



UNITI NELLA LOTTA ALLE MALATTIE REUMATICHE...

A.I.R.A. ODV
V.le Pavia, 26
26900 Lodi

www.reumatoide.it
Tel. 0371-432734
Fax.0371-436189

A.I.R.A. ODV 2020



www.airaodv.it

ORA CI TROVI ANCHE SU...



INDICE

SEZIONE SANITA'

- Cittadini e medici siglano un patto - Pag. 3
- I diritti del malato - Pag. 4
- Reddito di cittadinanza - Si perde con l'assegno d'invalidità? - Pag. 5
- E' possibile percepire sia NASPI che assegno d'invalidità civile e ordinario? - Pag. 6

SEZIONE INFORMAZIONE A.I.R.A. ODV

- Il "Sostegno Reum Amico" cammina con voi anno 2020 - Pag. 7
- Luglio 2019: l'A.I.R.A. con l'adeguamento statutario D.Lgs. 117/2017 diventa ODV - Pag. 9
- Progetto "Abbattiamo i muri" - Pag. 10
- Attività dell'A.I.R.A. in Sicilia - Pag. 11
- Il paziente al centro della sanità - Pag. 12
- A.I.R.A. ODV - dove siamo - Pag. 15

SEZIONE INFORMAZIONE SCIENTIFICA

- Reazioni pericolose tra artrite, psoriasi e morbo di Crohn - Pag. 17
- Artrite reumatoide, diagnosi precoci e trattamenti innovativi sono il futuro - Pag. 18
- I pro e i contro delle vaccinazioni ai malati reumatici - Pag. 19
- La zanzara tigre asiatica che porta l'artrite - Pag. 21



A.I.R.A. ODV UN'ORGANIZZAZIONE AL SERVIZIO DEI MALATI REUMATICI



L'A.I.R.A. ODV in forte espansione conta oggi 1.800 iscritti, 3.150 famiglie iscritte alle newsletter del sito www.reumatoide.it, 3.471 utenti iscritti al forum dei Reum Amici con 47.467 messaggi per 2.328.087 visite totali.

Il sito www.reumatoide.it centro delle attività dell'organizzazione nell'anno 2019 ha visto un'adeguamento della grafica e presto un rifacimento totale su una nuova piattaforma renderà il sito maggiormente fruibile. Attualmente il numero totale delle pagine viste è di 7.536.455

L'A.I.R.A. ODV è presente in Italia con i suoi Referenti, la Sede operativa di Lodi e la Sezione di Catania. Negli ultimi anni abbiamo rafforzato la nostra presenza sul web con l'introduzione dello spazio Facebook, Twitter e da quest'anno anche Instagram.

Il nostro credo è aiutare il malato reumatico offrendogli un supporto economico con il Progetto Sostegno Reum Amico e dal 2016 con il Progetto Camminiamo Insieme dedicato ai malati reumatici impossibilitati a curarsi perché incapienti.

L'informazione e la divulgazione sono fondamentali per far conoscere questa branca di patologie poco considerate e sottovalutate. Grazie al vostro sostegno con la donazione del 5 per mille dell'IRPEF ci darete la possibilità di aiutarvi nel vostro percorso di malato donando un sorriso alle persone in difficoltà.



*Buone feste
Spelta Stefano*



CITTADINI E MEDICISIGLANO UN PATTO

Rifinanziare il Servizio sanitario nazionale, rivedere i criteri di riparto del Fondo sanitario a partire dai reali bisogni di salute della popolazione, superare la logica del superticket, infine reinvestire i risparmi derivanti da una buona governance sanitaria all'interno dello stesso Ssn. Sono questi i tre punti essenziali del Patto della Salute tra cittadini e medici siglato a Roma da Cittadinanzattiva e Federazione nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO) alla presenza del viceministro della Salute Pierpaolo Sileri e del ministro per gli affari regionali e le autonomie Francesco Boccia.

«Insieme decidiamo di impegnarci sull'organizzazione dei servizi territoriali – spiega a Sanità Informazione Antonio Gaudio, segretario generale di Cittadinanzattiva –. Il nostro Paese è ancora lontano dall'aver un sistema omogeneo che si prenda cura dei cittadini allo stesso modo non solo in ospedale ma anche sul territorio. Ci impegniamo insieme a lottare contro le disuguaglianze che non sono solo tra nord e sud, ma anche tra città e aree interne».

«È una strana evoluzione del rapporto che

c'è alla fine da sempre tra medici e pazienti – commenta il vicepresidente FNOMCeO, Giovanni Leoni, intervenuto durante la conferenza stampa di presentazione del Patto –. È un nuovo metodo di rapportarci che ha avuto come ente la FNOMCeO che ha voluto coinvolgere i rappresentanti della cittadinanza per quello che è la gestione del sistema sanitario. Perché alla fine ci sono i medici, i cittadini che hanno le prestazioni, ma poi c'è un ente erogatore in mezzo. Noi abbiamo iniziato a parlarci, a stabilire un rapporto tra quella che è l'utenza e i medici. Nei nostri ambulatori, la maggior parte delle persone che vengono nel servizio pubblico sono esenti dal ticket per patologia, per reddito, ecc. A loro, che non hanno la possibilità di andare nel privato, serve un sistema sanitario efficiente, equo e solidale per tutto il territorio nazionale. Senza disuguaglianze tra nord e sud. Bisogna riuscire ad efficientare le regioni che sono più in difficoltà. I cittadini devono essere uguali davanti alla malattia».

«La lotta alle disuguaglianze – dichiara il ministro Boccia – sarà il punto centrale della mia proposta alle regioni. Siamo convinti della necessità di far diventare l'autonomia una applicazione vera del principio di sussidiarietà e la lotta alle disuguaglianze un punto centrale. Da lunedì in poi ci occuperemo di questo. La proposta che il governo Conte farà alle regioni partirà dalla certezza che dobbiamo superare tutte le disuguaglianze. Perché non esistono solo differenze tra nord e sud: esistono anche tra nord e nord e tra sud e sud, tra diverse provincie e all'interno delle regioni più ricche».

«Gran parte dei problemi sollevati oggi – spiega Sileri – sono legati alla carenza dei medici, che è una vera e propria emergenza. Dobbiamo trovare medici formati e au-

mentare il numero di borse per le scuole di specializzazione. Questo aiuterà a migliorare varie questioni, come le liste d'attesa, la diagnostica, e dunque permettere un miglioramento alle regioni più in difficoltà. Bisogna inoltre valorizzare il lavoro del personale sanitario e aiutare le famiglie, magari con un contributo alla non autosufficienza». Ma come risolvere il problema della carenza di camici bianchi e dell'imbutto formativo? «Abbiamo tanti medici che poi si fermano a causa del numero di posti delle scuole di specializzazione. Bisogna immetterli nel mercato del lavoro e permettergli di farlo in anticipo rispetto ad ora. Credo inoltre che l'anno prossimo serviranno più borse perché c'è stato un ricorso del 2013 che ha ammesso alcune migliaia di neolaureati, che ora avranno accesso alle scuole di specializzazione».

di Diana Romersi

I DIRITTIDELMALATO

Il diritto alla salute è un diritto umano fondamentale sancito dalla Costituzione e da molti atti di rilevanza internazionale. Una buona sintesi di questi atti è rappresentata dalla Carta Europea dei diritti del malato che, anche per la modalità espositi-

va, contribuisce sia alla consapevolezza dei diritti di ognuno, sia ad orientare la deontologia degli operatori sanitari.

