

Numero 3 - 2011

# morfo logie

Rivista della Associazione Persone con Malattie Reumatiche ONLUS

Focus sull'Osteoporosi

La terapia dell'Osteoporosi

Le Linee Guida della Regione Puglia  
per la cura dell'Osteoporosi

L'incredibile Vitamina D

Osteoporosi e Nutrizione

Ricerca e Formazione per combattere  
le malattie dello scheletro



## sommario

Focus sull'osteoporosi - pag. 4

La terapia dell'osteoporosi - pag. 5

Le Linee Guida della Regione Puglia per la cura dell'Osteoporosi - pag. 6

L'incredibile vitamina D - pag. 8

Osteoporosi e nutrizione - pag. 9

Ricerca e Formazione per combattere le malattie dello scheletro - pag.10

A.P.M.A.R. nel gruppo HTA della Regione Puglia - pag.12

Quando il team può fare la differenza: il ruolo dell'infermiere specialista in reumatologia - pag.14

Troppe difficoltà per i bambini con patologie croniche o rare - pag. 16

Perché una Raccomandazione Civica sull'artrite reumatoide - pag. 17

Prossimi eventi - pag. 18

Dalla nostra sezione di Taranto - pag. 19

Sfatiamo i luoghi comuni - pag. 20

Fotonotizie sulla Giornata Mondiale della Sclerodermia - pag. 21

Londra accessibile? Sì con qualche difficoltà - pag. 22

## Editoriale

# Parola d'ordine: diagnosi e terapia precoce

di Antonella Celano



L'estate è passata e noi non ce ne siamo neanche accorti. Il 29 Giugno eravamo alle prese con la Giornata Mondiale della Sclerodermia in sette piazze della nostra Regione, una iniziativa che ha avuto un successo di gente e di partecipazione. Oggi, e già da mesi, stiamo organizzando altri due momenti importanti: APMAR in Fiera, il nostro appuntamento con la Fiera del Levante dal 10 al 18 di settembre e la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche, ad Ottobre.

Il messaggio trasversale a tutti questi incontri è che bisogna tenere alta la guardia. Sempre e comunque.

L'iter diagnostico non è ancora adeguatamente rapido, il medico di medicina generale non sempre dispone di tutti i mezzi necessari per definire rapidamente la patologia sin dal suo esordio. Tra i primi sintomi e la diagnosi trascorre mediamente un anno, con situazioni estreme ben differenti e cariche di conseguenze sulla potenziale risposta terapeutica. Quando il circuito funziona in modo virtuoso ed il medico di medicina generale riesce ad individuare correttamente ad esempio i sintomi di una artrite reumatoide e ad indirizzare il paziente da uno specialista, si arriva a diminuire di gran lunga i tempi. In caso contrario, in particolare quando non vi è il coinvolgimento dello specialista reumatologo, i tempi si allungano addirittura fino a due anni tra la comparsa dei primi sintomi e la diagnosi finale (Indagine conoscitiva del Senato sulle malattie reumatiche croniche).

E' da questi dati che deriva il nostro impegno per la diagnosi e la terapia precoce, le uniche vere armi che abbiamo a disposizione per tenere sotto controllo le patologie reumatiche. Attraverso le nostre manifestazioni pubbliche cerchiamo di trasferire l'importanza dell'ascolto consapevole del nostro corpo ma anche il valore di stare insieme e fare gruppo di fronte alle carenze del nostro Sistema Sanitario.

Un ringraziamento doveroso va alla Reumatologia pugliese, sempre al nostro fianco in ogni occasione.

Questo numero di Morfologie riporta diverse novità: dalla nuova sezione di A.P.M.A.R. a Bari alla nostra partecipazione al Gruppo Health Technology Assessment (HTA) della Regione Puglia, dall'ultimo rapporto del CnAMC alla nuova Raccomandazione Civica sull'Artrite Reumatoide. In più, abbiamo dedicato uno speciale alla Osteoporosi, una patologia che riguarda tantissime persone, uomini e donne, e che spesso è un problema di cui soffre chi è affetto anche da patologie reumatiche. Le fratture osteoporotiche hanno importanti implicazioni sociali ed economiche oltre che sanitarie, per questo parleremo di osteoporosi primaria e secondaria, di fattori di rischio e prevenzione, ma non solo, anche di terapie e stili di vita.

Si stima che oggi ci siano in Italia circa 3,5 milioni di donne ed 1 milione di uomini affetti da osteoporosi, numeri destinati ad aumentare con il progressivo invecchiamento della popolazione. Nel paziente affetto da malattie reumatiche spesso coesistono più fattori di rischio, legati sia alla natura delle diverse malattie, sia a meccanismi riconducibili ai farmaci impiegati per il loro trattamento. Anche quando si tratta di osteoporosi la strategia vincente è sempre la stessa: ancora informazione e prevenzione.

Numero 3 - 2011

# morfo logie

Rivista della Associazione Persone con Malattie Reumatiche ONLUS



**10 - 18 SETTEMBRE**

**A.P.M.A.R.  
ALLA 75<sup>a</sup> FIERA  
DEL LEVANTE  
PER LA  
DIAGNOSI PRECOCE**

**10 OTTOBRE**

**LA GIORNATA  
MONDIALE  
DELLE MALATTIE  
REUMATICHE**

**con l'Informazione e la Diagnosi Precoce  
fiorisce la Speranza**

# Osteoporosi

di Francesco Paolo Cantatore

L'osteoporosi è una malattia sistemica dello scheletro caratterizzata dalla riduzione della massa ossea e da alterazione qualitativa della stessa che si traducono in un aumentato rischio di frattura. Essa rappresenta una malattia di notevole rilevanza sociale se si considera che la sua incidenza aumenta con l'età tanto da interessare la maggior parte della popolazione oltre l'ottava decade di vita. L'osteoporosi riconosce una patogenesi multifattoriale, si distinguono fattori che aumentano il rischio fratturativo attraverso la riduzione della massa ossea (sesso femminile, menopausa precoce, scarsa introduzione di calcio con la dieta), altri che aumentano il rischio di cadute (disabilità, abuso di alcool, uso di benzodiazepine) ed altri ancora che agiscono sia sulla massa ossea che sul rischio di cadute (età, abitudine tabagica, basso peso corporeo, carenza di vitamina D). E' ormai consolidata la teoria secondo cui la predisposizione genetica rappresenta il maggior determinante della variabilità interpersonale della massa ossea proponendo come possibili fattori genetici del rischio di osteoporosi alcuni polimorfismi di geni che codificano per il collagene di tipo I (COL1A1), il recettore della vitamina D (VDR) e quello estrogenico (ER).

La manifestazione clinica dell'osteoporosi è la frattura. Le sedi maggiormente colpite sono i corpi vertebrali, il femore ed il polso (fratture di Colles, tipiche soprattutto della forma post-menopausale). Le fratture osteoporotiche sono fonte di grave disabilità per il paziente (in modo particolare quelle vertebrali e femorali) compromettendo talvolta in maniera incisiva la qualità della vita.

L'osteoporosi è classificabile in una forma primitiva ed una secondaria; l'osteoporosi post menopausale e quella senile sono di gran lunga le forme primitive più frequenti nella popolazione. La forma post-menopausale si riscontra nel 5-29% delle donne dopo la menopausa, interessa soprattutto l'osso trabecolare e quindi i corpi vertebrali. Gli estrogeni agiscono sul metabolismo osseo con un meccanismo diretto (favorendo l'attività osteoblastica grazie ai loro recettori presenti sugli osteoblasti) ed uno indiretto (inducendo l'apoptosi degli osteoclasti mediante l'inibizione di alcune molecole). La carenza estrogenica, pertanto, gioca un ruolo centrale nella patogenesi dell'osteoporosi post-menopausale. L'osteoporosi senile, invece, è caratterizzata da alterazioni del metabolismo del calcio legate a diversi fattori: ridotto assorbimento intestinale ed introito alimentare, diminuita idrossilazione della vitamina D a livello cutaneo, ridotta attività motoria ed esposizione alla luce solare. Rara forma di osteoporosi primitiva è quella idiopatica giovanile, la cui

causa rimane sconosciuta.

L'osteoporosi secondaria è determinata da un ampio spettro di patologie ed uso di farmaci. Tra le malattie responsabili si annoverano soprattutto le endocrinopatie: ipertiroidismo (per effetto diretto degli ormoni tiroidei sul metabolismo osseo), morbo di Cushing, iperparatiroidismo ed ipogonadismi. Altre patologie responsabili di osteoporosi sono quelle gastrointestinali (intolleranza al lattosio, celiachia, resezione gastrica, MICI), ematologiche (talassemia, mieloma multiplo, malattie linfoproliferative), renali (l'insufficienza renale cronica in cui l'acidosi provoca una diminuzione del riassorbimento tubulare di calcio con conseguente aumento della secrezione di paratormone, oltre ad essere compromessa la sintesi di 1,25-idrossicalciferolo per carenza dell'enzima 1 $\alpha$  idrossilasi renale), malattie reumatiche (AR, LES, artrite psoriasica, sclerodermia), malattie metaboliche del collagene, trapianto d'organo. E' noto ormai l'effetto osteopenizzante di alcuni farmaci, tra cui immunosoppressori (methotrexate, ciclosporina), anticoagulanti, anticonvulsivanti, agonisti e/o antagonisti del GnRH, chemioterapici, eparina. I corticosteroidi rappresentano la categoria di farmaci ad azione più osteopenizzante e se si tiene presente il loro largo impiego in numerose affezioni (reumatismi infiammatori, malattie autoimmuni, malattie respiratorie) è giustificabile considerare l'"osteoporosi indotta da glucocorticoidi" un capitolo a parte. L'osteoporosi cortisonica è dose dipendente e si stima che per dosi giornaliere pari a 5 mg di equivalente prednisonico il rischio di frattura aumenta del 75% dopo tre mesi di trattamento. I glucocorticoidi influenzano il metabolismo osseo attraverso meccanismi in parte diretti sulle cellule ossee, in parte mediante interazioni con molecole che si traducono in una riduzione dell'attività osteoblastica attraverso l'inibizione del reclutamento, differenziazione e maturazione degli osteoblasti. L'osteoporosi, dunque, può essere determinata da svariate condizioni e si rende necessaria l'adozione di misure generali che prevedano la sensibilizzazione dei pazienti a rischio, la correzione dei fattori modificabili (alimentazione povera di calcio, abuso di alcool, abitudine tabagica, stile di vita sedentario, uso di corticosteroidi) e la supplementazione di calcio e vitamina D al fine di evitare il rischio più temuto della malattia, la frattura. La prevenzione rappresenta, pertanto, l'approccio più razionale al problema e la diagnosi precoce costituisce uno dei fondamenti indispensabili.

Prof. Francesco Paolo Cantatore, Dir. Clinica Reumatologica, Scuola di Specializzazione in Reumatologia, Univ. degli Studi di Foggia, Ospedale "Col. D'Avanzo", Foggia

# La terapia dell'osteoporosi

di Carmelo Zuccaro



La frattura da fragilità scheletrica è il vero esito clinico rilevante dell'osteoporosi.

Scopo della terapia deve essere quello di evitare tale frattura, principalmente in prevenzione primaria o con il trattamento secondario.

