



CON IL PATROCINIO E IL SOSTEGNO ECONOMICO DI



Regione Emilia-Romagna

Assemblea Legislativa

SPONDILITE ANCHILOSANTE



CODICE DI ESENZIONE PER PATOLOGIA SPONDILITE ANCHILOSANTE: COD. N. 054

Grande importanza è **farsi riconoscere il certificato di esenzione per patologia cronica.**

FARSI RICONOSCERE L'ESENZIONE PER PATOLOGIA. PERCHÉ?

L'esenzione offre l'opportunità di poter usufruire di tutta una serie di prestazioni sanitarie che sono previste per la specifica patologia

L'esenzione rappresenta un diritto della persona che permette ed aiuta l'intero sistema sanitario a prevedere costi e applicare strategie di intervento per il futuro

Attraverso l'esenzione si riesce con assoluta certezza ad avere la fotografia dell'impatto sociale che le malattie reumatiche comportano sul territorio e la conseguente possibilità di sensibilizzare le autorità sociosanitarie sull'argomento

Per verificare la vostra tabella di esenzione per patologia e cosa essa prevede potete visitare il sito web del Ministero della Salute:

www.ministerosalute.it/esenzioniTicket/paginaMenuEsenzioniTicket.jsp

N.B. Le informazioni contenute in questo opuscolo hanno solo un fine illustrativo: non sono riferibili né a prescrizioni né a consigli medici.

La riproduzione, anche parziale, delle illustrazioni e del testo deve essere debitamente autorizzata. Stampato in aprile 2009 a cura di AMRER onlus.

CHE COS'È

La Spondilite Anchilosante (SA) è una malattia infiammatoria cronica che colpisce principalmente la colonna vertebrale (soprattutto nel suo tratto lombare e le articolazioni sacro-iliache), ma può coinvolgere anche articolazioni periferiche.

La SA rientra nel gruppo delle Spondiloartriti Indifferenziate Sieronegative, dove sono comprese anche l'artrite reattiva, l'artrite psoriasica, le artriti associate a malattie infiammatorie intestinali (morbo di Crohn, rettocolite ulcerosa) e la sindrome SAPHO.

Nel gruppo delle malattie reumatiche infiammatorie, la SA è la diagnosi più comune dopo l'artrite reumatoide; la sua prevalenza si aggira intorno allo 0.1-0.2%.

Colpisce soprattutto i soggetti di sesso maschile (9 volte su 10), di età compresa tra i 20 e i 40 anni e nel 15-20% dei casi il paziente ha un parente di primo grado affetto da SA.

LE CAUSE

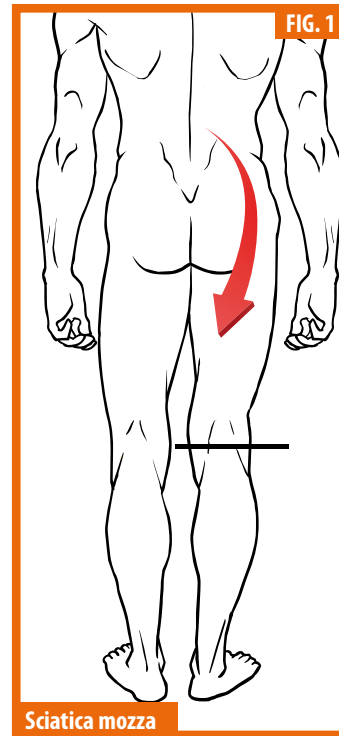
La causa della malattia resta ancora sconosciuta. Si ritiene che nel soggetto predisposto geneticamente l'incontro con un fattore scatenante indeterminato (virus, stress, vaccinazione ecc.) possa attivare il sistema immunitario in modo anomalo con conseguente infiammazione. La SA, come tutte le spondiloartriti indifferenziate, si manifesta in soggetti geneticamente predisposti. Ricopre sicuramente un ruolo determinante un gruppo di geni denominato HLA B27, ereditato da uno o entrambi i genitori. Tale gene è riscontrabile però anche in persone sane, senza spondilite, ma in percentuali molto basse, circa il 5%, mentre nei malati di spondiloartrite arriva a percentuali dell'80-90 %.