Tentiamo allora di riproporre gli elementi essenziali - che hanno ricadute pratiche assai concrete - anche per chi è affetto da patologie oncologiche e per i suoi familiari. Diritto a misure preventive: ogni individuo ha diritto a servizi appropriati per prevenire la malattia.

Diritto all'accesso: ogni individuo ha il diritto di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede. I servizi sanitari devono garantire eguale accesso a ognuno, senza discriminazioni sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso al servizio.

Diritto all'informazione: ogni individuo ha il diritto di accedere a tutte le informazioni che riguardano il suo stato di salute, i servizi sanitari e il modo in cui utilizzarli, nonché a tutte quelle informazioni che la ricerca scientifica e l'innovazione tecnologica rendono disponibili.

Diritto al consenso: ogni individuo ha il diritto di accedere a tutte le informazioni che possono metterlo in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute. Queste informazioni sono un prerequisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alle sperimentazioni.

Diritto alla libera scelta: ogni individuo ha il diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti sanitari sulla base di informazioni adeguate.

Diritto alla privacy e alla confidenzialità: ogni individuo ha il diritto alla confidenzialità delle informazioni di carattere personale, incluse quelle che riguardano il suo stato di salute e le possibili procedure dia-

gnostiche o terapeutiche, così come ha diritto alla protezione della sua privacy durante l'attuazione di esami diagnostici, visite specialistiche e trattamenti medico chirurgici in generale.

Diritto al rispetto del tempo dei pazienti: ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in tempi brevi e pre-determinati. Questo diritto si applica a ogni fase del trattamento.

Diritto al rispetto di standard di qualità: ogni individuo ha il diritto di accedere a servizi sanitari di alta qualità, sulla base della definizione e del rispetto di standard ben precisi.

Diritto alla sicurezza: ogni individuo ha il diritto di non subire danni derivanti dal cattivo funzionamento dei servizi sanitari o da errori medici e ha il diritto di accedere a servizi e trattamenti sanitari che garantiscano elevati standard di sicurezza.

Diritto all'innovazione: ogni individuo ha il diritto di accedere a procedure innovative, incluse quelle diagnostiche, in linea con gli standard internazionali e indipendentemente da considerazioni economiche o finanziarie.

Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari: ogni individuo ha il diritto di evitare quanta più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia.

Diritto a un trattamento personalizzato: ogni individuo ha il diritto a programmi diagnostici o terapeutici il più possibile adatti alle sue esigenze personali.

Diritto al reclamo: ogni individuo ha il diritto di reclamare ogni qualvolta abbia subito un danno e di ricevere una risposta.

Diritto al risarcimento: ogni individuo ha il diritto di ricevere un risarcimento adeguato, in tempi ragionevolmente brevi, ogni qualvolta abbia subito un danno fisico, morale o psicologico causato dai servizi sanitari.

REDDITO DI CITTADINANZA SI PERDE CON L'ASSEGNO DI INVALIDITA'?



Tra i tanti dubbi sul reddito di cittadinanza ci si chiede se i percettori di assegno o pensione di invalidità possono fare domanda senza far decadere la prestazione assistenziale Inps, esaminiamo il caso di una nostro lettore:

Richiedere reddito cittadinanza, con pensione invalidità per problemi psichico con diagnosi di Bipolarismo, epatite cronica con bisogno di trattamento specifico data per un anno 2018/2019, ma riconfermata con lettere dei medici che mi curano, cosa devo fare. Il reddito di cittadinanza ha l'obiettivo di combattere la povertà e aumentare l'occupazione, fornendo a coloro che lo percepiscono un posto di lavoro.

Sono esclusi dai beneficiari coloro che si trovano:

- in stato detentivo per la durata della pena;
- ricoverati in istituti di cura di lunga degenza o altre strutture residenziali a carico dello Stato o altra PA;
- nuclei familiari che hanno, tra i componenti, disoccupati a seguito di dimissioni volontarie.

La misura spetta anche a chi percepisce trattamenti assistenziali dall'Inps, se rientra nei requisiti richiesti reddituali e patrimoniali previsti per poter fare domanda del sussidio. La prestazione del reddito di cittadinanza può arrivare fino ad un reddito di 780 euro mensili (la prestazione aumenta per le famiglie con figli).

Nel caso in cui si percepisce la pensione di invalidità, non decade dalla prestazione, il RdC integra la prestazione già in essere arrivando alla soglia di reddito prevista dal RdC. In altre parole, il reddito di cittadinanza viene ridotto della somma già percepita per la pensione di invalidità. Quindi, chi già fruisce di una pensione di invalidità può fare domanda del reddito di cittadinanza, non decade dalla prestazione di invalidità ma il RdC viene ridotto in corrispondenza dell'importo già percepito.

Per fare domanda, la prima cosa da fare è richiedere l'ISEE, si può rivolgere ad un patronato e con loro verificare se è in possesso dei requisiti per fare domanda.

E' POSSIBILE PERCEPIRE

SIA NASPI CHE ASSEGNO INVALIDITA'

CIVILE E ORDINARIO?

L'assegno ordinario di invalidità non è compatibile con il trattamento di disoccupazione NASPI. Il lavoratore può comunque optare per la prestazione più conveniente. La normativa è cambiata dopo la sentenza n. 234/2011 della Corte costituzionale, la quale ha stabilito la possibilità di optare per la mi-

sura più conveniente in base alle esigenze del lavoratore. Tale sentenza è stata recepita e diventata esecutiva a tutti gli effetti.

Quindi, il lavoratore che percepisce l'assegno, e perde involontariamente il posto di lavoro, può scegliere se continuare a prendere l'AOI o rinunciarci e prendere l'indennità di disoccupazione. Se il lavoratore sceglie di percepire la NASPI, l'assegno sarà sospeso per tutto il periodo in cui fruisce dell'indennità di disoccupazione, e potrà essere ripristinato al momento dell'esaurimento della prestazione, oppure, in qualsiasi momento rinunciando alla prestazione NASPI.

Ricordiamo che l'indennità di disoccupazione viene concessa a riduzione, questo significa che non è un importo costante e stabile, ma viene ridotto a partire dal quarto mese di fruizione. Se con la riduzione la NASPI dovrebbe risultare non più conveniente, allora si può rinunciare e attivare di nuovo l'AOI.

E' bene precisare che l'assegno invalidità civile è compatibile con la NASPI, diversamente dall'AOI.

Nel 2019 per poter fruire dell'assegno invalidità civile è richiesta una percentuale invalidante superiore al 74% e un limite di reddito da non superare pari a euro 4.906,72; l'assegno corrisposto è di euro 282,55.





*IL SOSTEGNO REUM AMICO
CAMMINA CON NOI...*

Anche per l'anno 2020 viene riproposto il progetto "Sostegno Reum Amico" indirizzato all'aiuto economico al malato reumatico iscritto all'A.I.R.A. ODV, mantenendo invariato il fondo annuo di € 3.500,00, destinando una quota del 5 per mille dell'IRPEF alla copertura di particolari spese dedicate a situazioni mediche del malato reumatico.

La crisi economica e le continue restrizioni nel tentativo di raggiungere il pareggio di bilancio devono far riflettere gli operatori del settore, se poi consideriamo che il costo totale delle malattie reumatiche in Italia raggiunge i 4 miliardi di euro l'anno è facilmente intuibile quanto possano essere sensibili gli interventi di riduzione della spesa in questo settore, mettendo a grosso rischio il diritto alla salute tra l'altro sancito dalla nostra Costituzione. Crediamo che mettere a disposizione degli associati la quota del 5 per mille dell'IRPEF ricevuto, al netto del-

le spese vive necessarie alla sopravvivenza dell'A.I.R.A. ODV, sia un atto dovuto.

