



A.I.R.A. O.n.l.u.s.
V.le Pavia, 26
26900 Lodi

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

A.I.R.A. O.N.L.U.S. 2014

3° MEETING A.I.R.A. O.n.l.u.s.



Ottobre 2014

INDICE

SEZIONE SANITA'

- Conferenza Stato - Regioni: Intesa raggiunta sulla card unificata - Pag. 3
- Tutte le istruzioni in pochi passi - Pag. 4
- Assobiomedica: segnali positivi sul pagamento dei debiti PA - Pag. 6
- L'artrite ci costa quanto l'IMU - Pag. 6
- Malattie Reumatiche: senza denaro... soffrire - Pag. 7
- Legge stabilità e sanità: I tagli ci sono - Pag. 8

SEZIONE INFORMAZIONE A.I.R.A. O.N.L.U.S.

- A.I.R.A. Catania: Rete reumatologica - Pag. 9
- L'A.I.R.A. O.n.l.u.s. sul territorio - Pag. 9
- III Meeting A.I.R.A. O.n.l.u.s. Rimini 2014 - Pag. 11
- Lettera aperta: Non ho perso mai la speranza... - Pag. 13
- L'A.I.R.A. O.n.l.u.s. un'organizzazione nazionale in continuo sviluppo - Pag. 15

SEZIONE INFORMAZIONE SCIENTIFICA

- Malattie reumatiche: centomila pazienti non hanno accesso ai farmaci biologici - Pag. 17
- Dal CNR una ricerca sull'ereditarietà del sistema immunitario - Pag. 18
- E' italiano il primo farmaco biologico contro il lupus eritematoso sistemico - Pag. 19
- Artrite reumatoide e microbiota intestinale: esiste un nesso? - Pag. 20
- Brevettata un'innovativa protesi d'anca - Pag. 21
- Associazione tra terapia anti-TNF-alfa e malattia polmonare interstiziale - Pag. 21
- Rischio di infezioni fungine con gli inibitori del TNF-alfa - Pag. 22





CONFERENZA STATO - REGIONI

Intesa raggiunta sulla card unificata

Raggiunta l'intesa in Conferenza Stato Regioni sullo schema di decreto (Dpcm), anticipato da Il Sole-24 Ore Sanità, riguardante la nuova «card» unica, che conterrà carta d'identità elettronica e tessera sanitaria in un unico supporto. Con alcune osservazioni importanti, come quella di salvaguardare, nel nuovo documento, le funzionalità di Carta nazionale dei servizi (Cns) presenti sulle attuali tessere sanitarie, sulle quali sono stati fatti importanti investimenti e sono stati creati diversi servizi digitali, fruiti quotidianamente da oltre 3 milioni di cittadini e potenzialmente utilizzabili da altri 24 milioni già ora. Secondo le Regioni inoltre, le caratteristiche tecniche del documento digitale unificato, previste dall'articolo 2 e demandate a un successivo decreto, sono fondamentali per garantire la piena continuità dei servizi digitali già realizzati dai governi locali e quindi sarà fondamentale che vi siano strutture (comitati) che possano gestire i cambiamenti e le innovazioni tecnologiche che matureranno e che continui la cooperazione istituzionale e conseguentemente anche il ruolo per le Regioni. Le Regioni si mostrano infine un po' scettiche sulla invarianza finanziaria evocata dalla norma (articolo 8), che dovrebbe valere anche per le Regioni, ma che risulta di difficile attuazione. Le Regioni sottolineano che i costi non possono essere posti a carico del Fon-

do sanitario nazionale senza incrementarlo. Infine, le Regioni e Province autonome suggeriscono che sarebbe un utile processo di semplificazione amministrativa poter offrire al cittadino la possibilità di recarsi in qualsiasi comune per il rilascio del documento senza doversi recare nel comune di residenza o dimora (articolo 4) e auspicano una variazione della norma in tal senso. In ogni caso, ci vorrà ancora tempo per vederla nel portafoglio. Insieme, tra l'altro a un documento in più: la tessera europea di assicurazione malattia (la Team citata nell'articolo 7) che oggi è presente sul retro della tessera sanitaria, comparirà infatti in un «supporto» distinto le cui modalità verranno definite dal ministero della Salute (e su questo punto le Regioni auspicano che si scongiuri il ritorno al modello cartaceo).

Il Dpcm oggetto dell'intesa si sviluppa in otto articoli. Lo schema di decreto prevede che la nuova carta unica abbia validità pari a quella fissata per le carte d'identità dal testo Unico delle leggi di pubblica sicurezza (dieci anni per i maggiorenni, tre anni per i bimbi sotto i tre anni e cinque anni per bimbi e ragazzi tra 3 e 19 anni) e che sia rilasciata dal Comune di residenza o di dimora a tutti i cittadini italiani iscritti al Ssn nonché agli europei o agli stranieri residenti che abbiano diritto all'assistenza sanitaria pubblica.

Il rilascio sarà formalmente gratuito ed esente da bollo. Formalmente, appunto. I sindaci, infatti, potranno esigere, i diritti di segreteria. Il modello di documento verrà definito con un altro decreto del ministro dell'Interno, concertato con tutti i ministeri coinvolti. L'unico cambiamento tecnico esplicito riguarda il codice fiscale: nella tessera sanitaria è riportato anche in banda magnetica, sul supporto fisico del documento unificato sarà solo per esteso e nel codice a barre. Con un successivo Dpcm si potrà ampliare il ventaglio delle possibili utilizzazioni della card.

L'operazione richiederà uno stanziamento iniziale di 30 milioni e poi, una volta avviato, un finanziamento di 82 milioni l'anno.

TUTTE LE ISTRUZIONI IN POCCHI PASSI

Il primo identifica ogni cittadino, la seconda indispensabile per usufruire delle prestazioni del ssn e degli sconti d'imposta sulle spese per l'acquisto

Sedici caratteri alfanumerici sono quelli che identificano la persona per tutta la vita: le prime 6 lettere per il cognome e il nome, poi 5 caratteri per l'anno, il mese e il giorno di nascita, altri 4 per il comune di nascita, mentre l'ultima lettera ha una funzione di controllo.

Il codice fiscale, rilasciato dall'Agenzia delle Entrate, rappresenta lo strumento di identificazione dei cittadini nei rapporti con le amministrazioni e gli enti pubblici. L'attribuzione è effettuata direttamente dagli uffici locali dell'Agenzia, o indirettamente, dal Comune di residenza, tramite il flusso di comunicazioni con l'Amministrazione finanziaria, ovvero dai consolati, per coloro che risiedono all'estero. Nel 70% dei casi il codice fiscale è attribuito dai Comuni e solo nel 30% direttamente dall'Agenzia. Questa percentuale, tuttavia, si inverte nelle grandi città, dove l'attribuzione dei codici fiscali da parte dei Comuni scende del 30%, mentre sale al 70% quella a carico degli uffici delle Entrate.

IL CODICE SEGUE LA CICOGNA

Alla nascita di ogni bambino, i genitori sono tenuti a dichiarare l'evento all'ufficio stato civile del Comune. L'anagrafe, nelle 24 ore successive, trasmette i dati (tramite Siatel o InaSaia) all'Agenzia e, automaticamente, viene attribuito il numero di codice fiscale. Ciò avviene, regolarmente, nei piccoli comuni.

Negli ospedali delle grandi città, invece, esiste uno sportello dedicato al centro nascite, che fa da tramite tra cittadino e Comune. Dunque, è sufficiente che il genitore si rivolga allo sportello per la dichiarazione di nascita. L'ospedale, raccolte le dichiarazioni, le invia al Comune. Pertanto, il genitore non deve fare alcuna richiesta di codice fiscale, perché questo arriva a casa automaticamente.

LA PRIMA TESSERA SANITARIA A TUTTI, LA SECONDA SOLO AGLI ISCRITTI AL Ssn

La prima tessera sanitaria della vita vale un anno e garantisce l'assistenza e la cura gratuita, indipendentemente dall'iscrizione o meno in una Asl. Viene inviata in automatico a tutti i neonati, dopo che è stato attribuito il codice fiscale. Non occorre, dunque, che il genitore ne faccia richiesta o si rivolga ad alcuno sportello sanitario. Al compimento del primo anno di età del bimbo, l'Agenzia delle Entrate provvede a emettere una seconda tessera sanitaria, che ha validità sei anni. Ma per poterla ricevere è indispensabile l'iscrizione del bambino al Servizio sanitario nazionale. Pertanto, entro lo scadere del primo anno di età, il genitore deve iscrivere il bambino all'Asl e scegliere il medico pediatra competente. Grazie al flusso di comunicazione tra Agenzia delle Entrate e Comune, anche il genitore che non ha ancora ricevuto il codice fiscale del figlio potrà, nel breve periodo, rivolgersi direttamente all'Asl, che verifica telematicamente – tramite un portale condiviso – l'attribuzione del codice fiscale da parte dell'Agenzia e consente l'iscrizione al Ssn.

