Numero 6 - 2012

morfologie

Rivista della Associazione Persone con Malattie Reumatiche ONLUS

A.P.MA.R. passa dall'ambito regionale a quello nazionale

Giornata Mondiale della Sclerodermia

Eular 2012:"Niente su di noi,senza di noi"

Dal mondo: un nuovo test biomarcatore predice l'artrite

Scambio di volontarie tra Italia e Spagna

A Copenhagen per parlare della sicurezza dei farmaci

In Europa con il forum dei pazienti europei

sommario

A.P.MA.R. passa dall'ambito regionale a quello nazionale - **Pag.3**
La sindrome da anticorpi anti fosfolipidi - **Pag.4**
Giornata Mondiale della Sclerodermia - **Pag. 6**
Finalmente il Corso in Reumatologia Pediatrica - **Pag.8**

Eular 2012:"Niente su di noi,senza di noi" - **Pag.10**

Un nuovo test biomarcatore predice l'artrite - **Pag.11**

Un successo la partecipazione ad Innovabilia - **Pag.12**

Verso un nuovo assetto regionale del sistema per la valutazione e la tutela medico-legale delle disabilità - **Pag.13**

Si è concluso il progetto "Dialogare ..." - **Pag.14**

Scambio di volontarie tra Italia e Spagna - **Pag.17**

Agire per non subire - **Pag.18**

La sfida di un reumatologo per l'artrite reumatoide - **Pag.20**

A Copenhagen per parlare della sicurezza dei farmaci - **Pag.22**

In Europa con il forum dei pazienti europei - **Pag.22**

Editoriale

Puglia, Italia, Europa. Una rete per i diritti di chi è affetto da patologie reumatiche

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

Sono come sempre numerose le iniziative delle quali il nostro periodico ci permette di dare conto. Questa volta però, la novità più rilevante è che, per scelta, non vi parleremo più solo del nostro territorio ma affronteremo con attenzione crescente tematiche che vanno dal panorama nazionale a quello europeo. Le ragioni di questo nuovo posizionamento di A.P.MA.R. sono spiegate in una intervista in cui abbiamo cercato di riassumere i più importanti obiettivi per il futuro della nostra Associazione e le strategie che metteremo in campo per affermare i diritti di chi è affetto da patologie reumatiche.

Primo fra tutti il nostro intento è quello di "fare rete". Per questo nei mesi scorsi abbiamo partecipato alla seconda edizione di Innovabilia, l'unica fiera in Italia che si occupa di tecnologia e disabilità e punta a "connettere" associazioni di volontariato, enti pubblici, imprese, centri di ricerca con il fine ultimo di creare servizi e prodotti innovativi che migliorino la qualità della vita di chi soffre di una invalidità cronica o temporanea. Abbiamo aderito a due importanti progetti di ricerca europei finalizzati alla raccolta di informazioni attraverso questionari. Uno rivolto alle persone affette da Artrite Reumatoide che si propone di confrontare le esperienze di vita dei pazienti in Italia con quelli di Svezia e Inghilterra, l'altro (Burqol) ha lo scopo di misurare la qualità di vita correlata allo stato di salute dei pazienti affetti da patologia rara e delle persone che li assistono, quantificando anche il carico sociale ed economico che la malattia comporta per le famiglie e per la società.

Un risultato importante e degno di nota è stato poi raggiunto nell'ambito della reumatologia pediatrica, dove oltre alla reumatologia pugliese che ci affianca da anni, abbiamo coinvolto anche l'Università degli Studi di Foggia. Presso il Dipartimento di Medicina è infatti partito un corso di specializzazione che permetterà di creare un know how condiviso intorno al tema delle malattie reumatiche nel delicato periodo dell'infanzia.

Infine, nel mese di maggio abbiamo concluso un progetto a cui abbiamo dedicato tempo e risorse, "Dialogare con la rete per dialogare con il territorio" finanziato da Fondazione con il Sud e frutto dello sforzo di A.P.MA.R. di sviluppare capacità progettuali e di reperire fondi in un periodo in cui la crisi si fa sentire anche nel settore sociale. Dopo il Corso di Formazione "Il Dialogo e la Relazione di aiuto" dedicato ai volontari e lo scambio di esperienze realizzato grazie a stage trasversali tra le associazioni, "Dialogare" si è concluso con un convegno che ha visto protagonisti rappresentanti istituzionali e tecnici del mondo della psicologia.

Eventi nuovi quindi, ma anche già realizzati in passato e ripetuti perché di grande valore territoriale come la Giornata Mondiale della Sclerodermia, celebrata anche quest'anno il 29 giugno per fornire informazioni e dare la possibilità di effettuare gratuitamente la capillaroscopia, esame utile a diagnosticare precocemente questa insidiosa e poco conosciuta patologia. Buona lettura ...

Intervista

A.P.MA.R. passa dall'ambito regionale a quello nazionale

Antonella Celano

Nel mese di maggio 2012 A.P.MA.R. ha comunicato alla stampa di aver allargato la sua attività in favore dei diritti delle persone affette da patologie reumatiche su tutto il territorio nazionale. Chiediamo alla Presidente Antonella Celano di raccontarci questa importante novità.

In realtà non si tratta di una novità improvvisa. La nostra Associazione ha operato per anni nella regione Puglia con la stessa sigla di Associazione Pugliese Persone con Malattie Reumatiche. Abbiamo avuto un nuovo slancio nel 2011 con il cambiamento della denominazione e dello statuto diventando "Associazione Persone con Malattie Reumatiche" ed affermando in maniera più forte l'esigenza di una maggiore consapevolezza nelle capacità delle persone affette da patologie reumatiche di operare come risorsa all'interno della collettività, producendo conoscenza e relazioni utili a chiunque sia affetto da patologie croniche. Oggi, dopo aver acquisito esperienze e un consolidato networking, riteniamo di avere le prerogative per poter allargare la nostra azione a livello nazionale.

D'altra parte, la difesa dei diritti non può essere confinata o ridotta da ragioni strettamente amministrative. Noi abbiamo già al nostro attivo un'azione nei confronti della Regione Toscana che, attraverso una delibera che definisce i criteri di approvvigionamento dei farmaci, equipara tra di loro tutti i farmaci anti-TNF alfa (farmaci biologici con caratteristiche molto diverse tra loro e impiegati nelle malattie reumatiche) impedendo, di fatto, le cure più appropriate. In questo caso, per esempio, abbiamo ritenuto che l'appropriatezza delle cure fosse importante ed andasse affermata, anche perché solo trattamenti specifici sono in grado di rallentare la progressione del danno articolare. Per questo A.P.MA.R. ha impugnato tale decisione costituendosi davanti al TAR della Regione.

Lei ha già avuto esperienza di livello nazionale nella presidenza di Associazioni. Per anni è stata Presidente dell'Associazione ANMAR che raggruppa alcune associazioni regionali. Farà tesoro della precedente esperienza?

Sia a livello regionale che a livello nazionale gli obiettivi da raggiungere sono gli stessi e riguardano l'affermazione dei diritti delle persone affette da patologie reumatiche, il loro diritto ad una qualità della vita degna di tale nome, ad un lavoro, a cure pronte ed umane. Ho l'artrite reumatoide dall'età di 4 anni, per cui la malattia mi ha portato a essere esigente con me stessa e concreta, caratteristica - quest'ultima - che ricerco nel rapporto con le Istituzioni perché sono proprio le difficoltà concrete nella quotidianità che incidono pesantemente nella vita delle persone.

Gli Associati pugliesi rischiano ora di essere trascurati o potranno trarre beneficio da questo nuovo posizionamento?

Le attività dell'Associazione, si a livello regionale che a livello nazionale, saranno indirizzate ai pazienti per fornire informazioni sulle malattie e indicazioni per affrontarle al meglio e, nei confronti delle Istituzioni, affinché le loro istanze vengano recepite e trovino riconoscimento sia a livello nazionale che a livello regionale. Per le persone che ogni giorno si misurano con queste malattie l'Associazione mette a disposizione un reumatologo, un reumatologo pediatra e uno psicologo che rispondono al numero verde 800 984 712 (dal lunedì al venerdì, la mattina 10.00-12.00 e il pomeriggio 17.00-19.00). Al numero verde rispondono anche i volontari e 'pazienti esperti' che aiutano altri pazienti. I servizi rimarranno quindi quelli che abbiamo costruito negli anni, ad essi ne potrebbero essere affiancati di nuovi. In ogni, caso gli associati pugliesi potranno solo beneficiare della rete di collaborazioni nazionale ed europea in corso di realizzazione.

Quali sono le prime problematiche che avete deciso di affrontare?

Alle Istituzioni chiediamo di riconoscere il diritto di cura con le terapie più utili a bloccarne la progressione. Partiremo quindi dalle difficoltà che abbiamo incontrato in questi anni: una difficoltà concreta la troviamo nei Piani Regionali della Salute, infatti non in tutti vengono prese in considerazione le Patologie Reumatiche, con conseguente scarsa attenzione per le persone che ne sono affette. Altra grande piaga sono i Livelli Essenziali di Assistenza fermi al 1999. Anche l'APMAR ha sollecitato il Governo per l'approvazione dei nuovi LEA, per adesso senza effettivi riscontri pratici.

"chiediamo le terapie più utili per bloccare la progressione delle nostre patologie"

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

Focus

La sindrome da anticorpi antifosfolipidi

di Antonia Calligaro

La sindrome da antifosfolipidi è una patologia ancor poco conosciuta, sistemica, di origine autoimmune caratterizzata da trombosi arteriose, venose, dei piccoli vasi e /o da complicanze ostetriche e dalla presenza nel sangue di anticorpi antifosfolipidi. La malattia è stata battezzata negli anni '80 ed è definita sindrome primaria qualora si presenti come entità isolata o secondaria se associata ad altre malattie e più frequentemente al lupus eritematoso sistemico.

La sindrome da antifosfolipidi interessa preferenzialmente il sesso femminile e predilige l'età giovane adulta e si manifesta con una eccessiva tendenza alla coagulazione del sangue e quindi alla chiusura dei vasi sanguigni (trombosi).