La prevenzione primaria si basa su strategie dirette ad impedire o rallentare la perdita di massa ossea nei sog-

getti con normale o iniziale perdita di densità ossea. Il trattamento sarà riservato ai soggetti già osteoporotici ad elevato rischio di prima o ulteriore frattura.

La prevenzione, in soggetti a basso rischio di frattura, consiste nelle misure tese ad impedire o rallentare la comparsa dell'osteoporosi. Questa si attua mediante la correzione dei fattori di rischio come l'abolizione del fumo, la promozione dell'attività fisica, un corretto apporto di calcio e di vitamina D. L'assunzione di calcio e di vitamina D dovrebbe essere raccomandata a tutti, donne e uomini, giovani e anziani ed essere associate a tutte le strategie terapeutiche. L'utilizzo di farmaci in prevenzione primaria richiede un'attenta valutazione multifattoriale; la decisione del medico, potrà essere giustificata solo per soggetti che, pur non avendo subito una frattura, sono ad elevato rischio.

È noto che l'immobilizzazione è particolarmente dannosa per la massa ossea, ma è anche vero che l'effetto di un programma di attività fisica sulla prevenzione dell'osteoporosi varia in funzione dell'età di inizio, della sede scheletrica sottoposta a carico, della frequenza, durata ed intensità dell'attività. Senza dubbio è auspicabile che gli anziani svolgano un minimo di attività fisica (come camminare per almeno 30 minuti al giorno) per ridurre il rischio di cadute e delle fratture correlate. Anche il minor uso di psicofarmaci si associa ad una diminuzione del rischio di cadute nell'anziano.

Nella donna in menopausa si ha un incremento della perdita di massa ossea a causa della riduzione degli ormoni ovarici che determina un aumento del rimodellamento dello scheletro, associato alla ridotta capacità ricostruttiva. La somministrazione di estrogeni in donne in post-menopausa permette di intervenire in maniera concreta sulla prevenzione dell'osteoporosi. Nelle don-

ne più anziane, tuttavia, gli estrogeni hanno un rapporto rischio/beneficio sfavorevole poiché aumentano significativamente il rischio di carcinoma della mammella, ictus, cardiopatia ischemica, ed eventi tromboembolici, perciò terapie con estrogeni di lunga durata non possono rappresentare un'opzione per il trattamento dell'osteoporosi per ragioni di sicurezza. Nella pratica clinica la terapia ormonale sostitutiva può essere presa in considerazione nell'immediata post-menopausa in donne con ridotta massa ossea o menopausa precoce. La terapia ormonale sostitutiva è di indubbio valore per il controllo dei sintomi legati alla menopausa e la considerazione degli effetti positivi sull'osso rientra nella valutazione rischio/beneficio, l'esclusiva prescrizione in funzione solo del rischio osteoporotico è oggi "fuori indicazione" secondo quanto stabilito dalle agenzie regolatorie.

Il raloxifene è in grado di simulare l'effetto degli estrogeni a livello osseo ed ha potenziali vantaggi sul rischio di neoplasia mammaria e sui lipidi, è indicato in donne ad alto rischio di frattura vertebrale ma non in quelle a rischio di frattura di femore o di tromboembolismo venoso.

Ad oggi la valutazione strumentale, utile per definire la soglia diagnostica, non può essere utilizzata da sola per definire anche la soglia oltre la quale si dovrebbe iniziare un trattamento farmacologico. E' noto che gran parte delle fratture si verificano in soggetti non ancora osteoporotici alla valutazione

DEXA ma osteopenici e, teoricamente, a rischio intermedio. Per questo motivo, la decisione di intraprendere un trattamento farmacologico dovrà tenere conto anche dell'età avanzata, di un basso indice di massa corporea, della perdita del peso corporeo, della vita sedentaria, del-

**per tutti:  
no al fumo,  
si ad attività fisica,  
calcio e vitamina D**



---

la bassa assunzione di calcio e vitamina D, dell'abitudine al fumo, dell'assunzione di alcool o caffè, della familiarità per osteoporosi, della coesistenza di altre patologie. Il trattamento farmacologico dovrà essere iniziato sia nell'uomo che nella donna con precedenti fratture da fragilità ossea, indipendentemente dai valori densitometrici, e dovrebbe essere fortemente raccomandato nei soggetti che necessitano di terapia protratta con cortisonici.

I farmaci più utilizzati nella pratica clinica quotidiana sono in grado di bloccare l'attività delle cellule che riassorbono l'osso, sono disponibili sia in fiale che in formulazioni orali e permettono di realizzare strategie terapeutiche giornaliere, settimanali, mensili o annuali.

Nonostante la terapia con farmaci anti-riassorbitivi, se si dovessero verificare ulteriori fratture andrà presa in considerazione la terapia con il paratormone, un farmaco in grado di stimolare direttamente le cellule che formano nuovo osso. Per il suo elevato costo questa terapia è riservata ai pazienti con osteoporosi severa a più elevato rischio di frattura.

Un altro farmaco, il ranelato di stronzio, con un meccanismo d'azione duplice ancora oggetto di discussione, aumenta modestamente gli indici di neoformazione ossea e

riduce parallelamente quelli di riassorbimento osseo. Dagli studi clinici sappiamo che il farmaco riduce il rischio di fratture vertebrali e non-vertebrali di circa il 50% ed il 20% rispettivamente.

Attendiamo l'immissione in commercio del denosumab, il primo farmaco biotecnologico specifico per l'osteoporosi in grado di inibire la differenziazione, attivazione e sopravvivenza delle cellule che riassorbono l'osso.

Grazie all'individuazione dei fini meccanismi che regolano il rimodellamento scheletrico, nuovi farmaci anti-riassorbitivi ed anabolici sono in avanzata fase di sviluppo e saranno disponibili nei prossimi anni. Qualsiasi strategia terapeutica, tuttavia, dovrà tenere in considerazione l'aderenza alla terapia vale a dire la corretta assunzione della stessa (compliance) per un tempo adeguato (persistenza). Oggi, in relazione alle maggiori possibilità terapeutiche, la sicurezza e la tollerabilità sono divenute progressivamente più importanti.

Il dott. Carmelo Zuccaro è Responsabile dell'ambulatorio di reumatologia annesso all'UOC di Geriatria dell'ospedale "A. Perrino" di Brindisi

---

## Intervista

# Le Linee Guida della Regione Puglia per la cura dell'Osteoporosi

**dott. Francesco Bux**

*L'Osteoporosi è una patologia che coinvolge diverse specialità mediche, dal medico di medicina generale al reumatologo, dall'ortopedico all'internista, dal geriatra al fisiatra, all'endocrinologo. I medici si trovano spesso ad operare in maniera diversa a secondo della realtà regionale a cui appartengono, utilizzando mezzi e strategie diagnostiche e terapeutiche diverse sulla base dei LEA regionali. Per questo motivo, molte Regioni hanno adottato delle linee guida condivise per garantire a tutti i pazienti con osteoporosi un adeguato livello di accessibilità alla diagnosi e alla terapia. La Deliberazione della Giunta Regionale pugliese del 4 dicembre 2009, n. 2397 ha approvato il "Percorso Diagnostico Terapeutico per la cura dell'Osteoporosi" con la finalità ultima di garantire la centralità del cittadino quale protagonista e fruitore dei percorsi assistenziali e la completa integrazione tra le diverse forme di assistenza sanitaria e tra l'assistenza sanitaria e l'assistenza sociale. Rivolgiamo alcune domande su questa importante normativa al Direttore Generale dell'Agenzia Regionale Sanitaria della Puglia (AReS Puglia), Dott. Francesco Bux, che è anche componente della Commissione Regionale per l'Appropriatezza Prescrittiva della Puglia.*

### **Dott. Bux, ci racconta quali sono le motivazioni alla base di queste Linee Guida per la cura dell'Osteoporosi?**

Si tratta di un Percorso Diagnostico Terapeutico (PDT) rivolto ai medici prescrittori ma che risulta di notevole supporto a molti altri operatori sanitari come farmacisti, odontoiatri, nutrizionisti etc.

La DGR 2397/09 ha lo scopo di ottimizzare il proces-

so organizzativo e gestionale dell'assistenza sanitaria ai pazienti con Osteoporosi delineando un percorso chiaro e uniforme da seguire, in particolare, il PDT per la sua finalità interdisciplinare chiarisce le fasi della presa in carico del paziente, dalla diagnosi al trattamento farmacologico e non farmacologico, al trattamento odontoiatrico ed infine alla valutazione farmaco economica della terapia scelta. L'obiettivo è quello di migliorare l'appro-

priatezza organizzativa e prescrittiva dei farmaci per la cura dell'osteoporosi, rivolgendo particolare attenzione

## **obiettivo: migliorare la qualità della vita dei pazienti con osteoporosi**

alla qualità della vita dei pazienti e alla riduzione dei ricoveri ospedalieri a causa delle fratture di femore, specie nella popolazione di pazienti femminili con età superiore a 74 anni, contenendo la spesa.

### **Quali cambiamenti hanno apportato nella Sanità della Regione Puglia dal punto di vista organizzativo?**

L'adozione del PDT vuole concretizzare l'appropriatezza diagnostico terapeutica nel territorio regionale assicurando ai pazienti con Osteoporosi un adeguato trattamento, un'ottima terapia e il miglioramento della qualità della vita che è lo scopo principale del lavoro svolto.

Sono trascorsi quasi 2 anni dall'adozione del PDT per la cura dell'OP, si è consolidato il percorso diagnostico e farmacologico da seguire ed oggi il Medico prescrittore riconosce nel documento prodotto dalla Regione Puglia un valido e completo supporto. Il gruppo di lavoro che si è dedicato alla stesura del PDT, coordinato dal Prof. Giovanni Lapadula, sta lavorando alla revisione dello stesso che sarà presto pronto in una versione più snella e di facile consultazione, permettendo a tutti gli operatori sanitari coinvolti nella gestione e nel trattamento dei pazienti con Osteoporosi di attingere prontamente alle informazioni desiderate anche a quelle di carattere farmaco economico. Nella revisione del PDT saranno previsti anche gli Indicatori di processo e di esito dell'adozione del PDT su tutto il territorio regionale che ne valutino i risvolti socioeconomici.

### **E dal punto di vista clinico? Le Linee Guida hanno prodotto miglioramenti nel dialogo interdisciplinare tra specialisti provenienti dalle diverse branche della medicina che sono implicate nelle patologie dell'osso?**

Operando su un corretto percorso assistenziale si ottimizza la gestione dei pazienti, l'appropriatezza diagnostico-prescrittiva e si contengono gli sprechi. Il PDT ha la forza di coinvolgere più operatori sanitari nelle diverse fasi della presa in carico del paziente, infatti, viene dedicata un intero capitolo al ruolo dello specialista odontoiatra nell'individuazione dell'Osteonecrosi della mandibola che è la reazione avversa associata al trattamento con Bifosfonati per la quale il Ministero della Salute ha formulato la Raccomandazione n.10 rivolta a "tutti gli odontoiatri e a tutti gli operatori sanitari coinvolti nella cura di pazienti oncologici sottoposti o che si sottoporranno a terapia con Bifosfonati in particolare a MMG e specialisti, infermieri, farmacisti e igienisti dentali".

Il PDT per la cura dell'OP restituisce al medico il momento diagnostico grazie al supporto di algoritmi clinici, della tabella FRAX per la stima della probabilità a 10 anni di frattura osteoporotica dell'anca o di altra sede principale e all'algoritmo per il calcolo della probabilità di frattura basato sulle tabelle FRAX.

