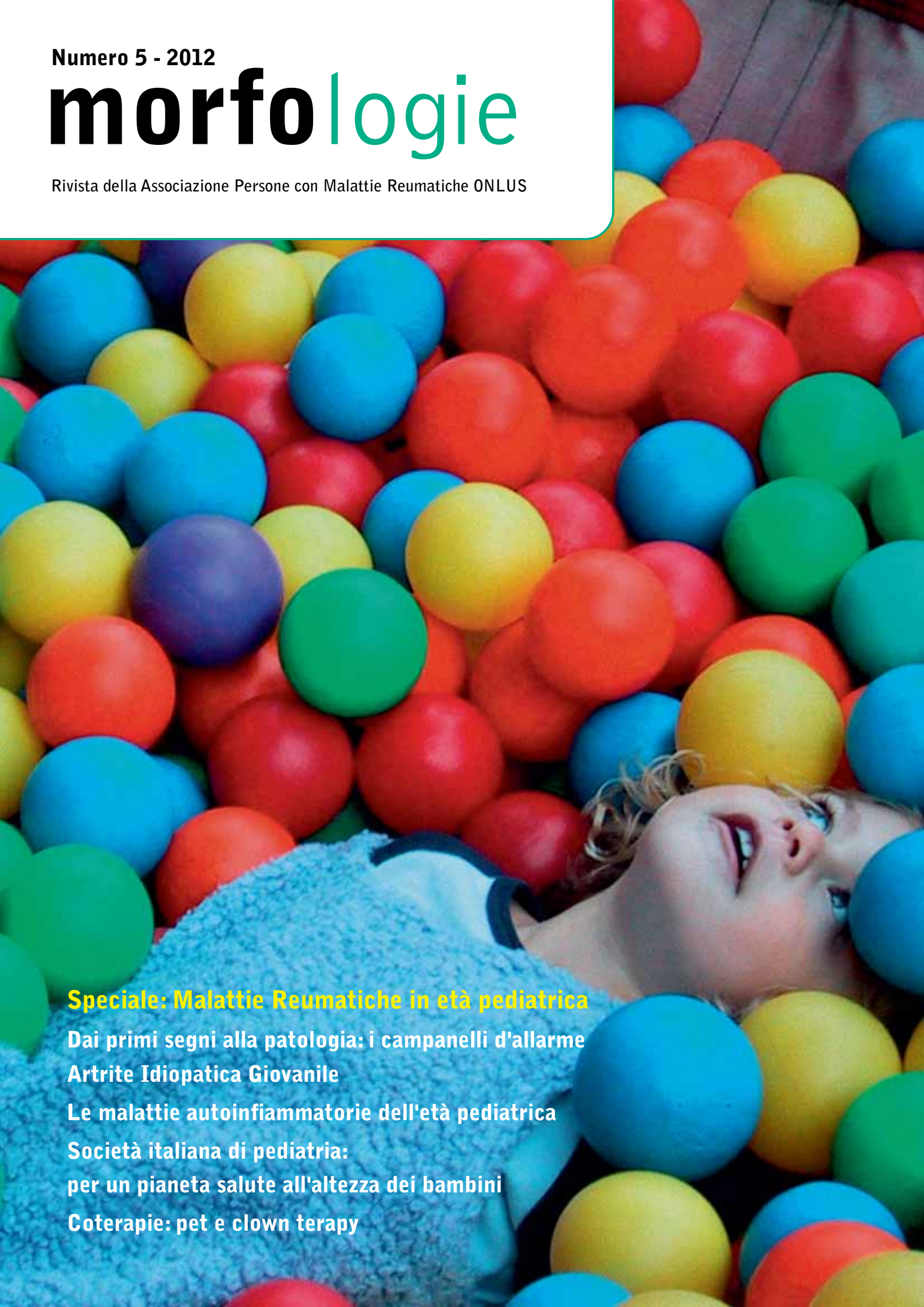
Numero 5 - 2012

morfologie

Rivista della Associazione Persone con Malattie Reumatiche ONLUS



Speciale: Malattie Reumatiche in età pediatrica

Dai primi segni alla patologia: i campanelli d'allarme

Artrite Idiopatica Giovanile

Le malattie autoinfiammatorie dell'età pediatrica

Società italiana di pediatria:
per un pianeta salute all'altezza dei bambini

Coterapie: pet e clown terapy

sommario

Focus: Malattie Reumatriche in età Pediatrica - **Pag.4**

L'Artrite idiopatica giovanile - **Pag.4**

La safety dei farmaci in gravidanza - **Pag.6**

Dai primi segni alla patologia: i campanelli d'allarme - **Pag.8**

Società italiana di pediatria: per un pianeta salute all'altezza dei bambini - **Pag.9**

Le malattie autoinfiammatorie dell'età pediatrica - **Pag.10**

Si chiamano "coterapie", assicurano il sorriso - **Pag.12**

Relazioni d'aiuto: alleanze per vivere meglio - **Pag.15**

"Rari ma Forti insieme". 56 paesi celebrano la quinta Giornata Internazionale delle Malattie Rare - **Pag.16**

News dalla Società Italiana di Reumatologia: approvate le nuove linee guida - **Pag.17**

Decreto semplificazioni: novità per agevolazioni fiscali sui veicoli e contrassegno invalidi - **Pag.18**

APMAR diventa uno dei punti della rete CUP della ASL Lecce - **Pag.20**

Secondo Congresso Mondiale sulla Sclerosi Sistemica - **Pag.22**

Dall'America novità in campo farmacologico per il Lupus e la Fibrosi Cistica - **Pag.23**

Editoriale

Anno nuovo, stesse priorità

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

La strada della difesa dei diritti di chi è affetto da patologie croniche come quelle reumatiche è lunga e soprattutto non ha confini. Il raggiungimento di un risultato, di una scoperta scientifica, la conquista di una maggiore qualità della vita non hanno limiti geografici, burocratici, linguistici, né di altro tipo: devono appartenere a tutti e con tutti devono essere condivisi.

Per questo profondo convincimento la nostra Associazione, nei mesi scorsi, si è costituita insieme ad ADIPSO (Associazione per la difesa degli Psoriasici) in un ricorso al TAR, contro la Regione Toscana. Il motivo di questa importante azione è scaturito da un tentativo, da parte del Consiglio Regionale della Toscana, di mettere a gara i farmaci Anti-TNF, impedendo di fatto al medico di utilizzare tutte le "armi" a sua disposizione per curare la persona affetta da patologia infiammatoria cronica. In data 2 febbraio, insieme al Vice-Presidente APMAR, Francesco Riondino, abbiamo partecipato ad un'audizione informale presso la XII Commissione Sanità del Senato, per discutere ancora di questo problema. Siamo stati ricevuti dal Presidente Senatore Antonio Tomassini e dalle Senatrici Biondelli e Rizzotti. L'incontro è stato positivo, e abbiamo avuto modo di esporre le ragioni che ci portano ad opporci al meccanismo della gara per l'acquisto dei farmaci.

Seguendo la convinzione che occorra un impegno comune con un numero sempre maggiore di interlocutori, al fine di raggiungere risultati importanti, stiamo lavorando a livello nazionale ed internazionale congiuntamente con altre Associazioni. Oggi A.P.MA.R. fa infatti parte di Eurordis (l'Organizzazione Europea per le Malattie Rare - www.eurordis.org/it), di CNMR e di FISH Puglia (Federazione Italiana Superamento Handicap - www.fish.it).

Per renderci maggiormente "raggiungibili" ed accessibili ci siamo inoltre accreditati presso il portale del Ministero della Salute.

Oltre alle novità e alle nuove motivazioni che derivano da questi sodalizi, continua naturalmente il lavoro cominciato negli anni passati: primo fra tutti il Progetto per la Reumatologia Pediatrica a cui, data la grande importanza, dedichiamo questo primo numero di Morfologie del 2012. Siamo partiti da Bari per far sì che i bambini non dovessero più lasciare la Regione e grazie ai proventi del 5X1000 potessero essere seguiti in Puglia da un reumatologo pediatra. Abbiamo già siglato dei protocolli d'intesa con il Dipartimento di Medicina Interna e Medicina Pubblica, Sezione di Reumatologia del Policlinico di Bari, ma anche con la Pediatria di Monopoli e di Brindisi. I prossimi mesi vedranno l'attivazione di altri protocolli con la pediatria di Taranto e Foggia. Ringraziamo a tal proposito le Direzioni Generali e Sanitarie delle ASL di competenza che hanno sostenuto e sosterranno il nostro coraggioso progetto.

Nell'immediato futuro contiamo di avviare una collaborazione con il nuovo Assessore alle Politiche della Salute della Regione Puglia, Ettore Attolini, che ha recentemente sostituito l'Assessore Tommaso Fiore con il quale stavamo lavorando con impegno per la costituzione della rete reumatologica e per l'apertura della reumatologia a Taranto. Anno nuovo, stesse priorità quindi!

Dopo questo breve resoconto vi lascio al nostro numero dedicato ai bambini, a quelli speciali, che oltre a sorridere devono imparare subito ad essere forti. A questi bambini diciamo a gran voce che APMAR è con loro.

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

Numero Verde
800-984712

campagna
cinquepermille
2012
www.apmar.it

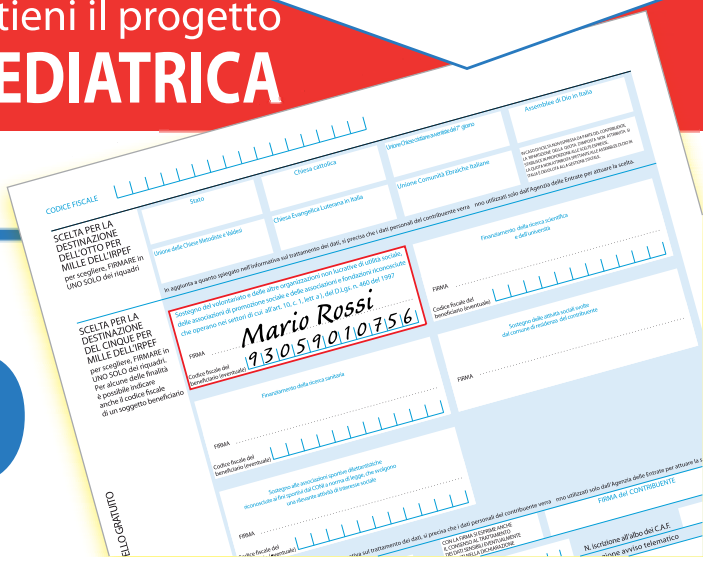
Per un bambino con patologia reumatica
anche giocare diventa **impossibile**

Tu puoi fare **MOLTO**

Basta un piccolo gesto. Sostieni il progetto
REUMATOLOGIA PEDIATRICA

PROMEMORIA
Trascrivi il codice fiscale
93059010756
e firma alla voce *"Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni...."*

DONA IL 5‰



Focus

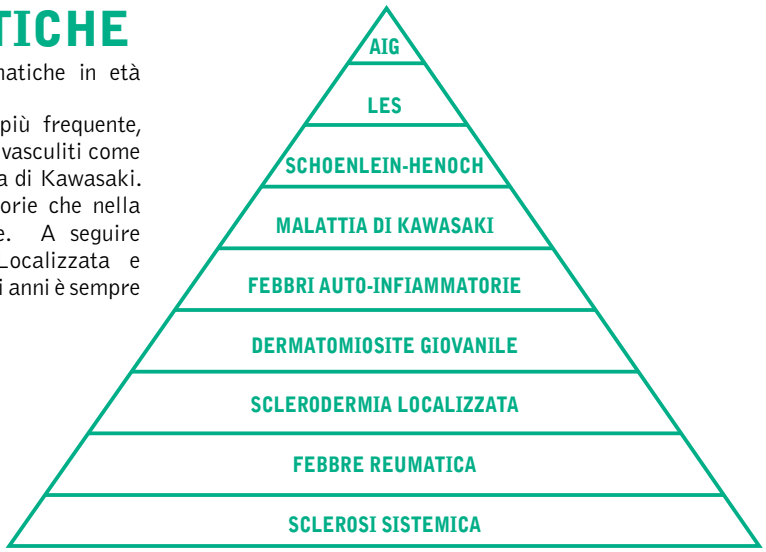
Malattie Reumatiche in età pediatrica

di Francesco La Torre

Le malattie reumatiche sono patologie rare, caratterizzate da processi infiammatori che possono interessare vari parti dell'organismo: articolazioni, organi ed apparati interni. Spesso la malattia ha un decorso prolungato nel tempo e le cure devono protrarsi per molti anni associandosi in alcuni casi ad un'importante alterazione della qualità di vita e riducendo in diversi casi il grado di autosufficienza.
Per tanto è facile comprendere come tali patologie possano essere ancora più invalidanti quando colpiscono un bambino, in cui l'aspettativa di vita è più lunga di un adulto e in cui la presenza di una patologia cronica determina un totale coinvolgimento familiare. Quindi si tratta di patologie con grande impatto sociale, soprattutto in età pediatrica.
Le malattie reumatiche sono patologie autoimmuni, in cui gli anticorpi normalmente prodotti dal nostro organismo contro le infezioni attaccano le proprie cellule e tessuti, producendo un processo di infiammazione cronica.

