

Numero 7 - 2012

# morfo logie

Rivista della Associazione Persone con Malattie Reumatiche ONLUS



WE'RE WAVING FOR WORLD ARTHRITIS DAY



WE'RE WAVING FOR WORLD ARTHRITIS DAY



WE'RE WAVING FOR WORLD ARTHRITIS DAY



**Vasculiti comuni e rare**

**La malattia di Kawasaki**

**CoReMar: Fare Rete per migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da Malattie Rare**

**Medicina convenzionale e medicina complementare**

## sommario

Vasculiti comuni e rare - **Pag.3**

La malattia di Kawasaki - **Pag.4**

CoReMar: Fare Rete per migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da Malattie Rare - **Pag.7**

I pazienti al centro della ricerca - **Pag.8**

Il paziente esperto partecipa al Convegno della Reumatologia - **Pag.9**

Medicina convenzionale e medicina complementare - **Pag.12**

Un nuovo test biomarcatore predice l'artrite - **Pag.14**

Ricette e principio attivo - **Pag.15**

Il Decreto Balduzzi - **Pag.16**

Con il Sud - **Pag.17**

Chiromanzia e artrite **Pag.18**

Un grande mosaico simbolo di tutti noi - **Pag.20**

Fotonotizia: Giornata della Sclerodermia - **Pag.21**

Patients involvement in medical R&D: Many views, varied ideas, one vision - **Pag.22**

## Editoriale

# Alleati contro le malattie reumatiche

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



In vista della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche, A.P.M.A.R. riunisce i principali interlocutori, Istituzionali e Scientifici, coinvolti nel trattamento di queste patologie, per favorire un dibattito utile ai Pazienti e a tutte le persone coinvolte nelle cure e nei trattamenti. Lo fa organizzando una Conferenza stampa a Roma giorno 26 settembre alle ore 12.00 presso l'Hotel Nazionale, in Piazza Montecitorio 131, sul tema "Malattie Reumatiche: Appropriata Prescrittiva e Accesso ai farmaci Biologici".

L'incontro è organizzato per favorire lo scambio di informazioni tra comunità scientifica, decisori e amministratori, aziende farmaceutiche e mondo dei media sui temi di maggiore attualità e vedrà la partecipazione tra gli altri di **Gianfranco Ferraccioli**, Presidente GISEA, Ordinario di Reumatologia Univ. Cattolica, **Claudio Jommi**, Univ. degli Studi del Piemonte, **Giovanni Mascheroni**, Co-responsabile Area Osteoarticolare - Simg, **Giovanni Minisola**, Presidente SIR - Società Italiana Reumatologia, **Simonetta Montilla**, Dirigente Farmacista dell'Ufficio Centro Studi Aifa, **Paola Pisanti**, Presidente Commissione Nazionale Ministero della Salute, **Antonio Tomassini**, Presidente Commissione Igiene e Sanità, Senato della Repubblica.

Abbiamo deciso di dar vita a questo momento di riflessione perché vogliamo accendere un faro sui quelli che sono i percorsi assistenziali: è difficile infatti parlare di diagnosi precoce se il periodo che intercorre tra la visita medica di base e la visita reumatologica si allunga a causa delle liste d'attesa e se l'accesso ai farmaci si presenta ancora a macchia di leopardo nelle varie regioni d'Italia.

Di questo e di molto altro si discuterà nella conferenza stampa che, prendendo spunto dall'avvicinarsi dell'evento della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche, potrà essere un modo di fare informazione e condividere possibili soluzioni.

Con lo stesso obiettivo il prossimo 6 Ottobre, in collaborazione con la Società Italiana di Reumatologia e la sua Sezione Pugliese, si svolgerà nell'ambito della Riunione annuale della Società, un Corso dedicato al "Paziente Esperto" finalizzato alla partecipazione attiva dei cittadini affetti da patologie reumatiche. Partendo dal presupposto che un paziente esperto si cura meglio, si parlerà di "Domanda ed Offerta di Salute". Due le Sessioni previste: una sulla "Sclerosi Sistemica" ed una sui "Problemi del Paziente". Infine chiuderà la mattinata una tavola rotonda che verterà su diverse esperienze a confronto riguardanti "La relazione medico-paziente".

Diamo infine il benvenuto al nostro nuovo Comitato di Redazione di Morfologie, rinnovato nella maggior parte dei suoi componenti. Quest'anno ne fanno parte non solo Reumatologi ma anche Specialisti di altre numerose patologie a cui la persona affetta da patologie reumatiche si rivolge. Tutti sono infine rappresentativi del territorio nazionale, in linea con il nuovo ruolo della nostra Associazione. Ringrazio sinceramente i componenti del vecchio comitato di redazione che nel corso del 2011 ci hanno aiutato a migliorare e ad accrescere la qualità la nostra rivista.

# Vasculiti comuni e rare

di Francesco Zulian



Le vasculiti comprendono un eterogeneo gruppo di affezioni caratterizzate da infiammazione della parete di arterie e vene di vario calibro e di qualsiasi distretto corporeo. Esse possono determinare sia restringimenti del lume vasale sia dilatazioni aneurismatiche con possibili lesioni dei tessuti interessati. La vasculiti più

comuni in età pediatrica sono la Porpora di Schönlein-Henoch (PSH) e la Malattia di Kawasaki (MK). Di più raro riscontro sono la Panarterite Nodosa (PAN), la Granulomatosi di Wegener (GW), la Sindrome di Behcet e la Sindrome di Cogan.

La **Porpora di Schönlein-Henoch (PSH)** è la più comune vasculite del bambino e predilige l'età compresa tra i 4 e 10 anni. Sono colpiti i piccoli vasi (capillari e vasi pre e post-capillari). L'interessamento della cute come porpora palpabile è sempre presente; possono essere colpite le articolazioni, il distretto addominale ed il rene con un quadro di nefrite. La terapia è solo sintomatica: analgesici per l'artrite e steroidi in caso di dolori addominali importanti o di emorragia intestinale.

La **Malattia di Kawasaki (MK)** è una vasculite sistemica che colpisce principalmente bambini della prima infanzia. E' la seconda in ordine di frequenza dopo la PSH. L'eziologia è ignota anche se sono stati chiamati in causa virus, batteri o esotossine batteriche. Nella Malattia di Kawasaki il danno principale è costituito da una vasculite che interessa i medi e piccoli vasi sanguigni sia coronarici che di altri organi, spesso associata a dilatazione e trombosi intraluminale.

La diagnosi si basa sulla presenza di febbre elevata senza causa evidente, con associati almeno quattro su cinque dei seguenti criteri clinici: congiuntivite, linfadenite, mucosite, rash cutaneo ed edema duro alle estremità con segni di artrite.

L'evoluzione del quadro coronarico è il fattore più importante nel condizionare la prognosi a lungo termine di questi pazienti. L'evoluzione verso una completa stenosi o irregolarità della parete vasale coronarica può determinare, come conseguenza, un quadro di ischemia miocardica. Il trattamento con Immunoglobuline ad alte dosi e.v. (IVIG) ha consentito di ridurre di oltre il 60 % il rischio di comparsa di aneurismi coronarici e di migliorare la funzionalità e la contrattilità ventricolare. Infliximab è stato utilizzato con successo in pazienti con Malattia di Kawasaki (MK) refrattaria alle IVIG.

La **Panarterite Nodosa (PAN)** è una vasculite necrotizzante che coinvolge le arterie di medio e piccolo

calibro. È una patologia rara nell'infanzia; il rapporto maschi/femmine è di 1:1; ha un picco di incidenza verso i 9 anni, ma l'incidenza e la prevalenza non sono conosciute. Esiste una forma sistemica (PAN classica), nella quale qualsiasi organo può essere affetto (cute, reni, nervi periferici, intestino, muscoli, testicoli, cuore e, occasionalmente, polmoni), e una forma cutanea (cPAN), caratterizzata da episodi ricorrenti di vasculite limitata alla cute o ai muscoli ma senza coinvolgimento dei visceri. Clinicamente la PAN è caratterizzata da noduli infiammatori sottocutanei dolorosi. È frequente la presenza di febbre, anoressia, mialgie, artralgie o di artrite non erosiva.

La prognosi, di solito, è benigna, ma è necessario seguire il paziente con un follow-up a lungo termine in Centri Specializzati. La terapia include i corticosteroidi e immunosoppressori quali il mofetil micofenolato. Infliximab è stato utilizzato con successo in pazienti con forme refrattarie.

La **Granulomatosi di Wegener (GW)** è una vasculite dei piccoli vasi caratterizzata da lesioni granulomatose che colpiscono soprattutto seni paranasali, occhio, polmone e rene.

La **Sindrome di Behcet** è una vasculite che colpisce arterie e vene di qualsiasi calibro. I principali sintomi sono ulcere orali e genitali, coinvolgimento oculare, articolare, cutaneo e del sistema nervoso. Fu così denominata dal nome del medico Turco, il Prof. Dr. Hulusi Behçet, che la descrisse nel 1937. I farmaci inibitori del TNF e del recettore linfocitario CD20 dei B-linfociti si sono dimostrati efficaci nel trattamento di pazienti refrattari alle terapie usuali, con risoluzione delle ulcere cutanee e mucose, dell'interessamento neurologico e diminuzione degli attacchi di uveoretinite.

La **Sindrome di Cogan (CS)** è una patologia rara, caratterizzata da cheratite interstiziale ricorrente e da disfunzioni del sistema uditivo-vestibolare, quali problemi di equilibrio e vertigini. Possono anche essere presenti febbre, astenia e perdita di peso. La Sindrome di Cogan è rara in età pediatrica. È possibile che la reale frequenza della patologia, che è poco conosciuta, sia sottostimata. Come in altre patologie infiammatorie croniche, la somministrazione di alte dosi di corticosteroidi ed anche di farmaci immunomodulatori, come il metotrexate a basso dosaggio, conduce ad un rapido miglioramento clinico.

## Novità terapeutiche nelle Vasculiti dell'età pediatrica

Per quanto riguarda la terapia, vi sono purtroppo ancora alcuni problemi aperti quali il controllo clinico adeguato di alcune di queste vasculiti e la tossicità legata all'utilizzo dei farmaci immunosoppressori. Per questi motivi sono stati recentemente introdotti i cosiddetti agenti biotecnologici, così denominati perché sintetizzati con

tecniche d'ingegneria genetica ed in grado di interagire con specifici meccanismi immunologici riguardanti sia cellule che citochine.

Essi bloccano o riducono l'attività del TNF-alfa (infliximab, adalimumab), dell'IL1 (anakinra) o l'antigene CD20 dei linfociti B (rituximab).

Il loro utilizzo negli ultimi anni ha riguardato per lo più

l'Artrite Idiopatica Giovanile ma sempre più frequenti sono le segnalazioni sul loro utilizzo anche nelle vasculiti refrattarie ai comuni trattamenti.

Francesco Zulian - Centro Regionale Specializzato di Reumatologia Pediatrica, Dipartimento di Pediatria, Università di Padova - Membro Comitato Scientifico Morfologie

## Approfondimento

# La malattia di Kawasaki

di Francesco La torre



La malattia di Kawasaki (MK) è una vasculite sistemica dei vasi di medio e piccolo calibro, cioè un'inflammatione delle pareti dei vasi sanguigni che può determinare la formazione di dilatazioni (ectasie o aneurismi) delle arterie e in particolare delle coronarie (vasi sanguigni che forniscono sangue al cuore).

Questa malattia fu descritta per la prima volta da un Pediatra giapponese, Tomisaku Kawasaki, nel 1967. Venne identificata inizialmente come una malattia benigna caratterizzata da febbre, congiuntivite, manifestazioni cutanee e mucosite (rossore alla gola e fissurazione delle labbra). Successivamente però l'evidenza di possibile complicità coronarica e rischio di morte improvvisa in giovane età nei non trattati, indicò la necessità di diagnosi precoce.