VERIFICA DEL CODICE FISCALE: COME, QUANDO E PERCHÉ

Tutti i cittadini adulti che non hanno ancora ottenuto il proprio codice fiscale, devono rivolgersi a un qualunque ufficio delle Entrate, che verificherà quale è il problema e lo attribuirà. È comunque possibile verificare autonomamente l'esistenza e la corrispondenza tra un codice fiscale e i dati anagrafici di una persona, confrontando i dati inseriti con quelli registrati in Anagrafe tributaria.

Per eseguire il controllo basta andare sulla homepage del sito dell'Agenzia e seguire il percorso: Cosa devi fare - Richiedere - Codice fiscale e tessera sanitaria - Tessera sanitaria/ Codice fiscale - Verifica codice fiscale. Se vi è corrispondenza tra i caratteri inseriti con i dati registrati in Anagrafe tributaria, arriva un messaggio di conferma. L'applicazione

verifica anche la validità e l'esatta corrispondenza tra un codice fiscale e la denominazione di un soggetto diverso da una persona fisica.

TESSERA SANITARIA UNIFICATA CON IL CODICE FISCALE, ECCO L'ABC

La tessera sanitaria è lo strumento indispensabile per usufruire delle prestazioni del Servizio sanitario nazionale. È strettamente personale e ha validità anche come codice fiscale. Sul lato principale, infatti, sono riportati i dati anagrafici del titolare e il codice fiscale rilasciato dall'Agenzia delle Entrate; sul retro, invece, sono indicati i codici necessari per garantire a ogni cittadino italiano l'assistenza sanitaria anche nei Paesi dell'Unione europea. L'uso della tessera è importante, ad esempio, per beneficiare della detrazione Irpef del 19% sulle spese sostenute per l'acquisto di medicinali. Per usufruire di questo sconto, infatti, bisogna essere in possesso dello "scontrino parlante", che riporta il codice fiscale dell'acquirente, il codice identificativo del farmaco e il numero di confezioni: per averlo, basta consegnare al farmacista, prima di effettuare il pagamento, la propria tessera sanitaria.

LA TESSERA IN SCADENZA NON BLOCCA L'ASSISTENZA

La validità è indicata sulla stessa tessera e, quando si avvicina la scadenza, i cittadini non devono fare assolutamente nulla. Il nuovo tesserino, infatti, viene automaticamente inviato a casa da parte dell'Agenzia. Nel caso in cui, per qualche disguido, il cittadino non riceva in tempo la nuova tessera sanitaria e ne abbia urgente necessità, può sempre rivolgersi alla propria Asl che potrà rilasciare un certificato provvisorio sostitutivo della tessera. Di certo, nel frattempo, il cittadino non perde il diritto all'assistenza da parte del Ssn.

DUPLICATO, A CIASCUNO IL SUO

Se la tessera viene smarrita, rubata oppure è deteriorata e illeggibile, è possibile ottenerne un duplicato in maniera semplice e veloce. Tutti pos-

sono richiederlo direttamente attraverso i servizi on line disponibili sul sito internet delle Entrate. Per i cittadini già registrati a Fisconline, basta connettersi al sito dell'Agenzia ed entrare nella pagina dei servizi telematici, seguire il percorso ad hoc e inserire il Pin: automaticamente viene emessa una nuova tessera sanitaria. Ma anche tutti quelli che non sono registrati possono richiedere il duplicato via web. Come fare? Al centro della homepage, nel box "servizi online", cliccare su "duplicato tessera sanitaria e codice fiscale". Per ottenere la nuova tessera, occorre inserire il proprio codice fiscale o, in alternativa, i propri dati anagrafici, specificando il motivo della richiesta (furto/smarrimento o sostituzione tecnica). Inoltre, occorre indicare alcuni dati presenti nella dichiarazione dei redditi dell'anno precedente: il tipo di dichiarazione, la modalità di presentazione e il reddito complessivo dichiarato. Se il duplicato non dovesse arrivare, è opportuno rivolgersi a un ufficio delle Entrate per verificare l'esattezza dell'indirizzo, laddove possa essersi verificato un disguido a seguito di variazioni di residenza rispetto alla prima emissione della carta. Allo stesso modo è sempre possibile richiedere un duplicato della tessera sanitaria rivolgendosi alla propria Asl di appartenenza o a qualsiasi ufficio dell'Agenzia. Per verificare lo stato di emissione della nuova tessera o avere informazioni sulla stessa, è infine possibile consultare il sito "Progetto tessera sanitaria" o chiamare il numero verde 800030070.



Ministero della Salute

ASSOBIOMEDICA: segnali positivi
sul pagamento dei debiti Pa
(ma il problema non è risolto)



Qualche segnale positivo sul pagamento dei debiti della Pubblica amministrazione alle aziende, «anche se il problema, per il momento, è lontano dall'essere risolto. Ciò che però temiamo è che tra qualche tempo, finiti i soldi, le Regioni ricominceranno ad accumulare ritardi». E' questa la preoccupazione espressa oggi da Assobiomedica, l'Associazione che rappresenta le aziende di dispositivi medici, in audizione alla Commissione Igiene e Sanità del Senato nell'ambito dell'inchiesta sulla sostenibilità del Ssn. Le difficoltà per le aziende, dicono gli industriali, permangono. Le imprese «che hanno fatto richiesta delle anticipazioni previste dal decreto 35 (sullo sblocco dei pagamenti della Pa) dovranno riconoscere allo Stato centrale un interesse annuo del 3,3%; ciò significa che dovranno recuperare in qualche modo queste maggiori spese, a cui si aggiungono gli interessi di mora che, in virtù di quanto previsto dalla direttiva europea, scattano automaticamente allo scadere del 60esimo giorno dalla data di emissione della fattura. Per recuperare, la scelta più facile potrebbe essere quella di fare ulteriori tagli attraverso politiche di acquisto al prezzo più basso, centralizzazioni spinte, tagli lineari. Tutte manovre che porteranno a rischio di chiusura le piccole e medie imprese e allontaneranno sempre di più i capitali esteri». Viceversa, conclude Assobiomedica, «una gestione amministrativa accurata e l'utilizzo di metodi di valutazione trasparenti e appropriati consentirebbero di far crescere il settore industriale dei dispositivi medici, di cui l'Italia è ricca, ottimizzando le risorse disponibili e garantendo la qualità del Servizio sanitario nazionale di cui il nostro Paese andava giustamente orgoglioso».

L'artrite ci costa quanto l'IMU
200 mila italiani
in difficoltà



Sono circa 200mila gli italiani costretti ad abbandonare il lavoro (o che non lo trovano più) a causa di malattie reumatiche invalidanti. L'allarme arriva dal convegno di Fit for Work Italia, un progetto che mira ad aumentare la corretta gestione delle patologie muscolo-scheletriche, per ridurre i costi diretti e indiretti. Open day negli ambulatori - Nella giornata nazionale del 12 ottobre ci saranno visite gratuite a Roma (a Piazza San Silvestro) e 5 giorni di ambulatori aperti in tutte le regioni (14-18 ottobre, Numero verde 800-91-06-25). Un prezzo da pagare - I costi sono in crescita esponenziale: per le sole tre principali patologie (artrite reumatoide, artrite psoriasica o spondilite anchilosante), nell'arco di cinque anni dalla diagnosi in quattro casi su dieci i malati perdono il lavoro. Senza contare i costi sociali complessivi che arrivano a 4 miliardi di euro, l'equivalente dell'Imu sulla prima casa, tra calo di produttività e 23 milioni di giorni di lavoro persi ogni anno (oltre 2,8 miliardi), cui si aggiungono disoccupazione, costo delle terapie, assegni di inabilità e invalidità (4mila nuove richieste l'anno, meno solo di quelle per malattie cardiocircolatorie e tumori). Giovanni Minisola, primario di Reumatologia del San Camillo di Roma spiega: «La maggioranza dei pazienti è in piena età lavorativa, fra i 35 e i 55 anni. Le malattie reumatiche sono la prima causa di assenze dal lavoro e di invalidità

per malattie cronic-degenerative. La causa della metà delle assenze superiori ai tre giorni, del 60% dei casi di inabilità al lavoro e di più del 25% delle pensioni di invalidità erogate dallo Stato”.

MALATTIE REUMATICHE: senza denaro... soffrire



A seconda del farmaco biotecnologico utilizzato, si può arrivare ad una spesa finale per paziente che può sfiorare i 13.000,00 euro all'anno, per contenere con successo artrite reumatoide o spondilite anchilosante; ne hanno discusso esperti umbri e toscani a Castiglion del Lago il 27/09/2013.

“L'introduzione di terapie biotecnologiche per il trattamento delle patologie reumatiche infiammatorie croniche ha consentito di ottenere negli ultimi anni un consistente miglioramento della prognosi di tali patologie, grazie allo spegnimento della flogosi - osserva il Prof Roberto Gerli, responsabile della Struttura Dipartimentale di Reumatologia del S. Maria della Misericordia di Perugia - che consente, nella grande maggioranza dei pazienti affetti, una prevenzione del danno articolare potenzialmente irreversibile”.