Con questo l'Associazione non pretende di sostituirsi al sistema sanitario, ma supplire nei momenti di maggior bisogno alla carenza assistenziale del malato reumatico iscritto all'organizzazione.

Variazioni per l'anno 2020
del nuovo Sostegno Reum Amico

- Al punto 2 è stata aggiunta, in caso di terapie farmacologiche con il congedo ex art. 7 D.Lgs. 119/2011, la copertura delle spese di pernottamento in struttura alberghiera o affine;

- Sempre al punto 2 aumento del margine per la copertura da 300 a 400 euro;

Di seguito le coperture attuali:

1. 50% di copertura relativo all'acquisto dell'ausilio ortopedico fatturato, con un margine non superiore a € 300,00;

2. 70% di copertura per spese di viaggio da casa ad ospedale in caso di ricovero in un reparto di reumatologia e/o di un intervento chirurgico o in caso di terapie farmacologiche in Day Hospital presso strutture ospedaliere, sempre nell'ambito reumatologico, utilizzando il congedo per cure per gli invalidi, ex art. 7, d. lgs. n. 119/2011, con un margine non superiore a € 300,00;

3. 50% di copertura per spese legate alla fisioterapia e idrochinesiterapia riabilitativa, con un margine non superiore a € 250,00;

4. 70% di copertura per spese legate all'esecuzione di una TAC o RMN o Ecografia, con un margine non superiore a € 250,00;

5. 50% di copertura per spese legate all'esecuzione di una visita specialistica in oculistica, con un margine non superiore a € 250,00;

6. 50% di copertura per spese legate all'esecuzione della terapia del dolore, con un margine non superiore a € 250,00;

7. 70% di copertura per spese legate all'esecuzione del Quantiferon Test e per la ricerca degli anticorpi, presentando i ticket pagati durante l'anno solare.

I criteri con cui un associato può accedere a questi fondi sono i seguenti:

- essere socio ordinario A.I.R.A. ODV da almeno 1 anno;

- aver indicato nel modulo d'iscrizione A.I.R.A. ODV lo status di malato;

- le spese, per cui si richiede la copertura, devono essere legate alla malattia reumatica da cui si è affetti;

- presentare all'atto della richiesta regolare fattura o ricevuta della somma pagata intestata al richiedente accompagnata da fotocopia tessera associativa e dal modulo A.I.R.A. ODV compilato in tutte le sue parti; per le richieste relative al punto 1 allegare la documentazione medica attestante la richiesta dell'ausilio; per le richieste relative al punto 2 allegare documentazione medica attestante: dimissioni dall'ospedale e/o tipologia d'intervento chirurgico e/o terapia farmacologica in Day Hospital, e/o fattura alberghiera; per i punti 3, 4, 5 e 6 presentare

le richieste mediche e/o documenti medici certificanti la motivazione del trattamento;

- presentare la richiesta, corredata dalla documentazione sopra indicata, entro 4 mesi dalla data della fattura/ricevuta.

Si annota altresì:

- il progetto è legato al percepimento della quota 5 per mille dell'IRPEF e ha durata di 1 anno;

- l'accesso al fondo è consentito due volte l'anno e la seconda richiesta non deve essere utilizzata per lo stesso motivo della precedente, a condizione che rispecchi i criteri di cui sopra;

- la sua approvazione e/o rifiuto deve essere valutato dalla sede A.I.R.A. ODV che verifica i requisiti sopra riportati e l'effettiva disponibilità economica messa a disposizione annualmente. Al termine della valutazione, verrà comunicato al richiedente a mezzo mail o posta il risultato ottenuto sia esso positivo e conseguente sua liquidazione, che negativo;

- il tetto massimo del fondo di copertura globale per il sesto anno (2020) è fissato in € 3.500,00, oltre cui tutte le richieste ulteriori saranno congelate sino a nuovo stanziamento.

AIUTACI CON IL 5 X MILLE

INDICANDO NELLA TUA

DENUNCIA DEI REDDITI IL NOSTRO

CODICE FISCALE N. **92545950153**

LUGLIO 2019 - I'A.I.R.A.con L'adeguamento statutarioD. Lgs. 117/2017 diventa O.d.V.

Il 28 dicembre 2018 il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ha pubblicato la Circolare ministeriale che indica le modalità di adeguamento degli statuti degli Enti del Terzo Settore, così come previsto dal Codice del Terzo Settore con scadenza inizialmente prevista per il 2 agosto 2019.

Con il Decreto "Misure urgenti di crescita economica e per la risoluzione di specifiche situazioni di crisi" approvato il 21 giugno 2019 la scadenza per gli adeguamenti statutari è stata prorogata al 30 giugno 2020.

Il giorno 30 Giugno 2019 presso la sede dell'organizzazione si è tenuta l'assemblea ordinaria dei soci per discutere e deliberare l'ordine del giorno relativo all'adeguamento dello statuto alla Riforma del Terzo Settore. Al termine dell'assemblea viene approvato l'adeguamento con l'applicazione di un nuovo statuto registrato presso l'Agenzia delle Entrate di Lodi l'8 Luglio 2019 n. 1244 serie 3.

L'A.I.R.A. ODV verrà inserita nel nuovo Re-

gistro delle associazioni chiamato RUNTS.

COS'È

Il registro unico nazionale del terzo settore (Runts) serve a dare pubblicità dell'esistenza di un ente di terzo settore (Ets) e di alcuni dati fondamentali riguardanti la sua struttura e attività. Esso ha quindi una funzione di trasparenza – anche con riguardo all'applicazione della normativa fiscale – e di certezza del diritto anche con riguardo ai terzi che entrano in rapporto con gli Ets stessi.

L'iscrizione nel Runts dà diritto ad accedere alle agevolazioni previste per il terzo settore e dà la possibilità di stipulare convenzioni con amministrazioni pubbliche per lo svolgimento in favore di terzi di attività o servizi sociali di interesse generale (gli enti costituiti dopo il 3 agosto 2017 possono accedere a tale opportunità dopo 6 mesi dalla costituzione).

CHI COINVOLGE

Possono iscriversi al Runts tutti gli enti di carattere privato diversi dalle società costituiti per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante lo svolgimento, in via esclusiva o principale, di una o più attività di interesse generale in forma di azione volontaria o di erogazione gratuita di denaro, beni o servizi, o di mutualità o di produzione o scambio di beni o servizi.

In particolare, i dati delle organizzazioni di volontariato e delle associazioni di promozione sociale che fanno riferimento alla legge 266/91 e la 383/00 e già iscritte nei relativi registri, trasmigrano automaticamente nel Runts; sono iscritte anche le organizzazioni non governative già riconosciute idonee e considerate organizzazioni non lucrative di utilità sociale.

COME FUNZIONA

Il Runts è istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, gestito operativamente tramite un ufficio regionale (o provinciale, nel caso delle province autonome di Trento e Bolzano) e un ufficio statale. Il registro è pubblico ed è reso accessibile a tutti gli interessati in modalità telematica. Lo stesso Ministero vigila sul sistema di registrazione degli enti del terzo settore, assicurando l'uniformità tra i registri regionali, e monitorando lo svolgimento delle attività degli uffici del Runts operanti a livello regionale.

STRUTTURA

Il Runts si compone delle seguenti sezioni (che possono essere modificate dal Ministero, sentita la conferenza unificata):

- organizzazioni di volontariato;
- associazioni di promozione sociale;
- enti filantropici;
- imprese sociali, incluse le cooperative sociali;
- reti associative;
- società di mutuo soccorso;
- altri enti del terzo settore.