La malattia di Kawasaki è quasi esclusivamente una malattia infantile. Circa l'80% dei pazienti ha meno di 5 anni. È leggermente più comune nei maschi che nelle femmine. Anche se i casi sono diagnosticati tutto l'anno, vi

sono variazioni stagionali, con un numero di casi più elevato nel tardo inverno e in primavera. È molto più comune nei bambini asiatici (> giapponesi), ma vi sono casi in tutto il mondo con diversa incidenza: 3,4-100/100.000 abitanti.

### Le cause della malattia

Le cause della malattia di Kawasaki non sono del tutto chiare, anche se si sospetta che in soggetti geneticamente predisposti, una infezione (sono stati identificati differenti virus o batteri) nel momento in cui è recettivo il sistema immunitario, può iniziare un processo di infiammazione e danno dei vasi sanguigni (Figura 1).

La malattia di Kawasaki non è ereditaria, anche se si sospetta una predisposizione genetica. È molto raro che ci sia più di un membro di una famiglia con la malattia. Non è né contagiosa, né può essere prevenuta. È possibile, anche se molto raro, avere un secondo episodio di questa malattia.

La gravità della malattia varia da caso a caso. Non tutti i pazienti hanno l'intera gamma dei sintomi e la maggioranza non sviluppa interessamento cardiaco. Gli aneurismi colpiscono solo 2 su 100 bambini con la malattia e in prevalenza lattanti sotto i 6 mesi di sesso maschile.



Figura 1. Interazione tra meccanismi patogenetici, prevenzione e terapia. Linee guida Italiane. Marchesi A et al.

## Sintomi

La malattia comincia con una febbre senza cause specifiche che dura almeno cinque giorni e non risponde alla terapia antibiotica. Il bambino è di solito irritable. La febbre può essere accompagnata da congiuntivite (arrossamento degli occhi) senza pus o secrezioni, rash cutaneo (simile al morbilli, alla scarlattina, o all'orticaria) con arrossamento del tronco, delle estremità e a volte anche dell'area intorno al pannolino e alle ascelle. L'infiammazione alla bocca si presenta come labbra rosse e screpolate, lingua arrossata comunemente chiamata a "fragola" e arrossamento del faringe. Anche le mani e i piedi possono essere coinvolti con gonfiore e rossore delle mani e dei piedi (edema duro). A queste manifestazioni segue dopo due o tre settimane la desquamazione a guanto della pelle sulla punta delle dita. In genere è presente ingrossamento delle ghiandole linfatiche del collo (linfadenite).

Qualche volta altri sintomi sono presenti, come dolore alle articolazioni e o gonfiore, mal di pancia, diarrea, irritabilità e fra altro anche il mal di testa.

L'interessamento cardiaco è la più seria manifestazione

## "L'interessamento cardiaco è la più seria manifestazione della malattia"

immunoglobuline (diagnosi misconosciuta) e si riduce al di sotto del 4% nei pazienti trattati. La caratteristica più comune di questa malattia è lo sviluppo di dilatazioni (ectasie o aneurismi) delle coronarie identificabili in mani esperte attraverso ecocardiogramma. Si possono associare pericardite (infiammazione delle pareti che riveste il cuore), o infiammazione delle valvole cardiache. Uno-due mesi dopo la malattia possono comparire dei solchi trasversali a livello delle unghie definite "linee di Beau".

## Diagnosi

La diagnosi della MK è sostanzialmente clinica e si può presentare in forma tipica, atipica o incompleta.

La **forma tipica** è quella più frequente in cui deve essere presente la febbre per più di 5 giorni con almeno 4 dei criteri: alterazioni delle estremità (Edema duro mani e piedi nello stadio iniziale o desquamazione a guanto dei polpastrelli nello stadio tardivo), eritema polimorfo (morbilliforme orticarioide, ecc..), congestione congiuntivale bilaterale, mucosite (Arrossamento delle labbra, lingua a lampone, arrossamento diffuso della mucosa orale e faringea) e/o linfoadenopatia acuta latero-cervicale non purulenta.

La **forma incompleta** è quando oltre alla febbre persistente si associano solo 2 o 3 criteri precedentemente indicati. In questi casi va sempre richiesto un ecocardiogramma per la ricerca di un eventuale interessamento coronarico.

La malattia di Kawasaki è invece **atipica** quando all'esordio, oltre la febbre, il sintomo principale è caratterizzato da un interessamento d'organo (pericardite, coronarite, encefalite, idrope della colecisti, polmonite, pancreatite, ecc..) e la sintomatologia non migliora con i comuni trattamenti. E' la forma più difficile da diagnosticare e può pertanto associarsi più frequentemente a interessamento coronarico.

Gli esami di laboratorio non sono specifici per questa

malattia, ma rivelano gli indici d'infiammazione elevati (VES e PCR), leucocitosi (aumento dei globuli bianchi), anemia (diminuzione dei globuli rossi). Il numero di piastrine è di solito normale nelle prime settimane di malattia, ma poi inizia a salire raggiungendo livelli molto alti dopo la 2<sup>a</sup> settimana. L'elettrocardiogramma e l'ecocardiogramma dovrebbero essere fatti subito. L'ecocardiogramma in mani esperte è in grado di rilevare aneurismi, valutando la forma e la dimensione delle arterie coronarie. Quando si rivelano anomalie coronarie, sono necessarie altre ricerche e valutazioni.

## Terapie

Un bambino con diagnosi o sospetto di malattia di Kawasaki deve essere ammesso in ospedale per accertamenti e monitoraggio di un possibile interessamento cardiaco. Per rendere minime le complicazioni cardiache la terapia dovrebbe essere iniziata non appena viene fatta la diagnosi.

Il trattamento avviene con immunoglobuline (IVIG) ad alte dosi (2 gr/kg) e aspirina (ASA: 50-60 mg/Kg/die). Entrambi i trattamenti diminuiscono l'infiammazione sistemica, affievolendo i sintomi più acuti. Dosi alte di immunoglobuline sono parte fondamentale della terapia, dato che sono in grado di prevenire l'incidenza di aneurismi delle coronarie nella maggior parte dei pazienti. In caso di mancata efficacia del primo bolo di IVIG è possibile ripetere il 2° a distanza di 24 ore. Per i bambini che non hanno ancora risposto al trattamento è possibile effettuare successivi boli di cortisone ad alte dosi per bloccare il processo infiammatorio sistemico. Nei casi di ulteriore persistenza è possibile utilizzare un farmaco biotecnologico come l'Infliximab che si è rivelato efficace nei casi "non responder" agli altri trattamenti.

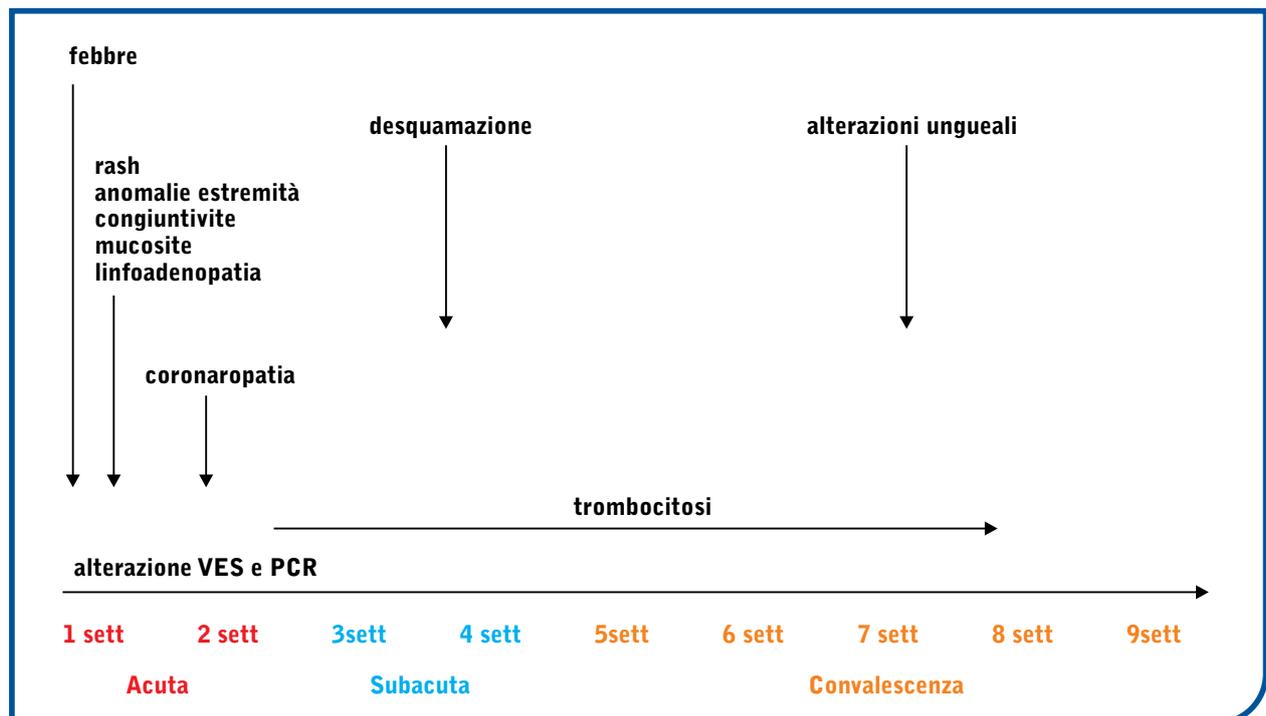
Dopo 48 ore dalla scomparsa della febbre si riduce l'aspirina a dosaggio anti-aggregante (3-5 mg/Kg/die) che verrà proseguita fino alle 8 settimane dall'esordio dei sintomi in assenza di interessamento coronarico.

In caso di persistenza di aneurismi cardiaci si dovrà proseguire il trattamento antiaggregante con ASA associato a terapia con eparina o con anticoagulante a seconda della presenza o meno di aneurismi giganti.

## "la terapia deve iniziare subito dopo la diagnosi"



## Decorso



**Figura 2.** Decorso clinico a breve termine. Linee guida Italiane. Marchesi A et al.

### L'evoluzione a lungo termine (la prognosi) della malattia

Per la maggior parte dei pazienti, la prognosi è eccellente e avranno una vita normale, con crescita e sviluppo regolare. La prognosi per pazienti con persistenti anomalie delle arterie coronariche, dipende in gran parte dallo sviluppo di stenosi e occlusioni (la riduzione della dimensione dei vasi sanguigni a causa della formazione di coaguli di sangue).

### Quali tipi di controlli periodici sono necessari?

I pazienti con la malattia di Kawasaki devono fare controlli regolari degli esami ematici, fino a quando i valori ritornano normali. Ripetuti ecocardiogrammi sono necessari per valutare la presenza di dilatazioni delle coronarie e seguire il loro decorso. La frequenza del monitoraggio dipende dalla struttura e la dimensione di tali dilatazioni. Il Pediatra, il Cardiologo e un Reumatologo pediatra dovrebbero seguire questi bambini.

Le Linee Guida Italiane prevedono in tutti i pazienti la ripetizione di un ecocardiogramma a 6-8 settimane dall'esordio, ripetuto dopo 6-12 mesi. Il bambino con minima dilatazione che è regredita rapidamente dovrà essere controllato ogni anno ripetendo ECG, ecocardiogramma e visita Reumatologica Pediatrica. In caso di persistenza di dilatazione coronarica, l'ecocardiogramma verrà ripetuto ogni 6 mesi o anche prima a discrezione del Cardiologo pediatra che diventa per questi pazienti il volano della gestione nel follow-up.

