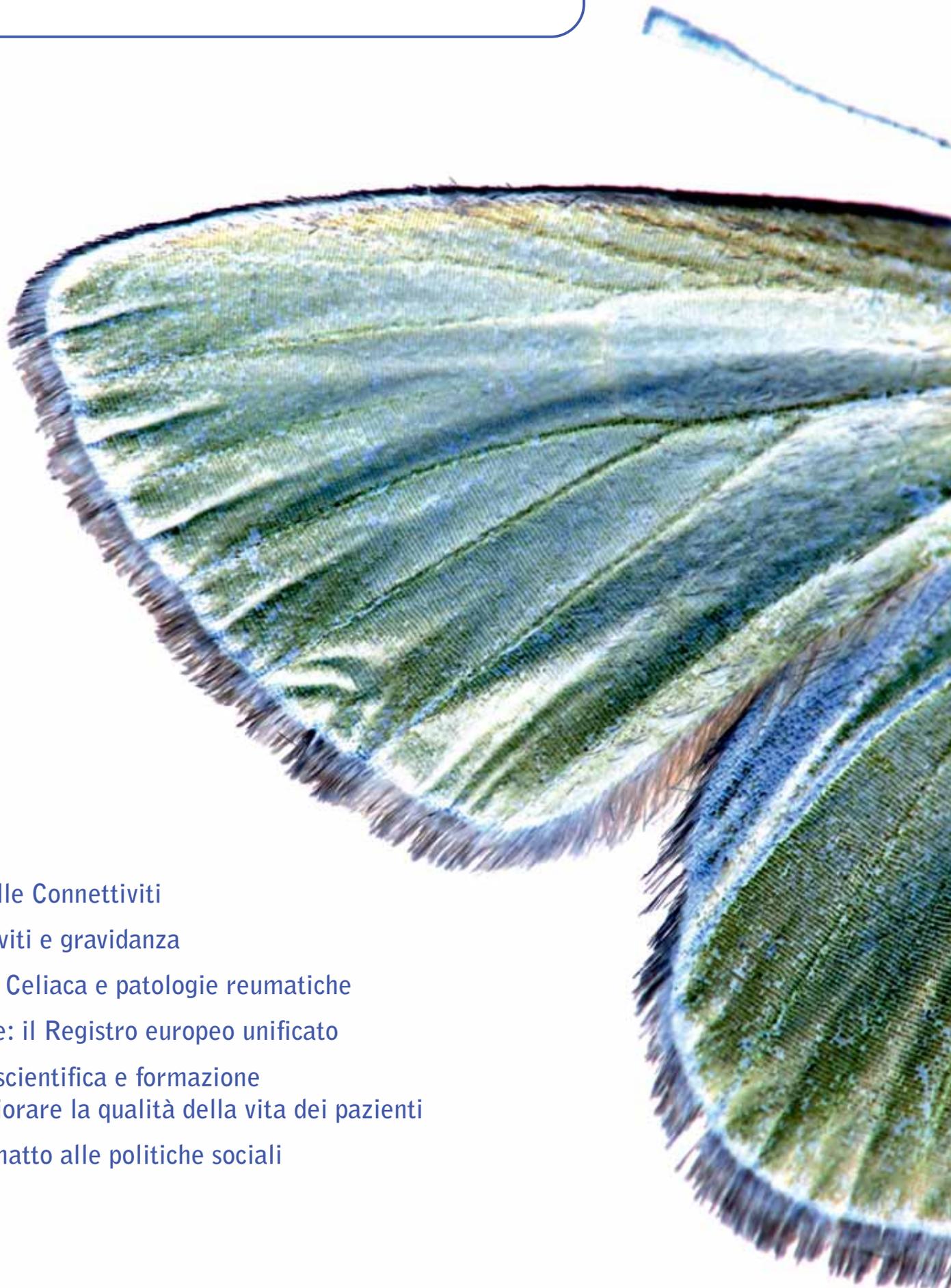


Numero 4 - 2011

# morfo logie

Rivista della Associazione Persone con Malattie Reumatiche ONLUS



Focus sulle Connettiviti

Connettiviti e gravidanza

Malattia Celiaca e patologie reumatiche

Real Life: il Registro europeo unificato

Ricerca scientifica e formazione  
per migliorare la qualità della vita dei pazienti

Scacco matto alle politiche sociali

## 5 milioni di auguri

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



Il clima natalizio ci fa respirare un'aria di festa e di leggerezza, eppure, non possiamo e non vogliamo dimenticare che il 2011 è stato un anno non facile né per l'Italia né per chi è affetto da patologie reumatiche. I dati recentemente diffusi in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche ci ricordano che sono oltre 5 milioni gli italiani che soffrono di queste patologie e che esse rappresentano la prima causa assoluta d'invalidità. La gran parte delle persone affette da patologie reumatiche è donna. Il costo socio-assistenziale per tutte le malattie reumatiche in Italia supera i 20 miliardi l'anno, di cui circa un terzo a carico

del Sistema Sanitario Nazionale, mentre 2/3 rappresentati dalla perdita di produttività. Tra le Regioni esiste una forte disparità nell'accesso alle migliori cure, che genera malati di "serie A" e di "serie B". In più, la crisi che si è abbattuta sull'Europa e sul resto del mondo, ha visto nel nostro Paese l'adozione di scelte che non tengono conto delle necessità dei più deboli ma tagliano proprio a chi più ne ha bisogno con pesanti riflessi sulla qualità di vita di tutti noi e delle nostre famiglie.

Questo numero di Morfologie prende atto della situazione attuale che stiamo vivendo e la restituisce non senza ricordare che ogni giorno c'è anche chi si impegna per far cambiare le cose. Abbiamo scelto di parlare delle connettiviti, patologie reumatiche tra le più complesse e multiformi, che colpiscono soprattutto donne in giovane età, abbiamo intervistato il Presidente della Società Italiana di Reumatologia e toccato diversi temi attuali tra cui la Finanziaria ed il difficile iter di riconoscimento dell'invalidità civile. Riportiamo due eventi che a settembre ed a ottobre ci hanno visto in prima linea per la Diagnosi Precoce: l'Operazione Quadrifoglio alla 75ª Fiera del Levante e la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche dedicata all'importanza del movimento. Nonostante le difficoltà, l'ottimismo non deve perdersi per strada, ce lo raccontano attraverso le nostre pagine un campione come Paolo Rossi ma anche gli esempi semplici ed unici di alcune componenti della nostra associazione. Voglio augurare a tutti i nostri lettori un felice Natale ma il mio augurio più sincero è per un 2012 in cui possa cambiare prima di tutto l'atteggiamento dei decisori verso le Patologie Reumatiche, diventando maggiormente consapevole e fattivo. Si può e si deve fare di più.

## sommario

Focus sulle connettiviti - pag. 3

Connettiviti e gravidanza - pag. 5

Malattia Celiaca e patologie reumatiche - pag. 6

Real Life: il registro europeo unificato che consentirà una terapia su misura - pag. 7

Ricerca scientifica e formazione per migliorare la qualità della vita dei pazienti - pag. 8

Scacco matto alle politiche sociali - pag. 10

Le commissioni per il riconoscimento della invalidità civile.

Uno sguardo dal loro interno - pag.12

2011 alla ricerca sul sistema immunitario - pag.13

Raccontare le malattie reumatiche attraverso le immagini - pag.14

Viverla Tutta - pag. 16

Le Invincibili - pag.17

Fiera del Levante - pag. 19

L'importanza dello sport e dell'attività fisica nelle patologie reumatiche - pag. 20

Mai perdere la speranza. Il consiglio di un campione - pag. 22

Insieme, per formare il volontariato pugliese - pag. 23

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

augura a tutti voi  
Buone Feste  
e  
Felice Anno Nuovo



# Le connettiviti

di Romano Bucci e Brunella Capuano



Con il termine "connettiviti" si indica un gruppo eterogeneo di malattie reumatiche caratterizzate dall'infiammazione cronica del tessuto connettivo, ossia di quel complesso tessuto di origine mesenchimale che svolge funzione di riempimento, sostegno e nutrizione per i componenti cellulari dei vari organi e apparati.

Considerando la diffusione ubiquitaria del tessuto connettivo, tali malattie sono definite "sistemiche" e possono interessare qualunque distretto del corpo umano. Le connettiviti hanno un'eziologia multifattoriale. L'origine del processo infiammatorio è di tipo autoimmune, con perdita della tolleranza da parte del sistema immunitario verso le parti costituenti il proprio corpo. Gli innumerevoli studi condotti sembrano avvalorare l'ipotesi di una predisposizione genetica alla base di questa alterata risposta del sistema immunitario che, se stimolato da fattori ambientali (ad esempio microrganismi), potrebbe innescare una reazione infiammatoria anomala rivolta verso strutture biologiche del medesimo organismo (autoimmunità). Questa abnorme attivazione immunitaria sostenuta da linfociti e macrofagi determina una infiammazione cronica che si mantiene e si autoalimenta, determinando lesioni nei diversi organi. I fenomeni autoimmunitari possono essere diretti contro specificità di un singolo organo, ad esempio nelle tiroiditi, ovvero nelle connettiviti possono avere come bersaglio elementi intracellulari comuni a tutti i tessuti, quali il DNA ed altri antigeni presenti nel nucleo.

Si tratta di malattie che interessano preferenzialmente il sesso femminile nelle età feconda con insorgenza prevalentemente nella seconda e terza decade di vita, ma possono presentarsi a qualsiasi età ed anche il sesso maschile può esser colpito.

A questa categoria appartengono alcune malattie ben definite, quali il Lupus Eritematoso Sistemico, la Sclerosi

**“le connettiviti  
interessano  
il sesso femminile  
nelle età feconda”**

Sistemica, la Polimiosite e la Dermatomiosite, la Sindrome di Sjogren, le Vasculiti, la Connettivite mista e la Connettivite indifferenziata.

Ognuna di esse presenta dei sintomi e delle caratteristiche peculiari, (ad eccezione della connettivite indifferenziata), che insieme alle specificità autoanticorpali consentono una diagnosi definita di malattia (tab.1).

Nel Lupus Eritematoso Sistemico (LES) febbre, astenia, riduzione di peso, dolori articolari diffusi ed eritema vasculitico della cute sono i sintomi più spesso presenti all'esordio della malattia; ma frequenti sono anche le alterazioni ematologiche e il coinvolgimento renale, polmonare, cerebrale e cardiaco.

La Sindrome di Sjogren è caratterizzata da una progressiva fibrosi delle ghiandole esocrine. La secchezza oculare determinata dalla mancata produzione di lacrime è responsabile di bruciore e di frequenti infezioni degli occhi; la ridotta produzione di saliva determina secchezza delle fauci; la secchezza vaginale provoca dolore durante il rapporto sessuale ed infezioni sovrapposte, la mancanza di secrezioni gastriche causa una gastrite atrofica.

La Sclerodermia è una patologia caratterizzata da una profonda alterazione vascolare, precocemente testimoniata dal Fenomeno di Raynaud, che porta alla fibrosi della cute, dei vasi e degli organi interni. L'indurimento della cute del volto fa assumere a questi pazienti un tipico atteggiamento amimico. L'esofago diventa progressivamente rigido con conseguente difficoltà alla deglutizione del cibo o delle bevande. Il coinvolgimento intestinale può portare, a causa della riduzione della fisiologica motilità, a stipsi o diarrea e a malassorbimento. La progressiva fibrosi interstiziale polmonare determina fatica respiratoria anche per sforzi modesti e può instaurarsi una condizione di sofferenza del cuore secondaria alla ipertensione polmonare.