MALATTIE REUMATICHE

Questa è la piramide delle patologie reumatiche in età pediatrica in ordine di incidenza.
L'Artrite Idiopatica Giovanile (AIG) è la più frequente, seguita dal Lupus Eritematoso Sistemico, da vasculiti come la Sindrome di Schoenlein-Henoch e malattia di Kawasaki. Capitolo a parte, le Malattie autoinfimmatorie che nella febbre periodica hanno il sintomo comune. A seguire dermatomiosite Giovanile, Sclerodermia Localizzata e Sistemica e Febbre Reumatica che negli ultimi anni è sempre in continuo aumento.



Molte di queste malattie sono curabili con la corretta terapia, ma a tutt'oggi non è possibile ottenere la guarigione completa in molte di esse, che nei casi più aggressivi portano anche a grave invalidità futura o addirittura al decesso.
Ecco perchè il ruolo della ricerca in questo campo che va sempre coltivata e intensificata per cercare di migliorare l'efficacia del trattamento, cercando di prevenire il più possibile le complicanze che tali malattie comportano e l'invalidità futura.
Da qui lo sforzo di A.P.MA.R. di voler creare in Puglia un centro pediatrico che possa garantire nel contempo assiduità nell'assistenza, ma anche operosità nella ricerca in tale ambito.

Artrite Idiopatica Giovanile

L'artrite idiopatica giovanile (AIG) è una forma di artrite cronica (la cui causa è sconosciuta ed ha patogenesi autoimmune) che colpisce bambini e adolescenti di età inferiore a 16 anni con una durata superiore alle 6 settimane (Criteri ILAR, 1997).
È attualmente la malattia reumatica cronica del bambino più frequente in cui si determina un'infiammazione a carico della membrana sinoviale delle articolazioni, con conseguente gonfiore, dolore, rigidità degli arti. Tale processo infiammatorio, può persistere per mesi o anni, determinando danni ai tessuti, alla cartilagine, all'osso stesso. Si tratta di una malattia meno rara di quanto comunemente si pensi: si calcola che incidenza annua di circa 2-20 casi ogni 100.000 abitanti.
L'artrite idiopatica giovanile si può presentare in diverse forme:

- Artrite Oligoarticolare (50%)
- Artrite Poliarticolare, fattore reumatoide negativo (30-35%)

•Artrite Poliarticolare, fattore reumatoide negativo (3-5%)
•Artrite Sistemica o Morbo di Still (15%)
•Artrite Psoriasica (5-7%)
•Artrite correlata all'entesite (SEA) (7-10%)
•Altre artriti (indifferenziate)

Artrite Oligoarticolare:
è la più frequente; interessa al massimo 4 articolazioni e quasi sempre "grandi articolazioni" come ginocchia, caviglia, gomiti e polsi. E' stato notato che questa forma di artrite nelle bambine sotto i 5 anni di età con ANA positivi, può associarsi nel 10-30% ad iridociclite con infiammazione recidivante e cronica della camera anteriore dell'occhio. Per questo motivo tutti i bambini con Artrite Idiopatica Giovanile eseguono periodicamente dei controlli oculistici con "lampada a fessura".

Artrite Poliarticolare:
sono colpite più di 4 articolazioni fin dalla diagnosi e in genere anche le piccole articolazioni delle mani o dei piedi.

Artrite Sistemica (Morbo di Still):
in questi bambini prevalgono le manifestazioni di un'infiammazione generalizzata (malessere, febbre elevata di tipo intermittente, rash a salmone, epato-splenomegalia e linfoadenomegalia). In questa forma, l'artrite può mancare o comparire più tardi, anche dopo settimane o mesi di malattia. L'esordio è davvero molto insidioso e in rari casi può complicare con una Sindrome di attivazione Macrofagica (MAS), potenzialmente fatale con insufficienza epatica e multi-organo.

Artrite Psoriasica:
presenza di artrite e psoriasi oppure di artrite e 2 dei seguenti segni: alterazioni ungueale, dattilite o parente di I grado con psoriasi. È un artrite asimmetrica, che predilige le femmine, con interessamento delle guaine dei tendini flessori.

Artrite correlata all'entesite:
presenza di Artrite ed Entesite (dolorabilità all'inserzione di un tendine, legamento, capsula articolare o fascia all'osso) oppure artrite o entesite e almeno 2 dei seguenti segni: dolore sacroiliache e/o dolore infiammatorio al rachide, presenza HLA B27, storia familiare in almeno un parente di 1° o 2°, grado di malattia associata al B27, uveite anteriore con dolore, rossore, fotofobia, esordio in un maschio > 6 anni

DIAGNOSI
La Diagnosi è clinica, la presenza di tumefazione, calore e limitazione funzionale a carico di una o più articolazioni con presenza di rigidità mattutina. Non esiste alcun esame che indichi con sicurezza la diagnosi. Gli esami radiologici (ecografia, Rx, RMN) non sono così importanti alla diagnosi, ma piuttosto durante il corso della malattia per valutare l'evoluzione e le possibili complicanze a carico dell'osso.

TERAPIA
I farmaci antinfiammatori (FANS) di cui oggi disponiamo, consentono di alleviare il dolore. In alcuni selezionati casi, soprattutto nelle forme poliarticolari e sistemiche, viene utilizzata una terapia con cortisone per brevi periodi. Quando l'artrite colpisce una sola articolazione, un'ottima opzione terapeutica è l'infiltrazione locale con cortisone a lungo rilascio. Il farmaco iniettato localmente agisce proprio nella sede di infiammazione, viene assorbito in circolo molto poco per cui i suoi effetti sull'organismo sono praticamente nulli e in tal modo viene ridotto notevolmente l'uso di altri farmaci per via orale.
In tante situazioni bisogna poi ricorrere ai farmaci di fondo cosiddetti immunomodulanti che modulano la reazione autoimmune a carico delle articolazioni. Il farmaco di fondo più utilizzato è oggi il Methotrexate (MTX). Si somministra per via orale o per via iniettiva una volta alla settimana ed è praticamente privo di effetti collaterali importanti; può provocare in alcuni bambini saltuariamente nausea ed è possibile un transitorio aumento delle transaminasi (che comunque si normalizzano rapidamente riducendo la dose). La somministrazione di acido folico il giorno seguente al methotrexate riduce sensibilmente questi problemi.
In caso di mancata risposta al MTX, vengono ormai ampliamente utilizzati i Farmaci Biologici: si tratta di molecole prodotte in laboratorio con metodiche di ingegneria molecolare ("bio-tecnologici") in grado di combinarsi e quindi di inattivare l'azione delle sostanze infiammatorie che sono messe in circolo durante la malattia (TNF - tumor necrosis factor- oppure IL1). Si somministrano per via iniettiva (sottocutanea o endovenosa), sono ben tollerati e rappresentano una terapia molto importante per quei bambini che non riescono a trarre sufficienti benefici dalle terapie iniziali.
Un ruolo molto importante riveste poi la fisioterapia, che serve a mantenere o ricostituire il tono muscolare e la funzionalità delle articolazioni.
Nell'artrite idiopatica giovanile il dolore e la limitazione dei movimenti rendono difficile la qualità di vita di questi bambini durante la fase acuta e le ripetute infiammazioni articolari possono danneggiare irrimediabilmente le articolazioni determinando una invalidità futura con alti costi non solo personali ma anche sociali.

Dott. Francesco La Torre - Sezione di Reumatologia del DIMIMP - Università degli Studi - Bari
Consulente A.P.MA.R.: Progetto Reumatologia Pediatrica

La safety dei farmaci in gravidanza

di Crescenzio Scioscia

Contrariamente a quanto si pensava fino a circa 20 anni orsono, esiste oggi una concreta e sicura possibilità di trattare pazienti con malattie reumatiche autoimmuni in corso di gravidanza. Questo comporta una rivoluzione del vecchio concetto che spingeva il medico ad esprimere, insieme alla diagnosi, il divieto di affrontare una gravidanza. Resta comunque inteso che la gestione della terapia in gravidanza deve essere affidata al team polispecialistico (reumatologo-ginecologo-neonatologo) di fiducia.

La buona notizia è certamente che, oggi, la maggior parte delle giovani donne affette di malattia reumatica autoimmune possono portare a termine felicemente una gravidanza. Questo però si intende a patto che le pazienti siano, anche solo temporaneamente, in una fase di remissione e che cioè non necessitano di cure particolari. Anzi, la gestazione ed il puerperio sono, nella maggior parte dei casi, periodi delicati e pertanto vanno sorvegliati attentamente così come anche, sia pure per aspetti diversi, il periodo dell'allattamento. È necessario pertanto, per prima cosa, che le pazienti (e le loro famiglie) si liberino dall'idea, talvolta fortemente radicata, che durante la gravidanza e l'allattamento non si debbano assumere farmaci per salvaguardare il benessere del bimbo. I medici si sono cimentati nel cercare e, fortunatamente, in molti casi hanno trovato, trattamenti farmacologici che siano in grado di controllare la patologia cronica della mamma senza danneggiare il feto o il neonato. È fondamentale che la terapia durante la gravidanza sia concordata caso per caso tramite la valutazione dello Specialista di fiducia.

"la terapia va concordata caso per caso"

Perché dare farmaci in gravidanza?

Le conoscenze sulle gravidanze nelle pazienti con malattie reumatiche autoimmuni si sono certamente chiarite negli ultimi 20 anni. Nonostante la usuale molteplicità di opinioni dei medici che si sono dedicati a questo problema, è risultato chiaro per tutti che il più temibile fattore di rischio per il feto è la riacutizzazione della malattia materna. Di qui si deduce che gli sforzi debbano essere indirizzati a continuare a curare le gestanti, con una politica farmacologica il più possibile vicina a quella precedente la gravidanza. Inoltre, nelle malattie autoimmuni, sono stati individuati alcuni fattori che possono almeno in una certa misura danneggiare il feto, basti citare per esempio gli anti corpi anti fosfolipidi o gli anti corpi anti Ro/SSA. Ebbene, nelle pazienti portatrici di questi anticorpi, si cerca, quando possibile, di attuare un trattamento farmacologico che ne contrasti gli eventuali danni.

Come attuare il trattamento in gravidanza?

La situazione ideale è affrontare il problema prima dell'inizio della gravidanza. In questo caso il vostro specialista e il vostro ginecologo sapranno pianificare le eventuali modifiche da apportare al trattamento che già ricevete. Se tuttavia la gravidanza è già iniziata, niente paura: la cosa importante è informare il prima possibile il vostro medico e concordare con lui le strategie da attuare. L'esperienza principalmente derivata dalle donne trapiantate di rene e di altri organi ci ha insegnato che larga parte dei farmaci immunomodulanti usati nelle malattie reumatiche autoimmuni non sono dannosi per il feto. Non ci stanchiamo tuttavia di sottolineare che l'indicazione e la prescrizione deve essere fatta caso per caso dal Centro Polispecialistico (ostetrico/reumatologico) di vostra fiducia.

L'allattamento. Il latte materno rappresenta il nutrimento ideale per il neonato e sempre più numerose sono le mamme in trattamento con farmaci antireumatici desiderose di allattare al seno. Definire il rischio dell'utilizzo di farmaci in corso di allattamento è uno dei problemi da affrontare per il pediatra, l'ostetrico e il medico di famiglia. La ricerca in questo senso fornisce solamente un grado limitato di informazioni sulla sicurezza dei farmaci: tuttavia la mancanza di dati scientifici non deve portare alla conclusione che la maggior parte dei farmaci sia incompatibile con l'allattamento. Sono infatti stati riportati numerosi casi e diversi studi di sorveglianza che osservano l'assenza di effetti collaterali in neonati nutriti con latte materno in corso di farmaco-terapia materna. Pur non trascurando un'attenta valutazione dei farmaci impiegabili, è tuttavia bene non indurre nelle pazienti falsi allarmi o decidere, senza fondati motivi, la sospensione dell'allattamento.

Passaggio dei farmaci nel latte materno. Il latte materno è una sospensione di proteine, grassi e zuccheri. Il passaggio dei farmaci nel latte avviene principalmente attraverso due meccanismi. Il primo per diffusione passiva, cioè per passaggio del farmaco attraverso i tessuti, il secondo grazie al legame con alcune molecole di grassi o prevalentemente di proteine contenute nel latte quali caseina e latto-albumina.

Per minimizzare il rischio del neonato nel momento in cui la puerpera, che assume farmaci antireumatici, intende intraprendere l'allattamento al seno, occorre valutare le informazioni disponibili sul passaggio di quei farmaci nel latte materno, sul grado di assorbimento e distribuzione nel neonato, e sulla sicurezza dell'impiego nel neonato.

Inoltre, durante il trattamento farmacologico, devono essere rispettate alcune norme che consentono di ridurre il più possibile l'esposizione del neonato: la scelta del farmaco con il minor rischio di tossicità; la scelta degli orari di allattamento in modo che coincidano con il momento di minor concentrazione di farmaco nel latte, per esempio assumendo la dose subito dopo aver allattato o prima che il bambino abbia il ciclo di sonno più lungo; quando necessario, sostituzione temporanea del latte materno con latte formulato, avendo cura di stimolare la ghiandola mammaria con una suzione meccanica.
Anche se le nostre conoscenze riguardo al passaggio dei farmaci antireumatici nel latte materno ed al loro effetto sul neonato sono limitate, nella maggior parte dei casi è possibile intraprendere l'allattamento al seno con relativa sicurezza sotto la sorveglianza di un pediatra esperto, attento a monitorare eventuali effetti collaterali. Uno degli obiettivi futuri, è quello di promuovere l'allattamento materno, quando possibile, e contestualmente acquisire maggiori conoscenze su quei farmaci che non controindicano in senso assoluto l'allattamento materno.
Il significativo aumento di casi in cui è stato possibile l'allattamento materno e l'assenza di segni o sintomi, nei bambini controllati, riferibili a tossicità secondaria al passaggio dei farmaci nel latte materno, incoraggia a mantenere questa linea di condotta. Tuttavia, per poter ottenere dati conclusivi occorrono ancora sia un maggior numero di casi, sia un periodo di osservazione più lungo.