### Alcuni consigli per la vita quotidiana, vaccinazioni e sport.

Si raccomanda di non vaccinare i bambini per almeno 11 mesi per l'inibizione che le immunoglobuline possono fare

nell'attecchimento del vaccino.

I bambini che non hanno complicazioni cardiache non hanno nessun tipo di restrizione nel praticare attività sportive o nella vita quotidiana, anche se nelle stesse linee guida Italiane è indicata l'esecuzione di un ECG-stress anche in chi non ha avuto interessamento coronarico.

I bambini con aneurismi coronarici dovranno consultare un Cardiologo, per quanto riguarda la partecipazione alle attività sportive competitive durante l'adolescenza.

Si ricorda infine che la Malattia di Kawasaki è una malattia rara e va quindi certificata dal centro di riferimento (codice esenzione: RG0040) per garantire i diritti di assistenza a questi bambini nel successivo follow-up.

Francesco La Torre, "Cultore della Materia" in Reumatologia - Università degli studi di Bari; Consulente APMAR: Progetto Reumatologia Pediatrica, Consulente ASL Brindisi - Reumatologia Pediatrica

# morfologie

Rivista della Associazione Persone con Malattie Reumatiche ONLUS

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

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

Intervista a **Giuseppina Annicchiarico**

# CoReMar: Fare Rete per migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da Malattie Rare

di **Raffaella Arnesano**

## **Dott.ssa, quali sono i ruoli e la mission del coordinamento Regionale delle Malattie Rare.**

Il CoReMaR è un preposto gruppo di lavoro che sul territorio pugliese si occupa di Malattie Rare. Il Coordinamento Regionale è stato istituito in Puglia con la DGR 2485 del 15 dicembre 2009 con l'obiettivo di assicurare il collegamento funzionale con ogni singolo presidio della Rete Regionale Malattie Rare, di raccogliere le richieste dei medici e dei pazienti per smistarle verso i Presidi, di rendere disponibili ed efficaci reti operative di comunicazione, di supportare l'attività di raccolta e di smistamento delle informazioni e l'inserimento in rete di notizie. Il punto di partenza dell'azione programmatica del Coordinamento è stato di certo l'individuazione e l'ascolto dei bisogni delle persone affette da malattie rare. Attraverso l'analisi capillare dello stato dell'arte abbiamo censito non solo i luoghi di cura ma anche i singoli medici che sul territorio si occupano di malattie rare. Comprendere e verificare le necessità e condividere i bisogni vuol dire avere la possibilità di fare rete e mettere in connessione il territorio, con un evidente miglioramento della qualità della vita dei pazienti.

## **Quanto è importante coordinarsi e scambiare esperienze e metodologie con le diverse realtà nazionali ed internazionali che si occupano di malattie rare per migliorare la qualità della vita dei pazienti?**

Nelle Malattie Rare è fondamentale la comunicazione e la condivisione sia delle metodologie che dei risultati raggiunti. A tal proposito basti prendere come riferimento la deliberazione del Direttore generale dell'ARES-Puglia n.21/2011 attraverso la quale è stata stabilita la convenzione tra Ares Puglia e il Registro Malattie Rare del Veneto in base alla quale il CoReMaR ed il Registro Malattie Rare del Veneto collaborano tra loro per la realizzazione del Sistema Informativo Malattie Rare della Regione Puglia. Il Sistema Informativo delle malattie Rare non vuole semplicemente raccogliere i dati ma vuole essere uno strumento fondamentale per raggiungere la mission propria del coordinamento cioè la presa in carico dell'ammalato. Il paziente affetto da patologie rare, e la sua famiglia rappresentano il nostro punto di riferimento e sono posti al centro di ogni nostra decisione programmatica. In quest'ottica è stato ideato il Registro Informativo, una sorta di cartella informatica accessibile solo attraverso una password di proprietà non più del medico ma del paziente. Ed è sempre la qualità della vita della persona affetta da patologia rara ad avere ispirato un'altra innovativa convenzione tra la Puglia ed altre sei Regioni Italiane (Veneto, Trentino Alto Adige, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Emilia Romagna e Campania). In questo grande territorio, grazie all'autonomia delle regioni nell'assistenza sanitaria, si condividono non solo esperienze ma nel tempo si condivideranno anche e soprattutto i protocolli diagnostici terapeutici applicati dagli esperti delle Regioni coinvolte. Un grande passo avanti verso l'abbattimento delle disomogeneità tra le Regioni e la



riduzione, degli spesso insostenibili, "viaggi della speranza". Attraverso la connessione delle regioni e la condivisione dei protocolli terapeutici, il paziente Pugliese potrà essere curato esattamente come quello delle altre regioni. Un altro importante obiettivo del Coordinamento Regionale delle Malattie Rare è quello di ridurre la migrazione fuori regione. Ad oggi un paziente su tre non è curato in Puglia e ciò è spesso dovuto alla scarsa conoscenza dei luoghi di cura presenti sul territorio.

## **L'Italia è l'unico Paese nel mondo ad essere dotato di un Registro Nazionale delle Malattie Rare che viene alimentato dai registri regionali ed interregionali. Quale impegno scientifico ed istituzionale viene dedicato dalla Regione Puglia per l'aggiornamento costante del Registro Regionale delle Malattie Rare?**

La raccolta dei dati di un Registro Nazionale richiede un impegno considerevole di risorse su più piani di lavoro. Ma sostengo che essere in grado di raccogliere informazioni di qualità è basilare nella produzione delle evidenze epidemiologiche a supporto della definizione e dell'aggiornamento dei LEA e delle scelte programmatiche di politica sanitaria nazionale e regionale. Per quanto riguarda la Puglia, il coordinamento regionale ha puntato ad una vera e profonda operazione culturale promuovendo azioni di sensibilizzazione, partecipazione e formazione verso gli operatori sanitari. In solo due anni il CoReMaR ha svolto numerose iniziative di comunicazione per favorire conoscenza ed un clima di consapevolezza sulle Malattie Rare: dal

**"una operazione culturale basata anche sulla comunicazione"**

primo congresso regionale, alla formazione sull'uso del Registro. Il successo della strategia individuata dal coordinamento regionale è certamente dimostrato dai numeri. Da una ricerca del 2007 nella quale si evidenziavamo ben 50.000 esenti di Malattie Rare a novembre del 2011 il numero degli esenti era sceso a 21000, con un risparmio che la Regione Puglia potrà presto distribuire per i bisogni reali del paziente.

Giuseppina Annicchiarico - Responsabile del Coordinamento Regionale della Puglia malattie rare (CoReMaR)

Intervista a Riccardo Palmisano

# I pazienti al centro della ricerca

di Raffaella Arnesano



**Dr. Palmisano, le malattie rare sono tra le priorità delle Politiche Sanitarie della Commissione Europea?**

Certamente, e non da oggi: lo sono fin dalla Decisione dell'aprile 1999 con la quale veniva adottato un piano di azione comunitaria sulle Malattie Rare con l'obiettivo di migliorare le conoscenze scientifiche, incentivare la creazione di una rete europea di informazione per i pazienti e le

loro famiglie, supportare la formazione degli operatori sanitari per rendere più efficaci i processi di diagnosi, promuovere il coordinamento tra le organizzazioni di volontariato e sostenere il monitoraggio delle malattie rare da parte degli Stati Membri. Sono seguiti due interventi legislativi fondamentali: la Comunicazione della Commissione al Parlamento Europeo del novembre 2008, che aveva come obiettivo prioritario il coordinamento a livello europeo delle azioni sulle malattie rare e che, di fatto, ne ha messo in evidenza il valore aggiunto, e la Raccomandazione del giugno 2009 con la quale sono state individuate le aree di lavoro principali quali la classificazione e codifica delle malattie rare, la partecipazione dei centri di competenza nazionali all'European Reference Network e l'accesso ai farmaci orfani.

**Entro il 2013 l'Italia, come gli altri stati membri, dovrà presentare alla Commissione Europea uno schema di Piano Nazionale per le malattie rare. Qual è ad oggi la situazione nel nostro paese?**

L'Italia sta lavorando al suo piano nazionale, ma già tiene conto della necessità di comporre le competenze Regionali e quelle centrali, motivo per cui la situazione nel nostro paese non si può definire come la più problematica nel panorama europeo. Spagna, Belgio e Regno Unito presentano senz'altro maggiori criticità dovute alle difficoltà di ripartizione delle competenze fra Stato e Regioni. Nella nostra realtà, il Ministero della Salute definisce le linee di sviluppo del sistema sanitario attraverso il Piano Sanitario Nazionale e il Piano Nazionale delle malattie rare, oltre che i livelli essenziali di assistenza e, di conseguenza, l'elenco delle malattie rare. Per iniziativa di un gruppo di parlamentari di tutti gli schieramenti, all'inizio di quest'anno si è formato l'Intergruppo Parlamentare per le malattie rare, con l'obiettivo di supportare il lavoro del Ministro Balduzzi, vigilare sulla consistenza delle risposte che verranno date ai pazienti e ai loro familiari e rimuovere gli ostacoli burocratici agevolando nel contempo le attività di cura e di ricerca. Per quanto riguarda il Piano Nazionale, la prima bozza, costituita dallo schema del Piano, è stata redatta da un piccolo gruppo di esperti nominati dal Ministero della Salute in tema di malattie rare per essere poi sottoposta al vaglio delle istituzioni centrali e regionali nonché delle Associazioni di tutela dei pazienti. Questo testo aveva l'obiettivo di delineare i temi fondamentali per un corretto approccio alle malattie rare,

quali la prevenzione, l'informazione e la formazione, la ricerca, i registri, i farmaci e i percorsi assistenziali. È auspicabile che il confronto tra le istituzioni competenti diventi ora una priorità nell'agenda politica, affinché il dibattito possa concretamente delineare il Piano Nazionale che, non dimentichiamolo, è atteso dalla Commissione il prossimo anno e rappresenterà un passo decisivo verso la definizione di una miglior governance italiana in tema di malattie rare. Su questo tema, dobbiamo osservare che un concreto invito a partecipare al tavolo che si occupa di malattie rare non è stato rivolto alle aziende di ricerca impegnate in questo settore o, quantomeno, alle associazioni che tali aziende rappresentano.

**Come è cambiato l'approccio alle malattie rare nel corso degli anni?**

Dal punto di vista della conoscenza e della consapevolezza, sia sociali che politiche, negli ultimi anni sono stati fatti passi da gigante, resta ancora moltissimo da fare, ma le iniziative che negli ultimi anni si sono susseguite, dalla giornata internazionale delle malattie rare, all'interesse dimostrato da giornalisti, media in genere ed istituzioni, hanno certamente aumentato di molto la sensibilità nei confronti di questo variegato mondo, una volta quasi negletto. Ed in questo le associazioni di pazienti hanno avuto un ruolo fondamentale. Questa aumentata sensibilità ha avuto delle ricadute anche sull'agenda della politica italiana, tanto che l'ultimo decreto legge sulla sanità va nella direzione di un allargamento del numero delle malattie rare riconosciute ed i farmaci orfani, inoltre, sono stati assimilati ai farmaci innovativi nell'esenzione dal payback ospedaliero: questa decisione, dal punto di vista dell'industria, non può che essere un incentivo nell'insistere sulla ricerca di nuove soluzioni terapeutiche per le malattie rare. Parlando di impegno delle aziende di ricerca, dobbiamo osservare che anche le tradizionali Big Pharma hanno da tempo cominciato a mostrare interesse crescente verso il mondo delle malattie rare: l'acquisizione di Genzyme da parte di Sanofi ne è un chiaro esempio, ma anche GSK, Pfizer, Novartis hanno scelto le malattie rare come priorità per il loro sviluppo futuro. Il modello di business sviluppato dalle pure biotech, cioè dalle aziende nate come realtà di ricerca innovativa per lo sviluppo di farmaci biotecnologici per malattie di nicchia quali sono appunto le malattie rare, si è rivelato via via sempre più attrattivo in funzione anche di un sistema che premia l'innovazione e scoraggia la ricerca di inseguimento. Il mondo politico ed istituzionale, pur avendo già manifestato una volontà di ascolto nei confronti del mondo delle malattie rare, è ancora alla ricerca di una modalità efficace per affrontare e risolvere il problema. Tale modalità dovrà passare necessariamente dalla discussione ed approvazione di un disegno di legge sulle malattie rare che fissi i paletti fondamentali in tema di gestione di queste patologie, sia dal punto di vista terapeutico che socio-assistenziale. Il nostro compito, al fianco degli interlocutori di questo sistema e nel reciproco rispetto delle singole competenze, è quello di individuare opportunità congiunte per tenere viva l'attenzione dei decisori su questo tema, fornendo le competenze medico-

scientifiche che oltre 30 anni di esperienza in questo settore abbiamo acquisito.