Gli anticorpi antifosfolipidi

I fosfolipidi si trovano nelle membrane delle cellule che costituiscono i nostri tessuti ed hanno funzioni diverse e molto importanti. Sono quindi presenti in tutti gli organi ed apparati del nostro corpo e sono formati da una parte grassa (lipidica), non solubile in acqua e da una parte contenente fosforo, solubile in acqua. La membrana delle nostre cellule è costituita da due strati di fosfolipidi.

Gli anticorpi sono sostanze prodotte dal nostro sistema immunitario, chiamate immunoglobuline ed hanno il compito di bloccare agenti che possono essere dannosi per il nostro corpo (esempio batteri, virus); per motivi sconosciuti il nostro organismo produce autoanticorpi cioè anticorpi contro se stesso.

Nel caso della sindrome da antifosfolipidi si pensa che gli anticorpi interagiscano con i fosfolipidi delle membrane cellulari e attraverso un complesso meccanismo biochimico facilitino la coagulazione del sangue all'interno dei vasi causando trombosi. Molti dati in letteratura supportano l'ipotesi dell'intervento di un fattore scatenante, perché un soggetto positivo per antifosfolipidi sviluppi la trombosi vascolare.

Quadro clinico

Nella sindrome da antifosfolipidi qualsiasi distretto corporeo può essere interessato dalla trombosi vascolare e quindi le manifestazioni sono quanto mai varie e di diversa gravità. Più frequentemente sono coinvolti i vasi degli arti ed in particolare le vene del circolo profondo di quelli inferiori, la trombosi arteriosa invece è più rara, ma con conseguenze più gravi.

L'impegno neurologico, polmonare, cardiaco e cutaneo sono caratterizzati rispettivamente da ictus o attacco ischemico transitorio, tromboembolia, angina o infarto, ulcere e gangrena. Altre manifestazioni presenti nella sindrome da antifosfolipidi sono la cefalea, l'emicrania, l'epilessia e la livedo reticularis.

L'impegno ostetrico comporta aborti, perdite fetali e prematurità, altre complicanze gravidiche si possono riscontrare quali la preeclampsia, il ritardo di crescita intrauterino, il distacco intempestivo di placenta.

Diagnosi

I criteri più seguiti sono quelli pubblicati nel 2006 e riportati qui di seguito.

Criteri clinici

Sono rappresentati da:

- Uno o più episodi di trombosi arteriosa o venosa o dei piccoli vasi in qualsiasi tessuto o organo confermata da esami strumentali quali l'eco doppler color flow, pletismografia, angiografia, risonanza magnetica nucleare, ecografia, scintigrafia o accertamenti istopatologici.
- Complicanze ostetriche:
  - a) una o più episodi di morte fetale da causa sconosciuta con feto apparentemente normale dalla 10ª settimana di gestazione in avanti
  - b) una o più nascite premature prima della 34ª settimana di gestazione di neonati normali avvenute per gestosi severa oppure insufficienza placentare
  - c) tre o più aborti consecutivi, spontanei, prima della 10ª settimana di gestazione senza cause note e con assenza di anormalità cromosomiche paterne o materne.

Criteri di laboratorio

Consistono nel riscontro dei seguenti anticorpi antifosfolipidi nel sangue:

1) anticardiolipina di classe IgG o IgM
2) antibeta2glicoproteina I di classe IgG o IgM
3) lupus anticoagulants

Le positività degli antifosfolipidi devono essere riscontrate in almeno due occasioni a distanza superiore alle 12 settimane l'una dall'altra.

È presente la sindrome da antifosfolipidi quando sono soddisfatti almeno un criterio clinico ed uno di laboratori distanti tra loro più di 12 settimane e non più di 5 anni.

Viene consigliata la stratificazione dei pazienti sulla base della presenza o assenza di altri fattori di rischio di trombosi sia congeniti che acquisiti come l'ipertensione arteriosa, il fumo, l'obesità, l'assunzione di contraccettivi orali e familiarità per eventi cardiovascolari precoci.

"quando il nostro organismo produce autoanticorpi contro se stesso"

La presenza inoltre di più anticorpi aumenterebbe il

rischio di complicanze cliniche della sindrome da antifosfolipidi.

La gravidanza

Nella donna con sindrome da antifosfolipidi la gravidanza è a rischio ma la progressiva conoscenza della malattia ha permesso nel corso degli anni di definire strategie terapeutiche molto efficaci.

La sindrome da antifosfolipidi è definita oggigiorno come una delle poche cause trattabili di perdita fetale, una corretta diagnosi, un' idonea cura e la collaborazione fra vari specialisti determinano un aumento della percentuale di successi gravidici.

Per un'adeguata decisione terapeutica è importante definire per ogni singola donna il rischio materno e fetale, stabilito mediante valutazione preconcezionale sulla base della storia ostetrica, dei dati clinici e di laboratorio, cruciale inoltre è la prevenzione delle complicanze ostetriche all'inizio della gestazione per ottenere un significativo miglioramento dell'outcome gravidico e neonatale. I trattamenti che si usano nella prevenzione delle complicanze ostetriche della sindrome possono essere usati con assoluta tranquillità senza rischi per la madre e per il nascituro, inoltre non determinano nessun rischio malformativo aggiunto rispetto alla popolazione generale dove il rischio generico d'anomalia congenita è del 2,5-3%.

Terapia

Nella gestione dei pazienti con sindrome da antifosfolipidi è fondamentale l'eliminazione dei fattori di rischio reversibili per trombosi come il fumo, l'ipertensione, l'obesità, l'ipercolesterolemia, i contraccettivi orali e la profilassi dell'evento trombotico durante i periodi ad alto rischio come il postoperatorio e la prolungata immobilizzazione.

I farmaci utilizzanti per la prevenzione delle trombosi e delle complicanze ostetriche sono l'aspirina a basso dosaggio e l'eparina a basso peso molecolare che possono essere somministrati in monoterapia o in associazione. Tuttavia questo trattamento si è rivelato talvolta insufficiente a contrastare le complicanze della sindrome da antifosfolipidi per cui si ricorre alla plasmaferesi (sistema di rimozione dal sangue degli anticorpi antifosfolipidi) e all'infusione di boli di immunoglobuline endovena. Al di fuori della gravidanza sono consigliati gli anticoagulanti orali.

Antonia Calligaro Cattedra e U.O.C. di Reumatologia, Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale
Università-Azienda Ospedaliera di Padova

"Stop alle Fratture", una Campagna per combattere la fragilità ossea

Si affida principalmente al web la nuova Campagna contro l'Osteoporosi e le sue conseguenze, realizzata da SIOMMMS (Società Italiana dell'Osteoporosi, del Metabolismo Minerale e delle Malattie dello Scheletro), SIOT (Società Italiana di Ortopedia e Traumatologia), SIR (Società Italiana di Reumatologia), ORTOMED (Società Italiana di Ortopedia e Medicina) e GISOOS (Gruppo Italiano di Studio in Ortopedia dell'Osteoporosi Severa). Il sito www.stopallefratture.it è infatti il cuore di un progetto educativo rivolto all'intera popolazione femminile dai 50 anni in su, con l'obiettivo di sensibilizzare ed informare sulla fragilità ossea che, anche nelle sue forme meno gravi, può diventare causa di forti disagi fisici e psicologici.

Soffrono di fragilità ossea il 30% di tutte le donne che vanno in menopausa, causa di dolore cronico per fratture, quali il crollo o lo schiacciamento delle vertebre, del polso, dell'omero e, nei casi più gravi, del femore. Inoltre, condiziona negativamente la qualità della vita e l'autonomia di chi ne soffre.

La Campagna promuove interventi di natura preventiva, l'unico vero modo per arrestare la spirale discendente della salute e della qualità della vita di chi e' affetto da osteoporosi severa. Tra questi, oltre al materiale informativo disponibile sulla patologia, viene data la possibilità a tutte le donne dai 50 anni in su di effettuare on line un test di autodiagnosi per valutare il rischio

personale di fratturarsi nei successivi 10 anni. A seconda del risultato ottenuto, sono indicate raccomandazioni e consigli su come prevenire le eventuali fratture da fragilità mentre, per tutte coloro che risultano a rischio elevato di frattura da fragilità ossea, viene offerta la possibilita' di un consulto personalizzato via email con uno degli oltre 100 specialisti certificati dalla Campagna.

Sul sito è infine disponibile il primo database nazionale dei Centri autorizzati per il trattamento dell'osteoporosi severa: oltre 580 riferimenti di strutture in tutte le Regioni italiane, completi di indirizzi e contatti per

Intervista

GIORNATA MONDIALE DELLA SCLERODE

Pina Fargnioli

Il 29 Giugno si celebra in tutto il mondo la Giornata della Sclerodermia, promossa per comunicare a tutti, inclusa la classe medica, che cosa significa avere una malattia così disabilitante. Le ragioni alla base della giornata mondiale della Sclerodermia sono che si tratta di una patologia "rara, ma non abbastanza": ossia non così rara da calamitare l'attenzione pietosa delle patologie orfane, né così diffusa da attrarre capitali e investimenti adeguati. La celebrazione che prende spunto dall'anniversario della morte di Paul Klee, pittore affetto da Sclerodermia, intende richiamare l'attenzione dell'opinione pubblica mondiale e di chi lavora nel settore della salute. Ne abbiamo parlato con Pina Fargnoli responsabile della sezione A.P.M.A.R. di Foggia, diretta conoscitrice di questa insidiosa patologia.

Pina, quest'anno la Giornata della Sclerodermia verrà celebrata in modo diverso dalla scorsa edizione. Ci racconti come e perché.
È vero, celebreremo la giornata ospitati dai Centri Commerciali "Mongolfiera" delle città di Foggia, Barletta, Bari, Lecce e Taranto. L'idea è quella di scegliere per lo svolgimento della giornata che siano immediatamente individuabili dalle persone interessate ed offrire la possibilità di diagnosi ai tanti che oggi frequentano i centri commerciali. Nel contempo sperimentiamo la collaborazione tra l'impresa profit e l'associazione no profit. Speriamo in futuro di poter attivare, anche fuori Regione, iniziative in collaborazione con i Centri Commerciali "Mongolfiera".