La grande efficacia di queste terapie si scontra, peraltro, con gli elevati costi che queste comportano

nel trattamento cronico. “Da questo contrasto, in un momento di grave crisi che ha avuto ovviamente delle ricadute anche in Sanità - aggiunge il Prof Gerli - nasce l'esigenza di trovare soluzioni che possano da un lato consentire l'accesso universale al trattamento farmacologico, dall'altro che facilitino il contenimento della spesa.” In Italia sono più di 700 mila le persone affette da malattie reumatiche croniche. Le più invalidanti sono l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica e la spondilite anchilosante. Sono solo 50 mila però i pazienti ad avere accesso alle cure più innovative, rappresentate dai farmaci biologici. Si tratta di farmaci che permetterebbero ai pazienti un netto miglioramento, con un grande risparmio per la sanità pubblica.

Per mancato impiego delle cure più adeguate esplodono i costi. Si stima una spesa indiretta di almeno 1,7 miliardi di euro all'anno, di cui 600 milioni per giorni di assenza dal lavoro e oltre 1 miliardo per conseguente perdita di produttività. Secondo la Società Italiana di Reumatologia se le terapie più innovative con farmaci biologici fossero impiegate quanto serve si potrebbe risparmiare almeno un miliardo di euro l'anno in costi diretti e indiretti

Il convegno si propone di sottolineare l'importanza dell'appropriatezza prescrittiva, che resta uno dei fattori chiave da considerare, ma anche di esaminare altre soluzioni nel medio e lungo periodo e che possano trovare un punto di incontro tra conflittuali necessità. Gli organizzatori, che hanno allargato la partecipazione ad amministratori e professionisti della vicina Toscana, si propongono un confronto franco ed aperto, alla presenza di tutte le figure che ben conoscono tali problematiche.

A promuovere il convegno, le Associazioni dei Malati Reumatici dell'Umbria e della Toscana, che hanno avuto il merito di richiamare l'attenzione dei responsabili dei due Assessorati alla Sanità, oltre agli specialisti reumatologi ed ai farmacisti ospedalieri. “Per noi medici che abbiamo vissuto tutte le

fasi dei progressivi miglioramenti delle terapie nel tempo, l'arrivo dei farmaci biotecnologici, - conclude il Prof. Gerli, che è anche il Presidente della Sezione Tosco-Umbra della Società Italiana di Reumatologia - è motivo di grande soddisfazione professionale dal momento che possiamo oggi ottenere miglioramenti della qualità di vita dei nostri pazienti, affetti ad esempio da artrite reumatoide o spondilite anchilosante, del tutto impensabili solo qualche anno fa. Ma come medici e come cittadini ci rendiamo conto delle grandi problematiche economiche: basti pensare che, a seconda del farmaco biotecnologico utilizzato, si può arrivare ad una spesa finale per paziente che può sfiorare i 13.000,00 euro all'anno. Tutto questo comporta quindi la necessità di un dialogo che affronteremo con due Regioni, come Umbria e Toscana, che rappresentano una delle principali espressioni di buona gestione sanitaria nel panorama nazionale”.

LEGGE STABILITÀ E SANITÀ:

I tagli alla sanità ci sono



E' confermato: per la sanità nessun taglio. Ma solo nel 2014. Nel biennio successivo la sanità dovrà comunque fare i conti con una riduzione del Fondo sanitario di 1,150 miliardi. La “sorpresa” è scritta nero su bianco nell'ultima versione del testo del ddl stabilità (anticipata oggi dal Corriere della Sera) ora all'esame finale per la bollinatura della Ragioneria generale dello Stato e che martedì inizierà il suo iter al Senato.

In realtà è una sorpresa per modo di dire. Le misure cassate la notte del 15 ottobre dal Cdm riguardavano infatti solo i tagli sui farmaci e le prestazioni sanitarie acquistate dai privati accreditati. Ma quelle sul personale sono rimaste come erano già state anticipate nella bozza del 14 ottobre. Nel rumore delle dichiarazioni rassicuranti di Letta il giorno dopo in conferenza stampa, “niente tagli alla sanità”, quelli al personale erano passati sotto traccia. Ma ci sono e il fondo sanitario sarà quindi comunque ridotto.

I risparmi di 1,150 miliardi in due anni sono infatti tutti imputabili alle norme sul personale dipendente e convenzionato del Ssn e in particolare al blocco dell'indennità di vacanza contrattuale fino al 2017 sui valori in godimento al 31 dicembre 2013 (140 mln nel 2015 e 210 mln nel 2016) e su una serie di interventi sul trattamento accessorio (400 mln per ognuno dei due anni). Confermato poi il blocco del rinnovo della parte economica del contratto e delle convenzioni fino a tutto il 2014. Il rinnovo di contratti e convenzioni potrà invece essere negoziato ma solo per la parte normativa, senza possibilità di recupero per la parte economica.

Come abbiamo detto le misure si concentrano anche sugli straordinari. In particolare è prevista la proroga fino al 2014 del blocco degli emolumenti sui livelli registrati nel 2010 e poi che, a decorrere dal 1 gennaio 2015, le risorse destinate annualmente al trattamento economico accessorio, siano decurtate di un importo pari alle riduzioni operate nel periodo di vigenza del blocco.

Tra le altre norme riguardanti la sanità spicca la riduzione di un anno (da 5 a 4) della durata dei corsi delle scuole di specializzazione in medicina e la riduzione al 4% (oggi è al 10) per le prestazioni socio sanitarie erogate dalle cooperative sociali.

Per l'anno 2014 è poi incrementata la spesa di 250 milioni per gli interventi di pertinenza del Fondo per le non autosufficienze, ivi inclusi quelli a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica.

A.I.R.A. CATANIARete Reumatologica

Il 1° Ottobre scorso si è insediato il tavolo tecnico per la realizzazione, nella provincia di Catania, della Rete reumatologica sul modello organizzativo e gestionale di integrazione Ospedale - Territorio. Convocati dal Coordinatore Sanitario Area Territoriale Dr. Franco Luca, coadiuvato dalla Dirigente Medico Salvatrice Riillo, erano presenti Maria Vinci per l'Azienda Cannizzaro, Rosario Foti per l'Azienda Policlinico - OVE, Elisa Battaglia per l'Azienda Garibaldi, Salvatore Filetti per l'AIRA CT - componente del Comitato Consultivo ASP, Giancarlo Isaia per l'ANMAR CT - componente del Comitato Consultivo Policlinico - OVE. I convenuti hanno preso in considerazione il D.A. n.139/13 concernente l'adozione delle schede progettuali relative ai progetti obiettivo PSN anno 2012 di cui all'intesa n.227 del 22/11/2012 trasmessa a tutte le ASP il 24.6.2013 ed in particolare la quota assegnata all'ASP Catania. Dopo ampia discussione è emerso l'orientamento di accogliere la proposta, indicata al punto 3 - descrizione attività previste, contenuta nel decreto, di incrementare le ore di specialistica ambulatoriale da distribuire presso i centri della rete reumatologica. La suddetta proposta, vagliata nei giorni successivi dai tecnici del management dell'ASP 3, è stata ripresa e confermata nella riunione del 15 Ottobre dove è stato deciso di destinare le somme a disposizione per attività in ambulatorio

dedicate alla diagnosi precoce delle malattie reumatiche, equamente distribuite tra l'ospedale e il territorio, laddove l'ospedale si impegna ad utilizzarle sempre per snellire la lista di attesa delle prime visite o delle urgenze segnalate dai medici di medicina generale. Questo al momento in via del tutto eccezionale poiché in seguito sarà solo il territorio ad effettuare le prime diagnosi e a seguire i pazienti che non presentino particolari complicanze. L'ospedale sarà inteso esclusivamente come secondo livello e in questo senso le Unità Operative di reumatologia dovranno attrezzarsi e esercitare.