**L'impegno etico di Genzyme è stato nuovamente confermato dal supporto alla pubblicazione "Malattie rare: alla ricerca dell'approdo". Quali sono i progetti per i prossimi anni?**

Poiché nel campo delle Malattie Rare, ancor più che in altri settori, la ricerca è vita, la filosofia aziendale è quella di portare avanti i propri progetti di ricerca mettendo le esigenze dei pazienti sempre al centro. L'obiettivo nell'area della ricerca per i prossimi anni è quello di individuare - attraverso l'impiego di sempre più evolute piattaforme tecnologiche - soluzioni concrete per il Morbo di Parkinson, la malattia di Gaucher di tipo 3, la malattia di Niemann Pick, e la Sclerosi Laterale Amiotrofica, patologie per le quali i margini di miglioramento terapeutico sono ancora tutti da esplorare. Nell'area terapeutica della Sclerosi Multipla, sono invece in fase approvativa due farmaci che si proporranno come nuove armi nelle mani degli specialisti che hanno in gestione questi pazienti che rari non sono, ma che presentano senza dubbio ancora molti unmet clinical need.

**Secondo la sua esperienza quale può essere il ruolo svolto dalle Associazioni dei pazienti nell'approccio sistemico alle malattie rare? E quali sono i vostri rapporti con le stesse?**

L'empowerment dei pazienti, al pari della diagnosi, della presa in carico, della ricerca, è un elemento di assoluta priorità in tema di malattie rare. Genzyme, da sempre focalizzata sul concetto del "paziente al centro", non solo si fa promotrice a livello internazionale di molte iniziative di sensibilizzazione sulle patologie rare in partnership con le rappresentanze dei pazienti, ma condivide l'opportunità di coinvolgere questo fondamentale interlocutore nei

processi consultivi e decisionali volti allo sviluppo delle politiche sanitarie e dei servizi di assistenza. In Genzyme riteniamo che anche il contatto diretto con i pazienti e con le loro associazioni sia una parte fondamentale dell'esperienza dei nostri dipendenti, tanto che, recentemente, colleghi provenienti da tutti i paesi europei hanno partecipato in Olanda al XII° Simposio Internazionale sulla Mucopolisaccaridosi: un'esperienza indimenticabile per chi vi ha preso parte e condiviso la quotidianità dei piccoli pazienti e delle loro famiglie. Tornando al ruolo dei pazienti, noi pensiamo che solo attraverso un sistematico processo di ascolto dei bisogni della comunità delle malattie rare ed una concreta e costruttiva collaborazione, sarà possibile cogliere le più urgenti necessità e rispondere quindi ai bisogni non ancora soddisfatti, sia in ambito terapeutico che di assistenza ed integrazione sociale. Lo strumento della consultazione pubblica utilizzato per raccogliere e razionalizzare idee e suggerimenti provenienti da Associazioni Pazienti, Società Scientifiche, ONG, Istituzioni nazionali e locali, Associazioni Industriali, Agenzie Nazionali e Regionali per i Servizi Sanitari e Decisori Politici - poi riassunti nel terzo capitolo del volume "Malattie Rare: alla ricerca dell'approdo" - ha confermato la grande attenzione al tema ed apertura al dialogo da parte dei pazienti e dei loro familiari. Non dimentichiamo che spesso sono proprio le Associazioni che li rappresentano a svolgere il ruolo di interfaccia tra il paziente e le strutture che erogano i servizi, diventando al tempo stesso anche garanti dei loro diritti.

Riccardo Palmisano, Presidente e Amministratore Delegato di Genzyme, a Sanofi Company

## Il Paziente Esperto partecipa al Convegno della Reumatologia

Venerdì 5 e Sabato 6 Ottobre avrà luogo a Foggia il Convegno di Reumatologia della Puglia. Accanto alla parte scientifica, A.P.M.A.R. organizza un Corso satellite sul paziente esperto. Complessivamente quindi, si tratterà di una esperienza a tutto campo che, come altre esperienze note a livello internazionale, mette insieme l'esperienza del medico con quella del paziente con l'obiettivo comune di migliorare la qualità della vita di chi è affetto da patologie reumatiche. Tre domande a Pina Fargnoli, Responsabile della Fesca per APMAR.



**Perché il prossimo Convegno SIR sarà il Convegno della Reumatologia e non dei Reumatologi?**

Perché il vero motore delle attività mediche non può essere il singolo professionista ma la branca della medicina nella quale il medico si muove. Quindi ben venga l'idea di indirizzare il convegno alla reumatologia e di includere un Corso satellite dedicato anche al Paziente Esperto.

**Pazienti e Reumatologi insieme. Come contribuirà alla parte organizzata dai medici?**

Nella mattinata di sabato 6 Ottobre interverrò nel Convegno Scientifico con un intervento che spighi il punto di vista del paziente. La mia esperienza personale con la Sclerodermia mi permetterà di raccontare una problematica molto forte delle patologie reumatiche: la

comorbità. Negli anni infatti ho dovuto affrontare problemi anche gravi che hanno coinvolto organi come il cuore ed i polmoni ma anche che hanno compromesso altri apparati come quello uditivo, visivo e dentale. Questo vuol dire che come paziente, oltre al reumatologo ho continua necessità di altri specialisti come per esempio il cardiologo e lo pneumologo. Partendo da questa necessità parlerò del bisogno del paziente di essere accompagnato in questo percorso ma anche della necessità dei pazienti di seguire i suggerimenti dei medici.

**È il primo esperimento in Puglia realizzato sul modello internazionale dell'Eular PARE. Cosa si aspetta?**

Mi aspetto da questa novità un maggiore dialogo, più aperto da entrambi i punti di vista. Un paziente esperto può essere in grado di comprendere ed interagire con il medico. D'altra parte il professionista della salute dovrebbe imparare a dialogare e non ha bloccare il paziente che ha bisogno di più informazioni. Ci aspettiamo più aiuto dal punto di vista psicologico.



Palazzo di città di Foggia - Acrilico - Giuseppe Ferri - 2011

## XIX RIUNIONE ANNUALE SIR Sezione Puglia

Presidenti Onorari  
**Prof. Francesco P. Cantatore**  
**Prof. Giovanni Lapadula**

Presidente  
**Dott. Michele Covelli**

Foggia, 5-6 ottobre 2012  
**Palazzo Dogana**

# World Arthritis Day 2012

## Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche

Sabato 6 ottobre  
AULA MULTIMEDIALE

C S  
O A  
N T  
V E  
E L  
G L  
N I  
O T  
E

### IL PAZIENTE ESPERTO



Ore 9.00

Associazione pazienti tra domanda  
e offerta di salute: il paziente esperto

G. Fagnoli

Ore 9.30-11.00

#### SESSIONE SULLA SCLEROSI SISTEMICA

Epidemiologia, storia naturale, clinica

A. Chialà

Terapia, tollerabilità, adesione

F. Iannone

La riabilitazione possibile

N. Santoro

Ore 11.00-13.30

#### SESSIONE SU PROBLEMI DEL PAZIENTE

Dieta alimentare e malattie reumatiche

M. Panunzio

Invalidità: come muoversi nel labirinto delle leggi

C. Pomara

#### TAVOLA ROTONDA

Esperienze a confronto:  
la relazione medico-paziente

F.P. Cantatore, A. De Leonardis, P. Fagnoli

Coordina A. Celano

Chiusura dei lavori

Intervista a Roberto Gorla

# Medicina convenzionale e medicina complementare

## Insieme per una medicina moderna



**Dott. Gorla, cosa si intende per medicina complementare?**

Si intende una pratica medica che in Italia non fa parte della medicina convenzionale. La stessa potrebbe essere convenzionale in un altro luogo come accade per la medicina cinese che in Cina viene insegnata nelle Università.

**A suo avviso, da cosa dipende l'aumentato dell'utilizzo di metodiche di medicina complementare o alternativa per patologie croniche avvenuto negli ultimi anni?**

Il vero problema nasce dal fatto che per le patologie croniche non esiste una vera e propria medicina. Mi spiego meglio, la rivoluzione della medicina attuale si è avuta con la sconfitta delle malattie infettive grazie agli antibiotici, si tratta quindi di una medicina del farmaco. Questi non sono in grado mai di guarire, ma solo di migliorare le malattie croniche. Negli anni, la specialistica ha fatto grandi passi in avanti ma il risultato è che abbiamo tante piccole specialità e medici esperti solo nella loro specializzazione. Viene così curata la malattia e non la persona nel suo complesso. Abbiamo pazienti che prendono anche 20 medicine al giorno date dai diversi specialisti da cui sono seguiti. Da qui deriva l'esigenza del paziente di "demedicalizzarsi".

Faccio un esempio calzante: in quasi tutte le persone affette da artrite reumatoide abbiamo un livello medio basso di depressione. Anche se grazie ai farmaci i pazienti non hanno più l'infiammazione dell'artrite, la loro qualità di vita è ribassata. Questa è una sconfitta della medicina convenzionale che dimostra come non si possa contribuire a migliore la qualità della vita esclusivamente con i farmaci.

**Quali sono le principali terapie complementari utilizzate per le patologie muscoloscheletriche e per**



**l'artrite reumatoide?**

Intanto la Psicologia nelle sue varie scuole di applicazione. La terapia cognitivo-comportamentale per esempio, dovrebbe essere utilizzata anche dallo stesso reumatologo proprio come medicina complementare all'azione del farmaco. È molto utile anche l'esercizio fisioterapico e altre tecniche che possono essere apprese in gruppo; mi riferisco al Tai chi o allo Yoga. È dimostrato che entrambe queste discipline abbiano un ruolo importante insieme alla cura medica principale rappresentata dal farmaco nelle artriti e nella fibromialgia. Un'altra tecnica, spesso utilizzata per la cura delle malattie croniche è lo Shiatsu che può apportare un miglioramento soggettivo del paziente. Come non menzionare infine la medicina tradizionale cinese con l'agopuntura, e l'ayurvedica indiana, vere e proprie filosofie di vita, olistiche, che considerano la persona un tutt'uno composito fatto da cervello e corpo, un concetto importante da far conoscere ai medici occidentali ed alla popolazione generale. Tutte queste discipline fanno parte di quella che io considero medicina complementare.

**Cosa ci dice dell'omeopatia?**

Ci sono poi altre forme di medicina che vanno in competizione con la medicina convenzionale perché usano delle sostanze alternative. L'omeopatia per esempio, ma anche la fitoterapia, molto diverse tra loro ma entrambe alternative di altre sostanze e quindi dei farmaci, almeno nell'immaginario del paziente che, attraverso di loro, vorrebbe ridurre l'assunzione di medicinali.