È importante comunicare a tutti, inclusa la classe medica che cosa significa avere una malattia così invalidante. Con quali iniziative?
Sicuramente come in tutti i campi la comunicazione è indispensabile, nel caso della Sclerodermia, malattia ai più sconosciuta, diventa imprescindibile attivarsi con incontri tra pazienti e medici di medicina generale che con questa malattia hanno poca dimestichezza. Vi è una oggetiva difficoltà a diagnosticare la Sclerodermia perché i segnali di malessere sono tanti e portano spesso, a partire da chi ne è colpito, a sottovalutarne i sintomi. Quindi ribadiamo la necessità di rendere sempre più familiare e più visibile questa malattia facendo ricorso agli incontri tra pazienti, reumatologo e medico di medicina generale.

La Sclerodermia colpisce soprattutto le donne. Qual è la via che l'associazione ha scelto per coinvolgerle?
Certamente le donne sono un bel terreno di caccia della Sclerosi Sistemica e l'Associazione ha puntato sulle stesse riservando e affidando alle donne i ruoli di gestione della diffusione della conoscenza della malattia.

L'ipertensione polmonare è una delle complicanze cui va incontro il paziente affetto da Sclerodermia e per la quale oggi sono disponibili diverse opzioni terapeutiche. Quale percorso di sensibilizzazione avete intrapreso per sostenere la diagnosi precoce di questa condizione clinica?
L'ipertensione polmonare è una complicanza complessa da diagnosticare con strumenti che non siano quelli riservati ad una verifica in ospedale. Certo che la diagnosi precoce per questa condizione è, secondo l'Associazione, molto legata alla capacità di porre al centro la persona alla quale è stata diagnosticata la Sclerodermia, perché una equipe di specialisti dal reumatologo, al cardiologo, al pneumologo, al fisiatra, contemporaneamente, possano esaminare il caso.

La Sclerodermia è una patologia che progredisce nel tempo. Cosa ci puoi dire delle possibilità riabilitative offerte dal nostro territorio?
Bella domanda! Sul territorio pugliese l'offerta riabilitativa riguardo questa patologia, atteso che richiede una preparazione particolare del personale addetto, è quasi nulla, come è quasi assente la preparazione del personale sanitario per la cura delle ulcere sclerodermiche che si presentano frequentemente in particolare sulle dita delle mani. L'Associazione è impegnata ad individuare una via da percorrere per il miglioramento sia all'accesso alla riabilitazione specifica, che alla gestione del problema ulcere sclerodermiche.

Due dei fattori associati alla Sclerodermia sono il cambiamento dell'immagine corporea e la conseguente drastica riduzione di qualità di vita. Come affrontarli dal punto di vista psicologico?
È vero. La trasformazione dell'immagine e della capacità di muoversi in maniera normale, sono un colpo basso oltre a tutti gli altri che accompagnano la Sclerodermia. Combattere da soli i traumi che giorno dopo giorno si presentano è complesso. C'è bisogno che la rete di supporto familiare sia molto efficace, che l'età in cui si presenta la malattia non sia così bassa come invece è, che si sia in grado di prendersi cura di sé rendendosi conto che l'assunzione corretta dei farmaci e l'alimentazione razionale aiutano a ritardare i vari problemi. Tutto questo spesso può non bastare e a questo punto non bisogna vergognarsi di chiedere aiuto allo psicologo che affianca anche solo con l'ascolto un possibile riequilibrio della vita di chi è colpito da Sclerodermia.

Si è svolto a Madrid dal 2 al 4 Febbraio 2012 il

RMIA. 29 GIUGNO 2012

Secondo Congresso Mondiale sulla Sclerosi Sistemica. Cosa vuole dire che finalmente ci sia un evento in grado di attirare l'attenzione dell'opinione pubblica e dei media su questa patologia?
Il Congresso Mondiale sulla Sclerosi Sistemica è sicuramente una grande occasione. Il mio dubbio è che attira l'attenzione degli addetti ai lavori ma non quella dell'opinione pubblica che quando è ben sollecitata rende impossibile far finta che non esista un problema. Ritengo che almeno in Italia, la Sclerodermia non ottenga la giusta attenzione dei decisori che ancora stentano a capire che una persona sclerodermica, con tutte le complicanze che derivano dalla malattia, è un malato cronico ed un invalido, quindi una spesa per la comunità che potrebbe ridursi se solo questa malattia fosse, insieme ad altre che gà lo sono, al centro dell'attenzione della ricerca. La Sclerodermia è una malattia rara che attende da anni l'inserimento nel registro delle stesse ma diventa ancora più rara per la disattenzione degli organi preposti allo studio e alla distribuzione dei fondi per la ricerca.

"Scleroderma Framed", volti che raccontano la Sclerodermia

La Giornata mondiale non è l'unica iniziativa che Fesca, la Federazione europea delle Associazioni per la Sclerodermia, patrocina per migliorare la qualità della vita delle persone che convivono con questa patologia. Una mostra fotografica itinerante e un libro che raccoglie fotogrammi di volti di persone affette da Sclerodermia, fanno parte di un nuovo progetto internazionale avviato da Jessica Thönen-Velthuizen insieme al famoso fotografo HP (Hans-Peter van Velthoven, www.hanspeter.nl) il quale, per la causa, ha scattato bellissimi ritratti artistici. L'obiettivo è di attirare l'attenzione sulla Sclerodermia cercando nello stesso tempo di mettere in luce le persone dietro la malattia.
Su iniziativa del Dr. Frank van den Hoogen, è stata contemporaneamente avviata da ricercatori olandesi una ricerca scientifica legata ai servizi fotografici in corso, che studia gli effetti psicologici positivi che essi producono sulle persone alle prese con la Sclerodermia.
Entro cinque anni gli organizzatori della originale iniziativa prevedono di pubblicare un libro in cui tracciare la mappa internazionale dei volti della Sclerodermia. In questo libro, persone provenienti da tutto il mondo si riuniranno con un solo obiettivo: attirare l'attenzione su questa grave condizione.

Per saperne di più: sclerodermaframed@gmail.com o www.sclerodermaframed.com

Numero Verde
800 984 712

Per informazioni su sedi ed orari in cui sarà possibile effettuare la capillaroscopia

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

Intervista

Finalmente il Corso in Reumatologia Pediatrica

Matteo Di Biase

Da tempo la nostra Associazione porta avanti su più fronti l'impegno per la questione riguardante la Reumatologia Pediatrica. Uno di questi è la "formazione", punto di partenza per la presenza sul nostro territorio di una classe medica competente in materia. Nei mesi scorsi, a partire con un nuovo Corso in Reumatologia Pediatrica, incorporato nell'insegnamento di Reumatologia, è stata l'Università di Foggia che benché istituita solo nel 1999 con Decreto del MIUR, rappresenta una realtà giovane ed in continuo sviluppo, come dimostrano i dati sulla crescita costante del numero degli iscritti e l'importanza delle iniziative adottate. Abbiamo rivolto alcune domande sul nuovo Corso al prof. Matteo Di Biase professore della Facoltà di Medicina e Chirurgia e alla dott.ssa Gaudio, Dottoranda proprio in Reumatologia.

Prof. Di Biase e Dott.ssa Gaudio, quali sono le motivazionali alla base di questo nuovo corso dedicato alla reumatologia pediatrica?

L'introduzione del nuovo corso dedicato alla reumatologia pediatrica ha una serie di finalità rivolte sia alla conoscenza e allo studio delle patologie reumatiche in età pediatrica che alla prevenzione delle stesse. Tale corso potrebbe supportare l'importanza di un approccio multidisciplinare finalizzato ad una corretta diagnosi e ad un precoce trattamento della malattia. Inoltre, l'attivazione di questo nuovo corso darebbe la possibilità a giovani medici di specializzarsi in questa branca clinica così da creare nel futuro centri specializzati di reumatologia pediatrica in cui operare, tuttora purtroppo ancora non presenti nella nostra regione ed in particolare nella città di Foggia, sede universitaria.

"una possibilità per la creazione di centri specializzati in reumatologia pediatrica"

Il futuro di questa specialità è nelle mani dei giovani, quale può essere il ruolo della formazione?

Formare il giovane medico ad accrescere le sue conoscenze in ambito della reumatologia pediatrica e a fornire i mezzi giusti per un'ottima preparazione clinica.

La "multidisciplinarità" rappresenta il futuro nel complesso contesto delle cure al bambino affetto da questa malattia, si tratta di una caratteristica di cui il percorso formativo tiene conto?

Il principale obiettivo è proprio quello di comunicare il concetto della multidisciplinarità della reumatologica pediatrica promuovendo e diffondendo la conoscenza della stessa in modo da curare precocemente la malattia e migliorare così la qualità di vita dei giovani pazienti.

È importante una diagnosi precoce e corretta, la preparazione del medico è tutto o concorrono altri fattori?

Come in ogni iter clinico è importante sia una diagnosi precoce e corretta della malattia reumatica sia la preparazione del medico. Occorre anche considerare altri fattori che possono influire positivamente sul decorso della patologia quali il supporto psicologico da parte del medico nei confronti del giovane paziente affetto da patologia cronica.

Qual è il rapporto tra università e ricerca in campo reumatologico in questo momento storico?

La ricerca in campo reumatologico è in continua evoluzione. Oggi il rapporto tra università e ricerca sta crescendo perché nascono nuovi obiettivi, si parte dalla prevenzione, per poi proseguire con la diagnosi ed arrivare ad ottenere un efficace trattamento al fine di migliorare la pratica clinica e gestire nel modo migliore il paziente.

La reumatologia pediatrica ha bisogno di ulteriore spazio nella organizzazione dei servizi sanitari della nostra regione. Qual è la vostra opinione al riguardo?

Nella nostra regione, in particolare a Foggia, non essendoci specialisti reumatologi o specialisti nell'ambito della reumatologia pediatrica, sarebbe un obiettivo ambizioso attivare un centro di ricerca e corsi dedicati alla reumatologia pediatrica atti alla formazione e specializzazione di giovani medici capaci di approcciarsi a questa branca molto diffusa ma con una scarsa considerazione sociale. Quindi una conoscenza più approfondita delle malattie reumatiche potrebbe incentivare una maggiore attenzione nei confronti di queste patologie che spesso sono invalidanti.