Nella Polimiosite e nella Dermatomiosite il sintomo principale, costante e ingravescente è la debolezza muscolare. E' colpita prevalentemente la muscolatura prossimale degli arti, ma possono essere interessati anche i muscoli coinvolti nella fonazione, nella deglutizione, nella masticazione e nella respirazione.

Una malattia che presenta manifestazioni caratteristiche del LES, della Sclerodermia e della Dermatomiosite, generalmente in forma meno grave, e si associa a uno specifico markers sierologico (anti-RNP) è la Connettivite Mista.

Altre malattie autoimmuni, rare ma aggressive, sono rappresentate dalle vasculiti sistemiche. Tra queste si annoverano la Panarterite nodosa, la Sindrome di Churg-Strauss, la Malattia di Takayasu e l'Arterite Temporale. Sono caratterizzate da infiammazione e necrosi della

parete di arterie e vene di vario calibro e di qualsiasi distretto corporeo.

Nella Connettivite Indifferenziata si riscontrano sintomi e segni molto variabili ed evocativi di una connettivite, ma non sufficientemente definiti per soddisfare i criteri classificativi di nessuna delle forme.

Alla diagnosi di connettivite si giunge attraverso un'attenta valutazione anamnestica, un accurato esame obiettivo, la valutazione di esami di laboratorio sia di routine che più specifici ed esami strumentali atti a stabilire il coinvolgimento di organi e apparati. Tra gli esami generici, quasi sempre sottovalutati, che possono indurre il sospetto di una connettivite vi sono la riduzione dei globuli bianchi e/o delle piastrine e quella delle frazioni del complemento.

Nel corso degli ultimi anni è profondamente mutato

**“maggiori  
capacità diagnostiche  
consentono una  
diagnosi precoce”**

l'approccio terapeutico e nuovi farmaci sono oggi disponibili per arrestare l'evoluzione invalidante o fatale di queste malattie. Le maggiori capacità diagnostiche che consentono una diagnosi precoce, la migliore conoscenza dei meccanismi patogenetici e l'elaborazione di strategie terapeutiche sempre più mirate stanno cambiando la prognosi di forme morbose tra le più gravi che esistono. Va, però, detto anche che la diffusione in quasi tutti i laboratori della possibilità di dosare gli autoanticorpi insieme ad un'aumentata disponibilità di specialisti ha portato all'emersione di un gran numero di pazienti affetti da connettivite con forme paucisintomatiche e complessivamente meno severe di quelle in genere assai gravi descritte in passato. Tuttavia, questa annotazione non deve far pensare che sia possibile abbassare la guardia nel monitoraggio di malattie che richiedono sempre un grande impegno da parte del clinico ed un rapporto costante con il paziente.

Romano Bucci - Brunella Capuano, Reumatologia Ospedaliera - A.O.U. "Ospedali Riuniti - Foggia"

## TABELLA 1

**Autoanticorpi di più comune riscontro nelle connettiviti e loro associazione con le diverse malattie:**

- ANA (anticorpi anti-nucleo)	=	tutte le connettiviti
- Anti-DNA	=	LES
- Anti-Sm	=	LES
- Anti-RNP	=	Connettivite Mista
- Anti-Ssa (o anti-Ro)	=	Sindrome di Sjogren
- Anti-SSb (o anti-λ)	=	Sindrome di Sjogren
- Anti-Scl 70	=	Sclerosi Sistemica (forma diffusa)
- Anti-centromero	=	Sclerosi Sistemica (forma limitata)
- Anti-jo1	=	Dermatopolimiosite
- Anti-istone	=	Lupus-like Sindrome (forme simil-lupiche)
- Anti-cardiolipina	=	Sindrome da Antifosfolipidi



**L'immagine della farfalla  
viene spesso associata al LES  
perchè "l'eritema a farfalla"  
sul volto è una delle tipiche  
manifestazioni della patologia**



# Connettiviti e gravidanza

di Paola Falappone



Le Connettiviti colpiscono prevalentemente donne in età fertile e possono influenzare (direttamente o indirettamente, tramite i farmaci che vengono assunti) procreazione e gravidanza. Ma anche la gravidanza può modificare il decorso di queste patologie: le normali variazioni ormonali mirate a "tollerare" la presenza di tessuto estraneo (il feto), oppure il calo di cortisone endogeno che si verifica al parto, possono far riaccutizzare o slantizzare una Connettivite. La moderna Reumatologia, anche in base a studi clinici, è favorevole alla gravidanza in corso di Connettivite, purché la malattia sia in stabile remissione, la terapia sia stata adeguata e venga monitorata da Reumatologi, Ginecologi, e Neonatologi in aperta collaborazione.

Il tema è vasto ed oggetto di congressi monotelatici.

Vediamo di chiarire almeno le domande che più spesso sono poste allo specialista:

## 1. Potrei trasmettere la mia malattia ai miei figli?

Le Connettiviti non sono ereditarie, sono malattie ad origine multifattoriale. Si può ereditare la predisposizione a malattie autoimmuni.

## 2. Posso usare metodi contraccettivi?

La contraccezione nelle Connettiviti è spesso indicata, sia per la tossicità fetale dei farmaci usati che per la necessità di evitare gravidanze fino a quando la malattia sia in stabile remissione clinica. La pillola anticoncezionale è solitamente controindicata nella Malattia da Anticorpi Antifosfolipidi e valutata negli altri casi, mentre i metodi di barriera (ad esempio profilattici) sono molto più sicuri.

## 3. Posso avere figli?

Si può avere una fertilità parziale, ma la sterilità è poco frequente.

## 4. I farmaci che assumo sono dannosi per il feto?

**Fans:** vanno sospesi, fatta eccezione per la terapia antiaggregante in presenza di M. da Anticorpi Antifosfolipidi. **Corticosteroidi:** eccetto betametasona e desametasone, sono inattivati dalla placenta e si possono usare. **Farmaci di Fondo:** idrossiclorochina, ciclosporina o azatioprina, Immunoglobuline ev, usati in gravidanza, non si associano ad aumento di aborti, parti pretermine o ritardi di accrescimento intrauterino. Methotrexate, Ciclofosfamide, Micofenolato Mofetile che sono sicuramente teratogeni e devono essere sospesi da almeno tre mesi prima del concepimento. La terapia con anti-TNF volontariamente continuata durante la gravidanza non ha portato a maggiori percentuali di aborti o malformazioni fetali; i dati pubblicati su Abatacept, Rituximab sono ancora troppo esigui.

## 5. Potrei avere problemi in gravidanza?

Se intrapresa con le accortezze già indicate, si registra solo una maggiore incidenza di parto pretermine e ritardo di accrescimento intrauterino. Attualmente anche le pazienti affette da M. da Anticorpi antifosfolipidi, che per

definizione possono andare incontro ad aborti spontanei, possono avere gravidanze normali perché trattate.

## 6. Starò meglio con la gravidanza?

Tutt'altro: durante la gravidanza (specie se intrapresa in fase di attività di malattia), o subito dopo il parto, possono presentarsi delle riacutizzazioni anche molto gravi. Queste condizioni (come anche quando una Connettivite esordisce in gravidanza) sono particolarmente pericolose per la madre ed il feto e rendono necessaria una terapia aggressiva perché una Connettivite in attività può essere più dannosa dei farmaci stessi.

## 7. Perché altre donne con la mia stessa malattia possono aver figli ed io no?

Le Connettiviti si differenziano fra loro per meccanismo d'azione, dunque anche per le possibili conseguenze su feto e donna gravida; inoltre, a parità di diagnosi, ogni paziente è unica sia per espressività clinica che per aggressività di malattia, e questo aumenta la variabilità dei quadri clinici. Eccone alcuni esempi:

**Lupus Eritematoso Sistemico:** La gravidanza può essere priva di complicazioni se è in remissione e se mancano nefrite lupica, anticorpi antifosfolipidi o ridotti livelli di C3 e C4. Nei neonati da madri con anticorpi anti-SSA/Ro si può verificare un "lupus neonatale".

**Sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi:** Sono possibili trombosi ed aborti spontanei. Attualmente, purché la gravidanza sia programmata durante la remissione e si pratici terapia antiaggregante durante la gestazione, si ha una elevata percentuale di successi.

**Sclerosi Sistemica:** Il Fenomeno di Raynaud può peggiorare durante il travaglio, ma la complicanza più temibile è la crisi renale sclerodermica.

**Sindrome di Sjogren Primitiva:** nel 2% delle pazienti portatrici di Anti-SSA/Ro si può verificare un "lupus neonatale" con transitorie alterazioni ematiche, epatiche e cutanee e la possibilità di un blocco cardiaco congenito che necessiterà di impianto di Pacemaker: la diagnosi intrauterina del blocco ed il tempestivo uso di steroidi attivi sul feto possono migliorare moltissimo il blocco cardiaco prima della nascita, quindi è importante il monitoraggio cardiaco fetale dopo la 18° settimana.

**Polimiosite/dermatomiosite, Connettivite Indifferenziata, Connettivite Mista, Vasculiti (Wegener, Churg-strauss, Takayasu, Behcet, Micropoliangiote, Poliarterite Nodosa):** trattandosi di malattie rare, sono riportati per lo più casi sporadici.

## 8. Che farmaci potrei usare durante l'allattamento?

Corticosteroidi ed idrossiclorochina sono gli unici sui quali ci sia accordo generale, per tutti gli altri gli studi sono ancora troppo pochi.

Riassumendo, oggi la gravidanza di una paziente affetta da Connettivite non fa più paura, purché sia affrontata in maniera consapevole da paziente e Reumatologo e venga eseguito un attento monitoraggio polispecialistico.

Paola Falappone è Dirigente Medico Unità Operativa di Medicina Interna - Ospedale 'San Camillo de Lellis' di Mesagne (BR) - Responsabile Ambulatorio di Reumatologia.

# Malattia celiaca e patologie reumatiche

di Francesco Paolo Semeraro



La Malattia Celiaca (MC) è una condizione caratterizzata da un'enteropatia scatenata dall'ingestione di glutine - proteina contenuta nei cereali di uso comune: grano, orzo e segale - che si instaura in soggetti geneticamente predisposti. L'assunzione di glutine nei celiaci provoca, a livello intestinale, un danno infiammatorio responsabile di quadri di

malassorbimento totale o parziale (soprattutto a carico del ferro, del metabolismo calcico). L'esclusione di questa proteina dalla dieta, in maniera totale e permanente, è in grado di far regredire le lesioni intestinali con totale recupero delle capacità di assorbimento dell'intestino.

A lungo considerata una semplice intolleranza, gli studi recenti hanno dimostrato che si tratta di una vera e propria malattia autoimmune caratterizzata da aggressione da parte dell'organismo con manifestazioni anche a carico di altri distretti. L'associazione genetica nella MC è dimostrata dalla stretta associazione con gli antigeni d'istocompatibilità HLA di classe II (DQ2/DQ8): oltre il 98% dei celiaci presentano questi antigeni tanto che la loro assenza permette di escludere tale patologia. In un certo numero di celiaci la patologia acquista un carattere sistemico dove, accanto all'interessamento intestinale sempre e comunque presente, si ha un coinvolgimento di altri apparati e organi.