L'omeopatia in particolare non ha un fondamento scientifico accettato universalmente al momento, ma vi sono testimonianze sui suoi effetti positivi da parte di centinaia di pazienti. L'idea alla base di chi si affida alla omeopatia è quella di prendere delle sostanze più naturali possibile, basate sulla diluizione estrema di molecole curative.

Va detto con chiarezza estrema però, che lo stato di salute di persone affette da patologie gravi come l'Artrite o il Lupus potrebbe diventare più grave e peggiorare se il

paziente decidesse di abbandonare la terapia tradizionale. A mio avviso l'omeopatia può essere utilizzata e può risultare efficace se va ad integrare il miglioramento di disturbi correlati o associati alle malattie reumatiche.

#### **E la Fitoterapia?**

La Fitoterapia utilizza sostanze ad estrazione naturale da erbe e piante, si tratta spesso dei progenitori delle sostanze utilizzate per produrre i farmaci convenzionali. Faccio l'esempio dell'aspirina la cui origine si deve alla scoperta degli effetti benefici della corteccia del salice e quindi dell'acido acetilsalicilico. La Fitoterapia fa parte della medicina ufficiale ma non è proponibile per i suoi costi a causa dei quali rimane una medicina elitaria. Ha comunque una storia millenaria ed una cultura molto evoluta alla base. Per le patologie croniche tipo Artrite e artrosi consiglieri sempre i trattamenti convenzionali sia per la loro efficacia sia perché possono essere impiegati su larga scala.

#### **Qual è la sua personale esperienza con la medicina complementare?**

Anche grazie alla Associazione dei Pazienti collaboro abitualmente con un fisioterapista, un agopuntore, una esperta in shatsu, un tecnico cognitivo-comportamentale ed una psicologa specializzata in mindfulness. Devo dire che specialmente per alcune patologie reumatiche, come per esempio la Fibromialgia, queste tecniche complementari sono molto efficaci. E' molto importante anche il ruolo delle Associazioni dei pazienti ed il confronto tra le persone che vivono le stesse problematiche. È dimostrato infatti che incontrare chi vive le stesse patologie fa migliorare molte situazioni grazie solo alla frequentazione reciproca (auto-aiuto).

#### **Quali sono quindi i suggerimenti che, come reumatologo, vuole dare ai nostri lettori?**

L'unico suggerimento che posso dare è quello di affidarsi al buon senso. In questo caso occorre tener presente che i maggiori benefici possono trarsi dalla sinergia tra



Martine Balanza con gli allievi dell'International Tai Chi Chuan Association I.t.c.c.a. Italia. Workshop di Tai Chi organizzato da APMAR per "Move to Improve 2011 - World Arthritis Day"

medicina convenzionale e medicina complementare.

#### **Quali sono le domande che i pazienti dovrebbero fare prima di intraprendere queste terapie complementari?**

Il paziente deve parlare con il proprio medico al quale spetta il compito di dare informazioni e proporre, perché no, la giusta terapia complementare accanto a quella tradizionale. Occorre molta modestia nell'affrontare questo discorso, lasciando aperte le porte e disegnando insieme, medici e pazienti, una medicina moderna che punti al benessere della persona e che, se possibile, comprenda senza pregiudizi tutto lo scibile medico sperimentato dall'uomo nel corso della sua storia. I medici devono solo collaborare senza pregiudizi.

Roberto Gorla, reumatologia e immunologia clinica Spedali Civili Brescia

## AIUTA LA NOSTRA ASSOCIAZIONE

Trasforma le occasioni speciali della tua vita in un momento di solidarietà: matrimoni, battesimi, prime comunioni, cresime, feste di laurea ed anniversari sono eventi che portano gioia, condividi questi momenti con noi

Scegli le nostre bomboniere solidali, contribuirai a sostenere l'Associazione.



### GRAZIE!!!

IBAN IT 46 G 033590160010000011119

Intestato a A.P.M.A.R. Associazione Persone con Malattie Reumatiche - Onlus

# Un nuovo test biomarcatore predice l'artrite

## Un sistema di rilevamento precoce consentirebbe migliori opzioni di trattamento

La notizia di un nuovo test che potrebbe "predire" l'osteoartrite ha fatto il giro del mondo. Siti internet, giornali, riviste ne hanno parlato lasciando intravedere la possibilità che una scoperta scientifica possa rivoluzionare le modalità di diagnosi di una patologia che affligge milioni di persone in tutto il mondo. Anche noi ci siamo incuriositi al riguardo ma per parlarvene siamo andati dritti alla fonte. Per gentile concessione della Rivista Ufficiale dell'Università del Missouri, il News Bureau, riportiamo l'articolo che è stato dedicato dal giornale alla sua équipe di ricercatori che ha effettuato la ricerca poi pubblicata sul Journal of Knee Surgery.



COLUMBIA, Mo. - More than 27 million adults currently suffer from osteoarthritis, which is the most common form of arthritis. In the past, doctors have been unable to diagnose patients with arthritis until they begin to show symptoms, which include joint pain and stiffness. By the time these symptoms are present, it is often too late for preventive and

minimally invasive treatment options to be effective. Now, a research team from the University of Missouri's Comparative Orthopaedic Laboratory has found a way to detect and predict arthritis before patients begin suffering from symptoms.

James Cook, a researcher from the MU College of Veterinary Medicine and the William C. and Kathryn E. Allen Distinguished Professor in Orthopaedic Surgery, along with MU researchers Bridget Garner, Aaron Stoker, Keiichi Kuroki, Cristi Cook, and Prakash Jayabalan, have developed a test using specific biomarkers that can accurately determine if a patient is developing arthritis as well as predict the potential severity of the disease. The test can be run off of a single drop of fluid from a patient's joint, which is obtained with a small needle similar to drawing blood.

"With this biomarker test, we can study the levels of specific proteins that we now know are associated with osteoarthritis," Cook said. "Not only does the test have the potential to help predict future arthritis, but it also tells us about the early mechanisms of arthritis, which will lead to better treatments in the future."

In their study published in the Journal of Knee Surgery, the MU researchers report that they developed the test by analyzing the joints of dogs that suffer from arthritis. Veterinarians predict that 20 percent of middle-aged dogs and 90 percent of older dogs have osteoarthritis in one or more joints. Since canine joints operate similarly to the joints of humans, Cook says the test is being adapted to human patients.

"This test has already shown early usefulness for allowing us to monitor how different treatments affect the arthritic joints in people," Cook said. "With further validation, this test will allow doctors to adjust and fine tune treatments to individual patients. Also, being able to tell patients

when they are at a high risk for developing arthritis will give doctors a strong motivational tool to convince patients to take preventive measures including appropriate exercise and diet change."

The biomarker test is currently available for licensing and is in the process of gaining FDA approval.

May 15, 2012 - Story Contact: Nathan Hurst

*Più di 27 milioni di adulti soffrono di osteoartrite, la forma più comune di artrite. In passato, i medici non erano in grado di diagnosticare l'artrite fino a quando i pazienti non mostravano sintomi come dolore e rigidità. Una volta che questi sintomi si sono manifestati però, spesso è troppo tardi perché i trattamenti preventivi e non invasivi siano efficaci. Oggi un gruppo di ricercatori del Laboratorio Ortopedico Comparativo dell'Università del Missouri ha trovato un modo per rilevare e prevedere l'artrite prima che i pazienti inizino ad avere dei sintomi.*

*James Cook, un ricercatore della Facoltà di Medicina Veterinaria, Kathryn William e E. Allen, Professori di Chirurgia Ortopedica, insieme ai ricercatori Bridget Garner, Aaron Stoker, Keiichi Kuroki, Cristi Cook, e Prakash Jayabalan, ha sviluppato un test con biomarcatori specifici che possono determinare accuratamente se un paziente sta sviluppando una artrite, nonché prevedere la gravità potenziale della malattia. Il test può essere eseguito prelevando una goccia di liquido dalle articolazioni del paziente attraverso un piccolo ago simile a quello utilizzato per il prelievo del sangue.*

*"Con questo test biomarker possiamo studiare i livelli di proteine specifiche che oggi sappiamo essere associate all'osteoartrite" ha detto Cook. "Non solo il test ha il potenziale per aiutare a predire l'artrite in futuro, ma può darci informazioni anche sui meccanismi che la causano, grazie ai quali potremo avere migliori cure."*

*Nella loro ricerca pubblicata sul Journal of Knee Surgery, i ricercatori dell'Università del Missouri riferiscono di aver sviluppato il test analizzando le articolazioni dei cani che soffrono di artrite. I veterinari prevedono infatti che il 20% dei cani di mezza età ed il 90% dei cani anziani abbiano l'osteoartrite in una o più articolazioni. Dal momento che le articolazioni canine sono simili alle articolazioni degli esseri umani, il test è in corso di adattamento sugli esseri umani.*

*"Questo test ha già dimostrato la sua utilità che ci permette di monitorare l'effetto di diversi trattamenti per la cura delle articolazioni artritiche nelle persone", ha detto Cook. "Con un'ulteriore conferma, questo test permetterà ai medici di regolare e mettere a punto trattamenti individuali per i pazienti. Inoltre, essendo in grado di dire quando i pazienti sono ad alto rischio di sviluppare l'artrite, rappresenterà un forte strumento motivazionale per convincere i pazienti a prendere misure preventive tra le quali quelle di svolgere un adeguato esercizio fisico e di cambiare la propria dieta".*

*Il test biomarker è attualmente disponibile per la licenza d'uso ed è in procinto di ottenere l'approvazione dalla FDA.*

James Cook, ricercatore della Facoltà di Medicina Veterinaria dell'Università del Missouri

## Ricette e principio attivo

### Dal Ministero della Salute un comunicato che spiega cosa dice la nuova norma

Dopo la pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale è ormai in vigore la norma sulla nuova ricetta del Servizio sanitario nazionale con l'indicazione del principio attivo al posto del nome commerciale del farmaco. Riportiamo di seguito una sintesi del comunicato Stampa del Ministero della Salute pubblicato a seguito di richieste di chiarimenti sulle disposizioni contenute nel comma 11-bis del decreto- legge n. 95/2012, riguardanti le nuove modalità di prescrizione di alcuni farmaci nell'ambito del Servizio sanitario nazionale.

Le nuove previsioni normative riguardano le prescrizioni effettuate su ricetta del SSN per pazienti trattati per la prima volta per una patologia cronica o per un nuovo episodio di patologia non cronica (ad esempio, per un nuovo episodio di tonsillite, a distanza di tempo da altro episodio analogo).

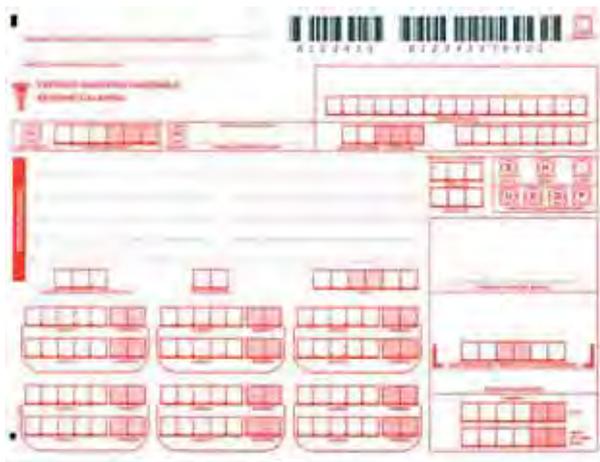
Il legislatore ha chiaramente evitato, in sostanza, di introdurre una previsione normativa che potesse risultare in contrasto con la tesi, tuttora controversa e oggetto di ampio dibattito, secondo cui non sarebbe esente da possibili inconvenienti il passaggio, nel corso di una terapia già iniziata, dall'impiego di un medicinale a quello di altro medicinale, sia pur di uguale composizione.