Ad eccezione delle reti associative, nessun ente può essere contemporaneamente iscritto in due o più sezioni.

COSA CAMBIA/COSA INTRODUCE

La normativa introduce un registro nazionale unico del terzo settore, che si sostituisce alla pluralità di registri speciali previsti dalla vecchia disciplina. Inoltre, prevede l'iscrizione nel registro anche per enti che precedentemente non erano tenuti ad alcuna iscrizione.

Più in generale, la riforma prescrive una disciplina nuova con riferimento a diversi

aspetti della vita e dell'attività degli enti di terzo settore; tale disciplina deve essere rispettata ai fini dell'iscrizione nel Runts.

PROGETTOABBATTIAMO I MURI

Esempio di montacarichi da acquistare

La sede dell'A.I.R.A. ODV situata in Viale Pavia 26 è situata al primo piano e per poterla raggiungere occorre affrontare una rampa di scale composta da 22 gradini. Con il vostro aiuto vorremmo abbattere questa barriera che rende difficoltoso l'accesso all'ufficio, soprattutto per quei malati con grosse difficoltà motorie.

Tempo fa ci siamo mobilitati per trovare una soluzione con diverse ditte del settore e richiesto la loro consulenza per poter trovare la soluzione migliore. Tra queste è stata evidenziata la possibilità di applicare alla struttura una sorta di montacarichi per l'accesso di persone disabili e carrozzine al miglior costo attualmente valutato in 12.500,00 euro.

Pertanto dopo un'attenta valutazione, abbiamo pensato di attivarci per abbattere questo muro ed installare il montacarichi citato, ma per farlo abbiamo bisogno di un tuo aiuto.

Tutto ciò che raccoglieremo sarà utile ad abbattere una parte dei costi e nella massima trasparenza sarete informati dei risultati ottenuti.

Potete aiutarci donando un piccolo contributo mediante bonifico bancario con IBAN IT56 H076 0111 7000 0006 5328 585 oppure con un bollettino di c/c postale n. 65328585 ricordandovi di inserire la causale "ABBATTIAMO I MURI".

ATTIVITA' DELL'A.I.R.A. IN SICILIA

In Sicilia l'A.I.R.A. ODV opera soprattutto presso le istituzioni, perché ancora oggi non ci sono strutture adeguate alle necessità dei numerosi pazienti; partecipa anche a diversi congressi regionali per portare la voce dei malati e far conoscere meglio ai medici le loro esigenze. Quest'anno il patrocinio dell'A.I.R.A. è stato richiesto per i seguenti congressi:

NEI XVII edizione, organizzati dal Dr. R. Foti (Catania); 4° CONGRESSO REGIONALE CREI SICILIA, organizzato dal Dr. A. Molica Colella (Messina); CONGRESSO NAZIONALE IMMUNO ORTO & REUMA NETWORK, organizzato dal Dr. G. D'Avola (Catania); HOT TOPICS IN REUMATOLOGIA, organizzato dal Dr. G. Provenzano (Palermo).

Inoltre numerosi soci hanno partecipato e collaborato con il ReumaDays, un evento pubblico di iniziativa SIR (Società Italiana di Reumatologia) che si è svolto a Catania nel mese di maggio.

Tra le azioni di supporto, citiamo il servizio telefonico offerto ai pazienti che vogliono comunicare i loro problemi ai medici dell'ambulatorio di reumatologia dell'Ospedale Garibaldi Centro di Catania. L'associazione ha messo a disposizione due numeri di telefono che rispondono in determinati orari, raccolgono le richieste dei pazienti e li trasferiscono ai medici quando hanno finito le visite. Gli stessi volontari, ottenute le risposte, ri-

chiamano i pazienti. Tutto questo è necessario per sopperire alla carenza di personale. I momenti più interessanti sono quando i Reum Amici Siciliani si incontrano per un attimo di riflessione e di relax.

Salvatore Filetti
Ref. A.I.R.A. ODV regione Sicilia

IL PAZIENTE AL CENTRO DELLA SANITA'

Le malattie reumatiche viste dal paziente



Una malattia reumatica infiammatoria cronica e autoimmune dell'adulto e del bambino è un dramma vissuto in modo diverso secondo l'età, ma accomunato dalla sofferenza fisica e psichica. Il comune denominatore è il dolore, il resto è soggettivo, ma ha la stessa intensità esistenziale. Un bambino che non può giocare come i suoi compagni, un ragazzo o una ragazza che vede andare in mille pezzi il proprio futuro, una mamma che non può accudire i suoi figli, persone ancora in età lavorativa costretti a svolgere ogni lavoro con sofferenza, e spesso ad abbandonarlo, hanno bisogno di comprensione e di aiuto. La comprensione del malato è necessaria per adottare tutte quelle misure che gli consentono una qualità di vita migliore e gli allargano l'orizzonte della speranza. Cosa chiedono i malati reumatici al sistema sanitario?

1. Chiedono una diagnosi certa in tempi brevi, perché una malattia reumatica curata al suo esordio, ha una prognosi sicuramente più favorevole e contrasta più efficacemente l'invalidità. Allo stato attuale abbiamo ancora medici di base che sconoscono queste malattie, carenza di reumatologi territoriali e liste di attesa troppo lunghe nei centri ospedalieri. Per le forme più severe e complicate mancano spesso centri di ricovero. La disomogeneità di copertura dei territori obbliga i malati a spostamenti gravosi con disagi fisici ed economici, o addirittura al trasferimento in altre regioni (viaggi della speranza).

2. Chiedono un aumento dei Day Hospital e Day Service per facilitare le indagini cliniche e strumentali ed ottenere in tempi rapidi la diagnosi, oppure dotare i centri ospedalieri e territoriali di apposita strumentazione e personale. In molti casi il paziente esce dall'ambulatorio di reumatologia con una lunga sequenza di indagini da effettuare ed inizia il suo percorso ad ostacoli. Ecografie, RM, capillaroscopie, test clinici, controlli con altri specialisti, ecc... sono tutte caratterizzate da lunghe liste di attesa se eseguite in convenzione, ed in ogni caso gravati da ticket esosi.

3. Chiedono di ottenere cure efficaci con i minori effetti collaterali. L'accesso alle cure innovative deve essere garantito a tutti, il monitoraggio dei nuovi farmaci e dei similari deve essere scrupoloso, valutando con attenzione ogni problema denunciato dal paziente. Il medico deve prescrivere al paziente una terapia fatta su misura, che tenga conto anche delle sue condizioni psichiche, sociali e di scolarizzazione. Empatia e ascolto comprensivo danno il loro contributo per una convinta aderenza alla terapia; senza questo il paziente lamenterà di non sentirsi



Gruppo AIRA con Dr.ssa De Andres al centro del divano

adeguatamente seguito.

4. Chiedono che non siano solo i farmaci la loro cura, ma sia implementata ogni forma di riabilitazione in modo costante e continuo, come la malattia richiede. L'attività motoria, guidata da personale specializzato, in molte malattie reumatiche permette di ridurre la spesa per i farmaci.

5. Chiedono che ci sia un maggiore coordinamento tra medico di medicina generale e reumatologo, tra quest'ultimo e i vari specialisti a cui vengono inviati. Qualche volta la comunicazione scritta non è sufficiente ed il paziente ne subisce le conseguenze.