Farmaci e Gravidanza

Aspirina: È impiegata a basso dosaggio in alcuni protocolli terapeutici in corso di maternità per la prevenzione di stati ipertensivi, anche se va utilizzata con molta cautela per evitare emorragie al feto e l'eventuale chiusura del dotto di Botallo. Per l'allattamento è escreta nel latte materno a basse concentrazioni. Relativamente più sicura quando viene utilizzata a dosaggio antiaggregante. L'effetto antiaggregante è infatti raro in corso di allattamento, poiché il principio attivo (acido acetilsalicilico) viene metabolizzato nel latte materno in salicilato, privo di tale effetto.
Antinfiammatori non steroidei: Particolare attenzione nel loro utilizzo negli ultimi mesi della gravidanza, in quanto possono provocare la chiusura del dotto di Botallo con relativa riduzione del liquido amniotico. Possono essere utilizzati anche durante l'allattamento specialmente se utilizzati a periodi intermittenti e con molecole ad azione lenta (es. ibuprofene).
Corticosteroidi o cortisonici: I dati conosciuti in gravidanza si riferiscono all'utilizzo del prendnisone; è uno dei farmaci più utilizzati in gravidanza in quanto alcune molecole non giungono al feto in quanto metabolizzate dalla stessa placenta, anche se possono favorire delle complicanze quali, il parto pretermine. Il betametasone è un glucocortioide che attraversa la placenta e viene utilizzata in quei casi in cui si vuole ottenere un effetto sul feto. Per l'allattamento è preferibile attendere almeno 4 ore dalla sua assunzione al di sopra dei 20 mg al dì.
Idrossiclorochina: Ritenuto per molti anni teratogeno e quindi pericoloso in gravidanza, è stato rivalutato negli ultimi 10 anni, dopo che una sperimentazione su 100 donne gravide non ha constatato malformazioni fetali. Nell'allattamento nessun problema.
Azatioprina: Farmaco utilizzato nella prevenzione del rigetto in trapianti di rene, quindi largamente utilizzato in maternità, non ha rilevato tossicità per il feto in quanto a livello fetale il fegato manca di un enzima capace di trasformare in forma attiva la molecola del farmaco. Sconsigliato nell'allattamento.
Ciclosporina: Ampiamente utilizzato nei trapianti, non causa malformazioni. Allattamento sconsigliato.
Ciclofosfamide: Farmaco potenzialmente teratogeno e quindi sconsigliato in gravidanza. Allattamento sconsigliato.
Sulfasalazina: Se ne sconsiglia l'uso negli ultimi mesi della gravidanza per evitare l'ittero neonatale, anche se in generale il suo utilizzo non comporta particolari rischi. Da utilizzare con cautela durante l'allattamento per la segnalazione di un caso in cui si sono verificati effetti collaterali (diarrea ematica)
Sali d'oro: Farmaco da assumersi con cautela in gravidanza, viene a titolo cautelativo sospeso per evitare possibili complicazioni al feto (epatite, nefrite ecc.)
Allattamento sconsigliato in quanto la molecola viene assorbita dal bambino e può causare effetti collaterali (nefrite, epatite, anomalie ematologiche).
Methotrexate: Farmaco altamente teratogeno, pericoloso in gravidanza. Da sospendersi due anni prima di programmare una gravidanza o, se si effettua alla sospensione il periodo di washout con colestiramina. È richiesta una verifica mediante 2 test separati da un intervallo di almeno 14 giorni ed un periodo di attesa di un mese e mezzo tra la prima volta che si ottiene una concentrazione plasmatica inferiore a 0,02 mg/l e la fecondazione. Sconsigliato l'allattamento.
Leflunomide: Farmaco altamente teratogeno, pericoloso in gravidanza. Da sospendersi 6 mesi prima della gravidanza stessa. Sconsigliato l'allattamento.
D-penicillamina: Sconsigliato il suo utilizzo in gravidanza e nell'allattamento.
Farmaci biologici: L'FDA ha classificato i biologici come classe di rischio B, vale a dire non teratogeni, ma potenzialmente pericolosi. Significa che in gravidanza non si devono usare.
Tuttavia attualmente secondo le più recenti linee guida italiane della SIR, che si basano sui dati della letteratura scientifica, si reputa che Infliximab, Adalimumab, Etanercept possano essere usati nelle donne che desiderano una gravidanza fino a che resteranno gravide. Abatacept e Rituximab devono essere sospesi 14 e 26 settimane, rispettivamente, prima del concepimento. Non vi sono attualmente dati sul profilo di sicurezza in gravidanza per quanto riguarda Tocilizumab, Certolizumab e Golimumab.

Dott. Crescenzio Scioscia - U.O. di Reumatologia Universitaria - A.O.U. Policlinico - Bari

BIBLIOGRAFIA:

- B.M. Canesi, A Brucato. Gravidanza e Reumatologia - Ed. Mattioli
- Favalli, E. G., Caporali, R., Sinigaglia, L., Pipitone, N., Miniati, I., Montecucco, C., Matucci-Cerinic, M., et al. (2011, April). Recommendations for the use of biologic therapy in rheumatoid arthritis: update from the Italian Society for Rheumatology II. Safety. Clinical and experimental rheumatology.

Dai primi segni alla patologia: i campanelli d'allarme

di Adele Civino

Le patologie reumatiche infantili assumono spesso un decorso cronico e possono comportare danni a carico di vari organi ed apparati con un importante rischio di disabilità permanente. La strategia terapeutica che garantisce i risultati migliori consiste nell'impostazione precoce di un adeguato piano di trattamento sfruttando le armi terapeutiche oggi a disposizione del pediatra reumatologo.

Per tale motivo è importante riconoscere i possibili campanelli d'allarme, consentendo un approfondimento diagnostico precoce e corretto tramite il supporto di Centri pediatrici con esperienza specifica nel settore.

I segnali di allarme sono utili anche per evitare errori diagnostici: vi sono infatti severe patologie, come i tumori infantili o particolari infezioni, che possono "mimare" le malattie reumatiche, presentando manifestazioni simili come zoppia, febbre e dolore osteoarticolare.

Uno dei sintomi di esordio più frequente in reumatologia pediatrica è il dolore a carico dell'apparato muscoloscheletrico. Nei bambini più piccoli il dolore dovrà essere sospettato in presenza di "segnali" indiretti come il cambiamento di umore, la facile irritabilità, i disturbi del sonno, la comparsa di crisi di pianto quando si mobilizzano gli arti. Nella maggior parte dei casi il dolore è legato a condizioni benigne come i "dolori di crescita", l'ipermobilità articolare o le artralgie in corso di infezioni virali; non bisogna però tralasciare elementi che impongono un approfondimento diagnostico. Questi segnali comprendono: la presenza di tumefazione articolare, la comparsa di zoppia, il dolore osseo con aggravamento notturno, il dolore ingravescente al rachide, la comparsa di debolezza muscolare, il rallentamento della crescita o la perdita di peso. In alcuni casi il dolore articolare si associa ad artrite, cioè ad un interessamento infiammatorio di una o più articolazioni caratterizzato da tumefazione o da dolore e limitazione nel movimento articolare; può essere presente calore al termotatto e rossore della cute. Se non si effettua un attento e completo esame articolare questo importante segno può essere sottostimato.

Le cause di artrite nel bambino sono numerose, spesso a carattere benigno (sinovite transitoria dell'anca, artriti correlate a infezioni virali), a volte severe e con necessità di trattamento tempestivo (artriti settiche, artriti correlate a tumori). Gli elementi che impongono un'urgenza diagnostica sono l'esordio acuto con presenza di febbre e/o la compromissione delle condizioni generali del bambino.

Un utile elemento clinico da ricercare nei bambini affetti da artrite è la presenza della rigidità mattutina, caratterizzata da una maggiore difficoltà del movimento articolare dopo un periodo di riposo e quindi al mattino, con graduale miglioramento durante le ore successive. Un'artrite persistente con tipica rigidità mattutina è sospetta per un quadro di artrite idiopatica giovanile e richiede senza indugi un approfondimento reumatologico pediatrico.

I primi sintomi di esordio delle malattie reumatiche infantili possono riguardare anche apparati diversi da quello osteoarticolare. Tra le manifestazioni extra-articolari più frequenti vanno ricordate quelle a carico della cute come il rash evanescente dell'artrite idiopatica giovanile sistemica, in genere associato a picchi febbrili, l'eritema del volto con tipiche disposizioni nel lupus eritematoso sistemico e nella dermatomiosite, le lesioni cutanee associate ad arrossamento delle congiuntive e della mucosa orale nella malattia di Kawasaki, tipica vasculite infantile.

L'occhio è un altro organo frequentemente coinvolto, talvolta come manifestazione iniziale: nell'artrite idiopatica giovanile l'infiammazione della camera anteriore dell'occhio (iridociclite) può precedere l'inizio dell'artrite o manifestarsi anche dopo anni dall'esordio della malattia. Poichè in genere il bambino non avverte alcun sintomo è indispensabile eseguire visite oculistiche periodiche per prevenire la possible comparsa di danni oculari irreversibili.

In alcune malattie reumatiche il coinvolgimento di altri organi come il cuore, l'apparato gastrointestinale, il sistema nervoso, il rene, il polmone e il sistema ematopoietico può determinare complicanze molto gravi come ischemia o scompenso cardiaco, emorragia o perforazione intestinale, eventi ischemici cerebrali, insufficienza renale, emorragia polmonare, sindrome da attivazione macrofagica.

Infine le malattie reumatiche infantili possono esordire con quadri di febbre persistente di origine sconosciuta o con febbre periodica, caratterizzata da episodi ricorrenti di febbre in associazione ad altri sintomi come dolori addominali, toracici, articolari, alterazioni del cavo orale o della cute. Riconoscere una malattia reumatica in età pediatrica attraverso i possibili campanelli di allarme è il primo passo verso una cura adeguata che preservi il benessere psicofisico del bambino e prevenga la disabilità. È fondamentale incoraggiare la crescita della cultura reumatologica pediatrica per ridurre sempre più il rischio di ritardi o di errori diagnostici.

Dott.ssa Adele Civino - Divisione di Pediatria Ospedale Panico di Tricase (LE)

Intervista

Società italiana di pediatria: per un pianeta salute all'altezza dei bambini

Alberto G. Ugazio

La Società Italiana di Pediatria (SIP) è nata nel lontano 1898 proponendo un'innovazione che avrebbe segnato un grande cambiamento nei decenni successivi: separare la cura e l'assistenza del bambino malato dalla Medicina generale dell'adulto. Abbiamo intervistato il Prof. Alberto G. Ugazio, Presidente della Società italiana di Pediatria e responsabile del Dipartimento di Medicina Pediatrica del Bambin Gesù di Roma - per conoscere qual è il lavoro che ancora oggi, a più di un secolo di distanza, è necessario per la tutela della salute dei più piccoli...

Tantissimo e lo dimostra il primo "Libro Bianco 2011. La salute dei bambini" che abbiamo pubblicato solo alcuni giorni fa e dal quale emerge che tra tutte, vi sono due grandi nuove aree da affrontare che richiedono una riorganizzazione del mondo pediatrico, anzi una vera e propria rivoluzione al suo interno. La prima tematica chiave è quella della promozione in età infantile della salute dell'adulto e dell'anziano. Ci rendiamo conto che gli stili di vita salutari o vengono appresi ed introdotti nella vita quotidiana sin dai prini mesi o hanno un effetto scarso, sto parlando per esempio delle abitudini alimentari e del movimento. Oggi sappiamo che una gran parte delle malattie cardiovascolari e anche dei tumori, dipendono dagli stessi fattori che stanno causando un'epidemia di obesità nei paesi industrializzati. Il pediatra ha questa responsabilità: introdurre corretti stili di vita per preservare, partendo dall'età infantile, l'età adulta.

Il secondo tema è quello delle malattie croniche. Cresce il numero dei bambini affetti da questo tipo di patologie ed è quasi un paradosso perché si tratta di un dato in aumento grazie ai progressi della medicina contemporanea. Fino a poche decine di anni fa non vedevamo sopravvivere i bambini con gravi patologie congenite, mentre oggi la medicina, con il suo grande sviluppo, salva la vita regalandoci una vittoria parziale in quanto non è sempre in grado di guarire. Questo dato ha delle implicazioni importanti e difficili: la pediatria deve interagire con tutti gli stakeholders della società in quanto le malattie croniche pongono dei problemi che sono socio-sanitari e che il pediatra non è in grado di risolvere da solo. Per questo la pediatria è sempre di più pediatria sociale.