La patologia reumatica con quadri che spesso riconoscono nelle genesi un coinvolgimento genetico e quindi una causa autoimmune, rappresenta un esempio di associazione con la malattia celiaca. Questa stretta correlazione fra malattie reumatiche e celiachia è supportata da numerose evidenze sia epidemiologiche sia sperimentali come il riscontro di lesioni intestinali celiache di tipo I in pazienti affetti da patologie reumatiche quali LES o Artrite Reumatoide. Non sono infrequenti in corso di celiachia interessamenti articolari di tipo funzionale: in pazienti celiaci la Sindrome Fibromialgia presenta una prevalenza pari al 9%. L'associazione più frequente è senza dubbio rappresentata dalla Sindrome di Sjorgen: connettivopatia caratterizzata da secchezza delle fauci, scarsa lacrimazione, artralgie soprattutto a carico delle piccole articolazioni. In alcuni studi condotti su pazienti affetti da tale sindrome i marcatori umorali per intolleranza al glutine hanno evidenziato un'alta prevalenza dei casi (>10%). Nei pazienti Celiaci, la S. di Sjorgen è presente con una

prevalenza dieci volte maggiore rispetto ai controlli. Altra frequente associazione è rappresentata dall'Artrite Cronica Giovanile. Su una casistica di 119 pazienti affetti da Artrite Cronica Giovanile il 3.4% presentava EmA positivi (marcatore umorale di MC) mentre nel 2.5% la biopsia intestinale confermava una franca Celiachia, in nessun caso vi erano sintomi a carico dell'apparato gastrointestinale.

In un recente lavoro è emersa un'elevata prevalenza di Sclerodermia in Celiaci: su 50 soggetti 5 (10%) presentavano positività per le anti-tTG ma solo in 4 di questi la biopsia intestinale confermava la diagnosi evidenziando una prevalenza in questa popolazione dell'8%. Questa segnalazione, va ricordato, ha bisogno di altre conferme prima di stabilire un'associazione stretta fra Celiachia e Sclerodermia. Presso l'Università di Bologna è stato condotto uno studio di prevalenza di Malattie reumatiche in 283 pazienti celiaci da cui è emerso che il 4.6% della popolazione presentava un'associazione con maggior prevalenza per S. di Sjorgen (1.8%), Sclerodermia (1.4%) e Fibromialgia (0.7%). Queste osservazioni epidemiologiche rafforzano l'idea degli stretti rapporti che intercorrono fra l'intestino - va ricordato che quest'organo oltre le funzioni rivolte all'assorbimento, costituisce un dei maggiori organi immunologici dell'organismo - e il tessuto articolare in grado di condizionare risposte immunitarie cellulomediata con secondaria migrazione linfocitaria a livello articolare e conseguente flogosi. Sinteticamente, i dati ora a disposizione permettono di concludere che: a) nell'ambito delle caratteristiche sistemiche della malattia celiaca, fra le manifestazioni extraintestinali è possibile l'associazione con alcune malattie reumatologiche; b) nell'ambito di questo, l'associazione ormai accerta sono costituite dalla S. di Sjorgen e in maniera meno frequente con l'Artrite cronica giovanile e la Sclerodermia, allo stato attuale delle conoscenze vanno escluse associazioni con altre patologie reumatologiche; c) la Fibromialgia nei pazienti celiaci si manifesta con una certa frequenza pertanto va ricercata al fine di ridurre condizioni di discomfort in grado di incidere negativamente sulla qualità della vita in questi pazienti.

dott. Francesco Paolo Semeraro - SS Celiachia e Fisiopatologia Digestiva ASL - TA - Presidio Ospedaliero Centrale SS. Annunziata Taranto

**“l'associazione più frequente è con la Sindrome di Sjorgen”**



## Real Life: il registro europeo unificato che consentirà una terapia su misura

Giovanni Lapadula



Come ben sappiamo, l'avvento dei farmaci biologici, come gli anti-TNF, ha cambiato il decorso di molte patologie reumatiche auto-immuni come l'artrite reumatoide, psoriasica e la spondilite anchilosante permettendo un miglioramento della qualità della vita dei pazienti. La novità è che dall'osservazione di ciò che accade in questi pazienti e

nel loro percorso di cura, si sta sviluppando un nuovo modo di fare medicina.

“A differenza dei trial clinici che prendono in considerazione un selezionato numero di pazienti e li osservano per un periodo di tempo limitato - ci spiega Giovanni Lapadula, Direttore del Dipartimento di Medicina interna e medicina pubblica dell'Unità operativa di Reumatologia dell'Università di Bari - la creazione di un registro europeo unificato “Real Life” consente a tutti i clinici di condividere e analizzare elementi che, applicati alla pratica clinica, permettono di fare una terapia su misura, quindi sempre più efficace”.

Nella “vita reale” dei pazienti affetti da queste patologie croniche, infatti, altre malattie o cambiamenti negli stili di vita e nelle abitudini, possono modificare l'efficacia di una terapia, specialmente se questa si protrae per anni. L'osservazione dei dati provenienti dalle cartelle cliniche di pazienti reali inseriti in database chiamati “registri”, permette di avere informazioni rilevanti su grandi numeri e per tempi anche prolungati. Anche grazie ai dati provenienti da questi registri (oltre che grazie ai dati estrapolati dai risultati dei trial clinici tradizionali, pur sempre necessari per la registrazione dei farmaci) dopo circa 10 anni di utilizzo dei farmaci biologici, i reumatologi sono oggi sempre più informati del loro profilo di sicurezza e della tollerabilità nel lungo termine.

In Italia, il registro dell'associazione Gisea (Gruppo

Italiano Studio sulla Early Arthritis) include la storia clinica di migliaia di pazienti affetti da poliartrite, raccolta nei 25 centri autorizzati aderenti al progetto su tutto il territorio nazionale. Grazie alla sua piattaforma internet, è possibile realizzare un protocollo condiviso per la raccolta dei dati e associare ad ogni paziente una cartella clinica elettronica. Dai dati di questo registro emergono per esempio tutta una serie di dati che sono oggetto di studio: il verificarsi della remissione della malattia; la risposta o meno al trattamento, la costanza dei pazienti nel proseguire la terapia, e molti altri.

“La remissione della malattia è osservata nel 3,6 per cento dei pazienti. Dopo una elevata efficacia dei farmaci biologici nei primi due anni, invece, circa la metà dei pazienti non risponde più al trattamento, o inizia a manifestare effetti collaterali” spiega il prof. Lapadula “in questi i casi bisogna cambiare farmaco ed è importante, quindi, che i sistemi sanitari garantiscano sempre un'offerta diversificata”.

Nelle ultime settimane il registro Gisea ha aderito all'iniziativa internazionale Meteor, che mette insieme i registri di cinque Paesi (oltre all'Italia, Olanda, Canada, Germania, Francia) e si focalizza principalmente sugli effetti collaterali dei farmaci biologici e sui costi sociali ed economici delle malattie reumatiche. La creazione di un Registro Europeo unificato consentirà agli specialisti di mettere a punto una terapia su misura e di migliorare l'impiego dei farmaci biologici. Grazie al confronto di questi database, sarà possibile gestire in maniera più adeguata donne giovani che desiderano avere una gravidanza, situazioni complesse come pazienti con rischio cardiovascolare, ipertensione o con infezioni tipo l'epatite. Sarà possibile infine, valutare le interazioni con altre terapie, le comorbidità (la presenza contemporanea nella stessa persona di più patologie), così come gli effetti collaterali o la preferenza del paziente, tutti fattori che possono influenzare un cambiamento di terapia.

Giovanni Lapadula è Direttore Dipartimento di Medicina Interna e Medicina Pubblica, sez. di Reumatologia del Policlinico di Bari.

## Piano regionale della prevenzione 2010-2012

La Giunta regionale della Puglia ha approvato il Piano Operativo relativo al Piano regionale sulla prevenzione (BURP 159 del 12-10-2011, DG 23.10.2011, n. 2080). Il provvedimento prevede linee d'intervento rivolte alle fasce di popolazione più a rischio e comprende tra i suoi obiettivi la “Riduzione della disabilità associata all'Artrite reumatoide” attraverso il Progetto per la realizzazione della “Rete di assistenza reumatologica e valutazione dell'impatto degli interventi per l'uso appropriato dei farmaci biologici nella cura dell'Artrite reumatoide di recente insorgenza (early arthritis)”.

In Puglia, si legge nel documento, è possibile stimare siano affette da questa malattia almeno 20.000 persone, con un grande impegno attuale del sistema sanitario. Per

questo, la diagnosi e la terapia dell'Artrite reumatoide devono essere effettuate il più precocemente possibile. Il progetto prevede il riconoscimento regionale e il collegamento in Rete degli Ambulatori di “early arthritis” già esistenti ed operanti in Puglia, oltre al riconoscimento della cartella ambulatoriale elettronica già in uso con condivisione dei dati all'interno della Rete stessa.

Un risultato importante ed atteso - ha commentato Antonella Celano Presidente APMAR - che potrà portare ad una ottimizzazione dell'uso dei farmaci biologici per la cura dell'Artrite reumatoide e soprattutto ad un aumento di diagnosi precoci con la conseguente possibilità di remissione della patologia in un numero di persone sempre maggiore”.

# Ricerca scientifica e formazione per migliorare la qualità della vita dei pazienti

Giovanni Minisola



La SOCIETÀ ITALIANA DI REUMATOLOGIA (SIR) è la società scientifica principe in ambito reumatologico e si propone di potenziare e sviluppare progetti nel campo della ricerca scientifica, della formazione e dell'assistenza sanitaria. Il prof. Giovanni Minisola, Direttore dell'Unità Operativa Complessa di Reumatologia dell'Ospedale "San Camillo" di Roma, è alla guida della SIR per il biennio 2011-2012 e, nell'intervista che segue, ha accettato di buon grado di spiegarci come opera e con quali finalità.

## **Prof. Minisola, qual è la mission della SIR?**

La SIR, in adempimento dei suoi compiti istituzionali, persegue finalità prevalentemente di carattere scientifico e si propone di potenziare e sviluppare progetti che diano, nell'ambito dell'assistenza sanitaria, una qualità quanto più possibile rispondente ai bisogni delle persone affette da patologie reumatiche. A tal fine, promuove attività in importanti settori di interesse collettivo, quali ricerca scientifica, istruzione, formazione, assistenza sanitaria e sociale.

L'attività della SIR sul territorio nazionale è intensa, viva e significativa. Essa prevede corsi di aggiornamento, simposi e tavole rotonde che affrontano di volta in volta gli aspetti più importanti e attuali delle malattie reumatiche dal punto di vista diagnostico e sotto il profilo sociale. La Società si propone altresì di valorizzare l'importanza scientifica, didattica e sociale della Reumatologia, operando al contempo per lo sviluppo dell'assistenza reumatologica sul territorio e favorendo programmi di ricerca su malattie reumatiche e di educazione sanitaria. Svolge anche una proficua azione di collegamento con i malati per il tramite dell'ANMAR (Associazione Nazionale dei Malati Reumatici), attivamente e proficuamente rappresentata in Puglia da Antonella Celano. In questo contesto di collaborazione si inserisce, quale servizio ai malati reumatici, la segnalazione sul sito della SIR ([www.reumatologia.it](http://www.reumatologia.it)) delle strutture reumatologiche di sicuro riferimento nel territorio nazionale.