Nei casi sopra specificati, il medico dovrà sempre indicare sulla ricetta la denominazione del principio attivo del farmaco. Tale indicazione (accompagnata, ovviamente, dagli altri elementi identificativi del medicinale: dosaggio, forma farmaceutica e, se necessaria, via di somministrazione) è necessaria e sufficiente per ottenere la consegna, da parte del farmacista, del medicinale con onere a carico del Servizio sanitario nazionale. Il farmacista, in base a quanto stabilito dalle norme già in

### "Il farmacista è tenuto a fornire il farmaco con il prezzo più basso"

vigore (articolo 11, c. 12, del decreto-legge n. 1/2012, convertito con modificazioni dalla legge n. 27/2012), è tenuto a fornire al paziente il medicinale avente il prezzo più basso fra quelli a base del principio attivo indicato dal medico. Se più medicinali hanno il prezzo più basso, potrà essere consegnato uno qualsiasi di essi, eventualmente secondo la preferenza dell'assistito. Resta ferma la possibilità dell'assistito di chiedere al farmacista un farmaco a prezzo più alto, ma in questo caso egli dovrà corrispondere al farmacista una somma pari alla differenza fra i due prezzi.

Nel prescrivere il medicinale destinato alla cura di una malattia cronica di un nuovo paziente o alla cura di un nuovo episodio di malattia non cronica, il medico ha facoltà di aggiungere all'indicazione del principio attivo, sempre obbligatoria, l'indicazione di un farmaco specifico a base di quel principio attivo (e cioè un medicinale con nome di fantasia o un medicinale con denominazione generica, costituita dalla denominazione del principio attivo seguita dalla denominazione del titolare dell'autorizzazione all'immissione in commercio del farmaco). Questa semplice aggiunta dell'indicazione di uno specifico medicinale, tuttavia, non è vincolante per il farmacista, che dovrà, invece, attenersi alle richiamate norme del decreto-legge n. 1 /2012. Egli, quindi, consegnerà il medicinale specificato dal medico soltanto se questo ha il prezzo più basso fra i prezzi dei medicinali



in commercio di uguale composizione. Se il medicinale specificato in ricetta ha un prezzo più alto, il farmacista dovrà sempre consegnare all'assistito uno dei farmaci di uguale composizione avente il prezzo più basso (fatta salva la ricordata possibilità del paziente di chiedere la consegna del farmaco a prezzo più alto, previa corresponsione della differenza fra i due prezzi).

La nuova disciplina approvata dal Senato, infine, conferma la possibilità - già prevista dall'articolo 11 del decreto-legge 2011 - che il medico, nell'indicare nella ricetta, dopo la denominazione del principio attivo, la specificazione di un determinato medicinale, aggiunga una clausola di "non sostituibilità" del medicinale specificato. Il medico, tuttavia, sarà tenuto a motivare nella ricetta stessa le ragioni dell'apposizione di detta clausola. Soltanto quando è presente tale motivazione la ricetta contenente la clausola di non sostituibilità potrà ritenersi conforme alla previsione normativa e potrà legittimare, pertanto, la consegna all'assistito del medicinale indicato dal medico, previa corresponsione da parte del cliente della eventuale differenza fra il prezzo del medicinale e il prezzo di rimborso stabilito, per i medicinali di quella composizione, dall'Agenzia italiana del farmaco.

### "Il medico può indicare il nome commerciale del farmaco solo nel caso sia non sostituibile e motivando la scelta"

Sintesi delle informazioni pubblicate il 03 agosto 2012  
Fonte [www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it)

# Il Decreto Balduzzi

*Sempre dal sito del Ministero della Salute, riportiamo una sintesi delle informazioni sul Decreto per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute.*

*"Nella tematica vitale della salute il decreto del governo darà maggiore riconoscimento al merito e una maggiore distanza della politica" ha detto il Presidente del Consiglio Mario Monti in conferenza stampa, sottolineando di avere "grande rispetto per la politica" ma di essere determinato ad "allentare la presa che essa ha su meccanismi che politici non sono".*

*Il Ministro della salute Balduzzi si è detto assolutamente soddisfatto del decreto approvato in Cdm, che sottrae la sanità dalle "influenze della cattiva politica", introducendo più trasparenza e merito nelle nomine di manager e primari e presenta novità importanti nell'assistenza pubblica come la riorganizzazione della medicina del territorio "24 ore su 24, sette giorni su sette".*

*Di seguito, nel dettaglio, alcune delle novità introdotte dal decreto legge, nel Comunicato di Palazzo Chigi.*

## 1. Assistenza sanitaria territoriale

Si riorganizzano le cure primarie, nella consapevolezza che il processo di de-ospedalizzazione, se non è accompagnato da un corrispondente e contestuale rafforzamento dell'assistenza sanitaria sul territorio, determina di fatto una impossibilità per i cittadini di beneficiare delle cure. I punti qualificanti del riordino delle cure primarie sono: integrazione monoprofessionale e multiprofessionale per favorire il coordinamento operativo tra i medici di medicina generale, i pediatri di libera scelta, gli specialisti ambulatoriali, secondo modelli individuati dalle Regioni anche al fine di decongestionare gli ospedali; ruolo unico ed accesso unico per tutti i professionisti medicine nell'ambito della propria area convenzionale al fine di far fronte alle esigenze di continuità assistenziale, organizzazione e gestione; sviluppo dell'ICT quale strumento irrinunciabile per l'aggregazione funzionale e per l'integrazione delle cure territoriali e ospedaliere.

## 2. Intramoenia

Si introducono, dopo più di dieci anni, nuove norme in materia di attività professionale intramoenia dei medici, al fine di superare il regime provvisorio. Le aziende sanitarie devono procedere a una definitiva e straordinaria ricognizione degli spazi disponibili per le attività libero-professionali ed eventualmente possono, con un sistema informatico speciale, utilizzare spazi presso strutture sanitarie esterne, ovvero autorizzare i singoli medici a operare nei propri studi. Rilevante novità è che tutta l'attività viene messa in rete per dare trasparenza e avere tracciabilità di tutti i pagamenti effettuati dai pazienti, rendendo anche possibile un effettivo controllo del numero delle prestazioni che il professionista svolge sia durante il servizio ordinario, sia in regime di intramoenia. E' previsto che parte degli importi riscossi saranno destinati, oltre che per i compensi dei medici e del personale di supporto, anche per la copertura dei costi sostenuti dalle aziende.

## 3. Medicina difensiva

Si regola la responsabilità professionale di chi esercita professioni sanitarie per contenere il fenomeno della cosiddetta "medicina difensiva" che determina la prescrizione di esami diagnostici inappropriati al solo scopo di evitare responsabilità civili, con gravi conseguenze sia sulla salute dei cittadini, sia sull'aumento delle liste di attesa e dei costi a carico delle aziende sanitarie. Nel valutare la responsabilità dei professionisti



Nelle foto il Presidente del Consiglio Mario Monti e il Ministro della Salute Renato Balduzzi

si terrà conto della circostanza che essi abbiano svolto la prestazione professionale secondo linee guida e buone pratiche elaborate dalla comunità scientifica nazionale e internazionale. Viene inoltre costituito un Fondo per garantire idonee coperture assicurative finanziato con il contributo dei professionisti e delle assicurazioni, in misura percentuale sui premi incassati, comunque non superiore al 4 per cento.

## 4. Trasparenza nella scelta di direttori generali e primari

Le nomine dei direttori generali delle aziende e degli enti del SSR (Servizio Sanitario Regionale) vengono sottoposte a una nuova disciplina che privilegia il merito e tende a riequilibrare il rapporto tra indirizzo politico e gestione delle aziende sanitarie. Le Regioni infatti dovranno provvedere alla nomina dei DG attingendo ad un elenco regionale di idonei costituito a valle di una procedura selettiva che sarà svolta da una commissione costituita da esperti indipendenti, procedura a cui potranno accedere solo coloro che documenteranno, oltre ai titoli richiesti, un'adeguata esperienza dirigenziale nel settore. Saranno garantite idonee misure di pubblicità, anche sul web, dei bandi, delle nomine e dei curricula, oltre che di trasparenza nella valutazione degli aspiranti alla nomina.

Per i primari (dirigenti, medici e sanitari di strutture complesse) viene istituita una procedura selettiva affidata a primari della stessa disciplina, ma non della stessa Asl, sorteggiati a livello nazionale. Il direttore generale dovrà scegliere il primario necessariamente entro la rosa dei primi tre candidati. Per consentire il sorteggio, saranno costituiti entro tre mesi elenchi regionali dei primari per

singole discipline e l'elenco nazionale sarà la sommatoria degli elenchi regionali.

### 5. Nuovi Lea (Livelli essenziali di assistenza)

Si aggiornano i Lea tenendo conto anche di nuove patologie emergenti con riferimento prioritario alla malattie croniche, alle malattie rare e al fenomeno della ludopatia.

### 6. Promozione di più corretti stili di vita: limitazione vendita di prodotti del tabacco

Si arricchisce il quadro normativo inerente alla lotta al fumo. È vietata la vendita dei prodotti da fumo ai minori di 18 anni (finora il limite era a 16 anni) con sanzioni per gli esercenti da 250 a 1000 euro, che passano da 500 a 2000 euro con la sospensione della licenza per tre mesi in caso di recidiva.



### 7. Certificati per l'attività sportiva amatoriale

A tutela della salute dei cittadini che svolgono un'attività sportiva non agonistica o amatoriale, verranno predisposte linee guida per idonee certificazioni mediche e l'effettuazione di controlli sanitari sui praticanti e per la dotazione, nonché l'impiego, da parte di società sportive professionistiche e dilettantistiche di defibrillatori semi-automatici e di altri eventuali dispositivi salvavita.

### 8. Sicurezza alimentare e sanità veterinaria

Si introduce l'obbligo di avviso ai consumatori, con appositi cartelli affissi nei punti vendita, dei rischi connessi al consumo di latte crudo e pesce crudo. Viene vietata, inoltre, la somministrazione di latte crudo e crema



cruda nell'ambito della ristorazione collettiva, anche scolastica. Sono previste misure sanzionatorie nei confronti delle Regioni che sono in ritardo nei programmi di contrasto alle malattie infettive e diffuse del bestiame. Per le Regioni inadempienti è prevista la nomina di appositi commissari. È previsto che, fatta salva la verifica della compatibilità comunitaria della misura, sia aumentato il contenuto di succo naturale di frutta dal 12 al 20 per cento nelle bevande analcoliche che utilizzano la denominazione della frutta medesima.

### 9. Farmaci

Sono previste misure finalizzate a garantire che i farmaci innovativi riconosciuti dall'AIFA come rimborsabili dal Ssn siano tempestivamente messi a disposizione delle strutture sanitarie di tutte le Regioni italiane. Viene disposto l'aggiornamento del Prontuario farmaceutico nazionale per eliminare farmaci obsoleti e avere più spazio per i farmaci innovativi. Si prevede la sperimentazione, da parte delle Regioni, di nuove modalità di confezionamento dei farmaci per eliminare sprechi di prodotto e meccanismi impropri di prescrizione e per facilitare la personalizzazione del confezionamento stesso.

Viene completato il passaggio all'AIFA delle competenze in materia di sperimentazione clinica dei medicinali oggi ancora attribuite all'Istituto superiore di sanità, limitando contestualmente il proliferare dei comitati etici, prevedendo una gestione interamente telematica della documentazione sugli studi clinici.