Da anni la nostra Associazione, in collaborazione con la Reumatologia Universitaria dell'Università di Bari, è impegnata affinché sia creata almeno un'unità di reumatologia pediatrica (di cui sino ad oggi non esiste un reparto in Puglia), risultato che eviterebbe i tanti viaggi della speranza. Qual'è la sua opinione in merito?

Posso raccontare che da qualche anno il Dipartimento di Medicina Pediatrica che dirigo ha sviluppato "aree assistenziali integrate", vale a dire reparti di degenza comuni a più specialità. 150 posti letto di pediatria medica per intensità di cure: non ci sono più reparti, divisioni, ma équipe. Il reparto a mio avviso è un fattore di arretatrezza, di scarsa cultura, la malattia moderna non prevede più divisioni. La mancanza di una unità di reumatologia pediatrica in Puglia è un problema che va affrontato dal punto di vista organizzativo, di gestione del malato. I piccoli con patologie reumatiche richiedono infatti una cooperazione molto stretta tra operatori diversi. Credo che la vostra opera in questo senso sia molto utile e possa portare alla formazione di una équipe di reumatologi che collabori con gli altri specialisti, una équipe specializzata che sia inserita in un contesto multispecialistico integrato.

La S.I.P. ha attivato un apposito gruppo di studio che ha per oggetto la Reumatologia (REUMA). Di cosa si occupa in maniera specifica e quali risultati ha conseguito?

Il gruppo di studio REUMA esiste da più di dieci anni ed ha lo scopo di confrontare i risultati dei vari team di reumatologia pediatrica che lavorano nel nostro paese favorendo ricerche multicentriche. Molti dati di grande interesse riguardano malattie che conosciamo meno, come le malattie autoinfiammatorie, che possiamo definire rare, mentre altri riguardano patologie più conosciute ma non meno importanti come l'artrite epatica giovanile.

I genitori diventano sempre più protagonisti della salute dei loro bambini ed informati sulle proprie scelte anche grazie alle nuove tecnologie dell'informazione che ne garantiscono l'empowerment. Cosa consiglia a chi si fida dell'informazione on line?

La rete offre una informazione abbondante quanto difforme, parte della quale è utile mentre parte non ha alcun fondamento scientifico. Quindi la definirei utile ma pericolosa. Occorre che sia sempre mediata dal consiglio dei medici dei Centri a cui il genitore si affida. Se così non è, si rischia di incappare in informazioni non vere, qualche volta anche fuorvianti perché interessate. Grande prudenza quindi nell'utilizzare questo utilissimo mezzo di informazione.

La Società Italiana di Pediatria punta sulla qualità con l'iniziativa "Ospedali all'altezza dei bambini". Ci racconta di che si tratta?

"Ospedali all'altezza dei bambini" è una Iniziativa che stiamo portando avanti con forza e convinzione per l'umanizzazione dei reparti pediatrici. Si tratta di un vero e proprio accreditamento, un percorso di valutazione e certificazione della SIP e di Fondazione ABIO Italia Onlus che si pone come obiettivo quello di verificare che i reparti pediatrici siamo costruiti e funzionino a misura di bambino. Al termine di questo percorso è possibile ottenere per tre anni il bollino di qualità che valuta la corrispondenza con la Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale. Nei prossimi mesi un gruppo di valutatori indipendenti (formati da Joint Commission International) continuerà ad esaminare gli ultimi reparti pediatrici che in ordine di tempo hanno scelto di aderire al percorso.

Prof. A. G. Ugazio - Presidente Società Italiana di Pediatria

Le malattie autoinfiammatorie dell'età pediatrica

di Donato Rigante

Le malattie autoinfiammatorie costituiscono un gruppo di affezioni ereditarie o acquisite che coinvolgono l'immunità innata e si caratterizzano per la ricorrenza di febbre e segni variabili di infiammazione a carico della cute, delle sierose, del tubo gastroenterico, del sistema osteo-articolare, ecc. La vasta maggioranza di tali condizioni, quando osservate nel bambino, è causata da mutazioni in geni coinvolti nel controllo dei meccanismi di infiammazione e apoptosi cellulare, cioè della morte programmata della cellula.

La raccolta dei dati relativi all'esordio degli episodi infiammatori, alla loro evoluzione, ai segni d'organo associati ed alla storia familiare è cruciale per il corretto inquadramento diagnostico delle malattie autoinfiammatorie: da ciò dipende la definizione della prognosi o del rischio di complicanze. L'identificazione di una specifica malattia autoinfiammatoria deriva dall'integrazione di dati anamnestico-clinici e bioumorali, ma può essere supportata in alcuni casi dallo studio genetico che i centri specialistici di terzo livello riescono a garantire. Il gruppo include febbri periodiche ereditarie, disordini piogenici, malattie granulomatose immunomediate e sindromi febbrili idiopatiche di tipo acquisito.

Nel gruppo delle febbri periodiche ereditarie si annoverano le malattie autoinfiammatorie più note, vale a dire le sindromi periodiche associate alla criopirina, la febbre Mediterranea familiare, la sindrome da deficienza di mevalonato kinasi e la sindrome periodica associata al recettore del fattore di necrosi tumorale (vedi Tabella). Le sindromi periodiche associate alla criopirina, trasmesse con modalità autosomica dominante (una forma di trasmissione di un carattere da un individuo a un altro. Si dice dominante per la prevalenza del fenotipo su altri analoghi), comprendono l'orticaria familiare da freddo, la sindrome di Muckle-Wells e la sindrome CINCA (da chronic infantile neurologic cutaneous articular syndrome): lo studio

"le più note sono le febbri periodiche ereditarie"

genotipico, con la scoperta del gene NLRP3 che codifica per la "criopirina", una proteina basilare nel controllo dell'infiammazione, ne ha dimostrato la medesima base genetica e la continuità fenotipica, fondata sull'ipersecrezione di una potente citochina proinfiammatoria, l'interleukina-1. La febbre Mediterranea familiare è la più nota tra le malattie autoinfiammatorie di tipo ereditario: il gene implicato, MEFV, codifica per una proteina denominata "pirina", che ha il ruolo fisiologico di spegnere l'infiammazione. In tali pazienti l'infiammazione non si spegne in modo regolare e si sviluppano peritoniti o pleuro-pericarditi ricorrenti associate a febbre. Questa malattia ha una distribuzione etnica peculiare, poiché è diffusa fra turchi, armeni, arabi e ebrei Sefarditi, ma è particolarmente diffusa in svariate aree dell'Italia meridionale ed insulare. La carenza di mevalonato kinasi si manifesta con attacchi infiammatori anche severi cui si associa una tipica elevazione di un tipo specifico di anticorpi serici, detti IgD. La sindrome periodica associata al recettore del fattore di necrosi tumorale si caratterizza per episodi infiammatori prolungati che ricorrono 3-4 volte all'anno, per questo frequentemente misconosciuti sino alla tarda adolescenza. I disordini piogenici ereditari si caratterizzano invece per la ricorrenza di segni

infiammatori caratterizzati dalla formazione di essudato purulento ma sterile e comprendono la sindrome PAPA, la sindrome di Majeed e la deficienza dell'antagonista del recettore dell'interleukina-1. Le malattie granulomatose immuno-mediate si manifestano con un'infiammazione cronica di tipo granulomatoso ed hanno nella sindrome di Blau l'entità più caratteristica. Le sindromi febbrili idiopatiche non hanno invece una base genetica riconosciuta e comprendono la variante sistemica di artrite idiopatica giovanile, caratterizzata da febbre intermittente accompagnata da artrite ed almeno uno fra sierosite, epatosplenomegalia, linfadenopatia diffusa e eruzione cutanea in concomitanza con i picchi febbrili, e la sindrome PFAPA, caratterizzata dalla ricorrenza piuttosto regolare e prevedibile di episodi febbrili che possono associarsi a stomatite aftosa, faringite e linfadenopatia latero-cervicale.

È in atto la promozione di una rete collaborativa per lo studio delle malattie autoinfiammatorie del bambino con l'obiettivo di standardizzare i protocolli diagnostici, definire le linee-guida sull'utilizzo dei test genetici e creare registri internazionali che amplino le conoscenze epidemiologiche attuali e migliorino gli strumenti terapeutici disponibili.

il Donato Rigante è Ricercatore Confermato presso il Dipartimento di Scienze Pediatriche Medico-Chirurgiche e Neuroscienze dello Sviluppo dell'Università Cattolica del Sacro

Note generali sulle malattie autoinfiammatorie ereditarie con esordio in età pediatrica

Malattia	Gene	Locus	Proteina codificata	Ereditarietà	Caratteristiche cliniche peculiari
Sindromi periodiche associate alla criopirina	NLRP3	1q44	Criopirina	dominante	Febbre subcontinua, rash simil-orticarioide, congiuntiviti, sordità neurosensoriale, artropatia di gravità variabile
Febbre Mediterraneea familiare	MEFV	16p13.3	Pirina	recessiva	Febbri, polisierositi e artriti ricorrenti, rash erisipeloide agli arti inferiori
Sindrome da carenza di mevalonato kinasi	MVK	12q24	Mevalonato kinasi	recessiva	Esordio nel primo anno di vita con attacchi febbrili associati a linfadenopatia, rash polimorfo e splenomegalia
Sindrome periodica associata al recettore del fattore di necrosi tumorale	TNFRSF1A	12p13	Recettore p55 del fattore di necrosi tumorale	dominante	Lunga durata degli episodi febbrilicon interessamento muscolo-scheletrico ed oculare
Sindrome PAPA	PSTPIP1	15q24-25	Cd2 antigen-binding protein 1	dominante	Artrite piogenica, pioderma gangrenoso, acne nodulo-cistica
Sindrome di Majeed	LPIN2	18p11.31	Lipina 2	recessiva	Osteomielite multifocale sterile, anemia diseritropoietica, dermatosi neutrofilica
Deficienza dell'antagonista del recettore dell'interleukina-1	IL1RN	2q	Antagonista del recettore dell'interleukina-1	recessiva	Eruzione pustolosa in epoca neonatale, focolai multipli di osteomielite
Sindrome di Blau	NOD2/CARD15	16q12.1-13	NOD2/CARD15	dominante	Poliartrite granulomatosa non erosiva, rash ittiosiforme, uveite granulomatosa cronica

Si chiamano "coterapie", assicurano il sorriso

Pet-therapy (con gli animali), onoterapia (con l'asino), musicoterapia e clown terapia: sono tutte quelle terapie o pratiche che affiancate alla medicina tradizionale, favoriscono un miglioramento della condizione generale del paziente affetto da gravi malattie o disturbi derivanti da disabilità motoria, relazionale, sensoriale, intellettiva.
Grazie all'impiego di animali e clown, e il ricorso a varie forme di arte, si riscontrano, in particolare nei piccoli pazienti, dei progressi sia da un punto di vista relazionale che del buonumore, che hanno valso a queste attività il titolo generale di "terapia del sorriso". Vediamo cosa ci dicono a tal riguardo due esperte ...

Intervista a Rosanna Cavallo

Il bambino e l'animale: una lunga storia d'amore

di Raffaella Arnesano

Prima di parlare di terapie vere e proprie, l'interazione con gli animali ha effetti benefici sulla crescita dei bambini?

Sicuramente si, anche se molto dipende dal tipo di relazione o di rappresentazione che il mondo adulto di riferimento del bambino, ha dell'animale. L'effetto benefico sul bambino sta nell'apprendere modalità di relazioni spontanee e naturali che spesso tra gli esseri umani non si stabiliscono. L'eccessiva razionalità, le aspettative genitoriali, le aspettative sociali, portano i bambini sin da piccoli a ricoprire un ruolo. Gli animali stimolano tendenze naturali dell'uomo come il desiderio di ricevere affetto, protezione e sostegno, e offrono spontaneamente attaccamento e fiducia. Ricerche sperimentali condotte nelle scuole, hanno evidenziato che lo studio della vita dell'animale e l'esperienza di relazione con l'animale favorisce lo sviluppo di interazioni, la cooperazione e lo scambio di informazioni tra bambini.

Esiste un'età più adatta per instaurare una relazione bambino-animale?

Non si può parlare di età adatta, bisogna prima analizzare il contesto di vita relazionale e fisico del bambino, così come la sua personalità. L'ideale sarebbe che ogni bambino vivesse in un ambiente quanto più naturale possibile, anche se, il nostro stile di vita non va in questa direzione. A prescindere dall'età, l'introduzione di un animale è in grado di modificare ogni tipo di contesto, poiché sposta l'attenzione degli individui verso il mondo esterno e ne riduce le emozioni negative, avvicinandoli gli uni agli altri e incrementandone le aspettative positive verso sé stessi e gli altri (Fredrickson, Burch e Shay, 2002).

Quando si può parlare di Pet Therapy e quali sono gli effetti terapeutici che si possono raggiungere attraverso di essa?