Il Prof. Matteo Di Biase è Full Professor of Cardiology - Chief Cardiology Department Università di Foggia
La Dott.ssa Gaudio è Dottoranda di Ricerca in Reumatologia della Università di Foggia.

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**

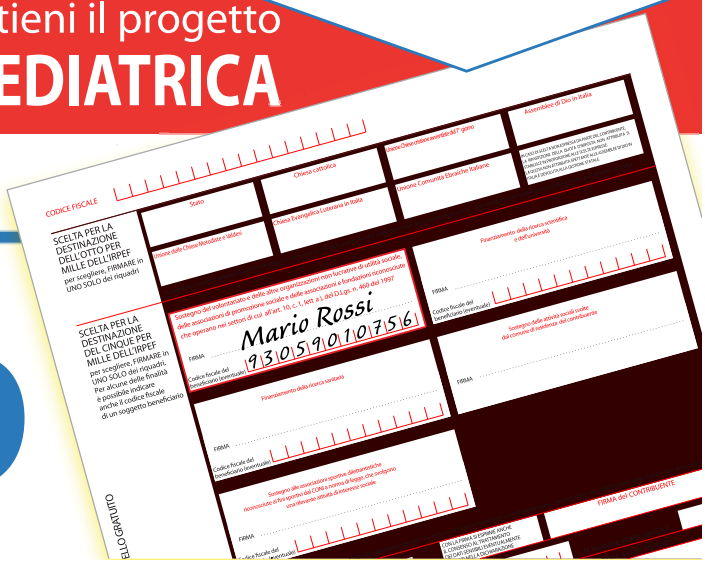
Basta un piccolo gesto. Sostieni il progetto

REUMATOLOGIA PEDIATRICA

PROMEMORIA

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

DONA IL 5‰



explicita 080.4414102

“Niente su di noi, senza di noi”

a Berlino l'Eular 2012

Ve ne avevamo parlato lo scorso anno quando avevamo documentato l'evento Eular direttamente dalla fiera di Londra dove si svolgeva l'edizione 2011. Anche quest'anno siamo stati testimoni diretti e ve ne facciamo un piccolo resoconto.
Il Congresso Annuale Europeo di Reumatologia è l'evento più importante nel calendario del mondo della reumatologia e si è svolto a Berlino dal 6 al 9 giugno scorsi. Come i precedenti appuntamenti degli ultimi dieci anni, Berlino 2012 ha rappresentato un momento unico per lo sca mbio di informazioni scientifiche e cliniche ma anche un fondamentale punto di osservazione e di interazione per tutti i pazienti e i loro rappresentanti. E' infatti questo il cuore pulsante dell'Eular, ciò che lo rende una manifestazione unica al mondo: la stretta e profiqua collaborazione tra il mondo dei pazienti e il mondo dei professionisti della salute.

Gli eventi del Pare

In linea con l'obiettivo primario di EULAR di migliorare la qualità della vita dei cittadini europei che vivono con una patologia reumatica o muscolo-scheletrica, una parte del Congresso è interamente dedicata alle sessioni organizzate e rivolte alle persone affette dalle patologie reumatiche. Perché questo possa avvenire il PARE (Malati Reumatici in Europa, rappresentante di ben 37 paesi) lavora con costanza per assicurare che tutte le iniziative di EULAR siano direttamente partecipate dai pazienti. Il PARE è membro permanente del Comitato organizzativo dell'Eular, partecipa quindi alla fase di programmazione del Congresso, badando che ogni sessione sia progettata per facilitare la condivisioni delle migliori pratiche, nonché per offrire le ultime informazioni relative al trattamento delle patologie reumatiche e muscolo-scheletriche in modo divulgativo, così che possano essere chiaramente comprese da un pubblico misto. Da qui lo slogan “Niente su di noi, senza di noi!”. Questo approccio collaborativo assicura che l'esperienza delle persone che vivono con una malattia reumatica sia produttivamente combinata con l'esperienza dei professionisti della salute attraverso una vera e propria cooperazione.
I temi di EULAR 2012 hanno riguardato svariate questioni, da quelle sociali, come "Ottenere un lavoro e mantenerlo" - molto importante in questi momenti di difficoltà economica – a quelle specifiche sui temi della salute. Per esempio, una sessione è stata dedicata alla “comorbidità”, un problema che sta diventando sempre più importante ora che le persone vivono più a lungo e spesso trascorrono molte anni fronteggiando contemporaneamente più di una patologia.
Come ha spiegato Neil Betteridge rappresentante del PARE nell'Eular con il ruolo di vice presidente, “PARE è una grande forza per il cambiamento in Europa, sia per l'azione che svolge, a livello nazionale che all'interno del Unione Europea e del Parlamento europeo”.

Gli eventi scientifici

Accanto alle sessioni per e con i pazienti, fondamentali rimangono naturalmente anche i momenti prettamente scientifici dell'EULAR 2012. Quest'anno, come ogni tre anni, si è svolto in concomitanza con gli altri eventi, il diciannovesimo Congresso della Società Europea di Reumatologia Pediatrica (PReS), una tradizione che si ripete con successo e che ha offerto ai partecipanti di entrambi i settori l'opportunità per la collaborazione e lo scambio di informazioni. Il congresso, presieduto dall'italiano Alberto Martini, professore di Pediatria presso l'Università di Genova e presidente di PReS, ha rappresentato un forum per condividere i risultati più recenti della ricerca nel campo della reumatologia pediatrica. L'attenzione rispetto a questo particolare ambito della reumatologia, che è inutile dirlo ci sta particolarmente a cuore, si è tradotta nella trattazione di numerosi argomenti, dalla sindrome da attivazione dei macrofagi (MAS), all'artrite idiopatica giovanile per arrivare alle cure nella fase di transizione.
Il secondo argomento che ci preme sottolineare era invece stato previsto durante l'EULAR 2011 e ha riguardato la organizzazione di sessioni specifiche dedicate ai medici di medicina generale e alla loro formazione specifica rispetto alle patologie reumatiche.

Grazie ai suoi due volti, quello scientifico e quello più umano rappresentato dalla voce dei pazienti, l'EULAR ha visto crescere negli anni sia il numero dei partecipanti che la qualità dei contributi. Questo riflette in parte il crescente interesse per le malattie reumatiche e muscolo-scheletriche, la maggiore disponibilità di informazioni sul loro impatto ed onere sociale e il potenziale miglioramento delle condizioni di salute possibile attraverso la diagnosi precoce e i nuovi trattamenti. L'integrazione delle organizzazioni professionali del settore sanitario con quelle dei paziente all'interno di EULAR ha dimostrato di essere uno stimolo considerevole per questi progressi.

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 artrosi, che è la forma più comune di artrite. In passato, i medici non sono stati in grado di diagnosticare i pazienti con artrite fino a quando non iniziano a mostrare i sintomi, come dolore e la rigidità. Una volta che questi sintomi sono presenti, spesso è troppo tardi perché i trattamenti preventivi e non invasivi siano efficaci. Ora, un gruppo di ricerca del Laboratorio Ortopedico Comparative 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, hanno 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 dalla giuntura di un paziente attraverso un ago piccolo simil a quello utilizzato per il prelievo del sangue.

"Con questo test biomarker, possiamo studiare i livelli di proteine specifiche che oggi sappiamo essere associate al l'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 in futuro."

Nella loro ricerca pubblicata sul Journal of Knee Surgery, i ricercatori dell'Università del Missouri riferiscono che hanno sviluppato il test analizzando le articolazioni di cani che soffrono di artrite. I veterinari prevedono che il 20% dei cani di mezza età e il 90% dei cani anziani hanno osteoartrite in una o più articolazioni. Dal momento che le articolazioni canine sono simili alle articolazioni degli esseri umani, Cook dice il test è in corso di adattamento per i pazienti 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 medici rappresenterà un forte strumento motivazionale per convincere i pazienti a prendere misure preventive tra le quali un adeguato esercizio fisico e il cambiamento della loro dieta."

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

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

Un successo la partecipazione ad Innovabilia

di Serena Mingolla

Si è svolta nel quartiere fieristico di Foggia dal 17 al 19 maggio la seconda edizione di InnovAbilia, l'unico festival in Italia dedicato alle innovazioni per migliorare la qualità della vita delle persone con diversa abilità cronica o temporanea. L'evento, organizzato dall'Assessorato al Welfare della Regione Puglia e dall'ARTI (Agenzia regionale per la tecnologia e l'innovazione), in collaborazione con l'Assessorato regionale allo Sviluppo economico e innovazione tecnologica, punta a coniugare il tema delle diverse abilità con quello delle nuove tecnologie. A.P.MA.R. ha preso parte all'evento con uno stand informativo dedicato alle attività ed ai servizi dell'Associazione dove per i tre giorni della manifestazione si sono alternati numerosi volontari che hanno dedicato il loro tempo ai numerosi visitatori.

"Abbiamo scelto di partecipare ad InnovAbilia anche per gli ottimi risultati raggiunti dalla prima edizione – spiega la Presidente Celano. Nel 2009 la fiera aveva registrato ben 2mila visitatori e al termine dell'evento era stata lanciata una mappatura regionale delle competenze tecnologiche e scientifiche esistenti in Puglia, realizzata dall'ARTI. È la prima iniziativa nel Mezzogiorno a coinvolgere Istituzioni, aziende pugliesi e nazionali fornitrici di servizi innovativi nel settore, centri di ricerca, associazioni, persone con diverse abilità e società nel suo complesso, evidenziando i tratti di un settore in grado di divulgare i servizi, i prodotti innovativi e le misure di sostegno esistenti in Puglia e dedicati al miglioramento della qualità di vita delle persone che incontrano difficoltà nel quotidiano. Il Festival è stata per noi una occasione per far conoscere le nostre difficoltà e chiedere interventi".