6. Chiedono di avere centri specializzati per lo studio e la cura di patologie reumatiche complesse e la possibilità di trovare in altri reparti ospedalieri personale medico e paramedico formato al trattamento del malato reumatico. In vaste aree mancano le Lupus Clinic e reparti ospedalieri dove pazienti, tipo gli sclerodermici che risiedono in zone prive di centri di reumatologia, possano effettuare le terapie infusionali

7. Chiedono che siano implementati ed attrezzati i centri di reumatologia pediatrica, perché la sofferenza di un bambino pesa come un macigno sulla inefficienza della sanità!

Questo in sintesi è ciò di cui necessitano i pazienti affetti da una malattia reumatica infiammatoria cronica e autoimmune dell'adulto e del bambino. Tutto ciò che manca a quanto richiesto porta inefficienza e spreco di risorse economiche, per cui il sistema sanitario diventa sempre meno sostenibile. I pazienti curati male andranno ad ingrossare le file dei richiedenti l'invalidità e saranno un ulteriore aggravio per lo stato.

La sanità avrà fallito il suo compito etico e

“Umanizzazione” sarà una parola sempre più povera di significato.

Associazione Italiana Reum Amici (Sicilia)



Reumadays S. Filetti e A. Silvestro A.I.R.A. ODV, Claudia F. Gruppo Italiano LES



AO Garibaldi di Catania



Dr.ssa Battaglia e Dr.ssa Ilenia de Andres



ASSOCIAZIONE ITALIANA REUM AMICI

AVVISO

Per aiutare i Pazienti a comunicare con i Medici di questo ambulatorio, l'Associazione mette a disposizione due numeri di telefono, gestiti dai volontari, per raccogliere ed inoltrare al personale medico e paramedico richieste di visite, rinvii, informazioni e comunicazioni varie.

3515346093 da lunedì a venerdì
Attivo per le telefonate dalle ore 11,30 alle ore 12,30

3518659593 da lunedì a venerdì
Attivo per le telefonate dalle ore 13,30 alle ore 15,30.

Nelle ore diurne, ad entrambi i numeri, si possono inviare messaggi via SMS e Whatsapp da trasferire ai Medici.

A tutti sarà data risposta in tempo utile.

Per approvazione



Congresso Dr. D'Avola

Forni della Regione Lombardia nella Sede
A.I.R.A. ODV

A.I.R.A. ODV
dove siamo

SEDE LEGALE E OPERATIVA:

A.I.R.A. ODV (ASSOCIAZIONE ITALIANA
NA REUM AMICI)

V.le Pavia 26, c/o Circolo Archinti
26900 LODI (LO)

Tel. 0371-432734

Fax 0371-436189

associazionereum@associazionereum.191.it

Pec: associazionereum@legalmail.it

SEDI PROVINCIALI:

CATANIA

P.zza S. Maria di Gesù, 7

c/o ambulatorio dell'U.O.S. di Reumatologia

P.O. Garibaldi Centro - CAP 95023

Cell. 347-2980465



L'A.I.R.A. ODV in Regione Lombardia

REFERENTI REGIONALI:

REGIONE LOMBARDIA

PIA ZIRPOLO

Cell. 327-0722101

E-mail: piazzirpolo@libero.it

Giovedì - Domenica

dalle 09.00 alle 11.30

REGIONE FRIULI

FANTIN ALESSANDRA

Cell. 339-8621314

E-mail: aira.fvg@libero.it

Martedì - Mercoledì - Giovedì

dalle 18.00 alle 20.00

REGIONE ABRUZZO

ROSSI GENNY

Cell. 347-6105359

E-mail: aira.abruzzo@yahoo.it

NICOLETTA DI STEFANO

Cell. 349-8825114

E-mail: distefanonicoletta@yahoo.it

7 giorni su 7, 24 ore su 24

REGIONE SICILIA

SALVATORE FILETTI

Cell. 347-2980465

E-mail: salvo.filetti@virgilio.it

7 giorni su 7, 24 ore su 24

GIUSEPPE DI GESARO

Tel. 0921-641458

Cell. 320-4335809

E-mail: digesaro@alice.it

dal Lunedì al Venerdì

dalle 17.30 alle 21.00

REGIONE CALABRIA

ROSETTA PELUSO

Cell. 339-2650065

Lunedì - Mercoledì - Venerdì

dalle 10.00 alle 12.00

dalle 16.00 alle 19.00

REGIONE SARDEGNA

SERRERI SIMONA

Tel. 078-922862

Cell. 340-2540316

E-mail: serreri.simona@tiscali.it

dal Lunedì al Sabato

dalle 09.00 alle 12.00

REGIONE BASILICATA

MICHELE TOLVE

Cell. 320-6013225

E-mail: michele.tolve@gmail.com

Mercoledì - Venerdì

dalle 18.00 alle 20.00

REGIONE EMILIA ROMAGNA

CANDINI GABRIELLA

Cell. 333-5467886

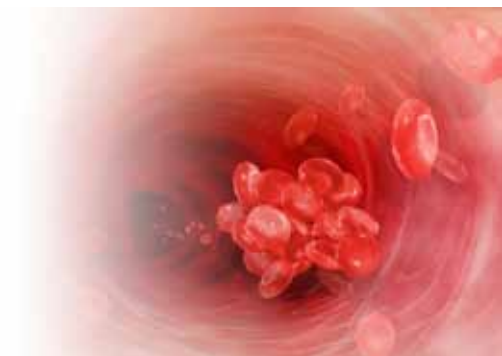
E-mail: gabriella.candini@gmail.com

Martedì e Giovedì

dalle 16.00 alle 17.30



REAZIONI PERICOLOSE TRA ARTRITE, PSORIASI E MORBO DI CROHN



globuli rossi

Esistono “relazioni pericolose” tra artrite, psoriasi e morbo di Crohn, con un rischio di associazione tra queste patologie in un paziente su quattro. Per questo serve formare gli specialisti ad una maggiore visione della complessità del paziente.

È l'obiettivo del corso Gestione Multidisciplinare delle malattie infiammatorie immunomediate che, tenutosi nei giorni scorsi a Roma ed organizzato dall'Accademia Nazionale di Medicina con il contributo non condizionante di Biogen, è stato dedicato a dermatologi, reumatologi e gastroenterologi.

Sono circa 2 milioni, ricordano gli specialisti, gli italiani che soffrono di malattie infiammatorie immunomediate come la psoriasi, l'artrite o le malattie infiammatorie croniche intestinali, che condividono meccanismi molecolari comuni e sono spesso presenti in associazione. Queste malattie, infatti, hanno un importante denominatore comune: uno stato infiammatorio cronico ad indicare che qualcosa nel sistema immunitario non funziona a dovere e sbaglia bersaglio dirigendosi contro se stesso. Molte ricerche hanno appunto evidenziato che i pazienti che soffrono di malattie autoimmuni sono più esposti al rischio di svilupparne nel tempo altre rispetto alle persone

sane: in particolar modo psoriasi, spondiloartriti e morbo di Crohn sono presenti in associazione nel 25% dei pazienti. «Le malattie reumatiche infiammatorie sono spesso sistemiche, ossia possono colpire organi diversi. Così i pazienti con artrite psoriasica rappresentano il 25% dei pazienti che soffrono di psoriasi pari a circa 350.000 italiani. Fondamentale dunque mettere il paziente al centro di una visione clinica a 360 gradi così da garantirgli cure più efficaci e personalizzate», spiega Fabrizio Conti, della Cattedra di Reumatologia Policlinico Umberto I - Sapienza Università di Roma. Inoltre, le persone che soffrono di psoriasi, malattia che interessa circa 1,5 milioni di italiani, «hanno un rischio di quasi quattro volte maggiore di andare incontro a malattie infiammatorie croniche intestinali, soprattutto il morbo di Crohn, che in Italia colpiscono 200.000 persone. Le prove del collegamento tra le diverse patologie arrivano da un'analisi pubblicata su JAMA Dermatology che ha valutato e analizzato i dati di 8 milioni di malati con psoriasi confrontandoli con quelli di persone sane. Il paziente arriva dallo specialista di riferimento per la patologia più evidente, ma un medico attento può riconoscere le “bandierine rosse” indicative delle altre malattie e consentirne una diagnosi davvero precoce, che poi si traduce in una terapia più tempestiva e anche più adeguata, tagliata su misura sulle vere necessità del paziente», rileva Giampiero Girolomoni della Clinica Dermatologica dell'Università di Verona.