### **Qual è l'importanza del trattamento non farmacologico nel prevenire la malattia?**

Di sicuro le misure non farmacologiche adottate sono tese ad impedire e ritardare la comparsa della malattia ma anche, nei soggetti già osteoporotici a migliorare le condizioni di salute.

Si tratta dunque di educare i pazienti e le pazienti in pre- e post-menopausa ad una corretta alimentazione con un aumentato apporto di Vitamina-D e Calcio in grado di ridurre significativamente il rischio di frattura. La loro efficacia, infatti, risulta proporzionale alla severità e frequenza di carenza alimentare nella popolazione trattata e l'esposizione alle radiazioni solari può contribuire a contrastare la carenza di Vitamina-D. Anche una moderata e programmata attività fisica migliora le condizioni generali di salute del paziente.

### **Il PDT favorisce l'appropriatezza e il miglioramento della diagnosi di osteoporosi?**

Certamente sì, perché la maggior parte delle diagnosi di OP vengono fatte in modo inappropriato sulla base di un unico esame densitometrico che consente di misurare la massa ossea, in particolare la densità minerale ossea (Bone Mineral Density, BMD), ma tuttavia non consente la diagnosi clinica di OP. L'individuazione del paziente da trattare farmacologicamente sulla base dei valori densitometrici appare limitata perché si tiene conto del rischio attuale di frattura e non del "life-time risk" o rischio proiettato a 10 anni. Un approccio appropriato ed adeguato di tipo clinico, invece, prevede che il Medico prescrittore si avvalga della formulazione di algoritmi di stima del rischio fratturativo che tengano conto della BMD, dell'età e dei fattori di rischio clinico più comuni, tutti correlati all'Al-

## **In Puglia, ogni anno un incremento progressivo nel numero di ricoveri per frattura di femore**

goritmo decisionale per il trattamento più adeguato e all'uso della Tabella FRAX proposte dalla WHO come sistema di calcolo della probabilità a 10 anni di frattura osteoporotica dell'anca. Dalla "Rilevazione sullo stato di salute della popolazione Pugliese" emerge un incremento annuale progressivo nel numero dei ricoveri per frattura di femore nella popolazione pugliese di età superiore a 74 anni, questo determina implicazioni socio economiche e sanitarie rilevanti nella nostra regione.



---

# L'incredibile Vitamina D

di Maurizio Muratore



Venne chiamata "vitamina della luce solare" e nei primi decenni del secolo scorso, prima dell'era degli antibiotici, la cura con il sole era l'unica terapia efficace per la tubercolosi. Nessuno sapeva come funzionava. Si era solo osservato che i pazienti, mandati a trascorrere lunghi periodi in ambienti assolati (ospedali elioterapici), spesso guarivano. Il medesimo trattamento fu scoperto nel 1822 per un'altra grave malattia, il rachitismo, responsabile di deformità alle ossa nei bambini a causa della mancata trasformazione rigida dell'osso. Nel 1824, scienziati tedeschi scoprirono che il fegato di merluzzo aveva eccellenti proprietà contro il rachitismo, ma ci vollero altri 100 anni perché venissero collegati i benefici del fegato di merluzzo con quelli della luce solare. L'elemento critico, comune nella cute e nell'olio di fegato di merluzzo, venne finalmente identificato nel 1922 e chiamato Vitamina D.

La principale sorgente di questa vitamina è costituita nell'uomo dall'esposizione cutanea alla luce solare, nella sua componente di raggi ultravioletti B, che costituisce la fonte del 90 % della vitamina D circolante o in forma di deposito. L'organismo è in grado di assumerne la quantità necessaria eliminando la parte eccedente. Ed è proprio la mancanza di esposizione alla luce solare il fattore più rilevante di una sempre più diffusa carenza o insufficienza di Vitamina D. E' stato osservato infatti, che nell'epoca attuale, l'essere umano passa meno tempo al sole che in ogni altra epoca storica e questa è la ragione perché circa un miliardo di persone al mondo è carente di vitamina D. Questo fenomeno è correlato anche al diffuso impiego di cosmetici.

La sorgente alimentare di vitamina D è invece assai scarsa: pochi cibi naturali la contengono e in quantità limitate, tanto da provvedere solo al 10 % del fabbisogno. Oggi, si stima che la carenza di vitamina D sia estremamente diffusa in tutto il mondo. Considerata l'importanza di questo ormone per la salute dell'osso, appare chiaro perché negli ultimi anni si sia assistito ad un progressivo e drammatico aumento del numero e della gravità di tutte le fratture da fragilità, soprattutto nei soggetti anziani. Sappiamo che la deficienza di vitamina D nell'adulto può precipitare o aggravare l'osteopenia e l'osteoporosi, tanto da aumentare il rischio di fratture. Recentemente, in uno studio di comunità condotto presso la ASL di

Verona, la somministrazione orale di 400.000 UI di vitamina D2/anno in donne di età superiore a 65 anni ha ridotto l'incidenza di fratture di femore di circa il 20% nei trattati rispetto ai non trattati. Al deficit di vit D è stato associato anche un quadro di miopatia prossimale o comunque di deficit muscolare. Il deficit di vit D potrebbe pertanto di per sé tradursi clinicamente in un aumentato rischio di caduta e quindi di frattura, indipendentemente dagli effetti deleteri sulla massa ossea. In numerosi recenti studi clinici è stato dimostrato che la somministrazione di vitamina D in soggetti anziani è in grado di migliorare la forza muscolare e di ridurre la frequenza di cadute accidentali.

I rapporti fra vitamina D e difese anti-infettive occupano ormai un spazio notevole nella letteratura medica e pediatrica. L'encefalo, la prostata, il seno e i tessuti del colon, come anche le cellule immuni hanno un recettore della vitamina D e rispondono all'1,25-di idrossivitamina D, la forma attiva della vitamina D. Nel Nord America le popolazioni che vivono a latitudini più elevate sono a maggior rischio di morire dei più comuni tipi di cancro rispetto a quelle che vivono al Sud. Le persone che vivono ad alte altitudini, quindi con minore esposizione solare, hanno un aumentato rischio di linfoma di Hodgkin e di cancro del colon, del pancreas, della prostata, delle ovaie, del seno e in altri organi, rispetto alle popolazioni che vivono ad altitudini più basse. In 980 donne le assunzioni più alte di vitamina D si correlavano con un rischio inferiore del 50% di cancro del seno. E' stata riscontrata una correlazione positiva tra l'incidenza del diabete di tipo 1 con la latitudine Nord-Sud, l'esposizione al sole e la stagione di nascita; bambini con carenza di vitamina D o affetti da rachitismo nei primi anni di vita hanno un rischio triplicato di sviluppare il diabete in età più avanzata.

La vita a elevate altitudini aumenta il rischio di diabete tipo 1, sclerosi multipla e malattia di Crohn. Vivendo al di sotto dei 35 gradi di latitudine, per i primi 10 anni di vita, si riduce il rischio di sclerosi multipla di circa il 50%. Fra le donne e gli uomini bianchi, il rischio di sclerosi multipla si riduce del 41%. Donne che ingerivano più di 400 UI di vitamina D al giorno hanno una riduzione del 42% del rischio di sviluppare sclerosi multipla. Osservazioni simili sono state fatte per l'artrite reumatoide e l'osteoartrite. La Vitamina D ha superato i confini del metabolismo del calcio ed è diventata un fattore determinante in numerose altre condizioni.

Maurizio Muratore è Direttore U.O. di Reumatologia Ospedale "Galileo" San Cesario di Lecce ASL/LE



# Osteoporosi e nutrizione

di Francesco Orlando



I fattori genetici sono determinanti nello stabilire se una persona è a rischio di osteoporosi, ma gli esperti concordano nel dire che uno stile di vita corretto (una buona alimentazione e l'esercizio fisico), ha un ruolo chiave nella costruzione delle ossa durante la giovinezza e contribuisce a rallentare la perdita ossea negli adulti e negli anziani.

Questo vuol dire che ogni individuo può adottare misure concrete per rafforzare le ossa e contrastare l'insorgenza dell'osteoporosi.

Come ogni organo del corpo, lo scheletro ha bisogno di ricevere per il suo normale sviluppo e sostentamento sia macronutrienti (proteine, grassi e carboidrati) sia micronutrienti (vitamine e minerali). In soggetti che comunque hanno una buona alimentazione, i due nutrienti chiave da considerare per la salute delle ossa sono i minerali di calcio e la vitamina D. Il calcio è un componente strutturale importante del tessuto osseo, lo scheletro funge anche da serbatoio di calcio per il mantenimento dei livelli ematici. Il fabbisogno di calcio dipende da diversi fattori, tra cui l'età. I livelli di assunzione raccomandati per la popolazione italiana sono quelli riportati nella seguente tabella.

FASCE di ETÀ	FABBISOGNO GIORNALIERO di calcio (LARN REV. 1996)	QUANTITÀ DI LATTE CONTENENTE UN TERZO DEL FABBISOGNO
1-6	800 mg	310 ml
7-10	1000 mg	385 ml
11-17	1200 mg	465 ml
18-29	1000 mg	385 ml
30-60	800 mg	310 ml
60+	1000 mg	385 ml
Gestanti e Nutrici	1200 mg	465 ml
Menopausa	1200-1500 mg	580 ml

Il latte e i suoi derivati sono tra le fonti più ricche e prontamente disponibili di calcio nella dieta, ad esempio, un bicchiere di latte ed un vasetto di yogurt sono sufficienti a soddisfare il livello di assunzione di calcio raccoman-

dato, sia per i gli adulti sia per i bambini. Altre fonti di calcio sono alcune verdure (rucola, broccoli, spinaci, rape e cavolo riccio), alcuni tipi di pesce (alici, sardine), la frutta secca (noci, mandorle e noci del Brasile). Da non dimenticare la quota di calcio presente nell'acqua: studi hanno dimostrato che il calcio contenuto nell'acqua ha una biodisponibilità simile a quello contenuto nel latte. Questo vuol dire che il nostro organismo può assorbire questa quota di calcio. Se si considera che un adulto dovrebbe bere almeno da 1.5 a 2 litri d'acqua al giorno e che le acque minerali, cosiddette "acque calciche", hanno un contenuto in calcio superiore a 150 mg/l (ma ce ne sono alcune che ne contengono anche più di 300 mg/l), si capisce l'importanza che riveste l'acqua nel garantire un apporto giornaliero di calcio.

La vitamina D, viene sintetizzata nella pelle dietro esposizione alla luce solare, questo è di solito sufficiente a soddisfare il fabbisogno per la maggior parte degli individui, durante i mesi invernali. Per gli anziani che, solitamente, non passano molto tempo all'aria aperta e nei quali la capacità di sintesi cutanea di vitamina è ridotta, i medici consigliano di supportare la carenza con la somministrazione di vitamina D. Le fonti alimentari di questa vitamina sono l'olio di fegato di merluzzo, sgombro, aringhe, salmone, sardine, ecc.

In conclusione, possiamo affermare che dall'osteoporosi ci si può difendere seguendo alcune semplici regole di comportamento: abolizione del fumo ad ogni età, che pare possa ridurre il contenuto minerale osseo in età menopausale; dieta appropriata, che garantisca un adeguato apporto calorico e proteico e che sia ricca in calcio e vitamina D, esercizio fisico, minimo 30 minuti al giorno per 3-4 giorni alla settimana, non è necessario frequentare palestre ma sono sufficienti passeggiate, nuoto, cyclette o bicicletta.