Le regole sulle autorizzazioni inerenti ai farmaci omeopatici sono precisate e semplificate, mantenendo le necessarie garanzie di qualità e sicurezza.



### 10. Istituto nazionale migrazioni e povertà (Inmp)

Viene definitivamente stabilizzata l'operatività di questo Istituto vigilato del Ministero della Salute, con programmi d'intervento a carattere interregionale per operare nelle situazioni di maggior disagio sanitario legato alla povertà e ai fenomeni migratori.

### 11. Ricerca sanitaria

Si stabiliscono nuove regole per il riconoscimento e la conferma degli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico.

Sintesi delle informazioni pubblicate il 06 settembre 2012  
Fonte: [www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it)

---

Intervista a Carlo Borgomeo

## Con il Sud

di Serena Mingolla

**Presidente, Fondazione CON IL SUD è portatrice di un messaggio positivo in questo momento di crisi: la progettualità e la creatività possono dare nuovo slancio al nostro Paese?**

Il contesto meridionale è chiaramente influenzato dall'attuale congiuntura economica, ma quella del Mezzogiorno è una situazione più antica della crisi che stiamo attraversando. Una fase difficile che può, però, tradursi in opportunità per il Sud, facendo leva sull'innovazione nel sociale, ascoltando il territorio, valorizzandolo, avviando percorsi di welfare "partecipato".

**Qual è il ruolo delle associazioni e del terzo settore nella società di oggi e soprattutto come può evolversi in quella di domani?**

Il terzo settore ha sempre avuto un ruolo di fondamentale importanza nella vita del nostro Paese. Questo risulta particolarmente evidente nei momenti più drammatici - penso ai disastri naturali come i recenti terremoti a L'Aquila e in Emilia o alle alluvioni - in cui emerge con maggior forza e visibilità un impegno costante, in prima linea, di tutto il mondo del volontariato e del terzo settore. Ritornando al tema della crisi che il nostro Paese sta attraversando, soprattutto in questa congiuntura è necessario un nuovo approccio al tema del welfare, che preveda una collaborazione tra pubblico e privato sociale. Lo Stato non può essere il solo attore nelle politiche sociali, ma non può neanche delegare il non profit ad assolvere compiti e responsabilità che gli sono proprie. Occorre trovare una sinergia basata sul dialogo tra istituzioni, terzo settore e cittadini.

**Lo sviluppo del Sud ha motivato la nascita della Fondazione. Ha visto dei cambiamenti in questi ultimi cinque anni coincidenti con la giovane vita della Fondazione?**

La Fondazione CON IL SUD è nata in primis per rispondere ad uno squilibrio Nord-Sud nelle possibilità di intervento nel sociale: la scarsa presenza di enti di erogazione nel Mezzogiorno a fronte di un numero cospicuo di fondazioni che operano nel resto del Paese. Nasce con una missione sicuramente suggestiva, ma altrettanto difficile: quella di promuovere l'infrastrutturazione sociale, ossia sostenere percorsi di coesione sociale. Un obiettivo che svela una specifica visione dello sviluppo, fondato non tanto e non solo sul Pil, ma sulla coesione sociale vista come sua condizione imprescindibile. In tal senso, in questi cinque anni abbiamo tracciato un percorso che speriamo possa essere anche un esempio. Abbiamo sostenuto oltre 260 iniziative "esemplari" e la nascita delle prime tre fondazioni di comunità del Mezzogiorno, coinvolgendo negli interventi oltre 2.200 organizzazioni diverse e oltre 160.000 "destinatari diretti", soprattutto giovani. A livello generale - al di là dei singoli interventi, importanti e significativi per i rispettivi territori - siamo naturalmente consapevoli che l'azione della Fondazione è solo una goccia in mezzo al mare; ma può essere visto comunque come un segnale, e non solo per il Sud.

**Riuscite a finanziare solo l'8% dei progetti che**



**rispondono ai vostri bandi. Si aspettava una tale risposta dalle associazioni meridionali?**

Dietro questa percentuale si nasconde la drammaticità della situazione in cui operiamo. La Fondazione, infatti, interviene in uno scenario in cui è fortissimo lo squilibrio tra domanda e offerta. La sua capacità erogativa, consistente in termini assoluti, diventa addirittura esigua in termini relativi, sia per la dimensione del territorio di riferimento (oltre 19 milioni di abitanti), sia per il grande e diffuso disagio sociale, sia, infine, per la insufficiente presenza di enti erogatori nelle regioni meridionali. Rispetto a questo dato la Fondazione ha assunto, opportunamente, la strategia di promuovere iniziative "esemplari": "pochi" progetti, ma particolarmente impressivi ed efficaci. Nell'impossibilità di finanziare tutti i progetti ricevuti, la Fondazione ha deciso, inoltre, di non disperdere le proposte e le idee più interessanti e valide, che vengono raccolte in una sezione del sito, lo "scaffale dei progetti", destinata a quanti, pubblici e privati, siano interessati a sostenere interventi di natura sociale nel Mezzogiorno.

Infine, abbiamo deciso di promuovere iniziative in cofinanziamento, in considerazione della volontà di altri enti di erogazione ed anche di soggetti profit a realizzare interventi congiunti con la Fondazione nel Mezzogiorno. È una esperienza positiva, sia perché si produce un effetto "leva" sulle risorse destinate al Sud sia perché consente un positivo scambio di esperienze con altre organizzazioni e culture di erogazione.

**La nostra Associazione ha da poco concluso il**



Nella foto, la conferenza stampa di presentazione del Progetto "Dialogare nella Rete per Dialogare con il Territorio" Finanziato da Fondazione Con Il Sud nel 2011 e realizzato da APMAR insieme a 9 Associazioni del territorio

**progetto "Dialogare nella rete per dialogare con il territorio" finanziato nell'ambito del bando "Sostegno a Programmi e Reti di volontariato 2010". Pensa che lavorare "insieme" sia la chiave per lo sviluppo del Sud?**

La logica del "fare rete" non denota soltanto una proficua modalità di intervento. Possiamo considerarla, infatti, una moderna declinazione della coesione sociale, una strada obbligata per avviare azioni condivise potenzialmente più efficienti ed efficaci. In particolare, la Fondazione ha aggiunto ai suoi due originari strumenti di intervento - i progetti esemplari e le fondazioni di comunità - il sostegno a programmi e reti di volontariato, con una particolarità: a differenza dei tradizionali bandi in questo caso non abbiamo richiesto la presentazione di progetti, ma semplicemente dei programmi di volontariato realizzati in rete con altre organizzazioni. La Fondazione, infatti, intende sostenere il loro consolidamento, potenziamento e impatto sul territorio, favorendo la sperimentazione di nuove modalità di lavoro e cooperazione in rete.

**La nostra Associazione si occupa di un settore importante, quello delle patologie reumatiche,**

**malattie ad andamento degenerativo ed infiammatorio cronico di particolare rilevanza sociale pari solo al cancro e alla sindrome HIV . Avete una strategia precisa per migliorare il settore "salute" delle nostre Regioni?**

Quello socio-sanitario è uno dei cinque ambiti di intervento in cui si concentra l'azione della Fondazione. Abbiamo già promosso un primo bando nel 2009, per la promozione della cura e dell'integrazione dei disabili e degli anziani non autosufficienti, coinvolgendo il volontariato e il terzo settore meridionale nella sperimentazione di soluzioni innovative relative all'offerta di servizi di assistenza, non sostitutivi dell'intervento pubblico (telesoccorso, telecontrollo, servizi di prossimità, applicazione nuove tecnologie, etc.) ed erogando 4 milioni di euro. Attualmente è in corso il nuovo bando socio-sanitario per favorire un modello di welfare comunitario - con il coinvolgimento attivo di famiglie, settore pubblico e non profit - come risposta ai problemi del "dopo di noi" e all'inserimento lavorativo delle persone autistiche.

Carlo Borgomeo è Presidente della Fondazione Con Il Sud



Il nuovo sito di Fondazione Con Il Sud: [www.fondazioneconilsud.it](http://www.fondazioneconilsud.it)

## “Chiromanzia” e artrite

di Antonella Moretti

La "lettura della mano" è un compito quasi quotidiano nell'approccio alle persone con patologie reumatiche. Le articolazioni del polso e delle dita sono precocemente interessate nel corso della malattia. La topografia dell'impegno articolare e la distribuzione dei variegati segni di flogosi a livello dei tendini e dei tessuti molli può risultare preziosa ai fini diagnostico-differenziali. Una tumefazione fusiforme delle dita (il cosiddetto "dito a salsicciotto") è ad esempio una espressione caratteristica dell'artrite psoriasica, mentre la presenza di nodosità a livello delle interfalangee distali è elemento distintivo dell'osteoartrite primaria (noduli di Heberden). Al Congresso EULAR di Berlino sono stati presentati i risultati di un interessante studio condotto presso il Centro di Reumatologia Pediatrica dell'Ospedale Gaslini di Genova, che dimostra che l'impegno del polso dei pazienti affetti da artrite idiopatica giovanile dovrebbe ritenersi fortemente indicativo di una variante più



si raggiungerebbe più precocemente una condizione di inattività del processo flogistico. Questo interessante contributo dei ricercatori italiani è una ulteriore testimonianza che ci insegna ancora una volta quanto sia importante in Reumatologia saper "leggere la mano".

Scritto da Antonella Moretti - Coordinatore attività assistenziali, U.O. di Reumatologia ASUR 5 Marche  
Fonte: [www.aircommunity.it](http://www.aircommunity.it)

Speciale prossimi eventi

## Un grande mosaico simbolo di tutti noi

### L'edizione 2012 della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche e Muscolo Scheletriche

di Raffaella Arnesano



I volontari APMAR con le mani in aria per scattare una foto durante la Giornata della Sclerodermia.

È dal 1996 che si celebra, il 12 Ottobre, la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche e Muscolo Scheletriche, ed è diventata rapidamente una data fondamentale per discutere, informare e sensibilizzare l'opinione pubblica sui problemi legati alle malattie reumatiche. In occasione della giornata, ARI - Arthritis and Rheumatism International - punta a coinvolgere le Associazioni dei pazienti di tutto il mondo nella organizzazione di eventi condivisi che con forza possano abbracciare la tematica della manifestazione e dunque arrivare al cuore della gente. Lo scorso anno si parlò di movimento e si portò avanti, divulgandolo, il messaggio di quanto sia importante e non più impossibile il ruolo dello sport nella vita delle persone affette da patologie reumatiche. Numerose furono le iniziative e le dimostrazioni che popolarono le piazze più conosciute di tutto il mondo che hanno contribuito a superare i numerosi pregiudizi che spesso limitano la qualità della vita delle persone affette da questa patologia.

Il tema "Move to Improve 2011" era "Muoversi per migliorare" e APMAR l'anno scorso organizzava l'unica ed ufficiale manifestazione in Puglia di richiamo alle manifestazioni che, per tutto il mese di ottobre, si svolgono in tutto il mondo. Il Workshop dal titolo "L'importanza dello sport e dell'attività fisica nelle patologie reumatiche" svoltosi nell'Aula Consiliare del Comune di Bari con il patrocinio di Comune, Provincia di Bari, Regione Puglia, SIR (Società Italiana di Reumatologia) - Sezione puglia, SIMFER (Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa), Centro Servizi al Volontariato San Nicola ed International Tai Chi Chuan Association.

"Essere fisicamente attivi fa bene al corpo ed anche all'umore - spiegava allora Antonella Celano, Presidente APMAR. È per questo che il messaggio che vogliamo trasmettere è "Muoversi per Migliorare!". Il movimento è molto importante per le persone con malattie reumatiche e del sistema muscoloscheletrico, ed a volte,

può aiutare anche solo fare una piccola passeggiata attorno alla propria casa".