L'arrivo dei farmaci biologici, impiegati per molte di queste malattie, ha infatti rivoluzionato profondamente l'approccio consentendo non solo una cura più incisiva della singola patologia, ma anche di trattare contemporaneamente l'infiammazione presente in organi diversi. «Il 10-20% dei pazienti con malattie infiammatorie croniche intestinali soffre anche di una forma di artrite

ed è quindi fondamentale controllare l'infiammazione spegnendola. L'anti-TNF-alfa, per esempio, può essere utilizzato in tutte queste patologie: in alcuni soggetti può essere perciò possibile una terapia per le diverse malattie con un solo farmaco. In altri casi, invece, individuare le associazioni di patologia può servire ad escludere trattamenti proposti per la malattia principale ma che potrebbero “cozzare” con altre patologie immunomediate non ancora evidenti», conclude Maurizio Vecchi, ordinario di Gastroenterologia all'Università di Milano.

MALATTIE REUMATICHE: DIAGNOSI PRECOCI E TRATTAMENTI INNOVATIVI SONO IL FUTURO



Sono erroneamente associate a mal di schiena o vecchiaia, ma le malattie reumatiche muscolo-scheletriche sono tante e diverse, di tipo infiammatorio, neurodegenerativo o metabolico. Colpiscono le diverse strutture dell'apparato locomotore, articolazioni, ossa, tendini e muscoli, ma possono anche interessare gli organi interni e i tessuti. Sono la prima causa di dolore e disabilità in Europa, dove colpiscono 120 milioni di cittadini, oltre 5 milioni di italiani, anche giovani e giovani adulti. Molte di esse, inoltre, sono malattie croniche che progrediscono con il tempo portando, se non controllate farmacologicamente, ad una progressiva disabilità. Solo di recente, questa disciplina così complessa e intrinsecamente multidisciplinare per il gran numero di diverse malattie di cui si occupa ha a disposizione armi tera-

peutiche potenti, farmaci innovativi e mirati, ma soprattutto non “prestatati” da altre specialità. Di questo e delle innovazioni in atto, che potrebbero fare la loro comparsa nella clinica non prima di 3 – 4 anni, si è parlato al congresso europeo di reumatologia Eular, a Madrid dove l'Italia è molto presente e seconda per numero di abstract presentati. Inoltre, è italiana la nuova presidentessa eletta di Eular, Annamaria Iagnocco dell'Università di Torino e della Città della Salute e della Scienza Le Molinette di Torino, votata dai presidenti delle società scientifiche di tutta Europa, dei pazienti e delle professioni sanitarie. Infatti, Eular riunisce 45 società scientifiche di reumatologia, 36 associazioni nazionali di malati reumatici e 24 associazioni nazionali di infermieri e fisioterapisti. La Iagnocco è la seconda donna al sommo vertice dell'associazione della reumatologia europea nei suoi 72 anni di vita.

RITARDO DIAGNOSTICO

La ricerca sugli effetti sistemici dell'infiammazione cronica suggerisce un intervento precoce per spegnerla e ridurre così gli effetti nocivi sull'organismo. Ad ammettere «notevoli difficoltà ad intercettare pazienti con sintomi che sono già espressione di una malattia in atto» è Luigi Sinigaglia, Presidente nazionale della Società italiana di reumatologia, che ricorda «quanto più precoce è la diagnosi, tanto migliori sono i risultati; bisogna agire prima che le malattie causino danni irreversibili». Le parole chiave sono, infatti, diagnosi precoce, selezione accurata dei pazienti candidabili ai vari trattamenti innovativi e inizio tempestivo delle terapie più adeguate, anche per non dover recuperare dai danni di errori diagnostici e terapeutici: «Per questo – spiega il Presidente – è necessario decidersi ad attuare le reti reumatologiche, non ancora sufficientemente sviluppate e cui si sta cercando di

metter mano a livello istituzionale, e affrontare il problema della carenza di organico».

INNOVAZIONE TERAPEUTICA

Oggi la ricerca è orientata verso lo studio della cascata dei meccanismi che ci permettono di capire gli snodi chiave della patologia reumatica e di come possiamo bloccarli per non farla progredire. Si tratta dei farmaci biologici che agiscono al di fuori della cellula e delle piccole molecole (small molecules) che agiscono internamente alla cellula bloccando la trascrizione del segnale infiammatorio. «Le small molecules sono di grande interesse; sono farmaci di sintesi, somministrati per via orale, ce ne sono già due in commercio, per l'artrite reumatoide e la psoriasica ma altri studi sono promettenti» spiega Mauro Galeazzi, Past President SIR che denuncia come le potenti armi farmacologiche innovative non siano ancora realmente messe a disposizione dei pazienti: «L'Italia è il terzultimo paese in Europa per utilizzo dei farmaci biotecnologici, la reumatologia è vessata dalle istituzioni che sono in difficoltà economica e pensano al costo del farmaco più che al paziente», spesso senza considerare nel bilancio complessivo la riduzione dei costi che segue un trattamento di successo. (continua sul sito www.reumatoide.it)

I PRO E I CONTRO DELLE

VACCINAZIONI AI MALATI REUMATICI

Vaccinazioni ai malati reumatici: sì o no? È un dubbio che gli esperti stanno cercando di sciogliere: molti dei pazienti affetti da patologie autoimmuni, per via delle terapie, diventano immunodepressi e, di conseguenza, molto più inclini a essere colpiti da infezioni. Attualmente, in questi pazienti la causa più frequente di morte non sono le patologie

reumatiche ma le infezioni stesse. Per questa ragione, sono stati stilati dei protocolli per le vaccinazioni delle persone che seguono particolari trattamenti immunosoppressivi. C'è un però: è stato ipotizzato che alcune vaccinazioni possano scatenare talora reazioni autoimmuni, ma queste ultime possono essere ingenerate con maggior frequenza dalle infezioni da agenti infettivi selvaggi. «Le vaccinazioni sono l'unico mezzo che oggi abbiamo per contrastare malattie che potrebbero essere potenzialmente mortali. Sono dunque fondamentali per prevenirle. Purtroppo, soprattutto online, circolano ancora tante fake news sul tema ed è bene smascherarle», avverte la Vicepresidente CREI, Gilda Sandri, reumatologa presso l'AOU Policlinico di Modena. Che cosa dovrebbe sapere chi soffre di una patologia reumatica? «Innanzitutto che le vaccinazioni possono essere di due tipi, con virus inattivi o vivi attenuati: queste ultime, nella popolazione dei nostri pazienti, potrebbero essere sconsigliabili se c'è il rischio che riattivi la malattia o che crei delle complicanze. Ma il virus inattivo, invece, non crea nessun dubbio: si può fare. Anzi, è più che consigliabile».