**Lo scambio di informazioni tra centri specialistici, ospedali, strutture regionali e medici di famiglia è fondamentale per la tutela della salute di chi ha una patologia reumatica. In quale modo intervenite per**

## **migliorare questo passaggio di informazioni?**

Cercando di sensibilizzare le Autorità competenti rispetto all'importanza, in termini assistenziali, di una rete reumatologica efficiente nella quale il medico di famiglia, opportunamente formato e informato rispetto alle malattie reumatiche e ai bisogni dei pazienti, svolga un ruolo attivo e partecipe. Ritengo una priorità rafforzare, ove presente, e costruire, nelle numerose realtà ove ancora non esiste, la rete assistenziale specialistica, al fine di facilitare l'accesso dei malati alle strutture assistenziali reumatologiche di base e a quelle complesse di più alto livello, dotate di reparti di degenza ordinaria, day-hospital e ambulatori. Sfortunatamente, a differenza di ciò che accade nei Paesi più avanzati, in Italia non sono molte le strutture reumatologiche complesse e le poche previste subiscono l'imposizione autoritaria e miope del taglio indiscriminato e scellerato dei posti letto, per le solite esigenze di risparmio soddisfatte adottando provvedimenti forti su soggetti deboli, quali i malati reumatici. Inoltre, la presenza di Reumatologi nel nostro Paese è assolutamente insufficiente quanto a necessità assistenziale e disomogenea quanto a distribuzione territoriale.

**Tra le iniziative della SIR figura il registro nazionale delle persone affette da artrite reumatoide trattate con farmaci biologici, varato grazie ad una collaborazione con l'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco). Ci spiega in cosa consiste questa iniziativa e quali risvolti positivi ha comportato?**

Il Registro, noto come Monitornet, è tra le più significative iniziative della SIR. Si tratta di una raccolta di dati la cui elaborazione, attualmente in corso, darà risultati che si preannunciano molto interessanti e che consentiranno di avere anche in Italia dati concreti per quel che concerne efficacia, sicurezza e tollerabilità dei farmaci biologici. Quanto Monitornet ci dirà contribuirà ad arricchire in modo sostanziale il patrimonio delle informazioni provenienti da altri due Registri italiani, noti come Registro Gisea e Registro Lorhen. L'attività di raccolta dati del Registro Monitornet si inserisce nell'ampio programma della SIR di promozione di studi epidemiologici su larga scala per ottenere dati precisi sulle malattie reumatiche. Per svolgere tale attività la SIR si è dotata di una task force epidemiologica che opera presso la sede della Società e che attualmente sta dedicando una particolare attenzione alla gotta, una malattia in aumento, sottovalutata e sottotrattata.

**Siete riusciti a portare le malattie reumatiche all'attenzione del Parlamento europeo attraverso la "Dichiarazione scritta sulle malattie reumatiche", redatta in collaborazione con l'EULAR (European League Against Rheumatism). Che cosa pensa possa arrivare dall'ambito sovranazionale?**

La SIR sostiene da molto tempo lo sviluppo della Reumatologia non solo in ambito nazionale ma anche europeo. In questo contesto si inserisce appunto la sottoscrizione della "Dichiarazione scritta sulle malattie reumatiche", firmata da 405 membri del Parlamento

europeo, in base alla quale le malattie reumatiche sono state ufficialmente riconosciute patologie di elevata importanza sociale. Si tratta di un documento importante che può trovare il dovuto riscontro in ambito nazionale solo se le Autorità dimostreranno, finalmente, un vero interesse verso i malati reumatici.

Purtroppo oggi occorre amaramente constatare che c'è scarsa attenzione del mondo politico nei confronti delle malattie reumatiche e poco interesse rispetto alle esigenze assistenziali dei pazienti, mentre è eccessiva e poco oculata l'attenzione dedicata ai costi assistenziali. Un riferimento specifico deve essere fatto, a quest'ultimo proposito, ai farmaci biologici il cui impiego, quando necessario, non deve subire restrizioni economiche, giacché assicura nel medio e lungo termine un risparmio considerevole: se è vero, infatti, che l'impiego di tali farmaci comporta nell'immediato una spesa, è altrettanto vero che consente un netto miglioramento della qualità di vita e il recupero al lavoro e alla produttività di soggetti altrimenti condannati all'invalidità e a gravare lungamente sulla collettività in termini di costi e oneri sociali.

**A Marzo il Senato ha pubblicato il documento sulle malattie reumatiche croniche, una indagine che ha fotografato una situazione non rosea, fatta di poca prevenzione e di disuguaglianze territoriali. Quali azioni immediate consiglierebbe ai nostri politici per porre rimedio a quanto emerso?**

La risposta è semplice: non chiacchiere ma interventi concreti concertati con la SIR e con l'ANMAR, istituzioni che conoscono davvero bene le realtà e le necessità assistenziali dei malati reumatici. La mia lunga esperienza mi induce però a essere molto scettico sull'operatività del mondo politico, pur essendo pronto a ricredermi, ma solo a fronte di iniziative reali e non di fumose e propagandistiche dichiarazioni di intenti.

Da un punto di vista pratico: potenziamento delle strutture reumatologiche esistenti, stop ai tagli in Reumatologia, possibilità di facile accesso all'assistenza reumatologica su tutto il territorio nazionale, controllo dell'appropriatezza prescrittiva. Ciò consentirà di controllare e contenere la spesa, assicurando al contempo adeguata assistenza reumatologica e possibilità di impiego per i giovani Reumatologi formati presso le poche, ancorché prestigiose, Scuole italiane di Specializzazione in Reumatologia.

**Questo numero di Morfologie ha dedicato un ampio spazio alle connettiviti, ci racconta quali sono le prospettive della ricerca rispetto a queste insidiose patologie reumatiche?**

La ricerca avanza velocemente e la Reumatologia italiana, pur in carenza di sostanziali contributi da parte dello Stato, ottiene riconoscimenti internazionali e consegue risultati importanti, anche sotto il profilo delle prospettive terapeutiche, in malattie, quali le connettiviti, il cui trattamento non sempre è oggi soddisfacente. Se si parla di ricerca bisogna sottolineare l'attività della FIRA, Fondazione Italiana per la Ricerca sull'Artrite. FIRA è stata recentemente costituita dalla SIR con lo scopo di raccogliere fondi per favorire la ricerca reumatologica nel nostro Paese e per rimediare alla scarsa attenzione della politica nei confronti della ricerca in generale e di quella reumatologica in particolare.

**A.P.M.A.R. crede molto nella collaborazione tra associazioni e Reumatologia e proprio su questa sinergia basa tutte le sue attività ed iniziative. Come**



**ritiene che questo percorso possa essere rafforzato e soprattutto indirizzato per raggiungere risultati efficaci nella lotta per una migliore qualità della vita delle persone con malattie reumatiche?**

Sollecitando congiuntamente chi è preposto alla tutela della salute pubblica a impegnarsi davvero e con convinzione a favore della Reumatologia e delle persone con malattie reumatiche, a predisporre programmi per una pronta razionalizzazione delle poche risorse assistenziali oggi disponibili e per promuovere, secondo un calendario operativo definito e da rispettare, lo sviluppo e il miglioramento dell'assistenza reumatologica. Solo così sarà possibile diagnosticare tempestivamente e trattare appropriatamente le patologie reumatiche, rispondendo con fatti, e non con parole, alle giuste istanze dei malati reumatici, che hanno diritto ad un'assistenza moderna ed efficace, in grado di migliorare la loro qualità di vita. La SIR chiede che i problemi dei malati reumatici vengano finalmente affrontati e risolti, senza ulteriori pretestuose dilazioni e ingiustificabili ritardi.

Il prof. Giovanni Minisola è Direttore dell'Unità Operativa Complessa di Reumatologia dell'Ospedale "San Camillo" di Roma, Presidente della Società Italiana di Reumatologia



# Scacco matto alle politiche sociali

## Le perplessità e i suggerimenti sulla Finanziaria della Federazione italiana per il superamento dell'handicap

di Raffaella Arnesano

*La FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), costituita nel 1994, è una organizzazione ombrello cui aderiscono alcune tra le più rappresentative associazioni impegnate a livello nazionale e locale, in politiche mirate all'inclusione sociale delle persone con differenti disabilità. Rivolgiamo alcune domande al Presidente della Sezione Pugliese, Vincenzo Falabella.*



**Presidente, quale sono gli obiettivi generali della FISH e quali le specifiche aree di intervento?**

I principi della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità costituiscono un manifesto ideale per la Federazione e per la rete associativa che vi si riconosce e che individua nella FISH la propria voce unitaria nei confronti delle principali Istituzioni. Partendo dalla

nuova visione bio-psico-sociale della disabilità, contrapposta ad un modello medico che per decenni ha reiterato pregiudizi e segregazioni, la Federazione pone un'attenzione prioritaria alla condizione delle persone con disabilità complesse, non sempre in grado di autorappresentarsi, ed al supporto dei loro nuclei familiari.

**Il premio Nobel per l'economia Amartya Sen afferma che le persone con disabilità ed i loro nuclei familiari, rispetto agli altri cittadini, sono maggiormente esposti al rischio di vivere con un reddito al di sotto del livello di povertà. Cosa propone la FISH per costruire uno sviluppo basato sull'inclusione?**

Purtroppo condivido a pieno questa affermazione. Soprattutto alla luce della nuova Manovra finanziaria che, ancora una volta mette sotto scacco le politiche sociali, preoccupandosi più di dare risposte rassicuranti ai mercati finanziari che alle famiglie ed ai cittadini con disabilità. Partendo da questa riflessione, la FISH ha chiesto al Parlamento un segnale diverso ed uno specifico finanziamento per il Fondo per le politiche sociali. La riforma assistenziale in Italia è sicuramente da fare ma con modalità diverse e lontane dal vincolo immediato di recuperare 20 miliardi. Questa urgenza trasforma la riforma assistenziale in una operazione, pericolosissima, di tagli dei servizi alle persone. La FISH suggerisce una riforma fiscale che non prevede solo la revisione delle agevolazioni ma anche l'introduzione di meccanismi di sistema per contrastare l'evasione fiscale. Ma ciò che bisognerà contrastare con forza sono le azioni di prepotenza che colpiscono quotidianamente i cittadini più deboli e la loro qualità della vita. Da qui la netta presa di posizione della Federazione nei confronti delle esternazioni fatte dal Ministro Calderoli sull'ipotesi di interventi restrittivi sulle pensioni di reversibilità e sulle indennità di accompagnamento, che rappresentano ad oggi le uniche misure di sostegno a favore della non autosufficienza.

**Una notizia degli ultimi giorni è che con la Manovra appena approvata, assieme a quella di luglio, le politiche sociali del nostro Paese subiscono un ulteriore taglio con la conseguenza perdita di assistenza per un disabile su tre. Ci potrebbe fare una sintesi del nuovo panorama sociale che si prospetta?**

Con la Manovra appena approvata, assieme a quella di luglio, le politiche sociali del nostro Paese subiscono una nuova possente spallata. Le misure contenute nelle due Manovre comportano una netta retrazione della spesa sociale. I tagli agli enti locali e quelli ai Ministeri saranno la causa, fra pochi mesi, della sospensione di molti servizi e prestazioni di competenza dei Comuni, che già prima delle Manovre erano in forte difficoltà. Asili nido, assistenza domiciliare, supporti all'autonomia personale, assegni di cura sono destinati a diminuire drasticamente colpendo bambini, anziani e disabili. Ad essere investite da questa prima ondata saranno, con diversa intensità, almeno 10 milioni di famiglie italiane. Ma il colpo definitivo sarà sferrato con la riforma assistenziale sulla quale il Governo sta per chiedere la delega per poter recuperare denaro.