La Pet Therapy, per definirsi terapia, è indispensabile che venga praticata da personale medico specialistico. Figure professionali come psicoterapeuti, psichiatri, psicomotricisti, logoterapisti, fisioterapisti, operatori della riabilitazione psichiatrica, o comunque tutte le nuove figure di riabilitazione in ambito socio-sanitario e l'animale utilizzato (soprattutto se parliamo di cani, cavalli e delfini)deve essere addestrato per poter svolgere tale attività. Nonostante il termine "pet therapy" venga utilizzato in modo generico, bisogna distinguere due diversi tipi di trattamento con gli animali: Il primo consiste nelle attività assistite da Animali (L'ANIMAL-ASSISTED ACTIVITIES) che consentono di migliorare la qualità di vita del paziente all'interno di una struttura come casa di cura, reparto ospedaliero etc; il secondo consiste nella terapia assistita dagli animali (L'ANIMAL ASSISTED THERAPY), le cui possibilità d'impiego sono maggiormente variegate. Tra gli obiettivi più diffusi di applicazione di quest'ultima ci sono quelli fisici, di salute mentale, motivazionali ed educativi. Gli effetti benefici vanno dal favorire il movimento fisico a misura delle possibilità del bambino, a conoscere la natura, la diversità, stimolare l'elaborazione del linguaggio verbale a partire dai toni della voce ed imparare a conoscersi e a migliorare la propria immagine dinamica, sino a sviluppare la fiducia in se stessi. Molteplici ricerche hanno messo in luce la possibilità che l'utente ha, durante la seduta, di dominare la propria apprensione cercando di armonizzare i rapporti sia con il terapista che con l'animale: quasi sempre, infatti, si richiede a chi si sta rapportando con l'animale di adottare con esso un comportamento adeguato al fine di non provocargli danno o eccessivo fastidio. Questo sembra che faccia emergere aspetti di cura e responsabilità, determinando cambiamenti nello stile relazionale dei pazienti.

Quali sono gli animali domestici "più indicati" per i bambini?

Gli animali impiegati per tale tipo di terapia sono molteplici: cani, cavalli e delfini ma anche gatti ed uccelli. La scelta su quale di essi sia più idoneo per ognuna delle persone che la suddetta terapia utilizza è determinata valutando approfonditamente le esigenze psicologiche, fisiche e relazionali dell'utente in questione. Non solo, ma una volta circoscritto l'ambito di scelta, è necessario che si continui affinché si individui, all'interno della specie prescelta, quel particolare animale che racchiuda in sé le caratteristiche peculiari adatte alla persona in questione. Ovviamente anche l'animale dovrà essere addestrato per tale attività.

La pet therapy è consigliata anche per i bambini affetti da patologie reumatiche?

Certamente si. Anche se bisogna valutare caso per caso la personalità del bambino ed il tipo di patologia.

La dott.ssa Rosanna Cavallo è Psicoterapeuta e Formatrice

Intervista a Cristiana Zongoli

Quando in corsia arrivano i Clown

di Serena Mingolla

da sx il dott. Birimbao (Angelo Cofano), la dott.ssa Stellina (Cristiana Zongoli), il Primario di pediatria dott. Fulvio Moramarco, la dott.ssa Coccinella (Annalisa Masilla)

Che cos'è la clownterapia?

La "terapia del Sorriso" o "clown terapia" è diventata famosa in tutto il mondo con il film "Patch Adams" interpretato dall'attore Robin Williams, che racconta la storia di un medico americano che ha creduto moltissimo nelle potenzialità terapeutiche del sorriso. Questa neonata disciplina, il cui nome non si trova nei dizionari di italiano, ma che negli USA comincia a circolare, è un ponte tra la biologia, psicologia, antropologia, medicina (ed il mito, la storia, le religioni...), poiché il sorriso e la risata restano inafferrabili se studiati in una sola di queste prospettive.

Il sorriso non fa bene solo al cuore, ma anche al corpo! Il dott. Patch Adams era (ed è) convinto che il clima che si respira negli ospedali, tende a demoralizzare i pazienti, soprattutto se bambini. Come avrebbero reagito i piccoli malati se il medico e gli infermieri invece di indossare austeri camici bianchi prestassero servizio vestiti da clown? Concretizzare questa idea non è stato facile, perché culturalmente associare la figura seria e professionale del medico con un clown era impensabile. I fatti hanno però dimostrato che i pazienti, più distesi e felici, reagiscono meglio alle cure e ai farmaci, e l'idea di un medico visionario è diventata realtà in molti ospedali. Quando una persona incomincia a ridere, inconsciamente mette in moto un meccanismo complesso che coinvolge e mette in comunicazione la sua sfera bio-antropologica, la sfera delle emozioni, quella intellettiva, la sfera corporea, quella spirituale, quella energetica, quella della comunicazione verso l'esterno.

In che modo il buonumore influisce sui pazienti più piccoli?

La comicità del clown terapeuta è compresa più dai bambini che dagli adulti: il nostro messaggio immediato è quello di un piccolo che si rivolge ai piccoli, non per farli ridere ma per dimostrar loro che pur essendo piccoli, c'è qualcuno di ancora più piccolo. Sulla base dei pochi dati sperimentali finora disponibili, la "clownerie" come altri interventi che si basano su attività ludiche, ha effetti terapeutici simili a quelli di un ansiolitico e permette di affrontare interventi con minore ansia e paura e, di conseguenza, lenisce in parte le sofferenze e rende più semplice anche il compito del medico.

Là dove non arriva il medico... arriva il clown! La clown terapia apporta benefici sia a livello fisico che psicologico: i clown con i camici "decorati" con figure varie, palline, coccinelle e stelline, farfalle e fiori, con enormi stetoscopi o siringhe appesi al collo, insieme a palloncini e "assistenti aggiunti in prova" (pupazzetti coloratissimi e marionette) portano una ventata di gioia e risate inarrestabile non solo per i pazienti in età pediatrica ma anche per i genitori.

Come hai scelto il tuo nome da Clown?

Il nome di dott.ssa Stellina mi è stato dato da una bimba: all'epoca, 6 anni fa, ero impegnata in un intervento di animazione in strada vestita da clown e una bimba guardandomi il vestito, i capelli biondi fermati in due grossi codini con i pon pon colorati e fissandomi negli occhi mi disse che assomigliavo a Stella (un personaggio delle fatine Winx) ma che non ero "proprio proprio uguale", perché ero più piccola... come una Stellina piccolina... da quel giorno il mio nome è stato Stellina.

Per proporre questa terapia occorre formarsi?

Assolutamente si e con grande professionalità. La clown terapia non è animazione di corsia: in molte zone di Italia è un servizio portato avanti dalle associazioni di volontariato poche ore alla settimana e solo di pomeriggio, senza seguire alcun protocollo o format da parte dei medici. Le associazioni di volontariato formano solo ed elusivamente l'operatore a fare il clown, camminare come un clown, atteggiarsi e usare gli accessori da clown. La Regione Liguria ha dato però l'esempio con il Clown di corsia, su iniziativa della

"il Clown di corsia deve essere formato in maniera scientifica"

Patch Adams, l'inventore della Clown Terapia
Foto gentilmente concessa da Kate Fritz, Executive Assistant, Patch Adams MD Gesundheit! Institute

Birimbao, Brontolo (Christian Napolitano), Stellina e Coccinella.

Regione stessa, che diventa una professione. Il Clown terapeuta è una figura complementare alle attività mediche che coniuga nella sua azione "l'arte e la scienza". Affianca lo staff medico nella relazione con i pazienti degenti nei presidi ospedalieri, nelle case di cura pubbliche e private, nonché con i relativi familiari in visita. Usando le arti del Clown e utilizzando le potenzialità terapeutiche, di prevenzione, di educazione e di formazione del sorriso e delle emozioni positive, contribuisce a creare un ambiente salutare e terapeutico che umanizza i reparti e velocizza i decorsi. Opera altresì anche in missioni umanitarie, comunità di anziani, case di riposo, case famiglia per bambini, diversamente abili e soggetti con disagio sociale in genere. Proprio perché complementare alle attività mediche deve essere necessariamente formato in maniera scientifica e professionale da personale altamente qualificato sia in campo medico, che psicologico che clownesco, avere nozioni di musica, di canto e possibilmente avere competenze artistiche.

Ci sai dire dove sono attivi questi servizi di clown terapia?

Vi posso raccontare che dal 2007, la Società Cooperativa Naukleros di cui faccio parte ha in attivo c/o l'U.O. di Pediatria del P.O. "A. Perrino" di Brindisi il Progetto di clown terapia "Clown in Corsia", progetto che segue un format ideato dal Direttore della stessa U.O. Dr. Fulvio Moramarco.

Le varie attività previste dal progetto servono per aiutare il personale ospedaliero a gestire dinamiche e/o situazioni difficili e si espletano sia nella sala d'attesa e giochi del day hospital, sia durante le visite nelle stanze dei degenti, sia in specifici momenti preparatori del paziente all'intervento chirurgico, alle medicazioni o agli esami invasivi. La presenza dell'equipe di clown di corsia in sala operatoria ha portato il P.O. "A. Perrino" di Brindisi a conseguire l'assegnazione di un premio prestigioso in data 28 novembre 2008: il premio intitolato a Daniela Sardella per la promozione della salute e il miglioramento della qualità dell'assistenza sanitaria in area pediatrica, premio organizzato dal Network "Gli Ospedali di Andrea", con il patrocinio del Ministero della Salute, in collaborazione con il Comune di Colleferro, SIP Lazio, Age di Colleferro, Cittadinanzattiva, la Società Italiana di Medicina di Emergenza ed Urgenza Pediatrica (SIMEUP), l'Associazione Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI), la Rete degli Ospedali HPH, ASL RMG.

Naukleros ha ricevuto in data 12 Settembre 2009 una menzione speciale per il Mediterraneo Art Festival - Premio "Vela Latina" città di Brindisi, per essersi distinta quale unica società in Italia che porta avanti la presenza del clown in corsia a livello professionale secondo format medico.

Per realizzare il nostro programma annuale, sono stati coinvolti, oltre all'equipe di pediatria, anche gli operatori dell'Unità Operativa di geriatria: è stata costruita una specie di "Rete della solidarietà", costituita, oltre che dall'equipe di clown terapia, da associazioni di volontariato e gruppi di persone non costituite, impegnate nei vari aspetti organizzativi.

La dott.ssa Cristiana Zongoli (dott.ssa Stellina) è Amministratrice e Rappresentante Legale della Società Coop. NAUKLEROS

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

Intervista a Giuseppe Luigi Palma

Relazioni d'aiuto: alleanze per vivere meglio

di Raffaella Arnesano

"Il Dialogo e la Relazione d'Aiuto" è il titolo del Corso di Formazione che A.P.M.A.R. sta realizzando in questi mesi insieme ad altre nove Associazioni. Quanto è importante preparare i volontari alla complessa dinamica della richiesta di aiuto?

Condivido appieno la consapevolezza ormai diffusa che anche il volontario che opera entro relazioni d'aiuto sia adeguatamente formato e preparato ad affrontare il suo "lavoro": l'altro. Non basta purtroppo la buona volontà, ma anche, e soprattutto, a tutela degli operatori, è necessario predisporre una rete di supporto che li aiuti a fronteggiare le richieste di aiuto per dare risposte adeguate, evitando quanto più possibile i rischi connessi al mettersi in gioco così profondamente.

Questo numero di Morfologie è dedicato al difficile tema dei bambini affetti da patologie reumatiche. Cosa cambia quando ad aver bisogno di aiuto sono i più piccoli?

Cambia tutto. Cambiano i bisogni, cambiano le parole, e quindi devono cambiare anche i gesti. I nostri piccoli hanno bisogno di avere speranza e fiducia nell'altro. Soprattutto nelle relazioni di aiuto, se si vuole costruire un'alleanza utile dal punto di vista terapeutico, è necessario che il bambino si fidi di chi porta aiuto, e chi porta aiuto deve sapere che ha di fronte un essere fragile e forte allo stesso tempo. Trattare con i bambini richiede molta energia, ma un bambino è al tempo stesso fonte di grande energia.

Da ormai un anno A.P.M.A.R. porta avanti un progetto sul sostegno psicologico nei reparti. Può fare la differenza avere uno psicologo vicino che aiuti ad affrontare i cambiamenti che derivano da una patologia cronica?

Direi di sì, ma dobbiamo anche cercare di essere realistici e fare i conti con le possibilità del nostro Sistema Sanitario Nazionale. Ritengo piuttosto che molto si possa fare, senza costi eccessivi, e anzi, con grande vantaggio per costruire quell'alleanza con i pazienti che citavo prima e che potenzia i risultati dei percorsi di cura. Non serve uno psicologo ogni tot pazienti, quanto piuttosto uno psicologo ogni reparto, almeno per quelli più "delicati". Uno psicologo si occupa non solo della sofferenza del singolo, ma anche di contesti e risorse di sistema. Un grande aiuto potrebbe derivare in vari ambiti: la facilitazione del lavoro di equipe, l'integrazione degli interventi dei medici, degli operatori sanitari e dei volontari, la circolazione delle informazioni, la prevenzione del burn-out.

Quale messaggio può dare, da esperto, a chi tende a tenersi tutto dentro senza far emergere una specifica richiesta d'aiuto?

In realtà nessuno. La mia non vuole essere solo una provocazione, ma lo spunto per chi lavora in questo campo ad approcciare l'altro senza la pretesa che esprima una specifica richiesta di aiuto. Per questo come dicevo, è necessario "aggredire" il sistema, perché chi non si esprime non vuole o non può farlo e non lo si può costringere, possiamo invece intervenire e rendere il suo contesto di vita quotidiana accogliente, ricettivo, attento.