Il dott. Francesco Orlando è biologo nutrizionista.

# Ricerca e formazione per combattere le malattie dello scheletro

Salvatore Minisola

La SIOMMMS (Società Italiana dell'Osteoporosi, del Metabolismo Minerale e delle Malattie dello Scheletro) è la più importante Società Scientifica che in Italia si occupa di osteoporosi, di malattie metaboliche dello scheletro e dei disordini del ricambio minerale. Rivolgiamo alcune domande al prof. **Salvatore Minisola**, Presidente della SIOMMMS dal 2009.

## Presidente, quando nasce e perché la Società Italiana dell'Osteoporosi, del Metabolismo Minerale e delle Malattie dello Scheletro?

La SIOMMMS nasce 11 anni fa ed è l'ultima, in ordine temporale, rispetto alle altre Società da cui deriva, la Società Italiana del Metabolismo Minerale (SIMM) e la Società Italiana dell'Osteoporosi (SIOP). Raccoglie la storia precedente e riunisce tutti coloro che a vario titolo si occupano di malattie dello scheletro, di cui la patologia più diffusa è l'osteoporosi. L'obiettivo di rendere coeso il mondo scientifico che ruota attorno a queste malattie, nasce dalla volontà di non disperdere e frammentare risorse scientifiche, culturali ed organizzative, soprattutto a vantaggio dei pazienti.

## La ricerca gioca un ruolo importante tra le vostre attività. Di cosa si occupano i "gruppi di ricerca" da voi attivati?

Tra i nostri soci abbiamo scienziati di fama internazionale in molti settori, dalla genetica, alla fisiopatologia, alla attività clinica. L'importanza della ricerca è testimoniata dal fatto che ogni anno sono banditi dalla Società premi di ricerca per stimolare nuove scoperte sia nell'ambito della scienza di base che dell'attività clinica. Questo impegno rappresenta una base soprattutto per far crescere i giovani, educarli e permettere loro di continuare la nostra strada. L'anno scorso per esempio, abbiamo bandito 3 premi di ricerca di 25.000 euro ciascuno, quest'anno, abbiamo bandito due premi, uno di 100.000 euro e uno di 25.000: la ricerca è parte fondamentale non solo del nostro Statuto ma anche del nostro bilancio societario.

## Quanto è importante la formazione scientifica di giovani ricercatori e quali sono le iniziative della Società al riguardo?

Durante questi 2 anni, il Consiglio Direttivo ha organizzato corsi di formazione dedicati a giovani ricercatori under 35 su tematiche molto importanti, finanziati es-

senzialmente dalla Società e gratuiti per i partecipanti. Intendiamo potenziare questi percorsi formativi estendendoli anche ai numerosi medici che hanno superato i 35 anni e che vorrebbero approfondire le stesse tematiche, essere al passo con i tempi, acquisire informazione scientificamente corretta al di fuori degli schemi classici congressuali.

## Ci racconta i vostri programmi per il futuro?

Intendiamo sicuramente potenziare ancora di più le nostre attività di ricerca e formazione; coalizzarci con tutte le nostre Società affini e porci, sempre più, come punto di riferimento nei confronti delle Autorità Regolatorie; cercare di influenzare l'attività didattica che avviene già nei primi anni dell'Università dando vita ad un settore specifico nell'ambito delle malattie dello scheletro. A tal riguardo, il problema è che l'università italiana non offre una preparazione sistematica per queste patologie, benché siano diffusissime. Nei vari atenei l'insegnamento dell'osteoporosi viene suddiviso, in rapporto ai programmi, tra reumatologi, endocrinologi, geriatri, ginecologi. Una malattia così diffusa e grave avrebbe invece necessità di un approccio didattico specifico e specialistico.

Infine, ma non meno importante rispetto agli altri obiettivi che ho elencato, continueremo ad impegnarci per far riconoscere da un punto di vista sociale l'esistenza di questa malattia. La frattura di femore non fa paura come altre malattie ma coloro che hanno dovuto fronteggiare questa grave problematica sanno quali danni può arrecare alla qualità della vita di chi la subisce e di chi gli sta accanto prendendosene cura.

## La SIOMMMS ha a Verona la sua sede centrale. Qual è il rapporto con la Puglia?

Da un punto di vista logistico la sede centrale della Società è a Verona. Oggi stiamo mettendo in atto una riorganizzazione finalizzata a riunire tutte le sedi burocratiche in una unica sede. La Puglia ci è particolarmente cara, abbiamo e abbiamo avuto scuole illustri, centri importanti, scienziati e medici di altissima qualità. Ne vorrei citare uno tra tutti, Vito Grattagliano, la cui prematura scomparsa ha rappresentato una grande perdita per la nostra Società.

SIOMMMS - Società Italiana dell'Osteoporosi del Metabolismo Minerale e delle Malattie dello Scheletro

A close-up photograph of a white latex-gloved hand holding a large quantity of reddish-brown, oval-shaped capsules. Above the hand, a portion of a metal tool with two circular holes is visible. The background is a blurred grey surface.

**NYCOMED**

## Ogni giorno milioni di persone scoprono i nostri sani principi

Il gruppo Nycomed: protagonista in oltre 50 mercati nel mondo e in continua crescita. In Italia l'impegno di Nycomed si focalizza sulle seguenti aree terapeutiche:

- Gastroenterologia
- Pneumologia
- Chirurgia
- Osteoporosi
- Urologia

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

---

## Intervista

### Un metodo scientifico per migliorare la Sanità

# Apmar nel gruppo HTA della Regione Puglia

Antonella Celano



L'Health Technology Assessment (HTA) è "quel processo multidisciplinare che si prefigge di sintetizzare tutte le informazioni e le evidenze disponibili riguardanti gli aspetti clinici, organizzativi, economici, etici, sociali e medico-legali relativi all'utilizzo di una tecnologia sanitaria sia a priori che durante il ciclo di vita".

Si tratta di un percorso a metà strada tra scienza e scelte politiche o meglio, di una metodologia che mette la scienza a supporto delle scelte strategiche per la Sanità. Il Gruppo di Lavoro HTA - AReS Puglia è stato istituito nel 2009 nell'ambito delle attività d'Istituto dell'Agenzia, e da alcuni mesi, vi partecipa anche A.P.M.A.R.

Rivolgiamo alla Presidente della nostra Associazione, Antonella Celano, alcune domande per sapere di più su questa interessante ed innovativa metodologia.

#### **Presidente, innanzitutto cosa si intende per "tecnologie sanitarie" oggetto dello studio dell'HTA?**

Per tecnologie sanitarie si intendono attrezzature sanitarie, farmaci, dispositivi medici, sistemi diagnostici, procedure mediche e chirurgiche, percorsi assistenziali, assetti sanitari, organizzativi e manageriali attraverso i quali viene erogata l'assistenza sanitaria.

#### **E per "multidisciplinarietà"?**

La multidisciplinarietà dell'HTA interessa le diverse aree di valutazione delle conseguenze assistenziali, economi-

che, etiche e sociali provocate in modo diretto e indiretto, dalle tecnologie sanitarie esistenti, durante il loro intero ciclo di vita, e da quelle di nuova introduzione. Questo è il motivo per cui il gruppo di lavoro coinvolge partecipanti di diversa formazione professionale e con diverse competenze, ingegneristiche, mediche, economiche, etiche e tecniche.

#### **Quali sono le fasi di questo processo di valutazione?**

Questo tipo di studio comporta una serie di fasi distinte. Innanzitutto si parte da diverse alternative da valutare. Queste vengono sottoposte a più livelli di valutazione: da quella tecnica, a quella economica, sino ad arrivare a quella clinica. L'ultimo stadio riguarda l'utilizzo dei risultati della valutazione che dovranno essere chiari, evidenti e comprensibili per coloro che ne dovranno fare tesoro. L'obiettivo di questa complessa analisi è quello di migliorare la qualità dei servizi e anche di incidere sul Sistema Sanitario in termini di riduzione della spesa pubblica. Tra i numerosi input che possono scaturire da un lavoro del genere c'è una gestione maggiormente oculata nell'allocazione delle risorse; un supporto alle aziende ospedaliere nel prendere decisioni sull'acquisto di tecnologie o sulla loro gestione; la valutazione sull'adozione o meno di un trattamento o di un test diagnostico innovativo o controverso; la definizione di protocolli

diagnostici-terapeutici o di programmi sanitari. Non in ultimo, il lavoro di un gruppo HTA può servire a fornire maggiori informazioni al sistema sulle politiche riguardanti l'innovazione tecnologica e la ricerca e lo sviluppo in campo sanitario.

### **In teoria questo processo sembra poter giocare un ruolo fondamentale nel migliorare i servizi sanitari, ma in pratica?**

La valutazione delle tecnologie sanitarie è una necessità e una opportunità per la governance integrata dei sistemi sanitari e delle strutture che ne fanno parte. Partendo da questo presupposto condiviso è inevitabile creare processi che forniscano maggiori informazioni possibili a coloro che sono deputati a prendere le decisioni.

### **Ci racconta da dove parte l'utilizzo di questa metodologia?**

La valutazione delle tecnologie sanitarie è utilizzata da decenni in ambito internazionale. Esiste una rete globale delle agenzie di valutazione delle tecnologie sanitarie che collega le numerose organizzazioni che nel mondo si occupano in modo specifico e sistematico di questa questione. Esiste anche una rete HTA a livello europeo, la European Network for Health technology Assessment EUnet-HTA, di cui fanno parte 35 organizzazioni provenienti da tutti i Paesi dell'Europa.

### **E in Italia?**

Nel nostro Paese dobbiamo arrivare al 2003, quando grazie ad un Progetto finanziato dal Ministero della salute, è stato costituito il Network Italiano di Health Technology Assessment (NI-HTA). Nel 2006 le organizzazioni aderenti a questa rete hanno partecipato al "Primo Forum italiano per la valutazione delle tecnologie sanitarie" organizzato a Trento dall'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento, dall'Università di Trento e dal Network Italiano di Health Technology Assessment. Infine nel marzo 2010 grande impulso alla metodologia è stato dato dalla costituzione di una rete collaborativa fra Regioni e Agenas\* (RIHTA) in materia di HTA. Attraverso la RIHTA, oggi le Regioni possono lavorare in rete, mettendo in comune informazioni e competenze finalizzate ad affrontare la complessità delle questioni tecniche che attengono alla valutazione di una tecnologia sanitaria. Attualmente le analisi di Health Technology Assessment sono in crescente sviluppo sia nella loro istituzionalizzazione sia nella operatività. Va detto però che si tratta di uno sviluppo non omogeneo che risente molto dell'esistenza delle diverse realtà regionali e delle scelte adottate autonomamente da ognuna delle nostre 21 Regioni.