Dalle due Manovre una indicazione esce nettissima: con la riforma assistenziale e fiscale bisogna recuperare 40 miliardi: 4 miliardi nel 2012, 16 miliardi nel 2013 e 20 miliardi dal 2014. È evidente a chiunque che con questa premessa i servizi e le prestazioni sociali non potranno che essere ulteriormente limitati, compressi, soppressi. La Manovra appena approvata prevede che l'impatto di quei 40 miliardi possa essere affievolito intervenendo sulle imposte indirette, cioè sulle aliquote IVA. Ma il Governo ha già usato quella chance per evitare altre imposizioni (es. la patrimoniale), innalzando l'aliquota ordinaria IVA dal 20 al 21%. Quella opportunità è, quindi, "bruciata" e l'impatto non potrà essere addolcito a meno che non si alzi ulteriormente l'aliquota IVA al 22% oppure non si ritocchino anche le aliquote su beni e servizi di prima necessità (4 e 10%). Ipotesi inquietanti, ma - visto il contesto politico - tutt'altro che da escludere.

**Sono previste delle azioni di mobilitazione, organizzate dalla FISH, contro i tagli della Manovra?**

Ovviamente sì. Manifestazioni sia a carattere nazionale che locale saranno organizzate in molte piazze italiane. Una prima azione dimostrativa ha visto veleggiare in Piazza del Popolo, a Roma, un enorme striscione contro i pesantissimi interventi attuati dalla Manovra sulle politiche sociali. In meno di una settimana si sono raccolte ben 17.000 firme per contrastare le misure contenute nella Manovra di luglio ed in quella successiva. La FISH pugliese e le trentanove associazioni ad essa federate, il 30 giugno, hanno coordinato circa centosessanta manifestanti, che recatesi a Bari, hanno chiesto al



Governatore della Puglia nonché agli Assessori di competenza, di abbracciare le richieste dei cittadini pugliesi con disabilità e di manifestare contro i tagli dettati dalla riforma dell'assistenza e contro le gravi conseguenze che porterà a tante famiglie della nostra Regione. Stiamo vivendo un momento economico-politico molto complesso dove sempre maggiore è l'esclusione ed il disagio sociale. E dal confronto con il Governo regionale, ed in particolare con l'Assessore Regionale al Welfare, Elena Gentile, è nata la definizione di un primo incontro programmatico con la delegazione della FISH, con la discussione e l'elaborazione di un documento condiviso e l'impegno del Presidente Vendola a fare proprio "tale documento".

**Concludiamo la nostra intervista chiedendole il Suo pensiero su un "caso" accaduto lo scorso agosto: il rifiuto di imbarco per motivi burocratici (documentazione incompleta) da parte di Alitalia di una persona con disabilità.**

La vicenda ha dell'incredibile. Vale qui la pena ricordare il Regolamento Europeo CE 1107/06, che disciplina appunto i diritti delle persone con disabilità nel trasporto aereo e nonostante ciò continuano ad essere numerose le denunce di discriminazioni nei confronti di persone con disabilità. Allora dobbiamo porci una domanda: il diritto alla mobilità per le persone disabili è davvero garantito in Italia? Credo proprio di no e nonostante i numerosi atti dell'Unione Europea, vengono ancora segnalati troppo sovente casi di esclusione dal trasporto ferroviario, aereo, navale, per non parlare del trasporto urbano: mezzi non adeguati, servizi discontinui, personale non preparato o - come in questo caso - interpretazione restrittiva di regolamenti e norme. Ci auguriamo che presto tutte queste difficoltà che rendono non di qualità la vita dei cittadini disabili, possano essere superate.

Vincenzo Falabella è Presidente della Fish Puglia - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap

**fish** onlus • **puglia**  
federazione italiana  
per il superamento dell'handicap



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

Nel mese di novembre la FISH ha presentato al Senato il dossier Libro nero sul welfare italiano, risultato di due campagne 'I diritti alzano' la voce e 'Sbilanciamoci!'.

Si tratta di una circostanziata e motivata requisitoria contro le scelte restrittive e distruttive delle politiche sociali in Italia.

La grave crisi economica rappresenta nel dossier anche l'occasione per ripensare ad un nuovo e diverso welfare che passa attraverso un profondo cambiamento delle logiche e delle scelte politiche. Il testo, infatti, analizza nel particolare i tagli al sociale e alla sanità previsti nella legge di stabilità e nelle manovre correttive del 2011, valuta gli impatti dei tagli sugli enti locali e i servizi ai cittadini, esamina la delega al Governo per la riforma fiscale e assistenziale in discussione alla Camera.



## Intervista

# Le commissioni per il riconoscimento della invalidità civile.

## Uno sguardo dal loro interno.

Cristoforo Pomara



**Prof. Pomara, una delle istanze più rappresentate dai nostri associati è l'assenza di un medico reumatologo all'interno della commissione per il riconoscimento dell'invalidità civile. Da cosa dipende, a Suo avviso, se non dalla poca sensibilità ancora presente verso queste patologie?**

Occorre in realtà fare una precisazione a riguardo. La composizione delle Commissioni per l'accertamento dello status di invalido civile, così come per l'accertamento della diversa abilità o handicap, la cosiddetta legge 104, rispondono a precisi dettami di legge. Le composizioni di dette commissioni sono regolate da una legge del lontano 1971, la n.118 del 30 marzo, poi modificata dalla legge 295 del 15 ottobre del 1990 che espressamente prevede che le commissioni siano composte da un medico specialista in medicina legale che assume le funzioni di presidente e da due medici di cui uno scelto prioritariamente tra gli specialisti in medicina del lavoro e di volta in volta integrate con un sanitario in rappresentanza rispettivamente dell'Associazione nazionale dei mutilati ed invalidi civili e dell'Associazione Nazionale delle famiglie dei fanciulli e adulti subnormali: le cosiddette associazioni di rappresentanza degli invalidi note con le loro sigle AMNIC e ANFAS.

Detto ciò non voglio sottrarmi alla domanda con un mio commento. E' indubbio che la norma sia obsoleta e che la corretta rivendicazione debba semmai trovare ristoro in una completa revisione del sistema di visita e valutazione delle invalidità che dovrebbe essere assegnata ad Unità operative di Medicina legale all'interno delle strutture ospedaliere del Sistema Sanitario Nazionale. Un vero e proprio reparto dove non solo visitare il paziente ma adire alle specifiche consulenze e competenze degli specialisti non solo reumatologi ma, di volta in volta tutti quelli necessitati. Pensate ai bimbi o agli adulti affetti da patologie rare.

**Naturalmente non è corretto generalizzare ma non mancano testimonianze che raccontano di atteggiamenti "inquisitori" durante lo svolgimento della visita per il riconoscimento della invalidità. Non crede che dipenda da una "caccia alle streghe" che, seppur giusta, va a discapito di chi è veramente invalido?**

Ne sono fermamente convinto. In commissione si vive con il terrore di essere denunciati o indagati per aver dato "troppe pensioni". Inoltre la vergognosa campagna proposta dal Governo circa gli sprechi in questo settore hanno reso l'atmosfera ancora più invivibile. È ovvio che le

storture esistono ed esisteranno sempre ma rispetto ad altri sprechi che sono sotto gli occhi di tutti questa è una goccia in un oceano. E non per questo va penalizzata la fascia debole della nostra società.

Bisogna investire sulla lotta alla cura delle disabilità, sulla integrazione socio economica di tali soggetti come prevede lo spirito dell'art. 38 della nostra Costituzione che parla di educazione e di avviamento. Per il resto ben vengano i controllori... ma se posso rispondere anche io con una domanda mi chiedo: chi controlla i controllori?

**Il riconoscimento della invalidità civile e la L. 104 del '92 sono due procedure distinte e separate. Là dove venga riconosciuta una invalidità al 100% non sarebbe opportuno riconoscere anche il diritto ad accedere ai benefici della Legge sull'accompagnamento, snellendo in questo modo le procedure?**

Dice molto bene. Le due procedure rispondono a due leggi diverse e quindi, in realtà, io potrei fare domanda per il riconoscimento all'invalidità civile e non alla legge 104 e viceversa. Un inciso a parte va fatto circa l'indennità di accompagnamento. Istituita dalla legge 11 febbraio 1980, n. 18 essa viene riconosciuta ai mutilati ed invalidi civili totalmente inabili per affezioni fisiche o psichiche, quindi teoricamente destinatari di un 100% di invalidità (ovvero inabili) che si trovino inoltre nell'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, abbisognano di un'assistenza continua. È ovvio che in tali condizioni ovvero, il non potersi lavare e vestire autonomamente od ancora il non potere mangiare da soli, per fare qualche esempio, integrano di per se la condizione di cosiddetta "gravità" contemplata all'art. 3 comma 3 della legge 104 del 1992. Una condizione di inabilità con diritto anche al riconoscimento dell'indennità di accompagnamento riveste certamente i caratteri di una minorazione che come recita il predetto articolo "abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici."

Ma stiamo attenti lo dico nel vostro interesse e nell'interesse generale degli invalidi questo non è un assioma e lo ricordo a me come presidente prima che a voi che siete utenti. Poiché l'ambito di tutela della diversa abilità prevede un'assistenza globale anche nella sfera di relazione, allora è ovvio che tale beneficio potrà e dovrà essere riconosciuto ad un anziano o un soggetto anche e soprattutto molto giovane ma particolarmente colpito proprio nella sfera relazionale ma ancora, diciamo così autonomo secondo l'accezione dell'indennità di

accompagnamento.

Quindi forse non è proprio un male tenere distinte le due procedure e lasciare la scelta alla discrezione del cittadino.

**Per le persone affette da malattie infiammatorie croniche come ad esempio l'artrite reumatoide, perché una volta che è stata riconosciuta l'invalidità non si eliminano le verifiche periodiche?**

L'istituto della verifica in realtà dovrebbe essere a tutela del cittadino ma con le ultime direttive effettivamente molte delle patologie croniche possono essere inquadrate come definitive. In questi casi però suggerisco al cittadino ed ai vostri lettori di avvalersi della pratica della domanda di aggravamento qualora le condizioni, non solo fisiche, ma diciamo così, delle abilità relazionali possano essere peggiorate.

**Cosa pensa della campagna promossa da Cittadinanza Attiva sostenuta da A.P.M.A.R. "VIP - Very Invalid People"?**

Anche io e i mie colleghi a modo nostro siamo "VIP" very invalid people di questo sistema. Siamo e restiamo medici e quindi con una mission nei confronti dell'utenza ma purtroppo troppo spesso nelle generalizzazioni si viene additati come burocrati o peggio truffatori. Siamo al vostro fianco e ci uniamo ad una denuncia di vergogna di chi lavora in ambienti e in condizioni troppo spesso non idonee. In questi ultimi anni nella ASL Foggia abbiamo assistito ad una nuova sensibilità dei nostri vertici aziendali nei confronti della problematica. Si sono migliorati gli spazi di visita e gli ambienti sanitari dove effettuare le stesse. Ma lo ripeto, il modello da seguire è un altro, bisogna ospedalizzare il servizio e la prestazione così come peraltro previsto dai mai applicati LEA del 2008. Quindi buona fortuna per la vostra campagna, con l'augurio di riuscire a farvi sentire dal livello politico regionale per l'istituzione di tavoli di programmazione seria sulla gestione della diversa abilità ed invalidità.