Spesso, la relazione d'aiuto viene tutta incentrata sulla famiglia, sul coniuge, su chi ci è più vicino. Un "estraneo", che sia un volontario preparato alla relazione d'aiuto, o uno psicologo, possono far fronte meglio a questo tipo di problematiche?

Se sono preparati sì. Anche se ritengo che il ruolo dello psicologo in particolare non possa mai essere solo di rapporto con il singolo, l'individuo non esiste se non entro un mondo che lo contiene, o sostiene e che lo ha generato. La psicologia moderna non può occuparsi di relazione d'aiuto senza sapere cosa significa "aiuto" nel vocabolario di chi è di fronte a me. Questi sono gli strumenti che lo psicologo può offrire ai volontari: interrogativi per chiedersi ogni giorno, con ogni persona, in ogni momento cosa posso fare/offrire, e non cosa so fare.

Qual è la ricetta della psicologia per non perdere la speranza e tenere alta la motivazione nella lotta contro la malattia? Qual è il messaggio di cui vuole farsi portavoce con i nostri lettori?

Chi ha una ricetta simile è candidato al Nobel, oppure è un ciarlatano. La motivazione nella lotta contro la malattia non può venire dall'esterno; l'esterno, cioè noi psicologi, i volontari, i medici, possiamo solo essere al servizio della domanda dei nostri pazienti, del loro mondo interno, possiamo solo facilitare il percorso di individuazione di obiettivi, aspettative e traguardi da raggiungere. Non possiamo fornire noi un senso al mondo e alla sofferenza, ma possiamo aiutare l'altro a trovare un senso al suo stare nel mondo.

Dott. Giuseppe Luigi Palma: Presidente del Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Psicologi e Presidente del Consiglio Regionale dell'Ordine degli Psicologi della Regione Puglia

"Rari ma Forti insieme" 56 paesi celebrano la quinta Giornata Internazionale delle Malattie Rare

Si è svolta il 29 Febbraio 2012, in tutto il mondo, la quinta Giornata delle Malattie Rare. Numerose organizzazioni di pazienti hanno unito le forze per promuovere una maggiore conoscenza delle malattie rare e dei milioni di persone che ne sono colpite.
La campagna, partita nel 2008 come un evento europeo, è progressivamente diventata un evento mondiale, con 56 paesi partecipanti, compresi tutti gli Stati membri dell'Unione Europea, Croazia, Russia, Georgia, Stati Uniti, Canada, Giappone, Cina, Australia, Brasile e molti altri ancora. L'obiettivo principale della Giornata delle Malattie Rare è quello di sensibilizzare il grande pubblico e i decision makers sulle malattie rare e sul loro impatto sulla vita dei pazienti. La campagna si rivolge principalmente all'opinione pubblica ma è ideata anche per i pazienti e i loro rappresentanti, così come per i politici, le autorità politiche, i rappresentanti dell'industria, i ricercatori, e chiunque abbia un interesse per le malattie rare.
Da quando la Giornata delle Malattie Rare è stata lanciata da EURORDIS nel 2008, hanno avuto luogo migliaia di eventi in tutto il mondo, raggiungendo migliaia di persone e guadagnando una grande copertura mediatica. Il momento politico che deriva dalla giornata serve anche a fini della "advocacy", un termine non ancora ben tradotto in italiano, che consiste nello sforzo di indirizzare le politiche pubbliche e la destinazione di risorse in una direzione favorevole alla salute dei singoli cittadini e della comunità. In particolare, si cerca di contribuire al progresso della politica europea sulle malattie rare e dei piani nazionali per le malattie rare.
Nel 2012, la Giornata delle Malattie Rare ha messo l'accento sulla "solidarietà", un valore che caratterizza il movimento dei pazienti attraverso le diverse malattie e i diversi confini nazionali. Il tema serve anche a focalizzare l'importanza e la necessità di collaborazione e sostegno reciproco in un'area dove i pazienti sono rari, le competenze sono scarse e le persone colpite devono affrontare simili sfide. A livello europeo, la Giornata ha cercato di mettere in luce le malattie rare come modello di solidarietà nell'attuale Unione Europea colpita dalla crisi.
In linea con questa iniziativa, EURORDIS ha organizzato un simposio con la Commissione europea, a Bruxelles, per presentare i successi ottenuti negli ultimi dieci anni e per discutere la via da seguire per il futuro.
In Italia, la Giornata delle Malattie Rare è stata coordinata quest'anno e fin dalla prima edizione nel 2008, da UNIAMO F.I.M.R. Nel nostro Paese si stimano migliaia di pazienti affetti da patologie rare che affrontano spesso difficoltà così onerose da pregiudicare la qualità della vita di interi nuclei familiari, la realtà lavorativa dei loro componenti e spesso anche la loro sopravvivenza economica.
Nel 2001 il DM 279/2001 ha individuato 583 malattie rare e/o gruppi di malattie aventi diritto all'esenzione per le prestazioni sanitarie correlate alla malattia e incluse nei livelli essenziali di assistenza. Molte malattie rare presenti non sono però incluse nell'elenco ministeriale, con drammatiche conseguenze per quei pazienti che, pur avendo una malattia rara, non possono beneficiare di alcuna speciale tutela.
In un sistema fortemente regionalizzato e complesso come quello italiano, le azioni per le Malattie Rare devono essere attuate in cooperazione tra le diverse Regioni, Istituzioni e organizzazioni per raggiungere obiettivi certi che possano far diminuire le diseguaglianze. Lo sforzo di UNIAMO è quello di garantire un approccio omogeneo che ottimizzi e renda più funzionali gli interventi da parte del sistema sociale e sanitario a favore dei malati rari.
L'Italia attende la spinta decisiva verso l'attuazione del primo Piano Nazionale per le Malattie Rare e UNIAMO FIMR Onlus si sta impegnando proprio in questa direzione.

Member of EURORDIS Rare Diseases Europe

RARE DISEASE 29 February

Cosa si intende per "malattie rare"

Le malattie rare sono patologie potenzialmente letali o cronicamente debilitanti. A causa della bassa prevalenza di ogni malattia, i medici esperti sono rari, la conoscenza è scarsa, l'offerta di cure è inadeguata e la ricerca limitata.
Esistono pochissime cure, mentre le malattie sono rare, nel loro insieme, colpiscono più di 60 milioni di persone in Europa e negli Stati Uniti. Nonostante il loro grande numero complessivo, i pazienti che ne sono affetti sono gli orfani dei sistemi sanitari, la diagnosi spesso è loro negata, così come i trattamenti ed anche i benefici della ricerca.
L'Unione europea considera una malattia "rara" quando colpisce meno di 1 cittadino su 2.000.
L'80% delle malattie rare ha origine genetica.
Fino ad oggi, sono state identificate 5.000/7.000 malattie rare che colpiscono 30 milioni di europei.

La Societa Italiana di Reumatologia approva le nuove linee guida

Per Artrite Reumatoide, Psoriasica e Spondilite Anchilosante

Tempestività d'intervento, personalizzazione prescrittiva, monitoraggio costante e ravvicinato del paziente, riduzione dell'uso improprio dei farmaci biologici e garanzia di accesso a tutti i pazienti che possono realmente trarne beneficio in termini di miglioramento di segni e sintomi clinici. Sono questi i punti su cui la Società Italiana di Reumatologia ha aggiornato le Linee Guida nazionali sul trattamento con farmaci biologici dell'Artrite Reumatoide e dell'Artrite Psoriasica, presentate in occasione del Congresso Nazionale di Rimini (Palacongressi, 23-26 novembre 2011), insieme all'aggiornamento delle Linee Giuda Internazionali della ASAS (Assessment of SpondyloArthritis international Society) per l'utilizzo dei farmaci biologici in pazienti con Spondilite Anchilosante.

Le Linee Guida Nazionali ed Internazionali, basate su evidenze scientifiche, definiscono criteri precisi per ridurre al minimo la variabilità nella pratica clinica, supportando i Reumatologi, nella loro attività quotidiana, nell'individuazione del miglior trattamento che tenga conto della specificità del singolo paziente, evitando ritardi nella scelta della terapia più adatta e ottimizzando in particolar modo l'utilizzo dei farmaci biologi con evidenti ripercussioni sulla spesa sanitaria. Le raccomandazioni della Società Italiana di Reumatologia, così come quelle dell'ASAS, definiscono quindi quali pazienti sono eleggibili al trattamento con farmaci biologici, con lo scopo di identificare quelle persone che, sottoponendosi a terapia biologica, possano realmente trarne un beneficio.

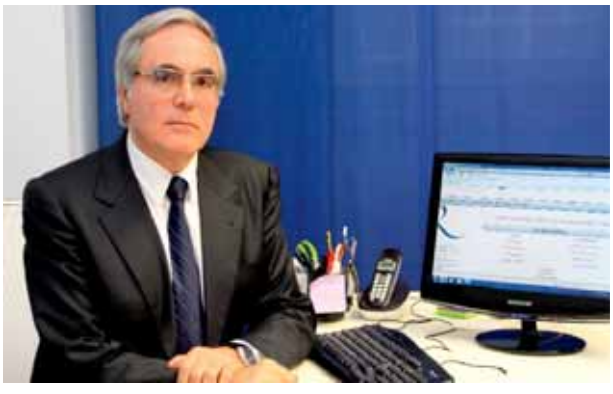
Per l'**Artrite Reumatoide**, ad esempio, si raccomanda di trattare con i nuovi farmaci quei pazienti che hanno mostrato una risposta insufficiente al metotroxato (trattamento di elezione per la AR), somministrato per un periodo di almeno 3 mesi al più alto dosaggio tollerato, coloro che presentano controindicazioni o intolleranza, e che non abbiano risposto ad altri farmaci quali leflunomide, sulfasalazina o ciclosporina, presi per almeno 3 mesi alla dose ottimale. Tra le persone eleggibili anche chi ha un alto livello di attività della malattia da almeno un mese o chi presenta, indipendentemente dall'attività della malattia, un progressivo danno alle articolazioni. Le Linee Guida, inoltre, sottolineano come ci siano anche dei criteri di esclusione da non sottovalutare, come ad esempio la presenza di infezioni, tra cui la tubercolosi.

Per l'**Artrite Psoriasica**, malattia complessa con diverse manifestazioni cliniche, i criteri di individuazione del paziente contenute nelle Linee Guida tengono conto dei diversi sottotipi clinici (Artrite Periferica, Spondilite, Entesite e Dattilite).

Le terapie anti-TNF in caso di **Spondilite Anchilosante** sono invece raccomandate a tutti quei pazienti che non hanno ottenuto risultati positivi dal trattamento con almeno 2 diversi Fans per un periodo di almeno 4 settimane. Inoltre, per accelerare i tempi di diagnosi e terapia le Linee Guida utilizzano nuovi criteri diagnostici che tramite la Risonanza Magnetica identificano i pazienti con malattia in fase precoce. Sono attualmente in corso studi di valutazione degli effetti positivi dei farmaci anti-TNF nel contrastare la cosiddetta "Colonna a canna di bambù", quel processo di ossificazione della colonna che si sviluppa nel corso del tempo.

Oltre alle raccomandazioni utili ad individuare i pazienti da sottoporre a trattamento con farmaci biologici, gli esperti hanno incluso alcune raccomandazioni di safety per sospendere la somministrazione in caso di mancanza di risposta alla terapia, insorgenza di reazioni avverse o di altre malattie, eventi da non escludere nonostante i farmaci biologici presentino degli ottimi profili di sicurezza, o in caso di remissione della malattia. Per questo motivo gli esperti definiscono criteri di valutazione della risposta al trattamento e raccomandano un monitoraggio continuo dei pazienti in terapia con i biologici (farmaci anti-TNF) sottoponendoli, ad esempio, a screening per alcuni virus e batteri, in previsione e durante il trattamento, in quanto l'inibizione di TNF potrebbe influire sulla risposta immunitaria del paziente.

"Le Malattie Reumatiche richiedono specifiche competenze non solo per quanto riguarda la diagnosi e la valutazione dell'attività della malattia, ma anche per quanto riguarda l'individuazione e la somministrazione della terapia appropriata, il monitoraggio e la gestione degli avventi avversi - ha dichiarato il **Prof. Giovanni Minisola**, Presidente della SIR e Direttore della Divisione di Reumatologia dell'Ospedale "San Camillo" di Roma - Le terapie con farmaci biologici rappresentano un'importantissima risorsa farmacologica a disposizione del Reumatologo e di tutti quei pazienti che vedono compromessa la qualità della loro vita a causa di mancata risposta alle terapie tradizionali. La SIR è fortemente impegnata affinché venga garantito ai pazienti l'accesso al miglior trattamento disponibile, facendo attenzione alle risorse economiche pubbliche disponibili. Le nuove Linee Guida della Società Italiana di Reumatologia vanno in questa direzione".



Nella foto, il prof. Giovanni Minisola, Presidente della SIR

Decreto semplificazioni: agevolazioni fiscali su veicoli e contrassegno invalidi

E' stato pubblicato sul supplemento n. 27 alla Gazzetta Ufficiale del 9 febbraio 2012 n. 33 il decreto legge 9 febbraio 2012 n. 5. "Disposizioni urgenti in materia di semplificazioni e sviluppo" che contiene anche uno specifico articolo relativo alle semplificazioni in materia di documentazione per le persone con disabilità. In pratica sarà più semplice ottenere i benefici che spettano alle persone disabili grazie all'introduzione di un unico documento, il verbale di accertamento dell'invalidità, utile per il contrassegno per parcheggio e accesso al centro storico, l'IVA agevolata per l'acquisto dell'auto, l'esenzione dal bollo auto e dall'imposta di trascrizione al Pra.
La disposizione, come si legge nella relazione che lo accompagna, intende puntare alla "eliminazione di inutili duplicazioni delle certificazioni mediche e di adempimenti ancora richiesti alle persone con disabilità per l'accesso ai benefici loro spettanti".