### **Veniamo alla Puglia...**

La Regione Puglia ha dimostrato un recente ma significativo impegno nell'applicazione dell'Health Technology Assessment come testimoniano alcuni importanti passi legislativi fatti per formalizzare i processi di valutazione. Il piano regionale di salute 2008-2010 promulgava la diffusione di progetti dedicati all'implementazione locale

di linee guida cliniche ed alla valutazione del loro impatto attraverso lo sviluppo di metodologie di valutazione dei servizi. L'introduzione dell'attività di HTA nel Piano Sanitario Regionale dimostra l'intenzione della regione Puglia di attivare un sistema di valutazione tecnologica che consenta di ottimizzare il servizio sanitario regionale. La formalizzazione del processo di Health Technology Assessment è avvenuto con la delibera di Giunta Regionale n. 1288 (21 luglio 2009) che si proponeva di attivare in forma stabile, presso l'Assessorato alle Politiche della Salute il "Nucleo regionale per il coordinamento delle Unioni d'acquisto" istituito ai sensi dell'art. 20 comma 3/4 della Legge Regionale n.26/2006 stabilendo che le attività del Nucleo (...), saranno affiancate da processi di Health Technology Assessment (HTA) (...) in modo da garantire un approccio multidimensionale e multidisciplinare all'analisi delle implicazioni medicocliniche, sociali, organizzative, economiche, etiche e legali di una tecnologia."

La "Costituzione del gruppo di lavoro HTA" avviene invece con la DGR n.133 (9 novembre 2009). Il gruppo è composto da un epidemiologo, un ingegnere esperto di pianificazione, progettazione e valutazione di interventi per lo sviluppo di tecnologie e dell'innovazione; un ingegnere esperto in ingegneria clinica e sicurezza sul lavoro, un farmacista, un esperto in diritto sanitario, un esperto in ingegneria clinica e valutazione preventiva delle innovazioni, un esperto di economia sanitaria. La valutazione che viene effettuata tiene conto di diversi fattori come l'impatto economico, l'utilità, le risorse umane, la compatibilità strutturale e l'impatto organizzativo, individuando autonomamente o dopo l'individuazione di criticità nelle richieste provenienti dalle singole aziende ospedaliere, le tecnologie da sottoporre a valutazione.

Infine, la legge "OMNIBUS n.4 del 25 febbraio 2010" dichiara il vincolo che il team regionale HTA pone alle decisioni finali sull'acquisto di nuove tecnologie in quanto la procedura aziendale di acquisto necessita dell'assenso della commissione.

### **Che risultato rappresenta la partecipazione di APMAR al gruppo HTA della Regione Puglia?**

Con il lavoro del gruppo HTA dell'Ares, la Regione Puglia vuole diffondere la cultura dell'HTA, perché diventi una procedura necessaria ed essenziale in ogni struttura sanitaria. Con la partecipazione di APMAR raggiunge un importante ulteriore risultato, e cioè quello di includere in tale processo anche una rappresentanza delle parti interessate all'assistenza sanitaria: le persone affette da patologie croniche e le loro famiglie.

Continuando su questa strada raggiungeremo sicuramente dei risultati significativi.

\*L'Agenas è un ente pubblico che svolge un ruolo di collegamento e di supporto decisionale per il Ministero della Salute e le Regioni sulle strategie di sviluppo del Servizio Sanitario Regionale

# Quando il team può fare la differenza: il ruolo dell'infermiere specialista in reumatologia

Antonella Moretti



## Come nasce il Suo impegno in reumatologia?

Ho iniziato a lavorare presso la Clinica Reumatologica dell'Università Politecnica delle Marche, nel lontano 1995. Prima di allora, pur avendo avuto esperienze in altri ambiti assistenziali (Chirurgia, Medicina, Pediatria, Dipartimento di Salute mentale, Distretto Sanitario, Poliambulatorio, etc...) non avevo una visione chiara della Reumatologia, delle patologie di interesse reumatologico e delle relative problematiche assistenziali. Solo dopo qualche anno di esperienza in Reumatologia, ho cominciato a rendermi conto che il tipo di lavoro "tradizionale" che stavo svolgendo non era sufficiente e che si sarebbe potuto fare molto di più per tentare di affrontare con più energia gli innumerevoli problemi di tanti pazienti. Ho deciso, quindi, di provare a rimettermi in gioco dal punto di vista professionale e di cercare di imparare da chi aveva maturato una consolidata esperienza nel campo del nursing reumatologico. Nel 2004 ho avuto l'opportunità di effettuare uno soggiorno di studio presso la Divisione di Reumatologia del Musgrave Park Hospital di Belfast, dove ho potuto seguire l'attività della specialist nurse nel settore della patient education e della gestione delle persone con artrite reumatoide in trattamento con farmaci biologici. Questa esperienza è stata illuminante e mi ha fatto capire quanto determinante possa essere il ruolo di un infermiere specialista nell'elevare lo standard qualitativo del percorso assistenziale e nel migliorare la qualità della vita dei pazienti. Dopo questa prima esperienza ho effettuato un altro soggiorno di studio presso uno dei più prestigiosi ospedali del Regno Unito: il King's College di Londra, dove operò Florence Nightingale, fondatrice dell'assistenza infermieristica moderna. In questo Ospedale ho avuto la possibilità di valutare l'organizzazione e la gestione di una "nurse led clinic", un ambulatorio infermieristico per il follow-up dei malati con artrite cronica.

## A cosa l'ha portata la sua esperienza di formazione?

La formazione maturata in questo tipo di esperienze, mi ha ulteriormente convinto del fatto che, sebbene la nostra legislazione, in tema di nursing, ponga dei limiti precisi in determinate aree professionali, l'infermiere può fare molto di più di quanto oggi sta già facendo, anche se c'è e ci sarà molto da lavorare per riorganizzare il sistema.

Presso la struttura nella quale opero, questo processo di rinnovamento è già stato avviato ed è stata una piacevole e gratificante rivoluzione. Sono quindi del tutto convinta che occorre proseguire nella direzione del rinnovamento, attivando un percorso formativo specialistico intensivo per gli infermieri che vogliono accettare questa sfida.

La figura dell'infermiere "specialista in reumatologia" deve essere valorizzata e riconosciuta quanto prima anche nel nostro Paese nell'interesse dei pazienti, evitando di essere il fanalino di coda dell'Europa. Non è una impresa facile perché occorre una energica sensibilizzazione nei confronti dell'opinione pubblica, dei politici e delle stesse persone affette da patologie reumatiche, che devono aver ben chiaro quanto il supporto di un "infermiere esperto", possa essere utile per migliorare la qualità della vita.

Il passaggio fondamentale è quello che dovrebbe portare dal concetto tradizionale del "curare" a quello del "prendersi cura". Questa nuova filosofia assistenziale pone il paziente al centro del sistema attorno al quale ruotano tutta una serie di professionisti del settore, ma anche i familiari, i "care giver" ed i volontari. In questo contesto, l'infermiere riveste un ruolo determinante nella programmazione e nella pianificazione del percorso assistenziale. Dall'esperienza condotta, ho avuto anche modo di comprendere l'importanza del coinvolgimento degli infermieri nei trial clinici. Allo scopo di promuovere questo tipo di cultura anche in Italia, dal 2006 in collaborazione con la Clinica Reumatologica dell'Università di Pisa, si è attivato il corso intensivo "L'Infermiere di Ricerca in Reumatologia" sotto l'egida della Società Italiana di Reumatologia. Un altro segnale importante di attenzione alla formazione degli infermieri è rappresentato dal fatto che a partire dal 2007 una sessione specifica di nursing è stata inserita nel contesto del congresso annuale della Società Italiana di Reumatologia.

## Dalla teoria alla pratica: qual è il ruolo dell'infermiere nella clinica dove lavora?

Nella nostra clinica, abbiamo attuato una riorganizzazione sulla linea del modello inglese, pur tenendo conto dei limiti della legislazione italiana. I nostri infermieri hanno sviluppato competenze specifiche nei settori della comunicazione, del counseling, della clinimetria, della capillaroscopia e della ecografia. Questo tipo di attività ha reso l'infermiere un potente alleato dei pazienti ed un prezioso ed indispensabile collaboratore dello specialista reumatologo. L'infermiere gestisce il percorso assistenziale, analizza i bisogni, pianifica e coordina l'attuazione dei percorsi assistenziali, di prevenzione ed educazione

terapeutica. L'assistenza infermieristica reumatologica si realizza anche attraverso la progettazione di attività educative rivolte ai pazienti ed ai familiari nelle fasi di ospedalizzazione e dimissione. L'infermiere è il primo garante della tutela dei diritti del paziente. Gli infermieri del team della Clinica Reumatologica hanno partecipato e partecipano attivamente a percorsi di formazione per altri colleghi provenienti da altri ospedali italiani per soggiorni formativi di varia durata. Nel corso del 2011 abbiamo anche avuto il piacere e l'onore di accogliere colleghi del Royal College of Nursing che hanno voluto compiere una esperienza formativa in materia di capillaroscopia ed ecografia direttamente gestite dall'infermiere.

### **Lei è stata rappresentante italiana nella EULAR task force. Che temi avete trattato?**

Abbiamo messo a punto le dieci raccomandazioni in materia di nursing reumatologico in pazienti con artriti croniche. E' un documento fantastico che verrà presto pubblicato sulla rivista *Annals of the Rheumatic Diseases* e definisce in modo chiaro gli standard qualitativi assistenziali che andrebbero garantiti ai pazienti affetti da artrite cronica. Pur tenendo conto dei paletti legislativi di molti paesi europei, questo documento costituirà uno stimolo fondamentale per favorire un significativo passo

in avanti nel settore del nursing reumatologico.

### **Abbiamo visitato il sito internet [www.aircommunity.it](http://www.aircommunity.it). Ci racconta di questa iniziativa?**

E' il sito dell'Assistenza Infermieristica Reumatologica, che nasce dalla volontà di trovare uno spazio di confronto e di dialogo sulla esperienze del nursing reumatologico in Italia. Stiamo cercando di inserire materiale utile per spunti di riflessione e per l'autoapprendimento. Il materiale disponibile può essere di sicuro interesse anche per le persone con malattie reumatiche che possono avere libero accesso al sito. A questo proposito, saranno anche molto gradite collaborazioni e proposte da parte del mondo dell'associazionismo. E' motivo di particolare soddisfazione il fatto che il sito ha fatto registrare più di 8000 accessi dal novembre 2009 e che sono state visitate ben 65,000 pagine (45,000 da visitatori italiani, 11.000 da visitatori di altri paesi europei, 5,000 dagli stati uniti, 4,000 da altri paesi). Nei prossimi mesi il sito ospiterà anche un percorso formativo con crediti e dovrebbe essere varata anche una versione in inglese.

Antonella Moretti è caposala presso la Clinica Reumatologica dell'Università Politecnica delle Marche, presso l'Ospedale Carlo Urbani di Jesi - Ancona.

## **A.P.M.A.R. ha una nuova sezione a Bari**

Finalmente A.P.M.A.R. ha una rappresentanza a Bari costituita il 3 giugno scorso con una assemblea dei soci.

“Un passo importante - commenta la Responsabile Italia Agresta - che colmerà una grave lacuna sul nostro territorio. Siamo stati catapultati nella realtà dell'Associazione con l'evento del 29 giugno, non è stato facile ma il nostro impegno per la diagnosi precoce è valso a qualcosa se pensiamo che purtroppo, ben 21 persone sono risultate positive a malattie reumatiche, effettuando uno screening iniziale con i medici e successivamente la capillaroscopia. C'è molta gente che non sa dell'esistenza di queste patologie e molta che non sa di esserne affetto. Per questo motivo iniziamo con entusiasmo l'esperienza della nuova sezione. Il prossimo momento importante sarà la nostra partecipazione alla Fiera del Levante”.