Quest'anno, si sono ripetuti tre giorni ricchi di appuntamenti, tra convegni, workshop, stand e spettacoli all'insegna dello slogan "Zero barriere, pari opportunità". Nel pomeriggio del 18 maggio l'A.P.MA.R. ha organizzato un incontro molto partecipato su un tema quanto mai attuale: "Le malattie reumatiche ed i pazienti reumativi: veri o falsi invalidi?". Sono intervenuti Cristoforo Pomara, Ricercatore presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Foggia, Presidente della Commissione per il riconoscimento della invalidità civile della ASL Foggia, Francesco Paolo Cantatore Direttore della Clinica Reumatologica di Foggia e Antonella Celano Presidente di A.P.MA.R. Durante la tavola rotonda si è parlato dei limiti teorici ed operativi dell'attuale sistema regionale di valutazione medico-legale dell'invalidità civile per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone diversamente abili. L'analisi critica del contesto ha poi portato alla proposta di un nuovo modello organizzativo regionale. L'istanza di A.P.MA.R. ha vuole sottolineare prima di tutto l'assenza della figura del reumatologo nelle commissioni d'invalidità. In questo modo le difficoltà delle persone con malattie reumatiche vengono completamente trascurate o sottovalutate.

"Cosa c'è di più facile che farsi una doccia, provoca Pina Fargnoli, responsabile della sezione di Foggia dell'A.P.MA.R., ma così non è per i malati reumatici, come pure aprire la porta di casa propria, o aprire un barattolo, o guidare l'auto, e tante altre attività che minano l'autonomia. Può sembrare difficile pensarlo per i malati reumatici ma è una condizione che lo specialista reumatologo conosce bene e, conseguentemente, la sua presenza nelle commissioni d'invalidità garantirebbe una maggiore obiettività".

"Non è un problema della sola Regione Puglia, aggiunge Antonella Celano, la composizione di tutte le commissioni del nostro Paese non prevede la presenza dello specialista reumatologo. La nostra presenza a InnovAbilia, importante evento che ci auguriamo venga riconosciuto anche a livello Europeo, ha l'obiettivo di contattare le aziende che producono tecnologie per la domotica e collaborare con loro per la messa a punto di strumenti che consentano la migliore qualità di vita e autonomia".

L'intervento di A.P.MA.R. è stato quindi in linea con lo spirito della manifestazione che offre la possibilità di facilitare la comunicazione tra le persone diversamente abili e le loro famiglie con le Istituzioni, le Imprese e le Associazioni, il modo accademico per mettere in rete le proprie competenze più avanzate per aprire un confronto sulle tecnologie, i servizi e le politiche innovative che facilitano la vita alle persone con diversa abilità e agli anziani. L'idea è quella di superare definitivamente una dimensione di welfare assistenziale e "caritatevole" e accedere a una reale promozione della qualità della vita dei soggetti più deboli.

"InnovAbilia, come ha sottolineato l'assessore alla Solidarietà della Regione Puglia Elena Gentile - punta a presentare il mondo delle disabilità sotto una prospettiva nuova: la persona con disabilità diventa epicentro di processi innovativi non solo sociali, ma anche produttivi a tutti gli effetti. Non tanto beneficiario di risorse economiche, quanto a sua volta generatore, all'interno di un sistema d'impresa che, attraverso l'innovazione, ha ricadute anche in termini economici, ponendo le basi di un futuro distretto industriale delle innovazioni per la qualità della vita. In una Regione che, come dimostra l'inserimento di un asse dedicato nella programmazione comunitaria e il corposo insieme di normative, progetti e strumenti per il settore, su questi temi è ormai all'avanguardia".

"in cantiere possibili collaborazioni con aziende di domotica"

Intervista

Verso un nuovo assetto regionale del sistema per la valutazione e la tutela medico-legale delle disabilità

Cristoforo Pomara

Prof. Pomara, ad Innovabilia grazie ad A.P.MA.R. si è parlato di riorganizzare la rete dei servizi e delle strutture di medicina legale. Sembra che oggi ci siano concrete possibilità che la Puglia intraprenda una strada innovativa in questa direzione ...

Da più parti vengono continuamente messi in luce i limiti dell'attuale sistema di funzionamento delle Commissioni per l'accertamento dell'Invalidità Civile. Sono molte anche le Associazioni di pazienti che come ha fatto A.P.MA.R. segnalano con forza le incongruità, le ripetizioni e le lacune delle procedure in essere. Tutto ciò ha indotto la Regione Puglia a valutare un diverso funzionamento delle stesse, attraverso una nuova normativa regionale che superi l'attuale organizzazione e la stessa convenzione con l'INPS. I tempi sembrano essere maturi per un cambiamento che possiamo definire "epocale" per la nostra Regione.

Come si è deciso di procedere?

Il Presidente della Commissione Sanità e Servizi Sociali Dino Marino da accordi con l'Assessore alla Sanità Ettore Attolini, ha affidato una consulenza completamente a titolo gratuito ad un pool di esperti che comprende me, il Professore Vittorio Fineschi, Direttore dell'Istituto di Medicina legale dell'Università di Foggia, ed il Dott. Massimo Martelloni, Presidente COMLAS - Coordinamento Medici Legali Aziende Sanitarie per redigere una proposta di legge che sia in linea con i più avanzati sistemi sanitari regionali. L'idea che motiva questa iniziativa è quella di dare certezze ai cittadini, rimuovere le discrezionalità nell'accertamento che avviene in quasi tutte le commissioni, organizzare in tutte le ASL idonei Servizi/Strutture di medicina legale, diminuendo la spesa pubblica sostenuta.

"una nuova legge per dare certezze ai cittadini"

Quali sono gli obiettivi di tale iniziativa?

Prima di tutto quello di rendere efficiente e efficace, ma anche "moderna" la procedura di accertamento dell'invalidità. Questo potrà essere fatto riducendo i tempi di attesa per le visite collegiali per l'invalidità civile, l'handicap e la disabilità di cui alla legge 12 marzo 1999, n. 68 (Norme per il diritto al lavoro dei disabili); unificando e semplificando sul territorio regionale le procedure di accertamento sanitario di invalidità civile, cecità e sordomutismo, handicap ai sensi della legge 9 marzo 2006, n. 80 (Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 10 gennaio 2006, n. 4, recante misure urgenti in materia di organizzazione e funzionamento della pubblica amministrazione"). Un ruolo importante potrà essere giocato dalle nuove tecnologie dell'informazione che potranno garantire un sistema di comunicazione telematica volto alla semplificazione dei procedimenti amministrativi, tramite la cooperazione dei sistemi informativi della Regione Puglia, Aziende Sanitarie, Amministrazioni Comunali, INPS, ognuno per la parte propria.

La parola d'ordine sembra essere "razionalizzare"...

Sicuramente un ottimo punto di partenza è quello di ridurre gli adempimenti sanitari e burocratici per il conseguimento dei benefici inerenti lo stato invalidante, oltreché aumentare l'omogeneità di comportamenti e procedure sul territorio regionale.

A quali modelli vi ispirerete per la elaborazione della proposta di legge?

Ai PSR della Toscana, dell'Emilia Romagna e del Veneto. Voglio citare per esempio alcuni capisaldi della Legge Regionale 5 novembre 2009, n. 62 della Regione Toscana "Semplificazione delle procedure di accertamento sanitario della con dizione di disabilità" (Pubblicata su BURT, n. 45 del 11/11/2009): l'unicità della commissione di accertamento presso l'azienda ASL, in cui siano presenti le professionalità adeguate alla valutazione dei singoli casi, nonché l'unicità della domanda di riconoscimento della disabilità, che viene presentata in forma contestuale per l'accesso alle provvidenze economiche ed agli altri benefici di legge; i termini brevi per l'effettuazione della visita di revisione sulla permanenza della disabilità al fine di accelerare i tempi di espletamento della procedura e di evitare sospensione automatica dell'erogazione di provvidenze economiche nel caso di soggetti rivedibili, si rende necessario stabilire; il rigoroso rispetto dei tempi stabiliti per l'effettuazione delle visite e per l'erogazione dei benefici di legge richiede la predisposizione di procedure informatizzate per la trasmissione dei verbali di accertamento sanitario tra gli enti competenti in materia.

Il Prof. Cristoforo Pomara è docente dell'Istituto di medicina legale di Foggia

Intervista

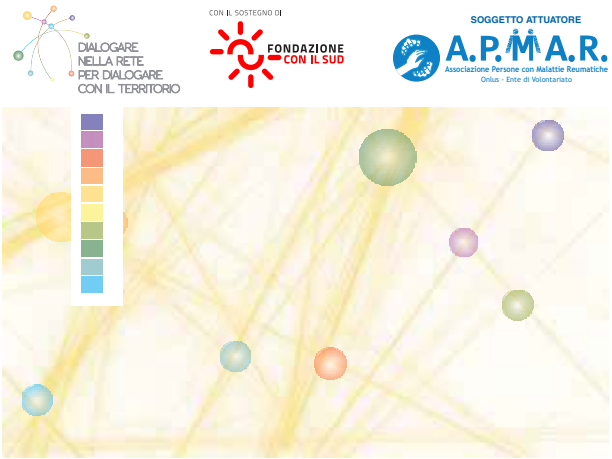
Si è concluso il progetto "Dialogare ..." ma il dialogo continua

di Raffaella Arnesano

Venerdì 25 Maggio presso l'Hotel Hilton Garden Inn di Lecce si è svolto il convegno conclusivo del Progetto "Dialogare con la rete per dialogare con il territorio" partito un anno fa grazie alla collaborazione di dieci Associazioni pugliesi ed il finanziamento di Fondazione con il SUD.

"Il Dialogo" come spinta verso una comunicazione assertiva è stato il filo conduttore di tutto il progetto ed è stato anche il tema fondamentale del convegno. Dell'importanza della comunicazione come leva per progettare insieme un nuovo modo di fare volontariato hanno parlato **Antonio Quarta**, Direttore del CSV Salento, **Giuseppe Luigi Palma**, Presidente Nazionale dell'Ordine degli Psicologi, **Sonia Giausa** - Dirigente Responsabile dell'Ufficio Relazioni con il Pubblico della ASL di Lecce, **Maria Stella Aloisi**, Psicologa del Presidio ospedaliero del Polo Università di Pisa.