**Le ultime novità legislative paventano ulteriori restrizioni sia per le pensioni di invalidità che per l'assegno di accompagnamento. Cosa pensa dovremo aspettarci per il futuro?**

Purtroppo vedo troppa incompetenza ed ignoranza del reale problema. Quindi non mi aspetto nulla di buono. Credo che ci aspettino ulteriori tagli e restrizioni ma fintanto che i principi medico legali per le valutazioni di invalidità ed indennità di accompagnamento sono e restano quelli stabiliti dai pronunciamenti della Corte di Cassazione e dalla Corte Costituzionale non ci potrà essere nessuna leggina in grado di scalfirli.

**A.P.M.A.R. si propone di affiancare le Istituzioni, nazionali e regionali, per il miglioramento della qualità della vita delle persone affette da patologie reumatiche. Crede che ci sia una via congiunta per migliorare la qualità degli interventi che svolgono le commissioni per il riconoscimento della invalidità civile?**

Ne sono fermamente convinto, è necessario puntare all'integrazione ed all'unificazione degli interventi. Dovrebbero istituirsi degli osservatori locali sanitari con tutte le associazioni di riferimento e le relative commissioni ASL e quindi aprire tavoli di confronto sulla reale offerta dei servizi ai diversamente abili ed agli invalidi. Puntare insomma ad una assistenza integrata che sostituisca la necessità di un vitalizio con la reale offerta di un servizio. Se riusciremo a fare questo ottimizzando i servizi offerti, le prestazioni mirate, i presidi dedicati, allora, ne sono convinto, abatteremo anche sprechi e domande ridondanti per accertamenti superflui.

Il Prof. Cristoforo Pomara è Ricercatore presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Foggia, Presidente della Commissione per il riconoscimento della invalidità civile della ASL Foggia

---

## Lotta ai falsi invalidi: tanti danni, pochi benefici

La campagna dell'Inps contro i falsi invalidi si è rivelata fallimentare dal punto di vista economico. A dimostrarlo è una recente ricerca pubblicata sull'ultimo numero del 2011 di Welfare Oggi, rivista diretta dal professor Cristiano Gori, docente di Politica sociale alla Cattolica di Milano. Secondo Gori e Carlo Giacobini, coautori del Dossier, le somme recuperate sui 300.000 controlli dell'Inps nel biennio 2009-2010 ammonterebbero all'1% della spesa totale per invalidità. Una cifra ritenuta marginale se si pensa che il risparmio ottenuto dai

controlli è di circa 70 milioni di euro rispetto ai 17 miliardi di euro annui della spesa italiana al riguardo. Sembra invece che i controlli abbiano causato situazioni di stress per medici e pazienti, creando un'immagine negativa del mondo della disabilità, dovuta anche alla grande ripercussione della notizia sui media nazionali. Secondo gli autori, questi danni di immagine avranno ripercussioni ancora nel tempo, rafforzando "lo stereotipo della disabilità come malattia e come costo sociale".

## Nobel 2011 alla ricerca sul sistema immunitario

"Per aver rivoluzionato la nostra comprensione del sistema immunitario scoprendo i principi chiave della sua attivazione". E' questa la motivazione che ha portato Bruce A. Beutler, Jules A. Hoffmann e Ralph M. Steinman ad essere insigniti del Nobel per la Medicina 2011. La scelta di Stoccolma quest'anno premia così la ricerca nel campo dell'immunologia, disciplina necessaria per far luce sui meccanismi molecolari e cellulari coinvolti nell'infiammazione, e quindi nelle patologie autoimmunitarie, tra cui alcune delle malattie reumatiche.

Le scoperte di questi scienziati hanno permesso di chiarire i meccanismi coinvolti nelle normali risposte dell'organismo verso gli agenti estranei ma anche nelle reazioni autoimmunitarie, quelle cioè in cui il nostro sistema di difesa si sbaglia e scatena i propri attacchi verso i componenti propri del corpo, come accade per esempio nel Lupus e nell'Artrite reumatoide. Questi studi sono serviti e serviranno ancora in futuro per lo sviluppo di farmaci che aiutino a controllare le alterate risposte autoimmunitarie.

# Raccontare le malattie reumatiche attraverso le immagini

*Belli, anzi davvero belli. Ci piacciono e ci emozionano i due video realizzati per smuovere le acque e le coscienze su due patologie reumatiche: la spondilite anchilosante e l'artrite reumatoide. Ne parliamo con Antonella Celano che ha partecipato alle Conferenza stampa di presentazione organizzata da ANMAR Italia.*



“Il primo video *L'uomo che non guarda le stelle* è realizzato per contribuire al miglioramento della conoscenza dei sintomi e degli effetti della spondilite anchilosante nell'ambito della campagna informativa Polaris, organizzata e realizzata in collaborazione con Giorgio Pasotti. Il noto attore - ci spiega **Antonella Celano** - riveste eccezionalmente il ruolo di regista e per ideare e girare lo spot ha pensato, come egli stesso ha spiegato, all'impatto della spondilite sulla qualità della vita delle persone che ne sono colpite”.

Il video infatti racconta la storia di un uomo costretto a

vedere la propria vita riflessa in uno specchio d'acqua e che, a causa della patologia che lo ha colpito, non è più in grado di guardare le stelle.

“Se non si interviene tempestivamente questa malattia può portare a danni irreversibili che compromettono la funzionalità dei soggetti affetti, generando una disabilità permanente. Per questo motivo è molto importante arrivare precocemente alla diagnosi della spondilite anchilosante senza sottovalutare sintomi che possono essere dei campanelli d'allarme, quali il mal di schiena o il dolore ai glutei”.

La spondilite anchilosante è una malattia infiammatoria cronica che colpisce principalmente la colonna vertebrale ma può coinvolgere anche articolazioni periferiche. Questa patologia rientra nel gruppo delle spondiloartriti, malattie reumatiche croniche di tipo infiammatorio che insorgono prevalentemente nei giovani adulti di sesso maschile di età compresa tra i 20 e i 40 anni. Si stima che in Italia circa l'1,5 per cento della popolazione sia colpita dalle spondiloartriti e, di questi, circa 120 mila siano affetti da spondilite anchilosante. Oggi, la diagnosi precoce consente di rallentare o addirittura bloccare l'evoluzione della malattia, anche grazie all'utilizzo dei farmaci biologici le cui molecole hanno dimostrato un ottimo profilo di efficacia e di sicurezza.

Il video *L'uomo che non guarda le stelle* è in programmazione dal 5 ottobre nelle sale cinematografiche del circuito Opus, sulla piattaforma satellitare Sky e sul web, all'indirizzo [www.spondilite.com](http://www.spondilite.com).





“Il secondo video, *A colazione con l'artrite reumatoide*, è stato realizzato come provocazione e promosso in occasione della Giornata Mondiale del Malato Reumatico. L'Anmar ha chiesto a tutti gli italiani di bere il loro caffè mattutino in 5 minuti e non in un secondo come abitualmente fanno. Un gesto apparentemente semplice che può far capire cosa significa vivere una vita al rallentatore, segnata da dolore e invalidità”.

“*A colazione con l'artrite reumatoide*” è un breve filmato, molto incisivo, che ci spiega bene cosa significa essere affetti da una malattia reumatica senza cadere nel pietismo e nella retorica. Nessuna voce fuoricampo, la

condizione che devono affrontare quotidianamente le persone colpite da questa patologia non ha bisogno di commenti. L'invito che ci arriva attraverso le immagini è quello di provare a pensare se al mattino avessimo tutti bisogno di tre ore per prepararci. Ogni mattina.

Il video parte con scene di vita quotidiana che propongono due risvegli molto diversi: una delle due persone soffre di artrite reumatoide, l'altra no. Le immagini scorrono velocemente e ci raccontano normali gesti quotidiani. Dopo pochi fotogrammi però, mentre la persona che soffre di artrite e ancora lì che fa colazione, l'altra è già fuori verso i suoi impegni mattutini.

A causa del dolore e della rigidità mattutina una persona colpita da artrite reumatoide ha bisogno di 1,5 - 3 ore per essere pronta ad iniziare la propria giornata (Ipsos Mori Ra patient study may 2010).



Le immagini funzionano e speriamo che siano tante le persone che possano essere raggiunte dai messaggi di sensibilizzazione di questi due video!

Invitiamo tutti ad andare su i siti [www.anmar-italia.it](http://www.anmar-italia.it) e [www.apmar.it](http://www.apmar.it) per guardarli.

---

# A.P.M.A.R. aderisce a "Viverla Tutta"

Sono un centinaio le associazioni e federazioni di associazioni di pazienti che hanno aderito all'iniziativa "Viverla tutta" sulla medicina narrativa e collaborano nelle web-interviste inserite nel grande studio promosso da Repubblica.it, Centro malattie rare dell'Iss, Laboratorio medicina narrativa della Asl 10 di Firenze, Società Europea di sociologia medica, con il sostegno di Pfizer.

Dall'oncologia alle malattie reumatiche fino ai gruppi di sostegno dei malati e dei caregiver, tutti insieme collaboriamo a dar vita ad uno spazio nato per raccogliere le testimonianze di persone che pur trovandosi a vivere una condizione di malattia, propria o della persona che assistono, cercano di non arrendersi agli eventi ma anzi, lottano con coraggio ogni giorno senza cedere alla paura o abbandonarsi alla commiserazione. Lo scopo è cercare di raccontare cosa significa vivere la malattia oggi in un'epoca in cui abbiamo a disposizione cure e trattamenti impensabili ma in cui dobbiamo fare i conti con il fatto che molto spesso siamo noi, con la nostra volontà e il nostro coraggio, i primi responsabili della lotta alla malattia.

## da Repubblica.it

"Viverla Tutta" è una Campagna di Comunicazione e Impegno Sociale che ha come obiettivo quello di promuovere la condivisione e valorizzazione di storie di persone che hanno saputo affrontare con coraggio la propria esperienza di malattia.

L'idea è quella che il malato può e deve avere un ruolo positivo nella società, perché condividendo con gli altri il proprio vissuto, può contribuire ad individuare aree di miglioramento del sistema salute. L'obiettivo è cercare di raccontare cosa significa vivere la malattia oggi attraverso le parole delle persone che ogni giorno lottano contro una patologia, cronica o rara, e dei loro cari.

La storia di ciascuno di noi riserva grandi potenzialità e un incredibile guadagno: la possibilità di trasmettere qualcosa di utile e prezioso. Le storie di malattia possono apportare indicazioni e suggerimenti sulla percezione della malattia stessa, sulla sua interpretazione e sul modo di affrontarla. È questa la base su cui si fonda la Narrative Based Medicine (NBM) o Medicina Narrativa, che afferma l'importanza, per la medicina, di prendersi cura del malato e non solo della malattia, e che è il presupposto scientifico su cui si basa la campagna.

Il progetto è suddiviso in una serie di attività e si arricchisce continuamente di nuovi contributi e collaborazioni, perché la sua caratteristica principale vuole essere proprio quella di fare rete. Per questo "Viverla Tutta" è stata lanciata in collaborazione con Repubblica.it e Salute di Repubblica, per raccogliere storie di vita, suggerimenti, consigli, che non restino nell'ambito di chi soffre la malattia e dei

propri cari ma che si allarghi a tutta la popolazione per sensibilizzarla e renderla partecipe.