L'A.I.R.A. O.N.L.U.S.
sul territorio

Gentili Amiche e Amici, eccoci come ogni anno a fare il punto dell'attività dell'A.I.R.A. O.n.l.u.s. in Sicilia. Abbiamo chiuso il 2012 con il raggiungimento di un obiettivo che perseguivamo da tempo, cioè con il riconoscimento ufficiale della reumatologia siciliana. Questo è avvenuto con il Decreto Assessoriale del 17 ottobre 2012, che istituiva, prima regione in Italia, la Rete Reumatologica Regionale, seguito dal D.A. del 27 luglio 2013 per la rete reumatologica pediatrica. Obiettivo prioritario della rete è quello di formulare una diagnosi precoce delle malattie reumatiche, soprattutto quelle più invalidanti. Inoltre il decreto prevede un sistema integrato di assistenza, secondo un modello Hub e Spoke, che assicuri una collaborazione completa tra ospedale e territorio. Il percorso diagnostico terapeutico riconosce tre livelli. Il primo livello (spoke) che parte dal Medico di medicina generale, passa attraverso lo specialista reumatologo territoriale, per arrivare alla struttura ospedalie-

ra di reumatologia autorizzata alla somministrazione di terapie infusionali. Il secondo e il terzo livello (Hub) sono rappresentati da strutture di reumatologia ospedaliera con disponibilità di posti letto funzionali e dedicati. Evidentemente la realizzazione di questa rete prevede dei tempi lunghi e degli investimenti, che la regione Sicilia ha cominciato a fare. Di recente sono stati stanziati dei fondi per incrementare le ore di ambulatorio reumatologico territoriale, al fine di accorciare le liste di attesa ed incrementare la diagnosi precoce. Le Associazioni dei Pazienti Reumatici, stanno vigilando affinché questi fondi non vadano sprecati: l'A.I.R.A., in collaborazione con l'A.N.M.A.R. Catania, fa parte del tavolo tecnico dell'Azienda Sanitaria Provinciale di Catania e partecipa attivamente al progetto di impiego delle disponibilità economiche per la reumatologia territoriale. Tutto questo riguarda una importante fase organizzativa che in Sicilia mancava, purtroppo l'assistenza reumatologica presenta altre importanti esigenze. In un momento di crisi tutte le regioni tendono a risparmiare e a ridurre i costi dell'assistenza sanitaria, proprio quando anche i Cittadini hanno bisogno di risparmiare o, ancora peggio, non hanno la possibilità economica per curarsi. Il nostro dialogo con l'Assessorato alla salute della regione Sicilia continuerà insistendo sulla attivazione dei PAC, pacchetti di analisi e indagini cliniche a costo ridotto che possano sopperire alle carenze presentate dalle esenzioni per patologia, il riconoscimento della Fibromialgia come patologia invalidante, la gratuità dei farmaci di supporto indispensabili ad alleviare i sintomi di alcune malattie reumatiche, come la sindrome di Sjogren, ecc. Per attirare l'attenzione delle Istituzioni sui nostri problemi, per offrire agli associati e all'intera popolazione informazioni utili, l'A.I.R.A. Catania, in collaborazione con il Comitato Consultivo dell'ASP3, di cui fa parte, ha organizzato un convegno che si è svolto il giorno 19 ottobre 2013, dal titolo: "MALATTIE REUMATICHE: OLTRE LA DIAGNOSI. Percorsi terapeutici e assistenziali." La prima parte dell'incontro era dedicata alla presentazione della rete Reumatologica; la seconda

parte comprendeva un excursus sui farmaci usati in reumatologia, con particolare attenzione a rischi e benefici, l'utilità della fisioterapia nelle malattie reumatiche e una sintesi dei problemi riguardanti la reumatologia pediatrica; la terza parte dava un quadro completo del rationale e dei meccanismi che portano al riconoscimento della invalidità al lavoro. Infine veniva data, alle singole Associazioni dei Malati Reumatici che operano sul territorio siciliano, la possibilità di presentare la loro attività e mettere in condivisione i problemi da loro riscontrati. Il convegno ha visto una buona affluenza di pubblico, che ha seguito con interesse i vari argomenti trattati da relatori competenti e motivati. Questi ultimi hanno aderito gratuitamente e con entusiasmo ad una iniziativa di Volontariato. Si fa presente che è stato scelto come sede del convegno l'auditorium di un istituto scolastico e che le spese organizzative, limitate al minimo, sono state interamente sostenute dall'A.I.R.A., attingendo dai proventi del 5 x 1000, senza alcuna sponsorizzazione esterna e condizionante. Concludendo: la nostra attività è stata orientata soprattutto a dare maggiore visibilità ai Malati Reumatici, perché vogliamo mantenere desta l'attenzione su una popolazione di persone fino ad ora sottostimata, sia nei numeri, che nei problemi. La paura che la crisi economica e i tagli alla sanità possano coinvolgere i Pazienti Reumatici è sempre presente, considerando l'impatto economico che hanno soprattutto le terapie con farmaci biologici. Pertanto chiediamo una maggiore adesione alle nostre iniziative, anche quando questo comporta difficoltà negli spostamenti, dal momento che abbiamo constatato, in alcune situazioni, una scarsa presenza di associati. Quanti poi volessero dare la propria disponibilità ad essere parte attiva dell'organizzazione, o essere punto di riferimento per le province della Sicilia dove minore è la nostra presenza e maggiori i problemi (vedi le province di Enna e Caltanissetta), si mettano in contatto con la sede, o scrivano all'indirizzo mail: airasezionect@gmail.com.

Salvatore Filetti

Referente regione Sicilia A.I.R.A. O.n.l.u.s.

III MEETING A.I.R.A.

III MEETING A.I.R.A. O.N.L.U.S. 4 - 5 OTTOBRE 2014

E' in arrivo l'evento triennale tanto atteso dai malati reumatici ed anche per l'anno 2014 è stata scelta come location la riviera romagnola per la sua eccellente ospitalità e le sue ottime strutture alberghiere. L'Hotel Yes Touring di Rimini sarà il luogo ove avverrà il prossimo Meeting A.I.R.A. O.n.l.u.s. ed è stato selezionato per la sua ottima posizione geografica visto che si trova ad un km dall'aeroporto di Rimini con una sala congressuale capiente ed il completo abbattimento delle barriere architettoniche e con i suoi ottimi servizi interni. L'iscrizione è aperta dal 1° maggio sino alla fine di Giugno 2014 e grazie al 5x1000 la vostra partecipazione sarà garantita a costi contenuti.

Un weekend in pensione completa a soli 45 euro per la camera singola e 40 euro ad personam per tutte le altre tipologie di camere in un splendido Resort 4 stelle. Per qualsiasi informazione contatta la sede A.I.R.A. O.n.l.u.s. al 0371-432734 nei giorni di apertura per avere tutte le informazioni di cui necessiti.



Un ambiente unico e confortevole nel quale potrai trovare l'informazione medica in campo reumatologico e trascorrere un weekend magico all'insegna dell'amicizia.



A. O.N.L.U.S. RIMINI



SCARICA LA DOCUMENTAZIONE DAL SITO WWW.REUMATOIDE.IT ED ISCRIVITI VERSANDO UN'ACCONTO DI 20 € AD PERSONAM.

TI GARANTIRAI LA TUA PARTECIPAZIONE ED ASSISTERAI IN PRIMA PERSONA ALLE RELAZIONI MEDICHE DI SPECIALISTI IN REUMATOLOGIA, ORTOPEDIA ED ALTRO ANCORA ED AVRAI L'OCCASIONE DI INTERAGIRE IN SALA.....

VI ASPETTIAMO NUMEROSI!!!!



ISCRIZIONE E COSTI

MEETING 4 - 5 OTTOBRE 2014

ISCRIZIONE

Dal 1° Maggio al 30 Giugno 2014

COSTI pensione completa

- | | |
|--------------------------------|------|
| - Camera Singola | 45 € |
| - Camera doppia ad personam | 40 € |
| - Camera Tripla ad personam | 40 € |
| - Camera quadrupla ad personam | 40 € |

SCONTISTICA BAMBINI

Da 0 a 3 anni gratuito se dormono con i genitori.

Tutte le altre fasce d'età risultano già fortemente scontate dall'abbattimento dei costi determinato dall'utilizzo di una quota del 5x1000 ricevuto.

SERVIZI INCLUSI NEL PREZZO

- Internet wireless in tutta la struttura
- Ingresso piscina coperta con acqua riscaldata.
- Biosauna Finlandese in area piscina
- Parcheggio fino ad esaurimento posti

ISCRIZIONE SINO AD ESAURIMENTO POSTI



LETTERA APERTANon ho perso
mai la speranza...

Mi chiamo Aida provengo da Elbasan una città dell'Albania e vorrei raccontarvi la storia del mio bimbo Graziano affetto dall'Artrite Idiopatica giovanile da quando aveva due anni. Graziano aveva da poco compiuto due anni e mi accorsi che cominciò a zoppicare, non pensavo a qualcosa di grave ma ad una semplice caduta. Passavano i giorni e purtroppo la situazione tendeva a peggiorare, il ginocchio si era gonfiato ed il bambino avvertiva febbre; così mi decisi di portarlo da un ortopedico nella città dove abitavo il quale valutò la situazione e prescrisse un semplice sciroppo pensando avesse un raffreddore.