"Quando siamo partiti con il programma del progetto Dialogare - ha raccontato **Antonella Celano** - avevamo in mente di rafforzare la collaborazione esistente con le associazioni coinvolte, sviluppando insieme una tematica che potesse qualificare il volontariato e migliorare la comunicazione tra le associazioni, tra le associazioni e i propri "pubblici" di riferimento e con il territorio in generale. Con la conclusione di questo anno insieme, ci auguriamo che il percorso che abbiamo intrapreso sia solo all'inizio e che si possa lavorare congiuntamente per la qualità della vita di tutti quei cittadini che vivono con patologie croniche, persone al centro dell'attività di tutte le nostre dieci associazioni e al centro della nostra rete. Un ringraziamento particolare va a Fondazione CON IL SUD per l a preziosa azione di impulso che compie per lo sviluppo della realtà associativa nelle Regioni del Meridione"



Il Corso di Formazione "il Dialogo e la Relazione di aiuto"

"Un percorso entusiasmante - ha commentato la Coordinatrice **Raffaella Arnesano** - che ha attivato nuove sinergie ed ha permesso la sperimentazione di una collaborazione trasversale tra le associazioni che si è tradotta nella realizzazione di un programma didattico sul "Dialogo e la Relazione d'aiuto" che ha avuto come protagonisti 20 volontari individuati dalle Associazioni partecipanti e 20 cittadini interessati ad avvicinarsi al mondo del volontariato. Il corso di formazione ha inteso qualificare i volontari e migliorare le loro capacità di relazionarsi con l'atro. L'interazione è poi seguita con la fase degli stage durante la quale i volontari, operanti nei settori più disparati, si sono cimentati con utenti e ambiti di intervento diversi dal loro".

Ai partecipanti chiediamo cosa ha rappresentato il corso di formazione "Il Dialogo e la relazione di aiuto"...

Gabriele Albergo: "oltre che un'ottima opportunità di formazione, il corso ha rappresentato una scoperta di me e dell'altro"

Giovanna Bianco: "Un momento di crescita che spero che in seguito si possa ripetere"

Tina Cazzella: "Grazie! Grazie! Grazie per avermi dato l'opportunità di liberare un "grido" che era in me da tanto tempo. Ora mi sento più libera e leggera. Ricca di un bagaglio di conoscenza di sensazioni di persone"

Silvia Tacconi - Docente: "Dal mio punto di vista è stato molto interessante sperimentare quanto sia fondamentale l'aspetto relazionale ed il clima di socialità in un gruppo di lavoro"

Vito Perrone: "Grazie al corso sono cresciuto sia sul mio lavoro che come volontario. Un' esperienza gratificante"

Grazia Celano: "Una bellissima e positiva esperienza grazie anche ai docenti preparati e professionali in grado di insegnare con entusiasmo le dinamiche della relazione umana."

Veronica Calamo: "Ottima esperienza di crescita formativa, interessante la metodologia attivata. Un gruppo meraviglioso ed unito"

Sara Elia: " Esperienza positiva ed un bellissimo gruppo di lavoro"

Il progetto "Dialogare nella Rete per Dialogare per il territorio" è 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. A coordinare le attività l'**A.P.MA.R.** Onlus, Associazione Persone con Malattie Reumatiche, soggetto ideatore ed attuatore. Le 9 Associazioni pugliesi che hanno realizzato il progetto "Dialogare" sono: **Dall'altra parte -Medici e Pazienti insieme (Lecce), AVO "Don Pasquale De Luca" (Lecce), NPS Italia Onlus/ NPS Puglia (Taranto), Associazione Alzheimer Lecce, G.N.A. ONLUS - Gruppo Assistenza Neoplastici (Ostuni), UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (Lecce), UNI.C.E.L. - Unione Casalinghe e Lavoratrici Europee - Onlus (Lecce), Da Sparta a un mondo a colori (Erchie) e CABA - Comitato abbattimento barriere architettoniche onlus (Lecce).**

Mariella Sava - C.A.B.A.: "il corso è stato di grande utilità formativa e in questo particolare momento della mia vita familiare mi ha permesso di fare emergere con più sicurezza e facilità le mie emozioni"

Francesca Mancino: "Un'ottima esperienza formativa, ma soprattutto un'occasione di crescita personale. Spero e credo che i legami nati durante il corso non si perderanno"

Mariangela Bergamo - A.P.MA.R.: "Il corso è stato molto interessante e mi ha dato l'opportunità di conoscere belle persone e con loro confrontarmi"

Antonella Celano con la dott.ssa Maria Stella Aloisi

La Conferenza delle Regioni dice sì alle reti reumatologiche

È stata accolta dalla Commissione salute della Conferenza delle Regioni la proposta della Sicilia, già condivisa dal Friuli Venezia Giulia, di inserire la costituzione delle reti reumatologiche tra i progetti obiettivo di Piano sanitario nazionale da proporre al ministero della Salute. Ne da notizia l'ufficio stampa della Presidenza della Regione Siciliana che parla di un risultato importante e ricorda che le malattie reumatiche sono considerate dall'OMS, l'organizzazione mondiale della Sanità, la prima causa di dolore e disabilità in Europa. Per garantire un'adeguata assistenza sanitaria e sociale ai malati cronici, ridurne il tasso di disabilità, aumentarne la capacità produttiva, favorendo quindi la sostenibilità dell'intero sistema, il documento, approvato a Palermo, individua e definisce alcune linee di azione come la formazione e i percorsi diagnostico - terapeutici.
Le malattie reumatiche, da sole, rappresentano la metà delle malattie croniche che colpiscono la popolazione al di sopra dei 65 anni. Si calcola che circa il 10% della popolazione italiana sia affetta da malattie reumatiche e la spesa per queste malattie è stimata in 5-6 miliardi di euro all'anno, due terzi dei quali rappresentato da perdite di produttività per circa 300.000 lavoratori (costi indiretti). Nel loro complesso, le malattie reumatiche rappresentano la più frequente causa di assenze lavorative e la causa di circa il 27% delle pensioni di invalidità attualmente erogate in Italia.
Con questo piccolo passo in avanti sono finalmente state recepite le istanze avanzate dalle associazioni di cittadini e pazienti nonché dalle società scientifiche che puntano al miglioramento dell'assistenza.

Scambio di volontarie tra italia e spagna

Programma Europeo Grundtvig

Mimina Caroppo e Tina Cazzella

Grazie al Programma "Un puente integeneraciònal desde el voluntariado/Un ponte intergenerazionale nel volontariato" Programma Grundtvig - Volontariato europeo senior, nei mesi scorsi si è svolto un costruttivo scambio di volontari tra la Puglia e l'Andalucia.
Ad andare a Granada dal 16 Aprile al 7 Maggio scorso sono state le italiane Tina Cazzella e Mimina Caroppo, volontarie della sezione A.P.MA.R. di Lecce, Carmela Caputo volontaria della sezione di Taranto e Marianna Burlando, Angela Ripa e Mina d'Elia, volontarie in altre Associazioni pugliesi.
I Progetti di Volontariato Senior - SVP nascono per valorizzare a livello europeo le competenze e le attività dei volontari e, in particolare, dei volontari senior, favorendo la mobilità e offrendo possibilità di crescita in ambito europeo. Il partenariato prevede il coinvolgimento di 2 organizzazioni di due paesi diversi che organizzano un reciproco scambio, individuale o di gruppo, dei volontari senior, i veri destinatari e attori della nuova attività.
Gli obiettivi sono quelli di permettere ai cittadini "più grandi" di fare volontariato in un altro paese europeo per qualunque tipo di attività senza fini di lucro, come forma di attività di apprendimento e condivisione delle conoscenze, informale e reciproco; creare una cooperazione duratura tra le organizzazioni di accoglienza e di invio nell'ambito di un tema specifico grazie allo scambio dei volontari; permettere alle comunità locali coinvolte nello scambio di volontari di attingere dal potenziale dei cittadini senior, come fonte di conoscenza, competenza ed esperienza europea.
"Abbiamo seguito un serrato programma di volontariato seguite da un tutor in loco - ci spiega Tina Cazzella, veterania nel volontariato con più di quindici anni di esperienza nel suo curriculum. Ogni giorno partecipavamo alle attività di tante e diverse Associazioni, dall'Associazione di Oncologia a quella per la Fibromialgia, da quella ambientale contro la desertificazione per la tutela di un particolare tipo di pianta dalla quale si può fabbricare la carta, sino a quella operante per la tutela della donne immigrate. E la nostra attività è stata varia, sempre con l'intento di renderci utili e di condividere i momenti importanti di essere volontari. Abbiamo svolto attività nei reparti o semplicemente preparato una crostata da far mangiare a chi purtroppo soffriva la fame".
E al loro ritorno in Italia l'esperienza non era ancora finita! Le Associazioni italiane hanno accolto i volontari spagnoli che sono venuti qui per fare le stesse esperienze. Margarita, Ana Maria, Emilio, Rosa, Lani. Alcuni di loro sono stati ospiti anche di A.P.MA.R. dove hanno partecipato alle attività quotidiane dell'Associazione.
"Una iniziativa molto utile e bella - ci racconta Margarita Ferzujar da Granada volontaria in una associazione che si occupa di ambiente - qui in Italia la gente è meravigliosa, la città di Lecce mi è piaciuta molto e, soprattutto, abbiamo appreso un'altra maniera di lavorare per il sociale. Per me è stato un privilegio poter passare queste settimane a svolgere opera di volontariato qui con voi".

Serena Mingolla con Margarita una delle volontarie di Granada

un momento di relax!

Mimina Caroppo

foto di gruppo delle volontarie italiane

Intervista a Franck Gerald

Agire per non subire

dalla Francia gli amici dell'associazione "Azione contro la Spondilite"

di Serena Mingolla

Un grande amico ma anche un esempio positivo di impegno sociale per una patologia reumatica cronica tra le più invalidanti, la Spondilite. Franck GERALD è il Presidente dell'Associazione francese "Azione contro la Spondilite". Abbiamo fatto 4 chiacchiere con lui per conoscere meglio cosa succede oltre le Alpi e anche per pensare insieme a delle iniziative che possano dare sempre più voce alle nostre istanze.

"Agir pour ne pas subir" is the pay off of your Association "Action contre les psondylarthrite". Could you tell us the aims of your social activity.

"Agir pour ne pas subir", we want to show patients that they must be active participants in the management of their disease.

We have implemented a program called "spondy +", an ongoing dialogue on the internet between the patient, his health coach, an "expert patient" in relation her rheumatologist, a physiotherapist. "Spondy +" is a therapeutic education program through our website. Currently we have 40 beta testers before the definitive establishment of the program.