Le storie raccolte saranno analizzate da un comitato scientifico, composto da esperti italiani di Medicina Narrativa, con l'obiettivo finale di giungere all'individuazione ed elaborazione di raccomandazioni volte a promuovere l'integrazione tra la Narrative Based Medicine e l'Evidence Based Medicine, nell'ambito delle malattie rare e delle malattie croniche e diffondere l'impiego della narrazione e delle tecniche narrative in medicina e in sanità nel nostro Paese.

Parallelamente sono stati attivati dei laboratori di medicina narrativa presso l'Istituto Superiore di Sanità e l'Azienda Sanitaria Locale 10 di Firenze con l'obiettivo di sperimentare "dal vivo" l'utilizzo di tale metodologia ed i vantaggi che può apportare ai pazienti e all'intero sistema.

Accanto a questa iniziativa, abbiamo avviato una collaborazione con un'associazione americana, Kids Kicking Cancer che si avvale delle tecniche delle arti marziali per aiutare i bambini oncologici a combattere stress e paura. Per noi, è un esempio pratico della nuova ondata umanistica in medicina.

Per continuare su questa strada è importante anche il contributo che può arrivare dalle Associazioni dei Pazienti: la redazione di Repubblica sarà ben lieta di raccogliere esigenze, testimonianze, collaborazioni, per rendere "Viverla Tutta" una campagna efficace e utile.

Ti invitiamo pertanto a prego a visitare lo speciale all'interno del sito di Repubblica, dove la campagna sarà presente fino a metà dicembre. Lasciando la propria testimonianza si potranno aiutare gli esperti ad individuare nuovi indicatori e nuove raccomandazioni che potranno essere utilizzate nelle strutture sanitarie e che potranno entrare nella formazione dei giovani del futuro.

La redazione di Repubblica è pronta ad accogliere le vostre testimonianze e i vostri suggerimenti sulla campagna.

È possibile raccontare la tua storia di malattia, per aiutarci a costruire buone storie di assistenza e cura: <http://racconta.repubblica.it/speciale-salute-viverla-tutta/>



# Le Invincibili

## Storie di straordinaria resistenza

Vi proponiamo delle storie di donne. Esempi meravigliosi nella loro semplicità ed autenticità di come si possano superare le difficoltà connesse ad una patologia reumatica per inseguire principi, interessi e passioni. Saremo lieti di pubblicare anche le vostre storie, scrivetece ad [info@apmar.it](mailto:info@apmar.it).

### Adriana, move to improve!



Adriana Carluccio durante uno spettacolo di danza del ventre.

Iniziamo rimanendo in tema con la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche: Adriana Carluccio, 39 anni lo scorso 7 ottobre e una vera passione per lo sport. Lunedì Acquagym, Martedì Zumba (fitness di gruppo con i ritmi e i movimenti della musica afro-caraibica) e danza del ventre, mercoledì yoga, giovedì acquagym. Venerdì e sabato riposo, ma solo per eventuali recuperi che dovessero essere necessari a lavoro. Fa tutto questo, imperterrita, anche se nove

anni fa le è stata diagnosticata una spondilite anchilosante.

Il suo background comprende 16 anni di danza classica, dai 3 ai 19 anni, e poi sempre palestra, seguendo corsi di aerobica di ogni genere. "A 30 anni - ci racconta Adriana - quando ho scoperto di avere la spondilite ho dovuto cambiare ritmi ma non mi sono mai fermata. Dal 2003 al 2006, i primi anni in cui si è presentata la patologia, ho fatto solo yoga, poi finalmente con i farmaci biologici è andato tutto molto meglio e sono tornata ad allenarmi tutti i giorni dopo il lavoro".

Le chiediamo le motivazioni del suo allenamento costante, e ci risponde: "mantenere la linea non mi interessa affatto! Lo sport mi fa capire che la malattia non ha vinto sul mio corpo (la spondilite porta al blocco totale della colonna vertebrale e all'anchilosi), mi aiuta a scaricare lo stress ma soprattutto, a socializzare con tante persone".

### Luisa Lomazzo, donna senza frontiere



Luisa Lomazzo con un gruppo di bambini in Kenya

45 anni, imprenditrice, una artrite reumatoide dai 18, e una smisurata passione per i viaggi.

"La malattia non è mai stato un ostacolo" - Luisa ci dice di essere sempre stata una ottimista convinta. Lo è per carattere ed "è una fortuna esserlo, anche per l'accettazione della malattia". La sua passione per i viaggi è condivisa anche dal marito, suo compagno di vita e di avventura che la segue in ogni meta, anche la più lontana.

"Il viaggio è arricchimento culturale, confronto, entusiasmo di scoprire il mondo e la vita. Se non parto almeno due volte l'anno provo una sensazione di astinenza, di mancanza".

L'ultimo viaggio è stato in Turchia, prima ha visitato il Kenya, il Brasile sino alla foresta della Amazzonia, la Thailandia, la Cina, l'America e Cuba. Le chiediamo come fa a non sentire la stanchezza e ci svela il suo segreto: "con l'esperienza ho capito che bisogna riuscire a distribuire le energie durante tutto il giorno". Non sempre ci riesce però, come quando volle camminare lungo la muraglia cinese e alla fine la stanchezza prese il sopravvento.

Il viaggio per Luisa è anche incontro. Ogni volta che parte viene in contatto con persone speciali ed uniche, ovunque. Solo per citarne due note a tutti: a Cuba ha conosciuto Fidel Castro e in America, Feldman, lo studioso che ha contribuito alla sperimentazione dei farmaci biologici.

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

## Pina Fagnoli e la regola del chi si ferma è perduto!

Funzionario di banca in pensione, prima donna nella provincia di Foggia ad avere anche la direzione di agenzie bancarie. Mamma di due figlie, oggi entrambe lontane per lavoro. L'esperienza di Pina con la sclerodermia inizia due anni fa (diagnosi a febbraio 2009). Un tempo intenso e vissuto al cardiopalma, con la necessità di dimostrare alla malattia che non è la padrona, può metterla in difficoltà ma non fermarla. Pina è super-attiva, in continuo lavoro



mentale. Aver scoperto APMAR le ha dato la consapevolezza di non essere sola e la possibilità di dare una consistenza sociale ed istituzionale alla sua lotta. "Molti non dicono di avere una malattia sino a che non si vede. Io invece mi sento orgogliosa di avere un problema che sto cercando di risolvere. Dedico la mia

giornata alla associazione, ogni mattina penso a che cosa potrei fare per combattere le malattie reumatiche".

"La malattia non è la fine della propria vita" è questo che Pina testimonia ogni giorno con il suo impegno sociale. "Non deve diventare una tomba né il muro di Berlino. Fa parte dell'esistenza di tutti. C'è chi ne esce immune e chi si ritrova a fronteggiare una continua esplosione di problemi".

"Certo, le donne - ci confessa - sono doppiamente colpite. Primo perché le patologie reumatiche sono tipicamente femminili e secondo perché sul lavoro, da sempre, devono combattere il doppio. Devono sempre essere più brave del collega di sesso maschile, stare attente perché c'è chi può togliere loro il posto".

Il suo consiglio, che accettiamo in prima persona, è che "non bisogna aver paura di esprimere sé stesse o che gli altri possano ridere di noi, bisogna mettersi in gioco".

"Domani riprendo la terapia delle tre infusioni mensili. Starò seduta 6 ore ed il mio corpo riceverà mezzolitro del cocktail medicinale. Molti entrano già in crisi il giorno prima, ma io mi dico che bisogna pensare al dopo. È vero, si sta male, ma piano piano l'effetto si esaurisce e ritorni a poter fare quello che dovevi fare prima. Nel pomeriggio, appena finito, vado avanti, ho un appuntamento per l'associazione e non ho nessuna intenzione di rinunciare".

Pina Fagnoli ad una manifestazione organizzata da APMAR

## È aperta la CAMPAGNA ADESIONI 2012!

Aderisci ad A.P.M.A.R. o rinnova la tua adesione utilizzando il bollettino postale allegato a Morfologie (c/c postale 70134218) oppure effettuando un bonifico ai seguenti riferimenti bancari:

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



CONTI CORRENTI POSTALI - Ricevuta di Versamento		BancoPosta		CONTI CORRENTI POSTALI - Ricevuta di Versamento		BancoPosta	
€ sul C/C n.	70134218	di EURO		€ sul C/C n.	70134218	di EURO	
IMPORTO IN LETTERE				IMPORTO IN LETTERE			
INTESTATO A				INTESTATO A			
CAUSALE				CAUSALE			
ESEGUITO DA				ESEGUITO DA			
VIA - PIAZZA				VIA - PIAZZA			
CAP				CAP			
LOCALITA'				LOCALITA'			
BOLLO DELL'UFFICIO POSTALE				BOLLO DELL'UFFICIO POSTALE			
				importo in euro numero conto tipo documento			

123 >

# Fiera del Levante

Il "Progetto Quadrifoglio", ovvero la partecipazione di A.P.M.A.R. alla 75ª Fiera del Levante ha dato risultati soddisfacenti: il nostro stand ha avuto più di 300 visitatori mentre sono state effettuate 113 densitometrie, 46 capillaroscopie, 10 ecografie e 169 screening medici. Ringraziamo la IGEAMEDICAL spa per il Densitometro a ultrasuoni, la DS MEDICA srl per il capillaroscopio e la PFIZER che ha sostenuto il progetto. Un ringraziamento particolare va alle nostre volontarie, ai Reumatologi pugliesi ed alla Cattedra di Reumatologia del Policlinico di Bari per la concessione dell'ecografo e per la collaborazione che ci ha permesso di realizzare l'iniziativa.



Luisa Lomazzo e l'immagine della nostra campagna di comunicazione "Operazione Quadrifoglio"



Felicia Masi ed Italia Agresta



Fabio Beccaceci e alcune nostre volontarie



Antonella Celano, Franco Riordino, Tina Cazzella e Francesco La Torre



Lo Stand di A.P.M.A.R.



Da dx medici con le nostre volontarie Italia Agresta, Grazia Antufermo, Marilù Donno, Teresa Agresta.



Da sx Antonio Caputo, Carmela Fanelli, Mimina Caroppo, Tina Cazzella, Antonella Celano, Gina Di Vittorio, Sara Elia, Elisabetta Lanciano

Speciale Giornata Mondiale

# L'IMPORTANZA DELLO SPORT E DELL'ATTIVITÀ FISICA NELLE MALATTIE REUMATICHE

Se ne è parlato a Bari in una conferenza stampa.



I relatori

Si è svolta a Bari lunedì 10 ottobre presso l'Aula Consiliare del Comune, la conferenza stampa organizzata da A.P.M.A.R. per sensibilizzare associati ed opinione pubblica sull'importanza di introdurre anche una piccola quantità di attività fisica nel proprio stile di vita quotidiano.

“Muoversi per migliorare” è stato infatti il tema scelto dalla European League Against Rheumatism (EULAR) per la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche 2011 che ha visto eventi e manifestazioni sull'argomento organizzati in tutto il mondo.