«Dei vaccini non bisogna avere paura perché sono degli strumenti di straordinaria utilità, sia per le persone sane che per i malati. Per i malati reumatici ci sono stati tradizionalmente dei timori quando si parla di vaccinazione: il loro sistema immunitario è già compromesso e si teme possano esserci delle conseguenze se si inocula un vaccino», continua Paolo Bonanni, medico e Ordinario di Igiene del Dipartimento di Scienze della Salute dell'Università degli Studi di Firenze. «Abbiamo a disposizione due tipologie di vaccini: inattivati e vivi attenuati. Nel primo caso, cioè per quei vaccini che non hanno all'interno agenti virali o batterici vivi che si riproducono e si moltiplicano, i vaccini sono estremamente importanti per i pazien-

ti reumatici. Ad esempio, un vaccino contro l'influenza o la pertosse è fondamentale per loro, in quanto una cosa che sappiamo delle malattie autoimmuni è che spesso sono proprio le infezioni a scatenare la malattia in una persona predisposta geneticamente. Se un malato reumatico contrae una polmonite o un'influenza è sicuramente pericoloso in quanto comporta un peggioramento della sua situazione clinica». E quindi, che si fa? «Si deve vaccinare! Ovviamente ci sono precauzioni da osservare», continua Bonanni. «Nel caso, ad esempio, in cui si volesse vaccinare un malato durante le terapie immunosoppressive, cioè in una fase in cui il suo sistema immunitario è poco in grado di rispondere, sicuramente non si farebbe danno, ma non si otterrebbero nemmeno dei risultati. In poche parole, il vaccino in questi casi non produrrebbe alcun effetto. Ma in una fase di sospensione/riduzione delle cure o di remissione, le vaccinazioni contro influenza, pneumococco e difterite-tetanopertosse (quest'ultima come richiamo) sono un indispensabile complemento alle terapie, e possono evitare peggioramenti della clinica del paziente. Una situazione diversa, invece, è quella dei vaccini vivi attenuati, come ad esempio morbillo, rosolia, parotite, varicella, herpes zoster: è necessaria una maggiore attenzione. Trattandosi di virus attenuati che interagiscono con un sistema immunitario poco funzionante, andando a somministrarli in un paziente sotto terapia immunodepressiva c'è il rischio che si comportino in modo più aggressivo. Sarà, dunque, il caso di effettuare la vaccinazione solo dopo aver sospeso la terapia da un tempo ritenuto sufficientemente adeguato. La cosa principale è ragionare in termini di valutazione rischio/beneficio», conclude Bonanni. «I vaccini sono il miglior presidio medico a disposizione dell'umanità per prevenire malattie infettive che producono una notevole

morbilità e mortalità. I vaccini hanno ridotto drasticamente le infezioni e quindi anche la morbilità e la mortalità conseguente alle infezioni stesse», interviene Corrado Betterle, specialista in Medicina Interna, Endocrinologia, Immunologia Clinica ed Allergologia, Professore Associato presso l'Università di Padova. «I vaccini, come qualsiasi altro presidio terapeutico, possono provocare degli eventi avversi che tuttavia sono di gran lunga inferiori per frequenza e gravità a quelli provocati dalle infezioni da agenti selvaggi. La maggior parte degli effetti collaterali è lieve o fastidiosa, e solo raramente possono essere gravi o eccezionalmente mortali». «Inoltre, è molto difficile definire la frequenza di effetti collaterali gravi attribuibili con sicurezza alla vaccinazione poiché i vaccini vengono somministrati in genere a bambini in un'età in cui sono soggetti a varie malattie esantematiche, per cui molti degli eventi avversi che si verificano durante o dopo la vaccinazione possono essere dovuti alle infezioni concomitanti prodotte da agenti selvaggi e non dai vaccini». «I pazienti con malattie reumatiche autoimmuni sono immunodepressi, sia per la malattia in sé che per il trattamento immunosoppressivo. Pertanto, sono più predisposti e vulnerabili alle infezioni», continua Betterle. «In questi pazienti, il rischio di complicazioni infettive è stimato essere circa il doppio rispetto alla popolazione comune. Nelle casistiche europee e sudamericane, tra il 20 e il 58% delle morti nei pazienti con malattie reumatiche autoimmuni non sono dovute alla malattia di base ma a complicanze infettive. Le infezioni più comuni sono quelle batteriche pneumococciche, da virus (influenzali, herpetici), fungine e parassitarie. Nelle ultime decadi la sopravvivenza dei pazienti con LES è andata notevolmente migliorando grazie alla diagnosi precoce e alle terapie immunosoppressive e biologiche, tuttavia

le infezioni rimangono a tutt'oggi la causa più frequente di decessi in tali pazienti». La vaccinazione nei pazienti immunodepressi è efficace e sicura? «Per quanto riguarda l'utilità e l'efficacia dei vaccini nei pazienti con malattie reumatiche autoimmuni tra il 10 e il 20% dei casi i vaccini non si sono rivelati attivi, in quanto la terapia immunosoppressiva può rendere meno efficace la vaccinazione».

«È importante, però conoscere la relazione tra le vaccinazioni e l'insorgenza di eventi avversi, che sono per lo più lievi e transitori, come l'artralgia e la mialgia; molto raramente sono segnalate invece manifestazioni reumatiche gravi, come artrite e vasculite, che comunque nella maggior parte dei casi guariscono dopo adeguata terapia antinfiammatoria. Ad esempio, l'artralgia, può essere un effetto collaterale di molti vaccini. Di solito dura pochi giorni e si può trattare con analgesici», sostiene Giovanna Zanoni, immunologa clinica presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona e responsabile del "Canale Verde", attività di consulenza e sorveglianza delle reazioni avverse a vaccinazioni per la regione Veneto. «Quando si approfondisce la correlazione tra un vaccino e una certa manifestazione clinica è importante prima di tutto escludere gli eventi non correlabili, quindi dovuti ad altre cause. Nella valutazione dei casi in cui, invece, ci può essere un nesso causale è necessario tenere conto di vari criteri che includono la plausibilità biologica, la disponibilità di pubblicazioni e studi su quella specifica manifestazione, la presenza di un intervallo temporale compatibile e se vi siano stati dei fattori confondenti, come per esempio infezioni intercorrenti che potrebbero causare manifestazioni talvolta erroneamente attribuite ai vaccini. Solo in una parte dei casi quindi ci sono le prove certe che ci portano a dichiarare una manifestazione

causalmente correlabile alla vaccinazione». «In conclusione, possiamo affermare che i vaccini in uso sono estremamente sicuri, ma in casi molto rari si possono osservare sospette reazioni avverse immuno-mediate. È importante segnalarle anche in caso di semplice sospetto ma documentare bene il caso per la farmacovigilanza, al fine di consentire la valutazione del nesso causale».

LA ZANZARA TIGRE ASIATICA CHE PORTA L'ARTRITE



Chikungunya: "ciò che si piega". È il nome di una malattia virale e pericolosa, spesso scambiata per artrite reumatoide a causa dei sintomi debilitanti a carico delle articolazioni, che porta alla tipica postura curva. Questo virus - isolato per la prima volta in Tanzania nei primi anni '50 - è trasmesso dalla zanzara del gruppo Aedes, in particolare dalla Aedes aegypti in paesi tropicali o dalla Aedes albopictus (la zanzara tigre) in aree temperate come quelle del bacino del Mediterraneo.

«Le manifestazioni della malattia - spiega Vincenzo Bruzzese, Past president della Società Italiana di Gastro reumatologia - vengono spesso confuse e trattate come artrite reumatoide, è invece necessario indagare più approfonditamente per una diagnosi differenziale corretta. In questo caso - continua Bruzzese - chiedere al paziente se sia da poco rientrato da un viaggio o risieda in Paesi in cui la zanzara sia presente e indagare l'insorgenza di febbre, è un buon inizio, per migliorare il processo di diagnosi precoce e

intervenire repentinamente». Questo l'appello che arriva dal 5° Congresso della Società Italiana di Gastro reumatologia.