Ovviamente la cura non servì a nulla perciò andai da un medico reumatologo pensando ad un reumatismo articolare, gli furono consigliati degli esami ematici che una volta valutati portarono alla diagnosi di un reumatismo generico. La cura che indicò era composta da alcune gocce di cortisone e qualche vitamina... Passarono dei mesi e Graziano a parte qualche miglioramento nella sintomatologia non mostrava esiti incoraggianti, avendo sempre febbre ed un gonfiore articolare generalizzato. Capii che quel reumatologo non era in grado di seguire un bambino; spesso vedevo che chiamava al telefono un altro reumatologo per la paura che aveva di iniziare nuove terapie, ma la cosa che

più detestavo era il fatto che il rapporto medico-paziente era inesistente e se non pagavo sotto banco la visita, il bambino non veniva neanche guardato. Premetto che le mie condizioni economiche erano a dir poco difficili e diventava impossibile poter pagare quel medico, acquistare le medicine e fare gli esami; pertanto decisi di abbandonare lo specialista rivolgendomi per le visite successive ad una clinica privata di Tirana avendo l'aiuto economico da parte di una suora. Visitato il bimbo il reumatologo consigliò un ricovero in ospedale nel reparto pediatrico, in quanto era seguito da una pediatra specializzata in cardiologia. Finalmente avevo trovato una dottoressa premurosa e preparata e grazie anche all'aiuto di un'altra reumatologa dell'ospedale giunse finalmente alla vera diagnosi "Artrite Idiopatica". La cura prescritta era ancora basata sul cortisone ed i miglioramenti non si vedevano... ero atterrita ed impotente di fronte ad una malattia che non conoscevo visto che nessuno nella mia famiglia ne era mai stato colpito.

La mia disperazione era dettata anche dal fatto che ero sola ad affrontare questo problema dato che nonostante la mia giovane età (23 anni) non avevo più i genitori e due sorelle mentre il padre del bimbo non si interessava. Passarono due anni e Graziano stava sempre peggio, camminava male e le sue ginocchia erano sempre più gonfie; così grazie all'aiuto di una suora italiana operante in Albania trovai un medico in Italia e più precisamente al Gaetano Pini di Milano. Venire però alle visite non era semplice e vi riuscii dopo 6 mesi in quanto presi un visto all'ambasciata italiana a Tirana di 10 giorni. Graziano fu ricoverato al Gaetano Pini per la prima volta e vennero rifatti tutti gli esami da capo; mi raccontarono dell'errore commesso dai medici albanesi circa l'utilizzo del cortisone e dalla carenza delle cure prestate, visto che il bimbo necessitava di infiltrazioni alle ginocchia. Per la prima volta gli fu assegnata una terapia settimanale più efficace basata sul methotrexate + folina ed i controlli medici erano fissati una volta ogni tre mesi e qui la difficoltà maggiore era legata ai costi degli spo-

stamenti aerei, fortunatamente pagati da una signora anziana cardiopatica di Milano che amo definire “mia nonna” (oggi ha 92 anni).

Dopo un anno di cure continue e visite al Pini di Milano finalmente la situazione cominciava a migliorare: le ginocchia non erano più gonfie e gli esami ematici migliori cosicché il controllo passò da tre ad ogni 6 mesi mantenendo la dose del methotrexate invariata. Finalmente la situazione del mio piccolino cominciava a cambiare e le cure assegnate dai medici italiani mi ridavano quella speranza che credevo ormai persa; ma le condizioni in cui vivevamo in Albania erano particolarmente difficili e non compatibili con un bambino affetto da una patologia così importante. Mi decisi così di consultare la “rete internet” nella speranza di trovare una soluzione ai nostri problemi e ridare una speranza di vita diversa al mio “angelo”; grazie a FB contattai il Presidente dell’A.I.R.A. O.n.l.u.s. che considero una persona meravigliosa e dal cuore grande che si interessò del nostro caso e riuscì a trovare un’associazione denominata “Fratello Mio” nella Provincia di Lodi... finalmente ero riuscita a trovare un luogo dove vivere dignitosamente con il mio bimbo e grazie all’interessamento dell’associazione Fratello Mio ed alla cortesia della Questura di Lodi ottenere anche il permesso di soggiorno. E’ passato un anno da quando sono arrivata in Italia e nell’ultimo controllo medico di Graziano la situazione sta lentamente ma continuamente migliorando; i tempi di assunzione del methotrexate sono ormai passati da una volta la settimana ad una volta ogni 14 giorni... gli esami vanno sempre meglio e la febbre, anche grazie alle migliori condizioni di vita è scomparsa.

Graziano oggi ha 8 anni, fa una vita normale e frequenta la seconda elementare, è un bambino sveglio ed intelligente con aspettative e qualità di vita future migliori; non è guarito completamente ma i medici sono soddisfatti dei risultati della terapia e fiduciosi che in futuro vi possa anche essere una regressione completa della stessa. Mi sono decisa di raccontare in modo sintetico questa esperienza di vita per poter dare una

speranza a tutte quelle famiglie che si sono trovate nella mia situazione e con disperazione hanno affrontato una malattia ai più sconosciuta. Il consiglio che vi posso dare con il cuore in mano è di non perdere mai la fiducia e perseguire con pazienza tutte le strade possibili per poter dare ai vostri figli il futuro che meritano. Siate la luce che li accompagni in ogni giorno difficile della loro malattia ed andate avanti sempre con il sorriso come io ho fatto per mio figlio. Non smetterò di ringraziare di cuore tutti i giorni della mia vita tutte quelle persone che in questo lungo cammino ho incontrato sulla mia strada: Dott.ssa Numila di Tirana, Suor Margherita, la nonna Alma, tutta la Reumatologia Infantile del Gaetano Pini in modo speciale la Dott.ssa Valeria Gerloni e il Dott. Maurizio Gattinara e l’associazione Alomar in particolare la Sig.ra Paola Muti, l’associazione Cuore Fratello di San Donato (per la loro ospitalità), l’associazione Fratello Mio di Ospedaletto Lodigiano ed infine in modo particolare il Presidente dell’associazione A.I.R.A. O.n.l.u.s. Spelta Stefano... tutti loro hanno ridato un futuro diverso e migliore al mio Graziano.

Con affetto

Aida & Graziano

SI RINGRAZIANO TUTTI COLORO CHE CON LA PROPRIA DONAZIONE DEL 5X1000 DELL’IRPEF DEI LORO REDDITI CONTRIBUISCONO AL SOSTENTAMENTO DELL’ORGANIZZAZIONE E FAVORISCONO LE ATTIVITA’ DI AUTO-AIUTO PRESENTI NONCHE’ LE ATTIVITA’ FUTURE.

A.I.R.A. O.n.l.u.s.

L’A.I.R.A. nasce da un’idea di un gruppo di malati reumatici sparsi in tutta Italia che vogliono dare visibilità e voce a queste patologie sin troppo sottovalutate.



AIUTACI
Donando il 5 x 1000
al numero
92545950153

A.I.R.A. O.n.l.u.s.
Un'organizzazione nazionale
in continuo sviluppo...



Un'organizzazione in continuo sviluppo, attenta ai problemi dei malati. L'A.I.R.A. O.n.l.u.s. a 9 anni dalla sua costituzione fa un bilancio della sua attività e rivede la sua mission in prospettiva futura cercando di avvicinarsi sempre più all'esigenza del malato reumatico. Negli ultimi 5 anni abbiamo tentato inutilmente di focalizzare l'attenzione delle organizzazioni del settore a livello nazionale sulla necessità di condensare in un'unica struttura gli sforzi collettivi al fine di raggiungere gli obiettivi prefissati. Purtroppo a parte qualche collaborazione regionale a nulla è valso il nostro tentativo di far comprendere questa necessità rinvigorita dalla crisi economica e dalle inascoltate richieste inviate alle istituzioni. Pertanto abbiamo deciso di ritrovare la strada maestra che avevamo tracciato alla nostra costituzione e reindirizzare tutte le nostre risorse, sia economiche che istituzionali, al malato reumatico ed alla sua famiglia. Cominceremo subito dal 2014 con l'assorbimento della gran parte dei costi del Meeting A.I.R.A. O.n.l.u.s. previsto per il 4 - 5 Ottobre 2014 utilizzando una sostanziosa quota del 5x1000 ricevuta grazie alle vostra preziosa donazione e sviluppando per il 2015 tre progetti tutti indirizzati al socio dell'organizzazione ed alla sua famiglia. Ovviamente il fatto di non essere riusciti a

far comprendere i nostri pensieri non significa non aver fatto nulla di buon sino ad oggi, anzi rileggendo la nostra storia ed i dati in nostro possesso possiamo affermare di essere una delle poche organizzazioni ad essere un punto di riferimento per i malati reumatici e le loro famiglie con circa 30 mila visite uniche al mese nel sito www.reumatoide.it e con i suoi 2.900 iscritti al forum dei Reum Amici; con le centinaia di telefonate giunte in sede e le migliaia di mail di richieste d'aiuto oltre all'ottimo lavoro dei Referenti dell'organizzazione. Come ben sapete l'iscrizione all'A.I.R.A. O.n.l.u.s. rimane GRATUITA ed è l'unica organizzazione nazionale ad avere questa particolarità importante per permettere anche ai meno abbienti che soffrono di una malattia reumatica di aderirne, come gratuite sono tutte quelle attività connesse al contatto con l'A.I.R.A. O.n.l.u.s. salvo quella telefonica che rimane sino alla fine del 2014 a carico del chiamante. Dal 2015 anche questa particolarità diventerà a costo zero con l'introduzione di un numero verde proprio grazie al vostro prezioso indirizzamento del 5x1000 dell'IRPEF che rimane essenziale per lo sviluppo e sovvenzionamento di tutte le nostre attività.