Italia Agresta sarà affiancata nel suo nuovo ruolo dai soci Ignazio Altamura, Isabella Tattoli, Mario Velluso. Per quanti volessero prendere contatti con la nuova sezione, è possibile chiamare il cell. 335 1526591, o utilizzare la mail [bari@apmar.it](mailto:bari@apmar.it).

## **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.

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

**Comunichiamo che è iniziata la revisione del Percorso Diagnostico Terapeutico dell'Artrite Reumatoide (DG 255 - Marzo 2009) alla quale A.P.M.A.R. partecipa.**

**I Dati del X Rapporto “MINORI: DIRITTI RARI, COSTI CRONICI” realizzato dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva**

## **Troppe le difficoltà per i bambini con patologie croniche o rare**

**di Raffaella Arnesano**

Il Welfare fa acqua se si parla di patologie croniche e rare, ancor più quando a esserne colpiti sono bambini e giovani. “I soggetti pediatrici incontrano grandi problemi fin dall’inizio del loro percorso diagnostico terapeutico, al punto che l’88% delle associazioni denuncia la difficoltà di accedere tempestivamente alla diagnosi precoce, individuata in un tempo che va dai 3 ai 6 anni. Le cause sono da ricercarsi tra la scarsa formazione di pediatri e medici rispetto alle specifiche patologie, bassa diffusione sul territorio di centri specializzati nella diagnosi, cura e riabilitazione, sottovalutazione dei sintomi, lunghi tempi di attesa per esami, analisi e visite specialistiche”.

Sono questi alcuni dei principali risultati presentati durante la prima Conferenza Nazionale delle Organizzazioni Civiche per la Salute “Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione” (Riva del Garda, 10-11 Giugno 2011) che si è aperto con la presentazione del X Rapporto “MINORI: DIRITTI RARI, COSTI CRONICI” realizzato dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva. Una ricerca che si concentra, soprattutto, sulle difficoltà che incontrano i pazienti affetti da malattie croniche fra 0 e 18 anni.

Per il 94% del campione, l’assistenza sanitaria di base del pediatra di libera scelta e del medico di medicina generale non soddisfa le esigenze dei cittadini: viene denunciata la scarsa conoscenza delle patologie da parte del medici, specialmente in caso di malattia rara, mentre il 75% segnala una mancanza di orientamento e di integrazione delle cure con lo specialista o il centro di riferimento per la cura della patologia. Il percorso di cure diventa particolarmente tortuoso e costoso, perché spesso bisogna spostarsi fuori dalla propria Regione e ciò provoca una mobilità interregionale incompatibile con le esigenze di salute e con i costi da sostenere a totale carico privato. La carente assistenza sanitaria territoriale e i lunghi tempi di attesa obbligano a saltare le fasi intermedie di monitoraggio e terapia, non permettendo così ai pazienti di evitare la fase acuta della malattia e costringendoli a ricorrere a ricoveri ospedalieri che dovrebbero essere evitati. Per i giovanissimi pazienti il ricovero è un gravissimo problema, a causa dell’assenza di una valutazione multidimensionale e di un supporto psicologico fino alla dimissione dalla struttura. Il rapporto segnala anche una forte difficoltà a proseguire il percorso scolastico del giovane paziente (evidenziata dal 74% delle associazioni). Nel mirino la mancanza di formazione specifica del personale deputato, all’assistenza di base, come per esempio gli insegnanti di sostegno, la difficoltà a conciliare

gli orari scolastici con la riabilitazione/ terapia e, in ultimo, la costante presenza di barriere architettoniche. E se la diagnosi è difficile, anche curarsi può diventare complesso poiché un altro problema riscontrato dal 50% delle associazioni è la diffusa difficoltà di accesso ai farmaci necessari, dovuta alla non rimborsabilità da parte del Servizio Sanitario Nazionale, alle ulteriori limitazioni imposte dalle Regioni a quanto previsto a livello centrale, e alle difficoltà burocratiche per il rilascio del piano terapeutico. Ad aggravare il quadro, il mancato riconoscimento di alcune patologie nell’elenco delle malattie croniche e invalidanti e i poco diffusi Piani Diagnostici Terapeutici relativi alle singole patologie.

Un problema cruciale, riscontrato dal 65% delle organizzazioni, è la grave difficoltà rispetto all’accesso ai benefici economici correlati al riconoscimento dell’invalidità civile, dell’accompagnamento e della Legge 104/1992. “Con la scusa della lotta ai falsi invalidi - scrivono gli autori del Rapporto - l’Inps sta di fatto procedendo al taglio indiscriminato delle pensioni di invalidità, delle indennità mensili di frequenza e delle indennità di accompagnamento, anche nei confronti di coloro che sono nel pieno diritto di goderne”.

Il X rapporto mostra dunque un Welfare in grosse difficoltà che mette in serio pericolo garanzie e diritti costituzionali. In dubbio è anche la capacità delle Regioni, a partire dal 2013, di erogare i Lea (Livelli essenziali di assistenza). Le prestazioni che il SSN dovrebbe fornire già ad oggi non sono garantire uniformemente: solo otto Regioni li hanno erogati nel 2009 (tutte del Centro Nord), tre solo parzialmente, mentre le altre non ne hanno garantito l’effettiva erogazione. A questo si aggiunge, nella denuncia di Cittadinanzattiva, che “da ben 10 anni non vengono approvati i nuovi Lea. Una cosa gravissima e inaccettabile”. Non possiamo che condividere.





# Perché una Raccomandazione Civica sull'Artrite Reumatoide

L'ampia diffusione delle patologie croniche nella popolazione italiana (38,8%) e la loro incidenza in termini di costi sulla spesa pubblica socio-sanitaria (70%) mettono in evidenza nuovi bisogni e l'urgenza di nuove risposte, soprattutto in termini di miglioramento dell'assistenza e di maggiore attenzione alla qualità della vita. È evidente anche la necessità crescente, pena un Sistema Sanitario Nazionale inadeguato ai bisogni dei cittadini insostenibile economicamente, di adottare ulteriori e specifiche politiche socio-sanitarie nazionali sulle cronicità.

In questo complesso sistema si collocano le attività svolte da Cittadinanzattiva attraverso, in particolar modo, la rete del CnAMC (Coordinamento nazionale della Associazioni dei Malati cronici di Cittadinanzattiva) che rappresenta un esempio di alleanze trasversali tra le Associazioni e Federazioni di persone affette da patologie croniche e rare per la tutela dei propri diritti.

È proprio attraverso la sinergia attivata con le Associazioni, ed in particolare, con l'ANMAR - Associazione Nazionale Malati Reumatici, che si è potuto lavorare sulla stesura della Raccomandazione Civica dell'Artrite Reumatoide, evidenziando e facendo emergere le molte criticità che caratterizzano l'assistenza alle persone affette da malattie reumatiche, in particolare di quelle affette da Artrite Reumatoide.

Le proposte avanzate nascono da un percorso partecipativo per un coinvolgimento trasversale e capillare degli stakeholders coinvolti quali: Ministero della Salute, AGENAS (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali), INPS (Istituto Nazionale Previdenza Sociale), SIR (Società Italiana Reumatologia), SIMG (Società Italiana di Medicina Generale), FIASO (Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere), FNOMCeO (Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri), ANMDO (Associazione Nazionale dei Medici delle Direzioni Ospedaliere), esperti nel mondo dell'economia. Gli obiettivi della Raccomandazione Civica sull'Artrite Reumatoide sono quelli di mettere a disposizione delle Istituzioni:

- un quadro di informazioni e dati sulla situazione relativa a questa patologia il più completo possibile;
- le linee di azione di politica economica, sociale e sanitaria da mettere in atto al fine di superare le criticità che caratterizzano l'assistenza socio sanitaria erogata alle persone con Artrite Reumatoide.

Attraverso la raccomandazione civica si sono avanzate richieste importanti e spesso trasversali necessarie ed urgenti per garantire la qualità della vita dei cittadini affetti da Artrite Reumatoide. Si è fatta richiesta urgente

al Parlamento di approvare il DDL n. 1701 "Disposizioni per assicurare un'adeguata assistenza sanitaria ai malati di Malattie Reumatiche Infiammatorie Croniche e Autoimmuni e dalle sindromi fibromialgiche"; così come si è nuovamente sottolineato l'urgenza, al Ministero dell'Economia e delle Finanze ed al Ministero della Salute, di emanare rapidamente



il Decreto sui nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA); aggiornare le tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile, con particolare riguardo alle percentuali relative all'Artrite Reumatoide; definire le Linee guida di carattere nazionale, da prendere a riferimento da parte delle Regioni, volte a garantire la diagnosi e il trattamento dell'Artrite Reumatoide (percorso diagnostico- terapeutico), in modo tempestivo ed efficace; garantire su tutto il territorio nazionale l'accesso da parte delle persone affette da Artrite Reumatoide alle terapie farmacologiche indispensabili, con particolare riguardo a quelle innovative (farmaci biologici), anche attraverso una specifica attività di monitoraggio da parte dell'Agenzia Italiana del Farmaco; promuovere campagne d'informazione nazionali al fine di favorire la diagnosi precoce delle patologie reumatiche ed in particolare dell'Artrite Reumatoide.

Tra le importanti proposte fatte all'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), c'è la richiesta di istituire forme strutturate e permanenti di coinvolgimento delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute nell'attività di definizione, implementazione e monitoraggio della politica farmaceutica nazionale e regionale.

Il miglioramento dell'assistenza socio sanitaria erogata alle persone affette da patologie reumatiche, ed in particolare da Artrite Reumatoide, è stato richiesto anche alle Regioni, con la promozione, anche attraverso soluzioni di tipo telematico, di una organizzazione a "rete" dei servizi di assistenza socio sanitaria (rete dei servizi diagnostici, rete degli specialisti, reti delle strutture di assistenza, ecc.) che possa portare alla condivisione di informazioni (dati), alla integrazione e valorizzazione di singole competenze, e al trasferimento di conoscenze scientifiche.

Il testo integrale della Raccomandazione Civica sull'Artrite Reumatoide è sul sito [www.cittadinanzattiva.it](http://www.cittadinanzattiva.it)

---

# Prossimi Eventi

## 10 - 18 SETTEMBRE: A.P.M.A.R. IN FIERA

Torna l'appuntamento con la diagnosi precoce alla Fiera del Levante di Bari. Dopo il successo dell'iniziativa nel 2009 e nel 2010, A.P.M.A.R. ripropone sette giorni in cui poter gratuitamente effettuare capillaroscopia, ecografia e densitometria ossea utili alla diagnosi di eventuali patologie reumatiche. Il tutto sarà eseguito nel pieno rispetto della privacy e non verranno rilasciate certificazioni. Importante novità rispetto agli anni passati sarà la presenza di un **pediatra esperto in reumatologia infantile**, in linea con l'impegno e con il "Progetto di Reumatologia Pediatrica" che l'Associazione sta portando avanti con la istituzione dell'Ambulatorio Transition presso la Reumatologia Uni-

**“capillaroscopia,  
ecografia e  
densitometria ossea  
GRATUITE”**

versitaria dell'Università di Bari.

Presso due stand adiacenti, ci saranno medici e personale dell'associazione, materiale informativo per rendere accessibili informazioni ed educare all'ascolto consapevole del proprio corpo.