Verbali di invalidità

La prima semplificazione riguarda la redazione dei verbali di invalidità o di handicap normalmente rilasciati dall'INPS dopo gli accertamenti sanitari presso la ASL e le verifiche di rito ad opera dello stesso Istituto. Questi verbali sono essenziali non solo per le eventuali pensioni o indennità, ma anche per poter accedere ad alcuni benefici fiscali e per ottenere il cosiddetto "contrassegno invalidi" necessario per la circolazione e la sosta agevolata. Ciò che accade è che spesso questi verbali non recano, in aggiunta alle indicazioni di invalidità o di handicap, i riferimenti espliciti ad ulteriori condizioni richieste per l'accesso a benefici e agevolazioni.
Ad esempio, tutto l'ambito delle agevolazioni fiscali sui veicoli, frutto di successive e disorganiche sovrapposizioni normative, impone il possesso ora del certificato di invalidità, ora del verbale di handicap (Legge 104/1992) in cui siano indicate anche le tipologie di menomazione o la loro severità (es. grave limitazione della capacità di deambulazione; persona con ridotte o impedite capacità motorie; persona con disabilità mentale o psichica). Spesso queste indicazioni nei verbali non ci sono, il che comporta un disagio per il Cittadino e un secondo "passaggio" in Commissione. La nuova disposizione prevede che obbligatoriamente nei nuovi verbali siano riportate anche quelle voci.

Contrassegno invalidi

La seconda semplificazione fa riferimento alla procedura necessaria per il rilascio del contrassegno invalidi. Sino ad oggi, infatti, si è fatto riferimento al Regolamento del Codice della Strada (art.381 del Decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495) che prevede che, per il rilascio del contrassegno, l'interessato debba presentare la certificazione medica rilasciata dall'ufficio medico-legale dell'Unità Sanitaria Locale di appartenenza, dalla quale risulta che nella visita medica è stato espressamente accertato che la persona per la quale viene chiesta l'autorizzazione ha effettiva capacità di deambulazione sensibilmente ridotta.
Il Regolamento prevede, quindi, una specifica certificazione e nessuna equipollenza con un eventuale verbale di invalidità totale con indennità di accompagnamento a persona non in grado di deambulare autonomamente. La nuova disposizione attribuisce opportunamente alla Commissione medica di accertamento dell'invalidità o dell'handicap, il compito di annotare nei verbali anche la sussistenza della condizione richiesta dal Regolamento di attuazione del Codice della Strada, evitando inutili duplicazioni di visite di accertamento.

Norma antielusiva

Il comma 2 dell'art.4 prevede inoltre una misura antielusiva: quando si presenta un verbale di invalidità o di handicap ai fini dell'accesso a benefici o agevolazioni, si dovrà dichiarare che il verbale è conforme all'originale, ma soprattutto che non è stato revocato o rivisto successivamente al primo rilascio.

Turismo

Il Decreto prevede, infine, nell'Art. 56. (Disposizioni per il settore turistico e per l'EXPO) "la promozione di forme di turismo accessibile, mediante accordi con le principali

imprese turistiche operanti nei territori interessati attraverso pacchetti a condizioni vantaggiose per i giovani, gli anziani e le persone con disabilità, senza oneri per la finanza pubblica".

Riflessioni

Con la nuova norma contenuta nel Decreto Semplificazioni 2012, i cittadini disabili saranno tenuti a qualche visita in meno al fine di ottenere le diverse certificazioni utili, rilasciate dalle Amministrazioni a fronte dell'accertamento degli stessi requisiti sanitari. Sebbene misure come queste sono certamente utili non si può non sottolineare come il nuovo Decreto governativo influisca in modo ancora molto marginale in un ambito in cui le sovrapposizioni e le ripetizioni sono numerosissime e, a ben vedere, non risolvibili solo con interventi di semplificazione, ma con una profonda riforma dell'intero settore.

Se è vero che la volontà di semplificazione traspare in modo netto e va plaudita, c'è però da riflettere se sia opportuno che gli interventi di revisione normativa riguardino i verbali e i certificati, o piuttosto i criteri e le condizioni di accesso ai diritti, ai benefici, alle agevolazioni. I limiti del sistema attuale non danneggiano solo il cittadino disabile ma l'intera comunità sulla quale ricadono i costi sostenuti dalla Pubblica Amministrazione per i controlli e le verifiche, gli enormi sprechi e la sottrazione di importanti risorse al settore sociale e sanitario.

Per dovere di cronaca va detto che lungi dal cambiare la situazione, anche dopo il nuovo Decreto Semplificazioni continueranno ad essere richiesti i verbali di invalidità, cecità e sordità civile, come pure quello di handicap (legge 104/1992) o quello per l'iscrizione alle liste di collocamento (legge 68/1999). La definizione di "certificato unico per i disabili" è pertanto ancora una trovata giornalistica molto lontana dalla realtà dei fatti che ha sanato, per ora, solo due situazioni (agevolazioni fiscali sui veicoli e contrassegno invalidi) migliorando la forma dei verbali che a vario titolo stabiliscono l'invalidità.

Occorre ora che il Governo proceda velocemente con gli ulteriori Regolamenti previsti dal Decreto Legge, attraverso i quali saranno individuati gli altri benefici che potranno essere riconosciuti contestualmente al rilascio del verbale d'invalidità da parte delle Commissioni mediche integrate, e che nella fase di stesura degli stessi venga allo stesso modo promosso il confronto con le Associazioni che rappresentano i cittadini.

Testo completo dell'Art.4.

(Semplificazioni in materia di documentazione per le persone con disabilità e partecipazione ai giochi paralimpici)

1. I verbali delle commissioni mediche integrate di cui all'articolo 20, del decreto-legge 1° luglio 2009, n. 78, convertito, con modificazioni, dalla legge 3 agosto 2009, n. 102, riportano anche l'esistenza dei requisiti sanitari necessari per la richiesta di rilascio del contrassegno invalidi di cui al comma 2 dell'articolo 381 del decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495, e successive modificazioni, nonché per le agevolazioni fiscali relative ai veicoli previsti per le persone con disabilità.

2. Le attestazioni medico legali richieste per l'accesso ai benefici di cui al comma 1 possono essere sostituite dal verbale della commissione medica integrata. Il verbale è presentato in copia con dichiarazione sostitutiva dell'atto di notorietà sulla conformità all'originale, resa dall'istante ai sensi dell'articolo 19 del testo unico delle disposizioni legislative e regolamentari in materia di documentazione amministrativa di cui al decreto del Presidente della Repubblica 28 dicembre 2000, n. 445, che dovrà altresì dichiarare che quanto ivi attestato non è stato revocato, sospeso o modificato.

3. Il Governo è autorizzato ad emanare uno o più regolamenti ai sensi dell'articolo 17, comma 2, della legge 23 agosto 1988, n. 400, volti ad individuare gli ulteriori benefici per l'accesso ai quali i 12 verbali delle commissioni mediche integrate di cui all'articolo 20 del citato decreto-legge 1° luglio 2009, n. 78 attestano l'esistenza dei requisiti sanitari, nonché le modalità per l'aggiornamento delle procedure informatiche e per lo scambio dei dati per via telematica.

4. I regolamenti di cui al comma 3 sono emanati su proposta del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, del Ministro per la pubblica amministrazione e la semplificazione e dei Ministri interessati, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze e con il Ministro della salute, previa intesa con la Conferenza unificata di cui all'articolo 8, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sentito l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, di cui alla legge 3 marzo 2009, n. 18. 5.

Al fine di dare continuità all'attività di preparazione in vista della partecipazione ai giochi paraolimpici di Londra 2012, è autorizzata in favore del Comitato italiano paraolimpico la spesa di 6 milioni di euro per l'anno 2012. Al relativo onere si provvede mediante corrispondente riduzione dell'autorizzazione di cui all'articolo 7-quinquies, comma 1, del decreto-legge 10 febbraio 2009, n. 5, convertito, con modificazioni, dalla legge 9 aprile 2009, n. 33, relativa al Fondo per interventi urgenti ed indifferibili, come rifinanziata dall'articolo 33, comma 1, della legge 12 novembre 2011, n. 183.

A.P.MA.R. diventa uno dei punti della rete Cup della Asl Lecce

Da marzo attivo il nuovo servizio

È stato firmato un Protocollo di intesa tra la Asl Lecce e A.P.MA.R. - Associazione Persone con Malattie Reumatiche Onlus, che consentirà l' organizzazione di un nuovo punto della rete per la prenotazione di prestazioni sanitarie attraverso il collegamento di APMAR al sistema informatico CUP WEB. L'opportunità è stata data a tutte le Associazioni del territorio con la delibera del Commissario Straordinario della ASL dello scorso primo luglio 2011 nella quale, preso atto del modello organizzativo aziendale del sistema Cup e delle linee guida nazionali e regionali in materia, si sottolineava la necessità di offrire al territorio una molteplicità di canali di accesso alla prenotazione, al fine di garantire il più elevato livello possibile di fruibilità per il cittadino.
Tra i soggetti che hanno avanzato la disponibilità ad eseguire prenotazioni tramite sistema informativo aziendale CUP WEB numerose sono state le richieste pervenute d Enti locali e Associazioni, presenti sul territorio con una capillare rete in grado di contribuire validamente al miglioramento dell'accesso alle prestazioni sanitarie. Poiché nel corso di precedenti sperimentazioni tale servizio "distribuito" ha riscontrato la soddisfazione dell'utenza sia per una maggiore comodità che per una garanzia di equità e trasparenza d'accesso, la ASL Lecce ha pianificato di ampliare quante più opzioni possibili, affiancando allo sportello aziendale, sportello telefonico, anche altri sportelli, aprendo la collaborazione con soggetti esterni all'Azienda.
"La ASL LECCE - spiega la Presidente dell'A.P.MA.R. **Antonella Celano** - si sta impegnando per facilitare l'accesso alle prestazioni sanitarie dei cittadini aumentando gli orari di apertura al pubblico e abilitando gli sportelli a compiere tutte le funzioni. Grazie al coinvolgimento attivo delle Associazioni, ci saranno numerosi punti di accesso in più, rendendo maggiormente fruibili i servizi. I cittadini non dovranno far altro che sfruttare tutte le possibilità messe loro a disposizione".
"A.P.MA.R., dopo aver effettuato la propedeutica attività di formazione e tirocinio presso la struttura Cup aziendale, garantirà il servizio per la durata di un anno tramite i propri operatori, fornendo informazioni sulle attività erogate dai Servizi sanitari della ASL, sull'ubicazione degli stessi, sulle modalità di accesso e relativa prenotazione, sui giorni e gli orari di erogazione delle prestazioni nonché sulle liste di attesa. Gli orari e i giorni del servizio, che verranno a breve pianificati, saranno comunicati attraverso il nostro sito web istituzionale www.apmar.it ".

Protesi d'anca De Puy: ulteriore raccomandazione dal ministero della salute

Attraverso la nuova Circolare del novembre 2011, il Ministero della Salute torna a chiedere ai chirurghi ortopedici, agli ospedali pubblici, alle cliniche private e ai medici di famiglia di contattare tutti i pazienti ai quali siano state impiantate le protesi De Puy di rivestimento ASR e il sistema aceta bolare ASR XL ritirate, in via cautelativa, da tutto il mercato mondiale dalla stessa azienda nell'agosto 2010. Le protesi d'anca possono essere realizzate in diversi materiali. Quelle della De Puy ASR sono completamente metalliche ed hanno dato problemi per il rilascio di ioni metallici, in particolare cobalto. I microgranuli di cobalto creano una reazione da corpo estraneo con il conseguente scollamento della protesi. Una concentrazione elevata di cromo e cobalto può generare oltre ad importanti disturbi muscolari, che sembrano scomparire con la rimozione della protesi, alterazioni a livello dell'apparato neurologico.
Per chi ha subito un impianti d'anca tra il 2004 ed il 2010, il Ministero della Salute, consiglia di controllare nella cartella clinica quale tipologia di protesi è stata utilizzata. Verificato che si ha una protesi su indicata il cittadino dovrà rivolgersi al medico chirurgo che ha effettuato l'intervento oppure ad un ortopedico.
Eventuali situazioni di rischio saranno valutate dal medico attraverso degli esami del sangue, per la valutazione del livello di cobalto presente nel sangue ed ecografie (o altri esami diagnostici) per valutare possibili problemi meccanici della protesi.
Le spese per i controlli e per l'eventuale espianto sono totalmente rimborsate dall'azienda De Puy.