L'A.I.R.A. O.n.l.u.s. in ITALIA:

L'associazione ha sede legale in Lombardia con l'ufficio operativo sito in Lodi c/o il Circolo Archinti, ha una Sezione provinciale in Sicilia e più precisamente a Catania presso l'ospedale Garibaldi e numerosi referenti regionali. Proprio quest'anno si sono aggiunti due nuovi Referenti: uno per la Regione Campania, che si va ad aggiungere a quello già esistente ed uno per la Regione Calabria da poco insediato e che va a compensare una Regione sino ad oggi scoperta. Qui di seguito la formazione sul territorio dell'A.I.R.A. O.n.l.u.s.:

SEDE LEGALE E OPERATIVA:

A.I.R.A. O.n.l.u.s. Associazione Italiana Reum Amici.
 V.le Pavia 26, LODI 26900
 C/O Circolo Archinti.

INFORMAZIONE A.I.R.A. O.N.L.U.S.

Tel. 0371-432734
Fax 0371-436189
associazionereum@associazionereum.191.it

Orari apertura sede:
Mercoledì: 09.00 / 12.00
Giovedì: 10.00 / 12.30
Sabato: 10.00 / 12.30
Domenica: 10.00 / 12.30

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
Tel. 347-2980465.
airasezionect@gmail.com

REFERENTI REGIONALI

REGIONE FRIULI:

FANTIN ALESSANDRA
Via Mazzini 60/2
33082 Azzano Decimo (PN)
aira.fvg@libero.it
Tel. 339-8621314, martedì - mercoledì - giovedì
dalle 18.00 alle 20.00

REGIONE ABRUZZO:

ROSSI GENNY
Via M. Buonarroti 13
64010 Colonnella (TE)
aira.abruzzo@yahoo.it
Tel. 347-6105359
dal Lunedì al Venerdì dopo le ore 20.30.

REGIONE SICILIA:

SALVATORE FILETTI
Cell. 347-2980465
salvo.filetti@virgilio.it
7 giorni su 7, 24 ore su 24

GIUSEPPE DI GESARO
Via Turistica, 39
90026 Petralia Soprana (PA)
aira.sicilia@hotmail.it
Tel. 0921-641458
Cell. 320-4335809 (Numero TIM)
dal Lunedì al Venerdì - dalle 17,30 alle 21,00.

SIMONA MAGISTRI
simonamagistri@yahoo.it
Cell. 333-6710882
dal Lunedì al Sabato - dalle 09,00 alle 13,00 e
dalle 17,00 alle 21,00

REGIONE CAMPANIA:

ROSARIA COZZOLINO
VIA Saverio Altamura n.13
Parco Vittoria
80128 - NAPOLI (NA)
Tel. 081-5796799
Cell. 339-1974032
dal Lunedì al Venerdì , dalle 17,30 alle 22,30
aira.campania@libero.it

ILARIA BINI
83100 Avellino
Cell. 347-4029707
REPERIBILITA': Lunedì e Mercoledì dalle
13,00 alle 15,00

REGIONE CALABRIA:

ROSETTA PELUSO
Cell. 339-2650065
REPERIBILITA': Lunedì - Mercoledì e Venerdì
mattino dalle 10.00 alle 12.00
pomeriggio dalle 16.00 alle 19.00

REGIONE SARDEGNA:

SERRERI SIMONA
Via Fausto Noce, 20 Cap 07026 (SS)
serreri.simona@tiscali.it
Tel. 078-922862
Cell. 340-2540316 dal Lunedì al Sabato dalle
09.00 alle 12.00

**Malattie reumatiche, centomila
pazienti non hanno accesso
ai farmaci biologici**



MILANO - È uno dei classici esempi della scarsa lungimiranza della sanità italiana nelle sue scelte. La scure dei tagli alla spesa non consente di curare con i farmaci biologici i pazienti con malattie reumatiche gravi come artrite reumatoide, artrite psoriasica e spondilite anchilosante: in 150mila non rispondono alle terapie tradizionali e ne avrebbero bisogno, le cure però ci sono solo per 50mila. Così facendo però ogni anno un miliardo e 700 milioni di euro se ne vanno in fumo per la perdita di produttività; se invece si trattassero tutti i malati che dovrebbero ricevere i biologici, risparmierebbero almeno un miliardo l'anno.

APPROPRIATEZZA - Lo hanno sottolineato a Roma gli esperti durante il convegno "L'appropriatezza prescrittiva dei farmaci biologici quale strumento di risparmio per la collettività", snocciolando per la prima volta le cifre del disagio dei pazienti e soprattutto dei costi connessi a cure inadeguate e miopi. Stando ai dati presentati al convegno, dei 70mila pazienti con artrite reumatoide che dovrebbero essere curati con i biologici solo 20mila li ricevono; dei 40mila con spondilite, solo 20mila vengono trat-

tati davvero; dei 40mila casi di artrite psoriasica per i quali i biologici sarebbero la cura migliore, sono curati appena in 10mila. Per queste terapie si spendono circa 500 milioni di euro e certo di più ne occorrerebbero se il trattamento fosse esteso agli altri 100mila pazienti rimasti senza biologici, ma non curarli ci costa di più che se lo facessimo. «I biologici costano circa 10mila euro all'anno a paziente, ma se li erogassimo a tutti coloro che ne hanno bisogno abatteremmo i costi indiretti connessi alle malattie reumatiche gravi che oggi sono pari a 1,7 miliardi di euro - spiega Giovanni Minisola, past President della Società Italiana di Reumatologia e Primario della Divisione di Reumatologia dell'Ospedale di Alta Specializzazione San Camillo di Roma -. Ogni paziente infatti, se non è trattato in maniera adeguata, perde in media 12 ore di lavoro a settimana e 216 euro per la ridotta efficienza produttiva: tradotto per i 100mila senza cure, significa costi per 600 e 1100 milioni di euro, rispettivamente. Quattro pazienti su dieci sono costretti a rinunciare o cambiare lavoro, per il 10 per cento le entrate economiche si riducono drasticamente. Senza contare le difficoltà nella vita quotidiana: ogni giorno i pazienti con una malattia reumatica immunoinfiammatoria di grado severo non trattati impiegano un'ora e mezza in più rispetto a chi non è malato solo per iniziare la giornata: pettinarsi, prendere un caffè, lavarsi».

Solo 50mila i trattati, possibili risparmi per un miliardo all'anno se fossero curati tutti coloro che ne avrebbero bisogno

VANTAGGI - Curarsi consente di tornare a una vita quasi normale, un fatto non di poco conto visto che la maggioranza dei malati ha fra i 45 e 64 anni ed è perciò nel pieno della vita lavorativa attiva: nei trattati, a distanza di un anno dall'inizio della terapia, decresce la disabilità grave fino alla remissione o a uno stato compatibile con l'attività lavorativa, le assenze dal lavoro diminuiscono di 10 ore a settimana, con un risparmio stimato intorno a 500 milioni di euro, mentre

la produttività aumenta di 110 euro a settimana, con un altro mezzo miliardo di risparmi possibili. «Le conseguenze socioeconomiche e lavorative di queste patologie sono ben più pesanti rispetto ai costi sostenuti per curarle - osserva Minisola -. Eppure in Italia, rispetto agli altri Paesi europei, i biologici sono ancora usati poco e con una estrema disparità e differenza da regione a regione. La diagnosi precoce e i trattamenti tempestivi e appropriati influenzano significativamente e positivamente l'evoluzione delle malattie reumatiche, con ripercussioni favorevoli sul piano clinico, lavorativo, sociale ed economico: i pazienti trattati con i farmaci tradizionali hanno un'alta compromissione lavorativa, chi è trattato con farmaci biologici può invece continuare più spesso e più a lungo ad avere una vita produttiva e sociale senza disabilità. Mantenere il benessere dei pazienti, quindi, non è importante solo per tutelare la loro salute e la loro qualità di vita, che pure devono essere obiettivi primari della cura, ma anche per preservare la loro produttività: la salvaguardia della salute deve rappresentare un investimento e non un costo». Per trovare soluzioni anche le aziende farmaceutiche stanno ipotizzando nuove proposte come il cost sharing, con cui si sconta il prezzo del ciclo iniziale di terapia erogata a tutti i pazienti che dovrebbero essere trattati, o la success fee, una sorta di formula "soddisfatti o rimborsati" per cui l'azienda anticipa il pagamento e l'ospedale spende solo se c'è una risposta terapeutica. Resta da verificare se queste strategie possano funzionare: per il momento le stime danno la spesa per i biologici nelle malattie reumatiche in calo, negli anni a venire.