L'appuntamento è organizzato in collaborazione con la Cattedra di Reumatologia dell'Università di Bari e di Foggia, e i singoli medici specialisti reumatologi della Regione. Tutti coloro i quali sono interessati possono sin da ora chiedere più dettagliate informazioni al nostro numero verde

800984712 e, nei giorni della manifestazione, accedere alla fiera nei seguenti orari: 15.00 - 21.30 (giornata inaugurale, 10 settembre); 9.00 - 20.30 (Lunedì - Venerdì); 8.30 - 21.30 (Sabato e Domenica). Gli stand di APMAR saranno nell'Area ingresso Monumentale.

---

## MUOVERSI PER MIGLIORARE AD OTTOBRE LA GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATICHE



E' "Moove to Improve!" (Muoversi per Migliorare!) lo slogan della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche per il 2011. L'attività fisica fa bene al corpo e migliora l'umore, per questo, essere fisicamente attivi è particolarmente importante per le persone con malattie reumatiche e del sistema muscolo-scheletrico. Anche solo facendo una piccola quantità di attività fisica ogni giorno si può migliorare il proprio stato di salute con grande giovamento soprattutto in termini di efficienza cardiovascolare, forza muscolare, equilibrio, coordinazione e abilità funzionali.

La Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche nasce nel 1996 da Arthritis and Rheumatism International (ARI) e si celebra ogni anno il 12 ottobre. L'obiettivo è quello di unire le persone con malattie reumatiche e del sistema muscolo-scheletrico provenienti da tutto il mondo, al fine di:

- sensibilizzare l'opinione pubblica, la comunità medica, le persone con patologie reumatiche;
- influenzare i responsabili delle politiche pubbliche nel prendere delle decisioni consapevoli del peso delle Malattie Reumatiche;
- garantire a tutte le persone con patologie reumatiche e a coloro che di loro si prendono cura, una rete di supporto più ampia possibile.

A.P.M.A.R. celebrerà la giornata giorno **10 ottobre** e per l'occasione, organizzerà un grande evento a Bari durante il quale si svolgerà un workshop di Tai Chi, la tecnica cinese cugina delle arti marziali. Come dimostrato da una serie di recenti studi scientifici, infatti, il Tai Chi, grazie ai suoi movimenti lenti e continui, è raccomandato per le persone con patologie reumatiche, specialmente con osteoartrosi e fibromialgia, e come intervento aggiuntivo per il trattamento dell'artrite reumatoide. In questa disciplina, il passaggio da una posizione all'altra avviene gradualmente in un continuum armonioso che corrisponde alla ricerca dell'equilibrio fra il corpo e la mente.

I benefici di una pratica regolare deriverebbero prima si tutto dall'esercizio fisico al quale il Tai Chi associa la ricerca di un miglioramento del benessere psicologico, con una conseguente auspicata riduzione di ansia, stress, depressione e disturbi dell'umore. Naturalmente ogni percorso, anche quello riguardante lo sport, è strettamente individuale e va concordato e personalizzato con il proprio medico.



# Dalla nostra sezione di Taranto

di Francesco Riordino



“ Sono così contento che questa storia ve la voglio proprio raccontare...

Quando nell'Agosto del 2001 a Taranto, ci incamminammo lungo la strada del volontariato, sposando appieno le finalità di APMAR, volevamo cambiare la situazione disastrosa in cui mia moglie e moltissime altre persone come lei, affette da una pa-

tologia reumatica cronica invalidante, si erano venute a trovare. Il nostro obiettivo più importante è sempre stato colmare un bisogno primario: avere la possibilità di curarci nella nostra città o almeno nella nostra Provincia. Sì, perché alla pari dei paesi del terzo mondo, a Taranto non era presente un ambulatorio di reumatologia.

Semplicemente non era stato previsto e l'intero sistema sembrava svilupparsi privo di una logica di programmazione e di risposte al bisogno di salute delle persone affette da patologie reumatiche.

L'effetto di tale carenza ha causato un tasso elevato di mobilità passiva, cioè tante persone bisognose di cure e ancor prima di diagnosi, sono state costrette ad emigrare in altre Province o spesso anche fuori Regione, con ciò che comporta un trasferimento per persone affette da patologie invalidanti che quotidianamente combattono contro il dolore e la sofferenza.

Quella risposta attesa, negli anni, è stata data solo grazie alla iniziativa di alcuni reumatologi, ai quali va il nostro plauso, capaci di ritagliarsi un piccolo spazio negli ambienti sanitari dove prestavano servizio.

Da allora acqua sotto i nostri tre ponti ne è passata!

Inizialmente la ASL non rispondeva alle nostre richieste o se ci andava bene rispondeva alle nostre denunce dando dimostrazione evidente di non conoscere le patologie reumatiche.

Nell'aprile del 2008, anche grazie a mille peripezie di un medico non reumatologo che condivideva la perplessità dell'assenza di un servizio di reumatologia a Taranto, fu istituito un ambulatorio per 4 ore alla settimana (per una città di 240.000 abitanti), presso il Padiglione Vinci in una situazione precaria (una specie di sub affitto presso l'ambulatorio di Fisiopatologia Digestiva) senza servizio infermieristico.

Fino ad arrivare al Piano Attuativo Locale, in cui sollecitato dai nostri interventi, il Direttore Generale dell'epoca prevedeva la istituzione di un servizio di Reumatologia

senza posti letto presso l'Ospedale SS. Annunziata di Taranto, la creazione di un ambulatorio con Day Hospital presso l'Ospedale di Martina Franca e l'implementazione del servizio ambulatoriale reumatologico territoriale in tutta la Provincia.

Nel luglio del 2010 ecco un'altro importante successo: un tavolo di confronto con la Direzione Sanitaria ASL che ha prodotto un impegno morale e formale del Direttore Sanitario, oggi Direttore Generale della stessa ASL, che in qualche modo ha mantenuto.

La nostra azione di denuncia non si è mai fermata, anzi si è sempre rinnovata in tutte le manifestazioni di piazza realizzate da A.P.M.A.R. a Taranto e in tutte le altre sedi. Finalmente, dopo il riordino e la trasformazione degli ospedali di Mottola e Massafra, ed un successivo incontro tra lo scrivente in rappresentanza dell'APMAR, il prof. Lapadula quale massimo rappresentante della reumatologia pugliese e l'Assessore regionale alle Politiche della Salute Prof. Fiore, quest'ultimo interveniva prontamente sulla ASL di Taranto determinando di fatto un tavolo di lavoro tra l'APMAR e i Dirigenti ASL locali. Oggi, le liste di attesa per una visita reumatologica si sono notevolmente ridotte, il servizio ambulatoriale di reumatologia nel solo comune di Taranto conta più di 26 ore disponibili e distribuite tra Padiglione Vinci, Distretti di Via Pupino, Via Ancona e Tramontone, la capillaroscopia presso il Padiglione Vinci e un sensibile ulteriore miglioramento in Provincia: ad esempio a Martina Franca il raddoppio delle ore di ambulatorio reumatologico.

Quanto ottenuto penso sia il punto di partenza per un Servizio Sanitario che preveda il cittadino partecipe del processo di cura.

**i risultati raggiunti sono il punto di partenza per rendere il cittadino partecipe del processo di cura**

Ringrazio vivamente a nome di tutte le persone affette da patologie reumatiche

gli attori di questa storia che hanno determinato il cambiamento a Taranto, ognuno per il proprio ruolo: Prof. Fiore, Prof. Lapadula, Dott. Colasanto, Dott. Scattaglia, Dott.ssa Melli, Dott. Marsico, Dott. A. Semeraro, Dott. F. Semeraro. ”

Francesco Riordino - Vicepresidente A.P.M.A.R., Responsabile A.P.M.A.R. Taranto

# Sfatiamo i luoghi comuni

## sulle malattie reumatiche

La percezione collettiva delle patologie reumatiche risente di una serie di pregiudizi e luoghi comuni che ne impediscono la conoscenza e contribuiscono a farle considerare poco e male rispetto ai grandi numeri e al peso sociale che purtroppo rappresentano. Primo luogo comune da sfatare è quello che siano sinonimo di vecchiaia. Le malattie reumatiche non sopravvivono ineluttabilmente con l'avanzare dell'età ma possono invece colpire in qualsiasi momento della vita ed il loro esordio può avvenire anche da bambini.

Il fatto che nell'immaginario collettivo la parola "reumatico" evochi immediatamente la vecchiaia non è solo un'idea sbagliata, ma anche un fattore che provoca gravi conseguenze psicologiche e che rende difficile per una persona in giovane età riuscire a riconoscere e ad affrontare una patologia considerata "da vecchio". Le patologie reumatiche, come dimostrato e documentato ormai dalla ricerca, lungi dall'essere una inevitabile conseguenza dell'invecchiamento, sono "reali malattie" che colpiscono le articolazioni ma anche altre strutture periarticolari come i tendini, i legamenti, i muscoli ed altri organi ed apparati.

Le patologie reumatiche non sono forme inesorabilmente evolutive e non è vero che nulla si possa fare per rallentarne l'evoluzione. Il progresso della scienza ha permesso importanti possibilità terapeutiche che consentono di migliorare in maniera soddisfacente il quadro clinico delle principali affezioni reumatiche e la qualità della vita di chi ne è affetto.

Altro luogo comune da smascherare è che vivere o lavorare in ambienti freddi o umidi possa essere causa di una malattia reumatica. Il clima o le stagioni con picchi di temperature più elevati, non ne determinano l'insor-

genza, possono solo creare disturbi quando la malattia è già esistente.

Osservare diete particolari non può né prevenire né curare i reumatismi, magari fosse così! Una dieta specifica può essere utile solo in chi è in sovrappeso e nelle persone affette da "gotta" per diminuire l'acido urico nel sangue.

Nelle malattie infiammatorie o autoimmuni si consiglia una alimentazione ricca di acidi grassi essenziali: omega-6 (acido linoleico contenuto negli oli vegetali) ed omega-3 (acido alfa-linoleico contenuto nell'olio di pesce) ma naturalmente è sempre necessario che la dieta sia il più possibile personalizzata sia per quanto riguarda l'apporto calorico giornaliero che il corretto bilanciamento delle varie componenti alimentari.

A conclusione di questa carrellata di luoghi comuni, possiamo affermare che il motivo per cui le malattie reumatiche non sono ben conosciute e dunque finiscono per essere considerate malattie secondarie, è innanzitutto la scarsa informazione, aggravata da alcuni pericolosi e fuorvianti pregiudizi. È dunque fondamentale "fare una corretta e capillare informazione", non solo rivolta all'opinione pubblica ma anche ai decisori, ai politici, ai direttori generali delle Asl, a tutti coloro che possono aiutare a fare chiarezza. Solo con le giuste informazioni può essere più facile ascoltare i segnali che il nostro corpo ci invia.



### Le malattie reumatiche:

- non sono malattie della vecchiaia
- migliorano con le giuste terapie
- non sono causate da umidità e freddo
- non si prevengono con la dieta

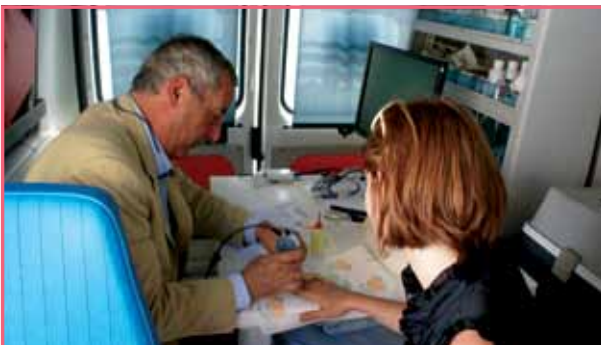
Ringraziamo di cuore il nostro amico Nico Pillinini che ci ha regalato una delle sue bellissime vignette, collaborando con noi con simpatia e cordialità.