We know very well the italian social reality, but how is to do social activism in France?

We found it too difficult to interact with patients by organizing symposium in major cities of France, we begin to offer the "National Day of spondylitis" (JNS) each year in March in Paris, the next will in Paris and will be accessible to patients by streaming. They will participate at our conference into theaters in six cities in France and ask questions live via email.

Last march your Association has celebrated the national day of spondylitis. Are you satisfied of the results of the event?

Maybe you do not know that, without my Italian friend Antonella Celano we would not have created our National Day: she had invited me to participate at a symposium in Roma, Antonella was my muse and I kiss her!

We are very satisfied, with prior media coverage of our event and therefore our health and the interests of our partners who renew their confidence. During our "symposium" with over 300 people, there and after media coverage and new members throughout the year.

Video: www.acs-france.org/videos.htm?last_video=1

What are your strategies to increase the early diagnosis?

Until now we try to mediate "chronic inflammatory rheumatism" (CIR in English, RIC in French) by creating events, like the ascent of Monte Blanco from 16 to 20 June 2012. This is an opportunity to mobilize the press to publicize our disease and its symptoms.

Our Italian friends could join us by the Italian side! Perhaps in the future for another event?

This year it's "EXPE RIC: Goal 4807". (4807 = the height of Monte Blanco).

We have a surprise for 2013, we will submit it to you soon.

With these events we have two objectives, awareness of the disease, the interest of an early diagnisis and put into practice our pay off.

To organize our events we have created the "RHUMASPORT". (www.rhumasport.org)

Teaser : http://vimeo.com/39488899

What are the main advices that you give to your associates to improve the quality of life of people

with rheumatic diseases?
Sign up for our program "SPONDY +"
Recently you helped found the "Ethics committee of vigilance of the pharmaceutical companies". Could you tell to our Associates what it is and how it will work?
In France, in 2011 there was a big scandal at the French laboratory "Servier", this scandal has cost dearly (for their reputation and financially) in all about 280 laboratories who sell their products in France. The Union of French pharmaceutical laboratories (LEEM) has decided to take a commission of "déontovigilence" intended to seize records that might harm the reputation of all the profession. The CODEEM (COmmission de DEontovigilence des Entreprises du Médicament) was born. Laboratories pharceutiques LEEM members have all signed a charter defining the new rules of ethics and transparency. Our commission is composed by nine members irrevocably appointed for 3 years, We are two patients representatives, only three come from the pharmaceutical industry so they do not have a majority of voting rights. We publish recommendations that we submit to LEEM and at this date they were always followed. We are bound to secrecy of our works, but I can tell you that we have already recommended ouster of a laboratory and pointed to malfunctions which have been rectified. This is the beginning and it seems promising.

I take this interview to say that our diseases and their consequences are the same on both sides of the Alps, we must share our experiences. Friendship to all our Italians friends.

"Agire per non subire" è lo slogan della vostra Associazione, "Azione contro la spondilite". Quali sono le finalità della vostra attività sociale?
"Agire per non subire", vogliamo dimostrare ai pazienti che devono essere partecipanti attivi nella gestione della loro malattia.
Abbiamo implementato un programma chiamato "spondy+", un dialogo continuo su internet tra il paziente, il suo "allenatore" alla salute, un "paziente esperto" in relazione il suo reumatologo, un fisioterapista. "Spondy+" è un programma di educazione terapeutica attraverso il nostro sito internet. Attualmente abbiamo 40 partecipanti che stanno testando il sistema prima dell'avvio definitivo del programma.

Conosciamo molto bene la realtà sociale italiana, ma com'è fare attivismo sociale in Francia?
All'inizio, organizzando dei simposi nelle principali città di Francia, abbiamo trovato difficile interagire con i pazienti. Poi abbiamo iniziato ad organizzare ogni anno la "Giornata Nazionale della spondilite", a marzo, la prossima sarà a Parigi e sarà accessibile ai pazienti in streaming. Parteciperanno alla nostra conferenza nei teatri di sei città in Francia e potranno fare domande in diretta via e-mail.

Lo scorso marzo la vostra associazione ha celebrato il giorno nazionale della spondilite. Sei soddisfatto dei risultati della manifestazione?
Forse non sai che senza la mia amica italiana Antonella Celano non avremmo creato la nostra Giornata Nazionale: lei mi aveva invitato a partecipare ad un simposio a Roma, Antonella è stata la mia musa e la bacio!
Siamo molto soddisfatti per la copertura mediatica del nostro evento e quindi per i risultati che questo ha per la nostra salute e per gli interessi dei nostri soci che rinnovano la loro fiducia in noi. Durante il nostro "simposio" con oltre 300 persone, abbiamo avuto una ottima copertura mediatica grazie alla quale ci sono state nuove iscrizioni per tutto l'anno.
Video: www.acs-france.org/videos.htm?last_video=1
Quali sono le vostre strategie per potenziare la diagnosi precoce?
Fino ad ora cerchiamo di far conoscere il "reumatismo infiammatorio cronico" (CIR in inglese, RIC in francese) con la creazione di eventi come la scalata del Monte Blanco del 16-20 giugno 2012. Sarà una occasione per mobilitare la stampa e per far conoscere la nostra malattia ed i suoi sintomi. I nostri amici italiani potrebbero unirsi a noi dalla parte italiana! Forse sarà possibile in futuro per un altro evento?

Quest'anno l'evento si chiama "EXPE RIC: Goal 4807". (Obiettivo 4807 = l'altezza del Monte Bianco). Abbiamo una sorpresa per il 2013, ve ne parleremo al più presto. Con questi eventi abbiamo due obiettivi, far conoscere la patologia, far crescere l'interesse per una diagnosi precoce e mettere in pratica il nostro pay off. Per organizzare i nostri eventi abbiamo creato il "RHUMASPORT". (www.rhumasport.org)
Teaser: http://vimeo.com/39488899ù

Quali sono i principali consigli che ti danno ai vostri collaboratori per migliorare la qualità della vita delle persone affette da malattie reumatiche?
Iscriviti al nostro programma "SPONDY +" !
Recentemente hai contribuito a fondare il "comitato etico di vigilanza delle aziende farmaceutiche". Può spiegare ai nostri soci che cosa è e come funzionerà?
In Francia, nel 2011 ci fu un grande scandalo che coinvolse il laboratorio francese "Servier", questo scandalo è costato caro (per la loro reputazione e finanziariamente) ai circa 280 i laboratori che vendono i loro prodotti in Francia. L'Unione dei laboratori farmaceutici francesi (LEEM) ha deciso di creare una commissione di "vigilanza deontologica" tesa a scongiurare ogni cosa che potrebbe nuocere alla reputazione di tutta la professione. Così è nato il CODEEM (Commission de Deontovigilence des Entreprises du Médicament). I membri dell'Unione dei laboratori farmaceutici francesi hanno firmato un protocollo che definisce le nuove regole di etica e trasparenza. La nostra commissione è composta da nove membri nominati irrevocabilmente per 3 anni, siamo due rappresentanti dei pazienti, solo tre provengono dal settore farmaceutico in modo da non avere una maggioranza di diritti di voto. Il nostro compito è quello di redigere le raccomandazioni che si sottopongono al LEEM che sino ad oggi sono state sempre seguite. Siamo tenuti a mantenere segrete le informazioni nell'ambito del nostro ruolo, ma posso dirvi che abbiamo già raccomandato la estromissione di un laboratorio e segnalato dei malfunzionamenti che sono stati rettificati. Questo è l'inizio e sembra promettente.
Approfitto di questa intervista per dire che le nostre patologie e le loro conseguenze sono le stesse su entrambi i lati delle Alpi, dobbiamo condividere le nostre esperienze.
Amicizia per tutti i nostri amici italiani.

Franck GERALD è il Presidente di A.C.S. - "Action contre les psondylarthrite"

LA SFIDA DI UN REUMATOLOGO PER L'A

di Serena Mingolla

Le sfide, lo sapete, ci hanno sempre affascinato. In queste pagine vi abbiamo raccontato prevalentemente quelle portate avanti da persone affette da patologie reumatiche che negli anni hanno imparato a superare i propri limiti per seguire le proprie passioni per i viaggi, per lo sport, per i figli ... Oggi vi raccontiamo l'impresa di un reumatologo che ha deciso di sfidare se stesso e la natura per una raccolta fondi in favore dell'artrite reumatoide. Abbiamo letto la sua storia sulla newsletter dell'Eular 2012 e siamo diventati suoi amici su twitter da dove gli abbiamo anche posto alcune domande. L'unico rammarico? Non è italiano e non raccoglie fondi per la nostra Associazione ...
Ne parliamo perché la sua è una grande sfida e soprattutto è mossa da un fine importante. Chissà che non venga in mente di emularlo a qualche reumatologo delle nostre parti!

