 del 16/05/2008. Alla loro emanazione hanno collaborato



Nella foto Antonio Rizzo, Manuela Rizzo, Grazia Celano, Luisa Lomazzo durante una visita guidata a cura di Manuela

rappresentanti del Mi.B.A.C., docenti universitari e rappresentanti delle associazioni convocate in qualità di portatori di interesse ed esperti della materia.

Le Linee Guida si prefissano come principale scopo quello di far luce su alcuni punti "equivocabili", come i concetti di disabilità e barriera architettonica, e tengono conto delle differenti tipologie di beni culturali. Dopo l'analisi dell'evoluzione normativa, si chiariscono alcuni concetti base: accessibilità, visitabilità, adattabilità o fruibilità. Viene considerato "luogo accessibile" quello realmente fruibile da parte di chiunque: luoghi "idonei" solo a persone con disabilità non fanno che accrescere un divario che in realtà non deve esistere, in quanto gli spazi devono essere vissuti da tutta la collettività. Passando attraverso l'analisi delle soluzioni alternative, si giunge così ai criteri per la progettazione e la gestione, che si soffermano anche su aspetti quali la segnaletica, le mappe, le rampe, gli ascensori, le piattaforme e tanto altro ancora.

Non mancano, naturalmente, i casi di studio, con esempi che considerano le differenti tipologie di beni culturali, tutti ubicati, tranne qualche caso, nella capitale: i Giardini di Villa D'Este a Tivoli, il Bioparco di Villa Borghese, gli Scavi di Ostia Antica, i Mercati di Traiano, il percorso da Fontana di Trevi al Pantheon, la Basilica di San Paolo Fuori Le Mura, la Basilica di San Giovanni in Laterano, Palazzo Altemps ed i Musei Capitolini, a Roma. Tutti luoghi di cultura dove sono state adottate soluzioni che in vario modo contribuiscono all'accrescimento della fruibilità del bene stesso.

L'A.P.M.A.R. è fiera di aver contribuito all'emersione delle Linee Guida, che rappresentano un documento particolarmente importante nel fornire un percorso metodologico che, se applicato, può contribuire a rendere accessibile il patrimonio culturale, affinché esso diventi davvero di tutti i cittadini, nessuno escluso.

Manuela Rizzo è dott.ssa in Beni Culturali, Cultural Manager per A.P.M.A.R.

www.mudù.it

UCCIO DE SANTIS presenta

PRODUZIONE IDEA



"**CABARET del** **MUDÙ**

con

Antonella GENGA
Umberto SARDELLA



20 marzo Villa Romanazzi - Bari

Partecipa con noi alla giornata del decennale di A.P.M.A.R.!

Sono aperte le prenotazione dei bus speciali che partiranno da
Brindisi, Lecce, Barletta, Foggia, Taranto, Gioia del Colle
Infoline 334 6715779