# Fotonotizie sulla Giornata Mondiale della Sclerodermia

Un'esperienza positiva anche quest'anno, quella legata alla Giornata della Sclerodermia. Dalle nostre sette postazioni abbiamo incontrato tantissima gente, distribuito materiale informativo, eseguito 297 esami capillaroscopici: 40 a Foggia, 30 a Taranto, 48 a Bari, 84 a Lecce, 25 a Barletta, 40 a Gioia e 30 a Gagliano del Capo.



Il Sindaco di Lecce Paolo Perrone al nostro stand in P.zza Santo Oronzo.



Il dott. Maurizio Muratore effettua la capillaroscopia.



Il nostro stand a Bari.  
Da dx: I. Altamura, E. Praino, I. Agresta, R. Convertino, M.G. Anelli, A. Notarnicola, T. Agresta (in basso), Maiorano, E. Lancia-  
no, L. Serafino, S. Bello.



Il nostro stand a Taranto in P.zza della Vittoria.



L. Santo, G. Divittorio e alcuni dei nostri volontari allo stand di Barletta in Corso Vittorio Emanuele.



F. Masi, G. Minenna e alcuni dei nostri volontari a Gioia del Colle.



F. Beccaceci e alcuni dei nostri volontari allo stand APMAR di Foggia, presso il Centro Commerciale Mongolfiera.



## Londra accessibile? Sì, con qualche difficoltà

L'Eular 2011 ci ha dato una ottima occasione per visitare Londra e passarla al laser del nostro occhio indagatore alla ricerca del percorso più accessibile per i nostri lettori. Prima di partire abbiamo fatto il pieno di informazioni da internet. Il sito [www.visitlondon.com](http://www.visitlondon.com) riportava una lista accurata delle prime dieci attrazioni accessibili della città di cui abbiamo accuratamente verificato la veridicità.

Di sicuro c'è l'imbarazzo della scelta, si può optare per attrazioni che soddisfano tutti i gusti, storiche e moderne. Negli ultimi anni sono stati fatti passi da giganti in materia di accessibilità e tutte le mete che riportiamo hanno un sito web con una pagina dedicata alle persone con esigenze specifiche ed un numero di telefono dove poter richiedere prenotazioni ed approfondimenti. Questa è la nostra top ten, alla fine della quale però vi sveliamo anche le difficoltà che abbiamo incontrato.

### **British Museum** ([www.britishmuseum.org](http://www.britishmuseum.org))

La maggior parte del British Museum è accessibile attraverso gli ascensori. Per i visitatori disabili sono disponibili una mappa e depliant e in più, persone con difficoltà uditive e visive possono usufruire di guide sonore o con il linguaggio dei segni. È possibile entrare con i cani guida. L'ingresso al museo è gratuito, mentre per visitare le esposizioni è necessario acquistare il biglietto.

### **National Gallery** ([www.nationalgallery.org.uk](http://www.nationalgallery.org.uk))

La National Gallery è accessibile con sedia a rotelle, con l'eccezione del portico d'ingresso e del soppalco. Per persone con difficoltà uditive e visive si organizzano tour tattili o nel linguaggio dei segni previa prenotazione. L'ingresso alla galleria è gratuito, mentre per visitare le esposizioni è necessario acquistare il biglietto.

### **Tate Modern** ([www.tate.org.uk](http://www.tate.org.uk))

Tate Modern ha un buon accesso per sedie a rotelle in tutte le aree, più varie facilitazioni per persone con diffi-

coltà uditive e visive, come visite tattili, audio guide, materiali a stampa di grandi dimensioni, impianti ad induzione magnetica, radio microfoni, e linguaggio dei segni. E' possibile entrare con l'assistenza dei cani guida.

### **Museo di Storia Naturale** ([www.nhm.ac.uk](http://www.nhm.ac.uk))

Il museo è accessibile ai disabili, a parte il "Laboratorio Terra". Se avete i requisiti di accesso, è indispensabile prenotare la visita. Le strutture sono accessibili per persone con difficoltà uditive e visive. Occorre chiamare in anticipo per entrare con l'assistenza di cani guida. L'ingresso alla galleria è gratuito, mentre per visitare le esposizioni è necessario acquistare il biglietto.

### **London Eye** ([www.londoneye.com](http://www.londoneye.com) sito in italiano!)

Il London Eye è accessibile ai disabili e può essere temporaneamente interrotto per consentire un accesso sicuro. Per le persone anziane e per i disabili è garantita una corsia preferenziale che deve essere prenotata in anticipo. Anche i posti per le sedie a rotelle devono essere prenotati in anticipo e sono al massimo due per capsula. I cani guida sono i benvenuti.



National Gallery



### **Il Museo delle Scienze** ([www.sciencemuseum.org.uk](http://www.sciencemuseum.org.uk))

Il museo è accessibile ad eccezione della galleria "volo". All'interno si trovano eccitanti esposizioni "hands-on" dove è possibile cimentarsi direttamente con gli esperimenti. Il cinema IMAX è accessibile ai disabili con un sistema a raggi infrarossi per i non udenti. I cani guida sono i benvenuti. I visitatori con esigenze speciali sono invitati a contattare il museo telefonicamente.

### **The Tower of London** ([www.hrp.org.uk/toweroflondon](http://www.hrp.org.uk/toweroflondon))

Questo edificio storico ha un accesso limitato e ci sono proposte di itinerari per disabili. Visite "Touch" sono disponibili su richiesta e ci sono servizi per le persone con disabilità uditive, come pannelli touch screen, trascrizioni di tour, e video sottotitolati. I cani guida sono i benvenuti.

### **The Victoria & Albert Museum** ([www.vam.ac.uk](http://www.vam.ac.uk))

Il più grande museo di arte e design di Londra è in gran parte accessibile con servizi per persone con difficoltà uditive e visive, inclusi video sottotitolati, linguaggio dei segni, materiali di stampa di grandi dimensioni, tour audio e Braille. L'ingresso al museo è gratuito, ma per visitare le mostre occorre pagare il biglietto.

### **Madame Tussauds** ([www.madametussauds.com/London](http://www.madametussauds.com/London))

Il famoso museo delle cere di Londra ha un buon acces-



Nella foto, un tipico taxi londinese dotato di un ripido scivolo per salire a bordo con sedia a rotelle

so per sedie a rotelle. Solo l'area chiamata "Spirit of London" aperta nel 1991, per le sue caratteristiche di movimento continuo non è ritenuta adatta alle persone con esigenze particolari. Staff specializzato assicura che gli ospiti con disabilità siano accompagnati da un piano all'altro attraverso un apposito ascensore speciale. Per ragioni di sicurezza possono entrare nel museo solo 3 visitatori su sedia a rotelle per questo è bene prenotare i biglietti in anticipo (0871 894 3000). Ci sono servizi aggiuntivi per persone con difficoltà uditive e visive. L'entrata per gli accompagnatori è gratuita. Sono disponibili sedie a rotelle di cortesia.

### **E per lo shopping? Harrods** ([www.harrods.com](http://www.harrods.com))

Il grande magazzino di Londra ha ben sette piani dove è possibile trovare qualsiasi cosa ed è facilmente accessibile attraverso una delle porte anteriori o lungo Brompton Road (porta 3) che si trova sul retro del negozio in Basil Street. Il piano terra è piatto e ci sono addetti alla sicurezza a tutte le porte che sono lieti di assistere il vostro ingresso. Ai piani superiori si accede tramite ascensore. È possibile prenotare l'uso di una sedia a rotelle manuale telefonando al numero +44 (0) 20 7730 1234.

Va detto che spostarsi da un luogo ad un altro di Londra non è sempre facile. Anche se i marciapiedi hanno tutti gli scivoli, le distanze sono molto lunghe e non sempre la metropolitana è all'altezza delle aspettative e delle indicazioni riportate sulle mappe. Girare in taxi è praticamente impossibile visto i costi elevatissimi e la ripidità degli scivoli per salirci sopra (vedi foto).

Quindi, la parola d'ordine è organizzarsi in anticipo e scegliere un albergo che sia centrale e vicino al maggior numero di attrazioni da visitare. Un ultimo consiglio: prima di scegliere un ristorante accertatevi che abbia una toilette accessibile a piano terra, di solito bisogna scendere o salire almeno un piano di scale per poterla raggiungere!

A parte questo, vale veramente la pena di accumulare un po' di stanchezza per visitare anche una piccolissima parte di una città meravigliosa e affascinante come Londra.



### Sedi A.P.M.A.R.

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

### Sede Legale

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

### Sede Operativa

Via Forlanini, 26 - 73100 LECCE  
Tel./Fax +39 0832 520165  
info@apmar.it  
www.apmar.it

### Sedi Distaccate

#### BARI

Policlinico  
Tel. +39 335 1526591  
c/o Reumatologia Universitaria  
bari@apmar.it

#### BARLETTA

c/o Ospedale Principe Umberto  
Tel. +39 335 1527361  
barletta@apmar.it

#### FOGGIA

c/o Ospedale D'Avanzo  
foggia@apmar.it  
Tel. +39 389 1234046  
Gruppo Sclerodermia  
Tel +39 389 1234046

#### GIOIA DEL COLLE

c/o Poliambulatorio Ospedale Paradiso  
Tel +39 393 6769308  
gioia@apmar.it

#### TARANTO

Via Venezia, 45  
taranto@apmar.it  
Tel +39 338 7113123 / +39 334 6711372

**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 - c.c. 1000/11119  
Intestato a A.P.M.A.R. Associazione Persone con Malattie Reumatiche - Onlus  
IBAN: IT46G0335901600100000011119

Con il Patrocinio di:



REGIONE PUGLIA



Provincia di Brindisi



Provincia di Bari



Provincia di Foggia



Provincia di Lecce



Provincia di Taranto



Comune di Bari



Azienda Sanitaria Locale Puglia



CSVS



ASL LECCE

Redazione

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

Serena Mingolla (Direttore Morfologie)

Raffaella Arnesano

Adriana Carluccio

Gina Di Vittorio

Pina Fagnoli

Luisa Lo Mazzo

Felicia Masi

Francesco Riondino

Comitato Scientifico

Giovanni prof. Lapadula (Presidente)

Romano dott. Bucci

Francesco Paolo prof. Cantatore

Giorgio dott. Carlino

Oriana dott.ssa Casilli

Michele dott. Covelli

Paola dott.ssa Falappone

Florenzo prof. Iannone

Pierfrancesco dott. Leucci

Mariapia dott.ssa Marrone

Antonio dott. Marsico

Giovanna dott.ssa Minenna

Maurizio dott. Muratore

Leonardo dott. Santo

Marilena dott.ssa Serra

Angelo dott. Semeraro

Carmelo dott. Zuccaro

Morfologie è iscritto al numero 1080 del Registro della Stampa del Tribunale di Lecce dal 28 febbraio 2011 ed è stampato in 8.000 copie su carta riciclata nel rispetto dell'ambiente. Chiuso il 30 Luglio 2011