Martin Lee è un giovane reumatologo di 32 anni che svolge servizio presso il Royal National Hospital for Rheumatic Diseases di Bath, in Inghilterra. Quest'anno però, ha interrotto la sua attività di medico e si è preso un anno sabbatico senza stipendio per compiere una impresa a dir poco insolita: circumnavigare la Gran Bretagna in una maratona di 100 giorni con il kayak. Il suo obiettivo è quello di portare a compimento una grande sfida che serva ad attirare benefattori, sponsor e simpatizzanti in modo da raccogliere 100.000 sterline da donare in beneficenza alla Società Nazionale di Artrite reumatoide.
Con questo originale intento il dott. Lee è partito il 1° aprile mettendo a mollo il suo kayak nel fiume Tamigi vicino Greenwich, a Sud Est di Londra e, secondo il suo

piano di marcia, prevede di ritornare al punto di partenza il 13 di luglio, dopo aver percorso un totale di 2.600 miglia. Martin Lee sa che l'impresa non sarà facile, dovrà affrontare venti forti e maltempo che potranno rallentare il suo cammino. E' per questo che per arrivare al momento dell'imbarco si è preparato con costanza ed ha passato innumerevoli ore ad allenarsi. Non solo, nei mesi precedenti ha portato avanti una opera di sensibilizzazione dei mezzi di comunicazione inglesi e non solo, guadagnando una fama "mondiale" e stringendo attorno a lui numerosissimi spettatori che ora lo seguono con attenzione attraverso il suo blog, facebook e twitter; ha studiato la logistica e l'organizzazione del suo viaggio sin nei minimi dettagli, scegliendo con cura ogni tappa utile per le soste e per incontrare più gente possibile che sposi la sua causa.
A bordo con lui ha portato cibo e acqua sufficienti per sopravvivere alcuni giorni, un GPS che lo aiuta a tenerlo in rotta e alcuni dispositivi di sicurezza come una radio VHF, razzi e apparecchiature di navigazione. A sostenerlo i membri della sua famiglia e gli amici, che lo raggiungono

ARTRITE REUMATOIDE

sulla terra ferma in località pianificate lungo il suo percorso dove è possibile incontrarlo, rifocillarlo e rifornirlo di cibo e acqua. Di giorno naviga, di notte dorme su spiagge sassose di fortuna. Chi si preoccupa per lui (la madre in primis da quanto abbiamo letto su numerose interviste!) sa però che il Dr. Lee è cresciuto in riva al mare nel Dorset e va in kayak da quando ha era un adolescente. Fino ad oggi la sua più grande avventura era stata nel 1996, quando aveva 17 anni anni e trascorse l'estate esplorando via mare il nord del Canada con la Società degli Esploratori della Gran Bretagna. Da adulto ha continuato ad allenarsi regolarmente ed ha vinto il premio "4 Star Leadership Award" dalla British Canoe Union per la sua abilità con il kayak. Se tutto questo non bastasse, Martin è un atleta a tutto tondo membro del British Medical Football Team.
Il perché di questa sfida? È possibile leggerlo sul suo sito internet: "voglio raccogliere una somma di denaro per la Società Nazionale di Artrite reumatoide - spiega nelle pagine dedicate alla sua biografia. La Società è una onlus che fornisce informazioni e sostegno alle persone con artrite reumatoide, patologia che colpisce circa 680.000 persone nel Regno Unito. È una condizione caratterizzata da infiammazione delle articolazioni che provoca dolore, rigidità e gonfiore e può progredire fino a causare deformità significative e disabilità, nonché complicazioni potenzialmente letali. Il mio interesse per la reumatologia deriva dal tempo passato con mia zia Maureen che ha sofferto di una forma aggressiva di artrite per la maggior parte della sua vita. Nonostante il dolore e la disabilità di cui ha sofferto come conseguenza della sua condizione non la ho mai sentita lamentarsi una sola volta. Si tratta di un tratto ammirevole della sua personalità che ho ravvisato più e più volte nei pazienti con artrite reumatoide. Maureen è per me una fonte di ispirazione e grazie a lei, ho iniziato a studiare medicina con l'obiettivo di diventare un reumatologo. Penso che questo sia il motivo principale che mi ha spinto a compiere questa sfida per l'artrite reumatoide."

È possibile leggere dell'impresa del dott. Lee sul suo sito web www.martinkayaking.co.uk.

A COPENAGHEN PER PARLARE DELLA S

Si è svolto a Copenaghen, città senza barriere, il 24 ° Euromeeting organizzato dalla DIA - Drug Information Association: tra i presenti anche APMAR. Dal 26 al 28 maggio il Bella Center di Copenaghen si è trasformato in un agorà, in un importante spazio di dialogo e riflessione aperto e partecipato su argomenti di importanza europea come l'innovazione, il controllo del rischio sui farmaci e naturalmente gli studi clinici. Stakeholders, professionisti della sanità e uomini del mondo scientifico, provenienti da tutto il mondo, si sono ritrovati in un forum globale e neutrale, occasione di scambio di conoscenze in grado di promuovere l'innovazione ed aumentare il livello di salute e di benessere delle persone di tutto il mondo.

Il tema master affrontato nell'EuroMeeting 2012 è stato quello della sicurezza dei farmaci. Nomi del mondo accademico, professionisti del settore, autorità di regolamentazione competenti, rappresentanti dei pazienti hanno discusso in tavoli multidisciplinari circa l'urgenza di coniugare le esigenze del settore salute con nuove regole che favoriscano l'etica ed il controllo del rischio, con una particolare attenzione alle normative contemporanee in materia di trasparenza dei dati relativi agli studi clinici. Tra le parti interessate ad agevolare l'introduzione sul mercato della salute di prodotti sempre più innovativi, ci sono i pazienti. A tale scopo si è costituita l'EUPATI - l'Accademia Europea dei pazienti sull'Innovazione Terapeutica (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation, EUPATI) che fornisce ai pazienti informazioni esaurienti ed indicazioni scientificamente affidabili in materia di Ricerca e Sviluppo. Attraverso l'informazione e la formazione, anche i pazienti diventano interlocutori e buoni consiglieri delle autorità che regolamentano i farmaci, in particolare per gli studi clinici. Il progetto è finanziato da un consorzio di 29 organizzazioni, guidato dall'European Patients' Forum e comprende una combinazione unica tra associazioni di pazienti, mondo accademico, organizzazioni no-profit e case farmaceutiche.

EUPATI
European Patients' Academy
on Therapeutic Innovation

La scuola, dedicata ai pazienti, svilupperà materiale educazionale, corsi di formazione e una biblioteca pubblica su Internet per formare rappresentati dei pazienti e pubblico laico circa tutti i processi di sviluppo dei farmaci. Tra i temi che verranno trattati: medicina personalizzata, medicina predittiva, disegno e conduzione degli studi clinici, tollerabilità dei farmaci, valutazione rischio/beneficio, farmacoeconomia e coinvolgimento dei pazienti nello sviluppo farmaceutico. L'EUPATI metterà a disposizione materiale educazionale in sei lingue europee, così da coprire undici paesi europei.

EUPATI Una scuola per formare "pazienti-esperti"

Lo sviluppo dei prodotti farmaceutici è un processo costoso, lungo e complesso, altamente regolato e largamente sconosciuto al pubblico laico. Benefici e rischi delle alternative terapeutiche attuali e nuove sono difficili da comprendere per i pazienti e il pubblico. In un'epoca in cui la domanda di qualità e sostenibilità delle cure e l'attenzione su questi temi stanno crescendo, è essenziale colmare questo importante vuoto nella conoscenza e nella percezione del pubblico.

Pazienti, familiari e assistenti domiciliari ben informati devono giocare un ruolo chiave nell'implementazione di strategie di ricerca clinica centrate sul paziente, nei

SICUREZZA DEI FARMACI

processi di approvazione, nell'accesso ai trattamenti e nella loro ottimizzazione. Con una formazione adeguata, i rappresentanti dei pazienti possono diventare partner accreditati nei comitati scientifici, etici e regolatori, che possono accelerare e migliorare studi clinici, sviluppo farmaceutico e strategie di accesso ai farmaci. Inoltre, educare il pubblico può ridurre la diffidenza verso la ricerca clinica e l'innovazione terapeutica.
Per migliorare la disponibilità di informazioni orientate al paziente, l'EUPATI svilupperà informazioni complete, obiettive e scientificamente affidabili sull'innovazione terapeutica, istituendo corsi di formazione certificati per formare "rappresentanti esperti" nell'innovazione terapeutica, sviluppando un kit strumentale di materiali multimediali che possano essere riutilizzati dalle organizzazioni di pazienti a scopo educazionale e allestendo una biblioteca informatica per i pazienti e il pubblico, che contenga informazioni aggiornate e obiettive sullo sviluppo dei medicinali.
"Eupati - spiega la Presidente Antonella Celano, rappresenta un'occasione unica per dare voce ai pazienti e prepararli ad avere un ruolo di maggiore peso nell'innovazione farmaceutica, nella sicurezza dei farmaci e nell'accesso ai trattamenti".

In Europa con il forum dei pazienti europei

L'impegno di A.P.MA.R. per partecipare alle politiche di inclusione che si vanno sviluppando in Europa continua con la recente registrazione allo European Patiens' Forum (EPF - Forum dei Pazienti Europei), l'organizzazione ombrello delle associazioni di pazienti di tutta Europa attive nel settore della salute pubblica e della promozione della salute.
Il Forum è stato fondato nel 2003 per dar voce collettiva ai pazienti di tutta Europa, manifestando la solidarietà reciproca, il potere e l'unità dei movimenti dei pazienti sul territorio europeo. EPF rappresenta attualmente 51 associazioni di pazienti con malattie croniche specifiche che operano a livello UE in forma singola o attraverso raggruppamenti di associazioni nazionali. La vision di EPF è quella di un sistema salute di alta qualità, centrato sulla persona e su una sanità equa per tutti i cittadini dell'Unione europea. Per avvicinare l'Europa a questo standard ideale, EPF facilita lo scambio di buone prassi e combatte le cattive pratiche lesive dei diritti dei pazienti, promuove l'accesso equo alle cure, all'assistenza ed all'informazione relativa ad una migliore qualità della vita. Sono target delle sue azioni sia le organizzazioni dei pazienti a livello europeo che quelle dei singoli Stati membri.

Per compiere la sua missione, il Forum ha adottato un piano quinquennale strategico che delinea gli obiettivi principali previsti dal suo consiglio direttivo. Il piano contiene le finalità, gli obiettivi e la visione della organizzazione e si realizza attraverso singoli piani di lavoro annuali. Sino ad oggi sono stati realizzati numerosi progetti finalizzati a migliorare la qualità del "pianeta salute" nei diversi Stati, sempre con l'obiettivo di aiutare e favorire il potenziamento delle capacità di affermazione dei pazienti e delle loro organizzazioni. Il progetto più importante è stato "Value+" che ha promosso la partecipazione attiva dei pazienti nel contesto europeo.

Per maggiori informazioni sul Forum è possibile contattare il sito web: www.eu-patient.eu.

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

Numero Verde
800 984 712

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

SEDI NAZIONALI
Sede Legale
c/o U.O. di Reumatologia P.O. "A. Galateo"
73016 San Cesario di Lecce - LE
Sede Operativa
Via Miglietta,n.5 (c/o Asl Lecce - ex opis)
731100 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.M.A.R. Associazione Persone con Malattie Reumatiche - Onlus
IBAN: IT46G0335901600100000011119

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

FESCA
Member of 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.M.A.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 12 Giugno 2012

Cbox
Strategie di Comunicazione