*Dal CNR una ricerca
sull'ereditarietà del sistema
immunitario*

Il sistema immunitario è un complesso network di cellule, tessuti e organi che lavorano insieme per combattere gli agenti patogeni. Il numero delle cellule immuni è particolarmente importante per il corretto funzionamento del si-



stema immunitario e per il nostro stato di salute, ma non è chiaro se esso dipenda semplicemente dalla reazione rispetto alle infezioni o se sia anche soggetto a fattori genetici. La ricerca è stata pubblicata su Cell con oltre 30 autori italiani quali primi o ultimi firmatari, a poche settimane di distanza da un'altra pubblicazione dello stesso gruppo su Science. Il gruppo di ricerca guidato da Francesco Cucca, direttore dell'Istituto di ricerca genetica e biomedica del Consiglio nazionale delle ricerche (Irgb-Cnr), ha evidenziato come anche la genetica giochi un ruolo fondamentale nella regolazione dei livelli circolanti di cellule del sistema immunitario. "Obiettivo dello studio è capire se e in che misura le cellule circolanti del sistema immune siano ereditate per linea familiare e quali geni siano eventualmente implicati", afferma Serena Sanna, ricercatrice dell'Irgb-Cnr che ha coordinato le analisi statistiche. "I risultati del lavoro hanno dimostrato che i livelli delle cellule hanno una forte base ereditaria e, ad avvalorare questa tesi, sono stati identificati numerosi siti del genoma umano coinvolti in tale regolazione genetica". Il team di ricercatori ha analizzato il ruolo dei geni nella regolazione dei livelli di circa 100 differenti tipi cellulari attraverso uno studio di associazione condotto in un totale di 2.870 individui provenienti da quattro paesi della Sardegna e appartenenti al progetto ProgeNIA/SardiNIA, che studia le basi genetiche di oltre 800 parametri di rilevanza biomedica. In questo studio inoltre il profilo genetico individuale è stato esaminato a un livello di risoluzione senza precedenti, grazie al sequenziamento dell'intero genoma di molti individui inclusi nello studio. "La ricerca coniuga per la prima volta due aree

di indagine separate: l'analisi cito-fluorimetrica per l'esame dettagliato dei livelli delle cellule del sistema immune e il profilo genetico degli individui esaminati, chiarendo così importanti aspetti della regolazione genetica dei livelli delle cellule del sistema immunitario", spiega Valeria Orrù, ricercatrice dell'Istituto di Cagliari. "Sono state identificate 23 varianti genetiche indipendenti associate a particolari cellule immunitarie, in maggior parte nuove, sebbene alcune fossero già state proposte in altri studi ma senza una solida significatività statistica", aggiunge Maristella Steri, statistico presso l'Irgb-Cnr.

I ricercatori hanno poi confrontato i risultati ottenuti con i dati presenti in database pubblici scoprendo che in alcuni casi questi geni erano già associati a celiachia e malattie autoimmuni come colite ulcerosa, diabete di tipo I, sclerosi multipla, artrite reumatoide. "Individuare i geni che influenzano le cellule del sistema immunitario e il rischio di insorgenza di patologie autoimmuni è il primo passo per intraprendere studi funzionali mirati alla caratterizzazione dei complessi meccanismi che regolano il sistema", sottolinea Edoardo Fiorillo, ricercatore dell'Irgb-Cnr. Studi precedenti dell'Irgb-Cnr, nell'ambito del progetto ProgeNIA/SardiNIA, hanno identificato geni associati ad altezza, glicemia, colesterolo, lipidi ematici e parametri ematologici come l'emoglobina fetale. "Uno dei punti di forza della nostra ricerca è la popolazione oggetto dello studio", conclude Francesco Cucca. "I sardi rappresentano una popolazione ideale per gli studi di genetica, con risultati che spesso hanno una valenza più generale per il resto dell'umanità: in questo caso, capire come la genetica regoli il sistema immunitario e l'autoimmunità ci avvicina allo sviluppo di terapie nuove e più efficaci per il trattamento di patologie autoimmuni".



E' italiano il primo farmaco biologico contro il lupus eritematoso sistemico



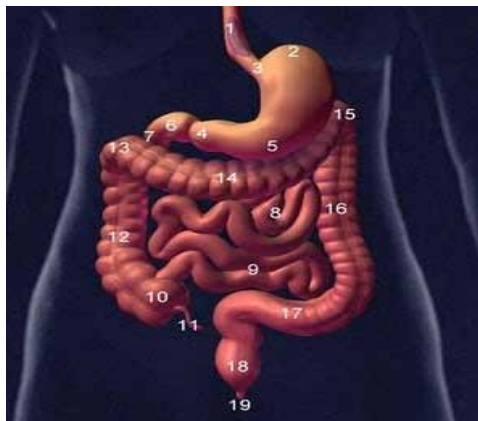
Sarà il nostro Paese a produrre ed esportare in tutto il mondo il primo farmaco biologico contro il Lupus eritematoso sistemico (Les), una malattia infiammatoria cronica che nella Penisola affligge circa 25 mila persone (ma in base alle stime la forbice varia da 11 mila fino a 60 mila pazienti, giovani) e che colpisce le donne 9 volte più degli uomini. "E' la prima novità farmacologica contro il Lupus in 50 anni", dicono gli esperti che a Milano hanno presentato l'anticorpo monoclonale belimumab prodotto da GlaxoSmithKline. Disponibile in Italia da marzo, rimborsato dal Ssn, belimumab si somministra per infusione endovenosa.

Il Les è una "patologia multifattoriale sistemica che potenzialmente interessa l'intero organismo – spiega Pierluigi Meroni, direttore del Dipartimento di reumatologia dell'Istituto Gaetano Pini di Milano – L'errore del sistema immunitario, con la conseguente produzione di linfociti B autoreattivi, provoca uno stato di infiammazione cronica che può colpire organi e tessuti, portando a una perdita di funzione". Dalla pelle al cuore, fino alle articolazioni, ai reni, ai polmoni e addirittura al cervello, il Lupus può colpire tut-

te le parti del corpo. Una condizione alla quale è difficile dare un nome (in media la diagnosi arriva con un anno di ritardo sui sintomi), ed è ancora più invalidante considerando che colpisce ragazzi e giovani adulti nel pieno della vita: l'età di esordio va in genere dai 15 ai 44 anni. "La terapia tradizionale comprende farmaci antinfiammatori non steroidei, cortisone e immunosoppressori – elenca Andrea Doria, professore associato di reumatologia all'università di Padova – Trattamenti aspecifici, che rispetto a 30-40 anni fa hanno migliorato la prognosi a breve-medio termine (calibrando bene la terapia oggi una paziente può anche affrontare una gravidanza), ma non la prognosi a lungo termine". "Il problema – puntualizza Doria – si pone nei pazienti con malattia cronica attiva persistente, ossia quei malati che traggono beneficio soltanto da un aumento progressivo delle dosi di cortisone.

Considerati i noti effetti di una terapia cortisonica cronica, oggi l'obiettivo è quello di ottenere una remissione del Les possibilmente senza utilizzare cortisone, o usando le dosi più basse possibili. Ed è proprio qui che entra in gioco belimumab: aggiunto alla terapia standard, si è dimostrato in grado di ridurre l'attività cronica della malattia". Non solo: "Negli studi scientifici, è stata osservata un'efficacia tanto maggiore quanto più i pazienti sono in fase attiva di malattia".

Artrite reumatoide e microbiota intestinale: esiste un nesso?



I batteri intestinali potrebbero essere coinvolti nello sviluppo dell'artrite reumatoide, una patologia autoimmune che interessa i tessuti articolari, colpisce per la maggior parte le donne ed è caratterizzata da dolori e rigidità. A fare questa scoperta è stato un gruppo di studiosi della New York University che hanno utilizzato innovative strumentazioni che consentono di eseguire analisi del Dna su campioni di feci di pazienti colpiti dall'AR e soggetti in buona salute.

Grazie a queste analisi è stato possibile osservare che le concentrazioni di uno specifico batterio nell'intestino, chiamato Prevotella copri, sono più elevate nei pazienti con AR rispetto agli altri. Non solo: gli studi hanno anche mostrato che l'elevata presenza di questo batterio riduce la concentrazione di batteri buoni nell'ambiente intestinale.

Come illustrato dal responsabile dell'indagine, Dan Littman, questa ricerca non è altro che un'ulteriore conferma di quanto sia importante mantenere l'equilibrio del microbiota intestinale per garantire benessere e salute. Altri studi hanno suggerito che uno squilibrio nella flora intestinale può favorire lo sviluppo di patologie autoimmuni sistemiche, anche se, specifica lo scienziato, questa scoperta non dimostra un diretto collegamento tra il P. copri e lo sviluppo dell'artrite reumatoide: suggerisce solo un nuovo aspetto da approfondire con ulteriori studi.

Per adesso queste teorie trovano conferma in alcuni esperimenti condotti sui roditori che hanno mostrato come l'eccessiva presenza di P. copri sia collegata ad un peggioramento dell'infiammazione al colon.