La giornata, che aveva visto la partecipazione di numeroso ospiti, si chiuse con uno stage di Tai Chi con l'insegnante ADO-UISP Martine Balanza dell'International Tai Chi Chuan Association I.t.c.c.a. Italia, al quale presero parte anche numerosi pazienti. Sensibilizzare il pubblico sul tema delle malattie reumatiche, facilitando l'accesso alle informazioni, vuol dire infatti soprattutto dare voce ai pazienti e riuscire a coinvolgere le autorità, i legislatori, i ricercatori, i clinici e gli accademici favorendo un clima per la condivisione degli obiettivi ed un momento di riflessione sui passi avanti compiuti e su tutto ciò su cui ancora è necessario impegnarsi.

Anche l'edizione World Arthritis Day 2012 ha puntato al coinvolgimento attivo proponendo un progetto fotografico mondiale sul Web dal titolo "Waving for World Arthritis Day". Per aderire alla campagna di comunicazione promossa da EULAR - European League Against Rheumatism - non è necessario essere un fotografo provetto o avere particolari doti artistiche. Chiunque può partecipare, da qualunque parte del mondo basta alzare le braccia, mettersi in posa, sorridere, scattare la foto e caricarla sul sito web creato ad hoc per l'iniziativa. Non è un concorso e non saranno scelti vincitori. Perché farlo allora? Da un lato per sensibilizzare l'opinione pubblica mondiale sul tema delle malattie reumatiche e sul problema delle persone che ne vengono colpite, per le quali un gesto apparentemente così semplice come il sollevamento delle braccia non è invece affatto scontato, dall'altro per sottolineare che i pazienti reumatici, con le giuste cure, possono comunque restare attivi. L'obiettivo è raccogliere entro il 16 settembre 100.000 immagini per farne un grande mosaico che diventerà il logo simbolo delle associazioni dei pazienti reumatici di tutto il mondo.

Tantissimi i sostenitori, tra quelli italiani anche la Società Italiana di Reumatologia che sostiene ed invita gli italiani ad aderire all'iniziativa attraverso il sito [www.worldarthritisday.org](http://www.worldarthritisday.org).

"Nonostante in Italia i malati reumatici siano più di 5 milioni - sottolinea Giovanni Minisola, Presidente della Società Italiana Reumatologia e Primario Reumatologo dell'Ospedale San Camillo di Roma nel comunicato rilasciato alla stampa per promuovere l'iniziativa - molto spesso sono considerati malati invisibili. Il progetto EULAR mira a dare un volto, oltre che una voce, a chi è affetto da queste patologie invalidanti e degenerative e a chi, come le società scientifiche e le associazioni dei pazienti, si prende cura di loro". APMAR, per la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche 2012, ha organizzato una conferenza stampa a Roma sul tema "Malattie Reumatiche: Appropriata Prescrittiva e Accesso ai farmaci Biologici".

## Fotonotizia

# Giornata della Sclerodermia

Il 29 Giugno scorso, Giornata Mondiale della Sclerodermia, APMAR era presso i Centri Commerciali Mongolfiera di Foggia, Barletta, Bari, Lecce e Taranto con degli stands dedicati all'informazione e alla diagnosi precoce. Ottimo il riscontro dell'iniziativa durante la quale sono state effettuate ben 130 capillaroscopie con risultati significativi. In particolare, altissimi riscontri del fenomeno di Raynaud si sono avuti soprattutto nella zona di Lecce, con un'incidenza del 55 % sugli esami effettuati. Questo dimostra ancora una volta quanto importante sia il lavoro di tutti i volontari e dei medici a cui va un sincero ringraziamento per l'impegno e per il tempo dedicato.



Angela Lorè, dott.ssa Maria Grazia Anelli, Stefania Di Gioia



Luisa Lomazzo con Mimmo Martucci



Dott.ssa Daniela Costanza



La dott.ssa Santacesaria intervistata dal Giornalista RAI Vito Giannulo



Medici a lavoro : dott.sa Angela Chialà, Claudia Chialà, dott.sa Emanuela Praino che effettua una capillaroscopia



Ignazio Altamura, Italia Agresta, Teresa Agresta, Angela Lorè con il papà



Francesco Rioldino, Vicepresidente APMAR

# Patients involvement in medical R&D: Many views, varied ideas, one vision

With its kick-off event on 5th of September 2012, the European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI) provided an open forum for stakeholders from all over Europe. More than 120 registered participants from 24 countries attended the first public workshop of EUPATI in Frankfurt, demonstrating the broad interest and real need for more patient involvement when new treatments are being developed.

"Everybody recognises that there are many unmet needs for most patients with life-threatening diseases," said Nicola Bedlington, Executive Director of the European Patients' Forum and project coordinator of EUPATI. "Patients know their needs best but rarely have the broad know-how on how the highly regulated and complex R&D process works. Our Patients' Academy aims to address this by educating patients about the medicines development processes. We know it can be done."

Being an involved, informed, independent and active patient requires substantial knowledge, understanding and ability to question. This is especially true when patients are involved in clinical trials. The European Patients' Academy is taking the challenge of bringing all relevant stakeholders together to make a joint vision happen: to provide top-quality, objective, reliable, unbiased education, training and information to patient organisations and patients at large on all aspects of medicines research and development, in order to get involved and become empowered players in the medicines development process. This creates paradigm shift, making sure that patients' needs and insights are at the centre in all relevant areas of medicines R&D.

In its first 8 months, the Patients' Academy has not only established the structure and initial processes for this 5 year project, but has also achieved first results in its seven work packages which were presented in Frankfurt. The workshop was designed to open up the discussion on these first results, providing a space for gathering, discussing, exchanging and developing ideas and plans.

Covering a huge range of perspectives, participants included patient advocates as well as representatives from academic institutions, not-for profit organisations and industry from all over Europe.

"Nothing is set in stone," Nicola Bedlington emphasized as the break-out sessions began. "We have a framework and clear ideas, but the input of all participants, being experts with different backgrounds and from different geographical areas, is absolutely vital to shape what we do. The floor is open."

The term "OPEN" in this context stood for several aspects: **Open minded** - receptive for new ideas, different thoughts, the supporting but also the critical voice; **Open for involvement** - giving the chance to anybody to become a part of EUPATI, and help developing and spreading the idea of the project; **Open for discussion** - encouraging a dialogue; **Open for progress** - not being static but flexible in thoughts and actions; **Open and transparent** in all that we do.

Starting off with initial presentations on the background and the progress of the EUPATI project to date, the workshop in Frankfurt encouraged communication (1) on how to raise awareness for EUPATI to maximise collaboration and support, (2) on how to best establish and organise National Platforms that will build bridges



into the 12 countries served by EUPATI, (3) on how to enhance collection of information in this project and (4) on how to best deliver the outcomes, to make sure as many patients as possible will benefit from the pool of information developed by the Patients' Academy.

Lively discussions during breaks and in the workshop sessions provided much relevant feedback on all aspects of the project.

"We need to talk to each other to achieve the best outcome", added Frank Wells, National Research Ethics Advisor, "communication is the name of the game."

These are early days for the European Patients' Academy. Yet the workshop has demonstrated that solid foundation work has been done, and much more will follow through meetings like this one.

The overall summary at the end of the day demonstrated very valuable input of ideas and different views, but also many open questions that the project consortium will now follow up.

A more detailed workshop report will be available soon on [www.patientsacademy.eu](http://www.patientsacademy.eu) - please register for the EUPATI Newsletter to hear as soon as it is available.

## Contact

**EUPATI - The European Patients' Academy on Therapeutic Innovation**

### Project Coordinator and Managing Entity:

European Patients' Forum a.s.b.l. (EPF)  
31, Rue du Commerce, 1000 Brussels, Belgium  
[www.eu-patient.eu](http://www.eu-patient.eu)

This press release can also be found at [www.patientsacademy.eu/index.php/en/news/press-releases/111-pr10092012](http://www.patientsacademy.eu/index.php/en/news/press-releases/111-pr10092012)

È il numero telefonico nazionale (gratuito) per la richiesta di soccorso. Attivo 24 ore su 24, può essere chiamato da ogni tipo di telefono, anche in assenza di credito.

# 118

TASTO 1.  
"PRONTO SOCCORSO"



TASTO 2.  
"TRIAGE"

ROSSO:	PERICOLO DI VITA
GIALLO:	POTENZIALE PERICOLO DI VITA
VERDE:	POLO CRITICO
BIANCO:	NON CRITICO

TASTO 3. (FUNZIONE SPECIALE)  
"SERVIZIO DI CONTINUITA' ASSISTENZIALE"

1. Il Pronto Soccorso ospedaliero è la struttura che garantisce esclusivamente il trattamento delle emergenze-urgenze, per problemi non risolvibili dal medico di famiglia o dal medico della continuità assistenziale. Ogni visita inutile al Pronto Soccorso è un ostacolo a chi ha urgenza.

2. All'arrivo al Pronto Soccorso, si riceve un'immediata valutazione del livello d'urgenza con l'attribuzione del codice colore che stabilisce la priorità di accesso alle cure. Indipendentemente dall'ordine di arrivo in ospedale, l'ale metodica si chiama "Triage".

3. È il servizio che garantisce l'assistenza medica di base per quei problemi sanitari per i quali non si può aspettare fino all'apertura dell'ambulatorio del proprio medico curante: il servizio è attivo nelle ore notturne o nei giorni festivi e prefestivi. Si accede attraverso un numero telefonico dedicato che si può reperire presso la propria ASL.



## ESSERE PRONTO AIUTA IL SOCCORSO



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



Questo numero di Morfologie è realizzato con il contributo incondizionato di MSD



Associazione Persone con Malattie Reumatiche Onlus -  
Ente di Volontariato  
C.F.93059010756 - P.IVA 04433470756

#### SEDE NAZIONALE

Sede Legale  
c/o U.O. di Reumatologia P.O. "A. Galateo"  
73016 San Cesario di Lecce - LE  
Sede Operativa  
Via Miglietta, n.5  
731100 Lecce  
Tel./Fax +39 0832 520165  
info@apmar.it  
www.apmar.it

Se hai voglia di condividere gli scopi e le finalità  
dell'Associazione, o di contribuire in maniera attiva,  
contattaci!

Se vuoi far parte dell'Associazione, la quota associativa  
minima è di 20 euro.

Puoi effettuare un versamento:

c/c postale 70134218

Banca Prossima

IBAN: IT46G0335901600100000011119

Intestato a A.P.M.A.R. Associazione Persone con  
Malattie Reumatiche - Onlus



#### Redazione

Antonella Celano (Presidente A.P.M.A.R.)  
Serena Mingolla (Direttore Morfologie)  
Raffaella Arnesano  
Adriana Carluccio  
Pina Fargnoli  
Luisa Lo Mazzo  
Francesco Riondino

#### Comitato Scientifico

Francesco Paolo Cantatore - Foggia  
Luca Cimino - Reggio Emilia  
Gianfranco Ferraccioli - Roma  
Rosario Foti - Catania  
Massimo Galli - Milano  
Roberto Giacomelli - L'Aquila  
Paolo Gisondi - Verona  
Florenzo Iannone - Bari  
Giovanni Lapadula - Bari  
Giovanni Minisola - Roma  
Maurizio Muratore - Lecce  
Ignazio Olivieri - Potenza  
Giuseppe Luigi Palma  
Leonardo Punzi - Padova  
Luigi Sinigaglia - Milano  
Matteo Sofia - Napoli  
Enrico Strocchi - Bologna  
Roberto Viganò - Milano

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 20 Settembre 2012