DIALOGARE NELLA RETE PER DIALOGARE CON IL TERRITORIO

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

CON IL SOSTEGNO DI
FONDAZIONE CON IL SUD

con il Patrocinio della
Provincia di Lecce

Fa tappa a Brindisi e Taranto il corso sul "dialogo e la relazione d'aiuto"

Organizzato dalla rete di Associazioni nata grazie a Fondazione con il Sud

Nella foto il Vice Presidente della Provincia di Brindisi con la docente Rosanna Cavallo

Nei mesi di gennaio e febbraio la rete si fa ancora più attiva diventando itinerante e facendo tappa nelle provincie di Brindisi e Taranto. Lo slogan "Insieme, per formare il volontariato pugliese" da subito è servito ad identificare il Progetto "Dialogare nella rete per dialogare con il territorio" finanziato da Fondazione con il Sud nell'ambito del bando "Sostegno a Programmi e Reti di volontariato 2010", e selezionato tra le circa 240 proposte delle associazioni di Campania, Puglia, Sicilia, Basilicata, Calabria e Sardegna.
L'iniziativa, coordinata da A.P.MA.R. Onlus Associazione Persone con Malattie Reumatiche, soggetto ideatore ed attuatore, vede la partecipazione attiva di altre 9 Associazioni pugliesi: Dall'altra parte - Medici e Pazienti insieme (Modugno - BA), 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).
Prima e fondamentale azione del progetto è stata il corso "Il Dialogo e la Relazione d'aiuto", partito da Lecce a novembre 2011, completamente gratuito e rivolto sia a volontari individuati dalle Associazioni partecipanti che ai cittadini interessati ad avvicinarsi al mondo del volontariato e ad apprendere tecniche e metodi per comunicare con l'altro. Il corso ha fatto tappa a Brindisi, con il patrocinio dell'Ente Provincia e a Taranto presso la sede di Apmar.
Nei prossimi mesi le Associazioni continueranno le attività previste dal progetto ed in particolare passeranno alla progettazione di un grande evento che possa sensibilizzazione il territorio e l'opinione pubblica sui temi del volontariato e della solidarietà.

I partecipanti al Corso "Il Dialogo e la Relazione d'Aiuto" nella Sala di Rappresentanza della Provincia di Brindisi

Second World Systemic Sclerosis Congress

Secondo Congresso Mondiale sulla Sclerosi Sistemica

Madrid, 2 - 4 Febbraio

The Second World Systemic Sclerosis Congress was held in Madrid this year from February 2-4. This congress is biennial, and was first held two years ago in Florence. Since that time, it has grown significantly. Held under the auspices of the World Scleroderma Foundation (WSF), a Swiss-based foundation for the development of funding for research into scleroderma, the World Scleroderma Congress (WSC) is conceived as a dual affair. The scientific programme addresses rheumatologists and all those interested in treating or researching scleroderma, and the twinned patient programme answers the needs of patients from around the world. There are also satellite symposia run by pharmaceutical companies, and workshops offering specific training such as skin-scoring and capillaroscopy to young rheumatologists. Poster and abstracts sessions offer the opportunity to present research where there is not sufficient time for full presentations. The scientific programme is developed and run by EUSTAR; the patient programme is developed and run by FESCA.

The patient congress in 2012 had 261 participants and the medical congress had 1,141 participants, from 59 countries. The medical abstracts numbered 370, and were submitted by 43 different countries.

The patient congress, which offered simultaneous translation into Spanish and French via headphones, provided a wide variety of talks that were found almost without exception to be informative and interesting. The programme was created as a series of themed modules, each of which had two or three speakers drawn from among both consultants and patients. Each module also had both a medical and a patient chairperson to deal with its question and answer session. This concept proved very successful, and despite long days the room was always full.

FESCA also held a roundtable networking meeting for the heads of patient organisations on the first day of the congress, attended by 34 CEOs and Presidents, including a large number from South American countries, along with Canada, USA, Australia, and European countries. Most countries, of course, only sent a few participants to the congress due to travel costs, but these included patients from Mauritania and the Philippines. The Third World Scleroderma Congress will be held in Paris, at the end of February 2014.

We have asked to Miss **Ann Tyrrell Kennedy President Federation of European Scleroderma Associations** a declaration about the results of this great event and she said that "the second world scleroderma congress demonstrated how much people with scleroderma want to take charge of their own condition through knowledge. Education is power, and the patient congress hall was packed at all times, with 261 patients registered, despite the wintry weather, to learn all they can. The talks by eminent consultants and patients covered all aspects of this systemic disease, and the response was enthusiastic and highly positive. We are already getting requests for the next congress."

Il secondo Congresso Mondiale sulla Sclerosi Sistemica si è svolto quest'anno a Madrid, dal 2 al 4 febbraio. Il congresso è biennale ed è stato tenuto due anni fa a Firenze. Da quel momento, è cresciuto in modo significativo.

Svolto sotto l'egida della Sclerodermia World Foundation (WSF), una Fondazione con sede in Svizzera per lo sviluppo di finanziamenti per la ricerca sulla Sclerodermia, il World Congress Scleroderma (WSC) è concepito in maniera ambivalente. Il programma scientifico si rivolge ai reumatologi e a tutti coloro che sono interessati al trattamento o alla ricerca sulla Sclerodermia, mentre il programma dedicato ai pazienti risponde alle esigenze dei pazienti provenienti da tutto il mondo. Ci sono anche simposi satellite gestiti da aziende farmaceutiche e laboratori che offrono una formazione specifica come per la skin-scoring e la capillaroscopia per giovani reumatologi. Aree dedicate a poster ed abstracts offrono l'opportunità di presentare la ricerca dove non c'è tempo sufficiente per le presentazioni complete. Il programma scientifico è sviluppato e gestito da EUSTAR, mentre il programma dei paziente è sviluppato e gestito da Fesca.

Il Congresso dei pazienti nel 2012 ha avuto 261 partecipanti ed il congresso di medicina ha avuto 1.141 partecipanti, provenienti da 59 Paesi. Gli abstracts medici sono stati 370, presentati da 43 Paesi diversi.

Il congresso dei pazienti, che ha offerto la traduzione simultanea in spagnolo e francese, ha fornito una grande varietà di temi, risultati interessanti ed informativi. Il programma è stato creato con una serie di moduli tematici, ad ognuno dei quali hanno partecipato relatori provenienti sia dal mondo dei pazienti che da quello scientifico. Ogni modulo ha avuto sia un medico che un paziente presente alla sessione di domande e risposte. Questo concetto si è dimostrato vincente, e nonostante la lunghezza, la stanza era sempre piena.

Il primo giorno del congresso, Fesca ha anche tenuto una tavola rotonda per le associazioni di pazienti cui hanno partecipato 34 amministratori delegati e presidenti, tra cui un gran numero di paesi del Sud America, insieme a Canada, USA, Australia e paesi europei.

Il Terzo Congresso Mondiale sulla Sclerodermia si terrà a Parigi, a fine di febbraio 2014.

*Abbiamo chiesto a Miss **Ann Tyrrell Kennedy, Presidente della FESCA Federazione delle Associazioni europee che si occupano di Sclerodermia** (di cui APMAR è socio fondatore), un commento sui risultati di questo grande evento e ci ha detto che "il Secondo Congresso Mondiale di Sclerodermia ha dimostrato quanto le persone con Sclerodermia vogliano farsi carico della propria condizione attraverso la conoscenza. L'Educazione è potere, e la sala congressi, nonostante il clima rigido, era gremita in ogni momento, con 261 pazienti registrati, per imparare tutto il possibile. Le relazioni di eminenti scienziati e di pazienti hanno coperto tutti gli aspetti di questa patologia, e la risposta è stata entusiasmante e molto positiva. Stiamo già ricevendo richieste per il prossimo Congresso".*

News dal Mondo

Dall'America novità in campo farmacologico

"Benlysta" per il Lupus e "kalydeco" per la fibrosi cistica

La Food and Drug Administration (FDA) è un organismo di vigilanza sui prodotti di carattere medico e sanitario commercializzati negli Stati Uniti. Prima di essere immessi sul mercato americano, i nuovi prodotti devono essere approvati dall'FDA il cui rigore di controllo è riconosciuto in tutto il mondo. In questi ultimi mesi sono due le novità da rilevare in campo farmacologico: una per il Lupus e l'altra per la Fibrosi cistica. Vediamo di che si tratta.

Quello per il LES, "Benlysta", è il primo farmaco approvato per questa patologia dopo ben 56 anni. Il Lupus è una malattia grave, potenzialmente fatale, autoimmune, che attacca i tessuti sani. Colpisce in modo preminente le donne, e si sviluppa di solito tra i 15 ei 44 anni. La malattia colpisce molte parti del corpo, comprese le articolazioni, la pelle, i reni, i polmoni, il cuore e il cervello. I sintomi più comuni appaiono sotto forma di gonfiore o dolori articolari, sensibilità alla luce, febbre, dolore toracico, perdita di capelli e fatica.

Benlysta, messo a punto dall'azienda biotecnologia Human Genome Science (HGS) insieme alla casa farmaceutica GlaxoSmithKline (Gsk) è un anticorpo monoclonale umano, che inibisce lo stimolatore dei linfociti B, i cui elevati livelli contribuiscono alla produzione degli autoanticorpi che vanno ad attaccare i tessuti sani causando la malattia.

"Benlysta, utilizzato in combinazione con terapie già esistenti, può essere un importante nuovo approccio al trattamento con cui i medici e i pazienti cercano di gestire i sintomi associati a questa malattia - ha dichiarato Curtis Rosebraugh, direttore dell'Office of Drug Evaluation presso il Center for Drug Evaluation and Research dell'FDA".

Due studi clinici che hanno coinvolto 1.684 pazienti con il Lupus hanno dimostrato la sicurezza e l'efficacia del Benlysta. In particolare, i pazienti che hanno ricevuto il farmaco in combinazione con la terapia convenzionale presentavano una ridotta attività della patologia rispetto a quanti avevano ricevuto il placebo (anch'esso con la terapia convenzionale). Il medicinale si è dimostrato particolarmente efficace in alcuni gruppi di pazienti (richiedendo addirittura la riduzione del dosaggio della terapia con cortisone) ma quasi inutile in altri (come gli afro-americani). Il via libera della FDA riguarda l'uso del farmaco in pazienti che già seguono altre cure standard per il Lupus e non è raccomandato per chi soffre di gravi disfunzioni renali.

La seconda novità è l'approvazione del "Kalydeco" per il trattamento di una rara forma di Fibrosi Cistica in pazienti di età superiore ai 6 anni che hanno la specifica mutazione G551D nel regolatore transmembrana della fibrosi cistica.

La fibrosi cistica è una grave malattia genetica che

colpisce i polmoni ed altri organi e che alla fine porta ad una morte prematura. E' causata da mutazioni (difetti) in un gene che codifica una proteina chiamata CFTR che regola il trasporto di ioni (come il cloruro) e il trasporto dell'acqua nel corpo. Il difetto nel trasporto del cloro e dell'acqua risulta nella formazione di muco denso che si accumula nei polmoni, nel tratto digerente e in altre parti del corpo provocando gravi problemi respiratori e digestivi, così come altre complicazioni come infezioni e diabete.

"Kalydeco - ha detto il commissario della FDA Margaret A. Hamburg - è un esempio eccellente di medicina personalizzata, pensata cioè su misura per i pazienti con uno specifico profilo genetico. La partnership unica e reciprocamente vantaggiosa che ha portato alla approvazione di Kalydeco è un grande esempio di ciò che le aziende e gruppi di pazienti possono ottenere se collaborano allo sviluppo di farmaci".

Si tratta di una terapia innovativa in quanto le attuali terapie trattano solo i sintomi di questa malattia genetica mentre Kalydeco è il primo trattamento disponibile che ha come bersaglio la proteina CFTR difettosa, causa della fibrosi cistica.

Due studi clinici di 48 settimane che hanno coinvolto 213 pazienti (un gruppo pazienti di età da i 12 anni in su e un altro in pazienti con età compresa tra 6 anni e gli 11 anni) sono stati utilizzati per valutare la sicurezza e l'efficacia di Kalydeco in pazienti con fibrosi cistica con mutazione G551D. In entrambi gli studi, il trattamento ha determinato un miglioramento significativo e duraturo della funzione polmonare.

L'FDA ha approvato il farmaco in soli 3 mesi secondo il programma prioritario dell'agenzia (che dura 6 mesi invece dei 10 standard), utilizzato quando si tratta di farmaci che possono offrire un significativo miglioramento nelle terapie. Il farmaco è purtroppo efficace solo nei malati che presentano la mutazione G551D, non è efficace in pazienti con fibrosi cistica con due copie della mutazione F508 nel gene CFTR, che è la mutazione più comune.

Fonte del materiale utilizzato per l'articolo: FDA NEWS RELEASE http://www.fda.gov/

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

Numero Verde
800 984 712

Sedi A.P.MA.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"
73016 San Cesario di Lecce - LE
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 I°
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.MA.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 Taranto · CSVS · ASL Lecce

A.P.M.A.R. aderisce a:

FESCA · EURORDIS Rare Diseases Europe · fish onlus puglia federazione italiana per il superamento dell'handicap · CNMR

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

Roche
We Innovate Healthcare
www.roche.it

Redazione
Antonella Celano (Presidente A.P.MA.R.)
Serena Mingolla (Direttore Morfologie)
Italia Agresta
Raffaella Arnesano
Adriana Carluccio
Gina Di Vittorio
Pina Fargnoli
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 20.000 copie su carta riciclata nel rispetto dell'ambiente.
Chiuso il 27 Febbraio 2012

Chox Strategie di Comunicazione