CLIMA E GLOBALIZZAZIONE - A causa dei cambiamenti climatici in atto e dei frequenti viaggi in Asia e nei Paesi tropicali - la febbre da virus Chikungunya (CHIKV) è diventata un nemico frequente, ma ancora poco conosciuto in occidente. Le epidemie da CHIKV interessano un grande numero di persone in un breve periodo di tempo, producendo non solo casi acuti, ma sino al 40% dei casi anche un numero elevato di casi cronici.

In Italia e in Europa si è assistito - nell'ultimo decennio - all'aumento della segnalazione di casi "importati" e autoctoni di arbovirus (tra le quali proprio la febbre da virus Chikungunya) molto diffuse nel Mondo. Dopo il primo episodio accaduto nel 2007 nel ravennate, in Italia si sono verificati due nuovi focolai autoctoni - tra loro collegati - di CHIKV nel Lazio e in Calabria nel 2017, con circa 500 casi.

NEL MONDO - Nel 2005 era già descritta una epidemia nelle Isole Reunion, coinvolgendo il 34% della popolazione e nell'isola keniota di Lamu, il 75% degli abitanti colpiti. Anche l'India è stata colpita: nel 2006 sono stati segnalati circa 1,4 milioni di casi sospetti di Chikungunya.

LE FASI DELLA MALATTIA - «La malattia può avere un andamento bifasico», spiega il Dottor Emanuele Nicastrì, Direttore della Unità Operativa Complessa di Malattie Infettive ad Alta Intensità di Cura dell'Istituto Nazionale per le Malattie Infettive L. Spallanzani di Roma, nella sua relazione al 5° Congresso della Società Italiana di Gastro Reumatologia. «Dall'incubazione - continua Nicastrì - che ha un periodo-finestra che va dai 2 ai 14 giorni, la febbre da virus Chikungunya si manifesta con febbre alta spesso oltre i 39°, esantemi cutanei che si

evidenziano dopo circa 3 giorni dall'inizio della febbre e possono diventare pruriginosi e sintomi tipici delle poliartriti. Altri segnali sono forti emicranie, congiuntivite, mialgia, ingrossamento dei linfonodi periferici, sintomi gastrointestinali e neuropatie diffuse che danno stanchezza e spossatezza. La seconda fase è quella cronica che, dopo un iniziale miglioramento dopo la fase acuta, può durare anche mesi ed è particolarmente invalidante. È caratterizzata da dolore diffuso alle articolazioni, rigidità articolare mattutina, dolore, gonfiore delle parti colpite e spossatezza persistenti».

Sino al 40% dei casi, infatti, i sintomi si stabilizzano sfociando in poliartrite, manifestandosi prima come piccoli rigonfiamenti delle articolazioni distali, sino a immobilizzare il paziente a causa del dolore e della mancanza di forza muscolare.

SOMIGLIANZE CON L'ARTRITE REUMATOIDE - Studi condotti sulla patogenesi della malattia avvicinano la Chikungunya cronica all'artrite reumatoide - RA - con la quale condivide anche molte caratteristiche cliniche. Il meccanismo di CHIKV che induce l'artrite persistente rimane sotto indagine, tuttavia al momento, vi è accordo sul fatto che Chikungunya e RA presentano molte vie immuno-cellulari e citochiniche in comune e coinvolte nel loro sviluppo. Non sono ancora disponibili vaccini o farmaci antivirali contro CHIKV. Il trattamento della fase acuta è sintomatico, mentre nelle fasi croniche sono stati utilizzati diversi farmaci antireumatici, che modificano il decorso della malattia con esito variabile.

IL PIANO DI SORVEGLIANZA - Fin dal 2008 in Italia è attivo un piano di sorveglianza per le arbovirosi promosso dal Ministero della Salute, che dal 2016 comprende anche il virus Zika e che è stato recentemente aggiornato.

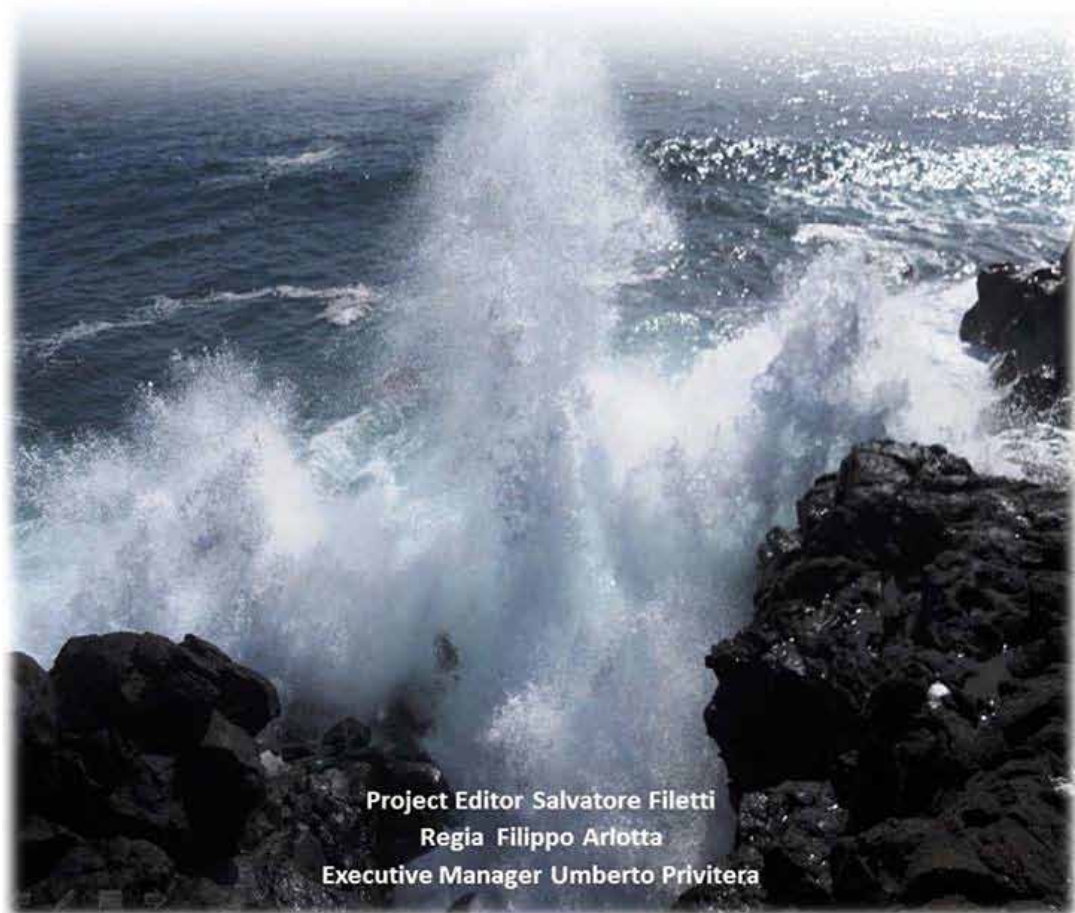
ASSOCIAZIONE ITALIANA REUM AMICI



presenta

UN MA.RE. DI PROBLEMI

Percorsi Diagnostico-Terapeutici ed Assistenziali nelle Malattie Reumatiche



Project Editor Salvatore Filetti
Regia Filippo Arlotta
Executive Manager Umberto Privitera