Della “importanza dello sport e dell'attività fisica nelle patologie reumatiche” hanno parlato **Ludovico**



Ludovico Abbaticchio, Assessore al Welfare del Comune di Bari



Michele Emiliano, Sindaco del Comune di Bari, Giovanni Lapadula, Nicola Monno con i volontari di APMAR

**Abbatichio**, Assessore al Welfare del Comune di Bari, **Giovanni Lapadula**, Direttore Dipartimento di Medicina Interna e Medicina Pubblica, sez. di Reumatologia del Policlinico di Bari, **Elio Sannicandro**, CONI - Presidente Comitato Regionale della Puglia e **Nicola Monno**, Dirigente Medico Responsabile Unità Operativa - Medicina Fisica e Riabilitazione P.O. “S. Paolo” - BARI, moderati dalla giornalista Eli Parlavecchia.

L'evento è stato organizzato con il patrocinio di Comune di Bari, Provincia di Bari, Regione Puglia, SIR (Società Italiana di Reumatologia) - Sezione puglia, SIMFER (Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa), Centro Servizi al Volontariato San Nicola ed International Tai Chi Chuan Association.

Di grande interesse ed impatto mediatico il workshop che ha chiuso la giornata, incentrato sul Tai Chi Chuan e tenuto dall'insegnante Ado-Uisp Martine Balanza dell'International Tai Chi Chuan Association e da suoi due allievi.

## Perché “Muoversi per Migliorare”...

*“... perché sicuramente lo sport è uno strumento di miglioramento della salute, serve a star bene con sé stessi sia dal punto di vista fisico che dal punto di vista mentale. L'attività motoria, sportiva in particolare, opportunamente guidata e selezionata può aiutare la cura*

# L'ATTIVITÀ FISICA NELLE PATOLOGIE



## MOVE TO IMPROVE

*di eventuali patologie che insorgono. Noi, da anni stiamo lavorando come Comitato Olimpico soprattutto a livello territoriale perché lo sport oltre alla sua finalità ludica e sportiva di eccellenza, possa far valere gli straordinari elementi di interesse sociale che lo contraddistinguono. Su questo si approfondisce la valenza dello Sport per tutti”.*

Elio Sannicandro, CONI - Presidente Comitato Regionale della Puglia.

“... muoversi per migliorare è una delle cose che noi tendiamo sempre a dire al paziente. A volte, infatti, si preferisce erroneamente prendere una compressa per il dolore quando fare attività fisica, o meglio esercizio fisico, fa molto meglio se chiaramente viene fatto per almeno uno o due mesi. Bisogna quindi avere la costanza di continuare. Non basta la passeggiata settimanale, bisogna farla almeno due volte alla settimana, meglio se l'attività fisica è quotidiana, mezz'ora di camminata, magari anche divisa nel corso della giornata in tre momenti da dieci minuti. Questo tipo di movimento è concesso a tutti, tutti possiamo farlo anche inventando piccoli espedienti: cercando di parcheggiare un isolato più lontano, scendendo dalla fermata prima, non prendendo l'ascensore, nascondendo il telecomando.

Nicola Monno, Dirigente Medico Responsabile Unità Operativa - Medicina Fisica e Riabilitazione P.O. "S. Paolo" - BARI.

*“... devo ripetere una battuta che ho fatto altre volte, cioè che è fondamentale abbattere i luoghi comuni. Il senso comune non riesce ad accettare l'idea che malattie croniche come le artriti non siano un problema esclusivamente di soggetti anziani. Possono essere un problema di soggetti giovani e comunque in attività lavorativa. L'idea di muoversi, di fare attività fisica, di fare riabilitazione serve proprio ad abbattere la violenza sociale che c'è nel cosiddetto senso comune che in realtà è un non senso comune. A volte c'è proprio il rifiuto di prendere atto dei miglioramenti che la scienza ha prodotto e delle possibilità che si ha di curare ed anche di prevenire queste malattie restituendo ogni malato reumatico alla società, consentendogli di fare una vita normale, una vita di qualità e quindi ottenendo un risparmio. L'attività fisica così come una terapia fatta precocemente e mantenuta correttamente finiscono per non essere un costo ma un vero investimento”.*

Giovanni Lapadula, Direttore Dipartimento di Medicina Interna e Medicina Pubblica, sez. di Reumatologia del Policlinico di Bari.



International Tai Chi Chuan Association

### Lo Stage di Tai Chi



Martine Balanza dell'International Tai Chi Chuan Association I.t.c.c.a. Italia

## Intervista

# "Mai perdere la Speranza!". Il Consiglio di un Campione.

di Serena Mingolla

*Lo avevamo invitato a partecipare al nostro evento di Bari "Move to Improve"... quale ospite migliore! Purtroppo precedenti impegni non gli hanno permesso di essere con noi. Non ci siamo fatti sfuggire però l'occasione di rivolgergli alcune domande...*

**Paolo, il dieci ottobre abbiamo celebrato a Bari la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche, oltre 200 patologie di grande rilevanza sociale che affliggono un numero inimmaginabile di persone. Tu sei un testimonial importante di questa realtà, ci racconti la tua esperienza?**

Soffro di artrite reumatoide da oltre due anni, l'inizio della malattia è stato traumatico. Una mattina mi sono svegliato con dolori fortissimi alle ginocchia, alle mani, ai gomiti e alle anche. Non riesco a capire la causa di questi dolori così improvvisi e invalidanti. Sono passato attraverso vari protocolli di cura, fino a sperimentare la cura biologica che mi ha finalmente riportato a condurre una vita normale.

**A.P.M.A.R. è impegnata attivamente per la diagnosi precoce e la sensibilizzazione rivolta soprattutto ad un ascolto consapevole del proprio corpo. Prima dell'artrite reumatoide conoscevi già questa insidiosa patologia?**

Ovviamente no, non conoscevo la malattia, ne avevo sentito parlare ma non credevo potesse essere così devastante e invalidante nella vita di tutti i giorni. La malattia ti accompagna costantemente nell'arco della giornata, in ogni movimento e in qualsiasi cosa tu decida di fare.

**La componente psicologica gioca un fattore determinante nella personale lotta che ognuno compie contro la malattia. Hai qualche espediente per mantenere alto il morale e la tenacia?**

Nella malattia non esiste espediente che tenga, il carattere però è fondamentale perché ognuno di noi non deve mai perdere la speranza, credere nella guarigione diventa fondamentale per affrontare tutte le insidie della patologia.

**Il tema mondiale dell'anno 2011 per la lotta alle malattie reumatiche è "Move to Improve!" (Muoversi per migliorare!). Qual è la tua opinione da sportivo al riguardo?**

Non c'è alcun dubbio che muoversi è fondamentale per tutti, possiamo dire che è un'ottima scelta per il benessere del corpo e della mente, il movimento ti aiuta a sentire il tuo corpo e migliora sensibilmente il tuo stato d'animo.

**Ti ringraziamo infinitamente per essere stato con noi su questo numero di Morfologie! Vuoi lasciare su queste pagine un messaggio per i nostri lettori?**



Vorrei dare una piccola speranza a tutte le persone che soffrono, io sono l'esempio che lottando con fiducia si possono sconfiggere le avversità.  
un abbraccio a tutti... da Paolo Rossi

*... E per conoscere un po' meglio il nostro nuovo amico, riportiamo una scheda dal suo sito ufficiale [www.pablitorossi.com](http://www.pablitorossi.com).*

*Paolo Rossi è nato a Prato il 23 Settembre 1956, sotto il segno della Bilancia. Dopo la carriera stellare, vive a Vicenza, la piccola città d'arte che lo ha lanciato come campione e "adottato" come uomo.*

### Le sue preferenze

**Riti in campo:** entrare nel terreno di gioco con il piede destro.

**Sport (oltre il calcio):** atletica leggera, basket NBA, Tennis

**Hobbies:** Equitazione, sport subacqueei

**Campione:** Micheal Jordan

**Campionessa:** Martina Navratilova

**Auto:** Jaguar

**Scarpe:** sportive

**Abbigliamento:** casual

**Profumo:** Davidoff

**Stilista:** Giorgio Armani

**A tavola:** fegato alla veneziana, dolce "Mille foglie, bibita Coca Cola.

**Cinema:** attore Al Pacino, attrice Maryl Streep, film "Salvate il soldato Ryan" di S. Spielberg.

**Libri:** "Nati per amare" di Leo Buscaglia, narrativa in genere.

**Musica:** U2, Zucchero, pop

**Colore:** azzurro

**Città:** Parigi

**Vacanze:** Canada e mari di tutto il mondo



# Insieme, per formare il volontariato Pugliese

## Con il Corso "IL DIALOGO E LA RELAZIONE D'AIUTO" partono le attività della rete nata grazie a Fondazione con il Sud



Un momento della Presentazione del Corso

E' partito giovedì 3 novembre il Corso "Il Dialogo e la Relazione d'AIUTO" realizzato grazie al progetto "Dialogare nella Rete per Dialogare per il territorio" finanziato da Fondazione con il Sud ed attuato da A.P.M.A.R. insieme ad altre nove Associazioni pugliesi.

L'iniziativa era stata presentata mercoledì 26 Ottobre presso la Sala Conferenze della Provincia di Lecce a Palazzo Adorno (Lecce) da Antonella Celano, Presidente di APMAR, Filomena D'Antini Solero, Assessore alle Politiche Sociali e Pari Opportunità della Provincia di Lecce (Ente patrocinante), Giuseppe Luigi Palma, Presidente nazionale dell'ordine degli psicologi e Antonio Quarta, Direttore del CSV Salento.

"Per costruire relazioni di solidarietà e di sostegno nel mondo del volontariato è fondamentale saper ascoltare, comprendere e saper comunicare con gli altri - ha spiegato Antonella Celano in occasione della giornata inaugurale. L'intento principale del percorso formativo sarà quindi quello di valorizzazione e arricchire di abilità e competenze relazionali i volontari componenti la rete".

Il corso, che si svolgerà principalmente presso la sede del CSV di Lecce, è completamente gratuito e vede la partecipazione di 20 volontari individuati dalle Associazioni partecipanti oltre che di 20 cittadini interessati ad avvicinarsi al mondo del volontariato e ad apprendere tecniche e metodi per comunicare con l'altro. A coordinare le attività è A.P.M.A.R. Onlus Associazione Persone con Malattie Reumatiche, soggetto ideatore ed attuatore, mentre partecipano attivamente alla iniziativa:

Dall'altra parte - Medici e Pazienti insieme (Lecce), AVO "Don Pasquale De Luca" (Lecce), NPS Italia Onlus/ NPS Puglia (Taranto), Associazione Alzheimer Lecce, G.N.A. ONLUS - Gruppo Assistenza Neoplastici (Ostuni), UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (Lecce), UNI.C.E.L. - Unione Casalinghe e Lavoratrici Europee - Onlus (Lecce), Da Sparta a un mondo a colori (Erchie) e CABA - Comitato abbattimento barriere architettoniche onlus (Lecce).

È ancora possibile iscriversi al corso. Per informazioni [info@apmar.it](mailto:info@apmar.it).



Giuseppe Luigi Palma, Presidente dell'Ordine Nazionale degli Psicologi



Nella foto Antonella Celano con Antonio Quarta Direttore del CSV Salento

**Sedi A.P.M.A.R.**  
Associazione Persone con Malattie Reumatiche Onlus -  
Ente di Volontariato  
C.F.93059010756 - P.IVA 04433470756

**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:



Questo numero di Morfologie è realizzato con il contributo incondizionato di Roche Italia.



*We Innovate Healthcare*

www.roche.it

Redazione  
Antonella Celano (Presidente A.P.M.A.R.)  
Serena Mingolla (Direttore Morfologie)  
Italia Agresta  
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 17 Novembre 2011