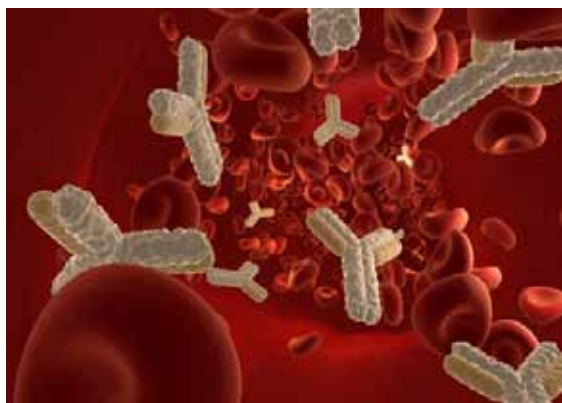
flora batterica vista al microscopio

Brevettata un'innovativa protesi d'anca

Un gruppo di ricercatori dell'Università Sapienza di Roma ha sviluppato un metodo che consente di realizzare una nuova protesi d'anca che elimina l'attrito e ha una durata praticamente illimitata. Lo studio, condotto da Adelina Borruto, del dipartimento di Ingegneria chimica materiali ambiente della facoltà di Ingegneria, ha già portato a un brevetto europeo e ha un brevetto Usa, "Hip Prosthesis and designing Method Thereof". Il brevetto internazionale della Sapienza sarà presentato negli Stati Uniti alla fine di aprile. La presentazione sarà nel primo International Peek Meeting che riunirà ingegneri, scienziati e medici del mondo accademico e dell'industria, cioè l'odierna ricerca all'avanguardia sui progressi nella tecnologia del Peek Carbon Fibre, prodotto dalla Invibio, azienda leader nel campo dei biomateriali. Come è specificato nel brevetto, tanto più è grande la differenza di bagnabilità tra i due materiali in accoppiamento tribologico, tanto più la protesi lavora in stato di lubrificazione e non produce detriti. In questo modo si ottiene un impianto destinato a durare per un tempo potenzialmente illimitato, con notevoli vantaggi soprattutto per i pazienti di giovane età. I brevetti delineano quindi una metodica applicabile a qualsiasi accoppiamento tribologico che rientra nella casistica di avere una elevata differenza di bagnabilità tra i due materiali che lavorano in attrito e usura. La proposta dei ricercatori è quella di associare una coppa femorale in un materiale idrofobico quale il Peek Carbon Fibre e una testa femorale in materiale idrofilico (lega metallica come CoCr o ceramica). Queste nuove tecniche rappresentano il superamento dei limiti delle protesi oggi diffuse sia per le problematiche di infiammazione o dispersione di ioni metallici nel corpo umano sia in termini di durata attualmente sono più di 80mila l'anno le persone che, a causa di malattie o per via di incidenti, sono costrette a far uso di protesi d'an-

ca, di cui molti anche giovani di età inferiore ai 30 anni per cui la durata dell'impianto è determinante. "Nel Laboratorio di Tribologia studiamo il comportamento ad attrito ed usura di una vasta casistica di materiali", ha spiegato Adelina Borruto. "In questo caso il nostro lavoro è stato individuare non solo un materiale antiusura, ma anche un accoppiamento tribologico ideale per garantire la longevità delle protesi", ha concluso.

Associazione tra terapia anti-TNF-alfa e malattia polmonare interstiziale



E' stato ipotizzato che i farmaci che antagonizzano il fattore di necrosi antitumorale (TNF-alfa) aumentino il rischio di malattia polmonare interstiziale, compresa la sua manifestazione più grave, la fibrosi polmonare.

E' stato condotto uno studio di coorte tra i pazienti affetti da malattie autoimmuni che erano membri del Kaiser Permanente Northern California, nel periodo 1998-2007. Sono stati confrontati i nuovi utilizzatori di farmaci anti-TNF-alfa ai nuovi utilizzatori di terapie non-biologiche. E' stato anche fatto un confronto testa-a-testa tra i farmaci anti-TNF-alfa.

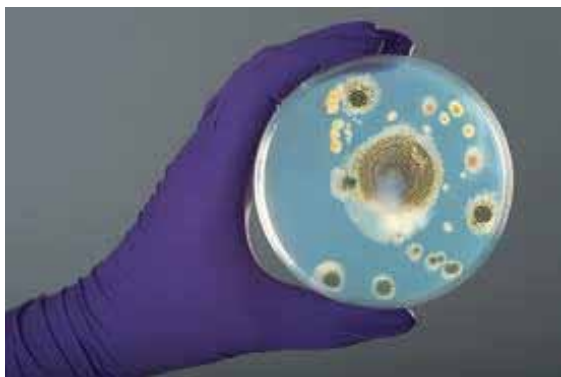
Tra gli 8.417 soggetti inclusi nell'analisi, 38 (0.4%) hanno ricevuto un codice diagnostico di malattia polmonare interstiziale entro la fine del periodo osservazionale, tra cui 23 soggetti su 4.200 (0.5%) che hanno impie-

gato terapia anti-TNF-alfa durante lo studio di follow-up, e 15 su 5.423 (0.3%) che hanno fatto uso solo di terapie non-biologiche. Il tasso di incidenza standardizzato per età e sesso della malattia polmonare interstiziale, per 100 anni-persona, è stato pari a 0.21 per l'artrite reumatoide, e sensibilmente inferiore per altre malattie autoimmuni. Rispetto all'uso di terapie non-biologiche, l'uso della terapia anti-TNF-alfa non è stata associata a una diagnosi di malattia polmonare interstiziale tra i pazienti con artrite reumatoide (hazard ratio aggiustato, aHR=1.03), e neppure i confronti testa-a-testa tra i farmaci anti-TNF-alfa hanno mostrato importanti differenze nel rischio, sebbene il numero di casi disponibili per l'analisi fosse limitato.

Lo studio ha fornito la prova che rispetto a terapie non-biologiche, la terapia anti-TNF-alfa non aumenta il verificarsi di malattia polmonare interstiziale tra i pazienti con malattie autoimmuni.

xagena 2013

Rischio di infezioni fungine con gli inibitori del TNF-alfa



L'FDA ha annunciato che i produttori di Humira, Hembrel, Cimzia e Remicade, devono rafforzare gli esistenti warnig riguardo al rischio di sviluppare infezioni fungine opportunistiche. Alcuni pazienti che hanno contratto infezioni fungine invasive sono deceduti.

I 4 farmaci noti come inibitori del TNF-alfa sono approvati per il trattamento di diverse condizioni che comprendono: Artrite Reumatoide, Artrite idiopatica giovanile, Artrite psoriasica, Psoriasi a placche, Spondilite Anchilosante e Malattia di Crohn. Fin dall'approvazione di questi farmaci anti TNF-alfa la scheda tecnica conteneva informazioni riguardo al rischio di gravi infezioni. Nonostante questo l'FDA ha ricevuto segnalazioni di non riconoscimento di casi di istoplasmosi e di altre infezioni fungine che hanno riportato ritardi nel trattamento. I pazienti che stanno assumendo antagonisti del TNF-alfa devono essere informati che sono più suscettibili a contrarre gravi infezioni fungine. I pazienti che sviluppano febbre persistente, tosse, brevità del respiro, ed avvertono sensazioni di affaticamento dovrebbero prontamente rivolgersi al proprio medico. L'FDA ha revisionato 240 segnalazioni di istoplasmosi, un'infezione causata dal fungo istoplasma capsulatum, nei pazienti trattati con Hembrel, Humira o Remicade. In almeno 21 delle segnalazioni l'istoplasmosi era inizialmente non riconosciuta dai medici ed il trattamento è stato ritardato; 20 pazienti sono morti. L'FDA ha revisionato un caso di istoplasmosi in un paziente che stava assumendo Cimzia. L'FDA ha anche ricevuto segnalazioni di casi di Coccidio-micosi Blastomicosi, ad esito talora fatale nei pazienti trattati con inibitori del TNF-alfa.

xagena 2013

L'A.I.R.A. nasce da un'idea
di un gruppo di malati reumatici sparsi in tutta Italia
che vogliono dare visibilità e voce a queste patologie
sin troppo sottovalutate.



AIUTACI
Donando il 5 x 1000
al numero
92545950153

A.I.R.A. ONLUS

ASSOCIAZIONE ITALIANA REUM AMICI

UNITI NELLA LOTTA ALLE MALATTIE REUMATICHE



ARTROSI - ARTRITE GIOVANILE - ARTRITE PSORIASICA

ARTRITE REUMATOIDE - CONNETTIVITE - FIBROMIALGIA

GOTTA - LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO

OSTEOPOROSI - POLIMIOSITE - SCLERODERMIA

SINDROME DI SJOGREN - SPONDILITE ANCHILOSANTE

A.I.R.A. O.n.l.u.s. - Viale Pavia, 26 - c/o Circolo Archinti - 26900 Lodi
Tel. 0371 432734 - Fax 0371 436189
sito: www.reumatoide.it
email: associazionereum@associazionereum.191.it