I SINTOMI

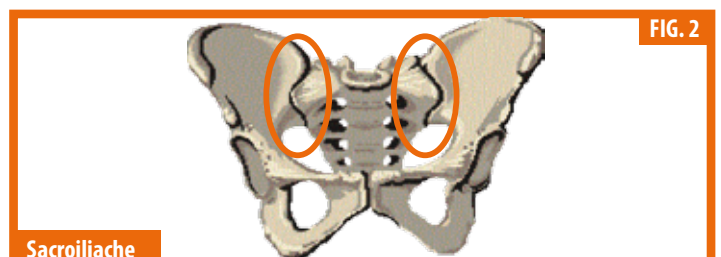
Il sintomo d'esordio più frequente è il dolore e la rigidità a livello del rachide lombare (lombalgia), con le caratteristiche del dolore infiammatorio: prevalentemente notturno, peggiora con il riposo e migliora con il movimento, si associa a rigidità mattutina. Il miglioramento del dolore con il movimento è un elemento distintivo rispetto alle forme degenerative del rachide (artrosi) e alle discopatie dove, al contrario, il movimento e lo sforzo possono rappresentare elementi scatenanti o peggiorativi del dolore.

In genere le prime articolazione interessate sono le sacro-iliache, provocando dolore nella regione presacrale e alle natiche (glutalgia) o dai glutei fino al ginocchio (sciatica mozza). Tale sciatica è detta basculante poiché solitamente colpisce in modo alternato i due glutei.

Si differenzia dalla comunesciatica (ove è presente un'infiammazione del nervo sciatico) che si presenta solitamente monolaterale con il dolore che si irradia lungo tutto l'arto inferiore fino alle dita del piede (FIG A).



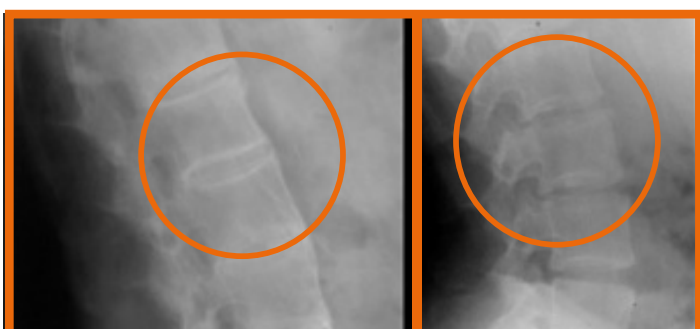
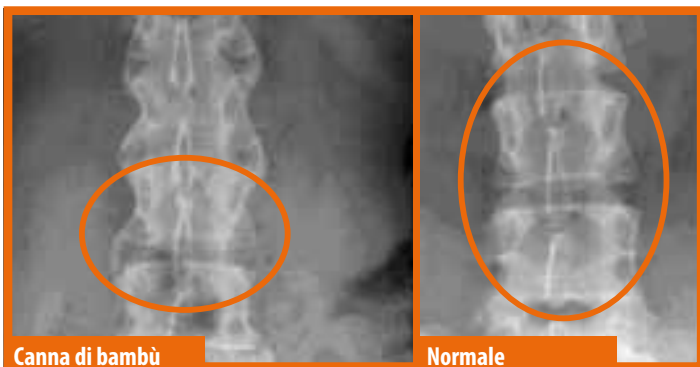
Altro sintomo è il dolore toracico che si accompagna ad una riduzione dell'espansibilità del torace, dovuto all'interessamento diffuso delle strutture costo-vertebrali o costo-sternali. Meno frequentemente si può osservare un'artrite (**tumefazione articolare dolente**) che in genere interessa in modo asimmetrico le grandi articolazioni degli arti inferiori, come il ginocchio o la caviglia. Elemento comune a tutte le spondiloartriti indifferenziate sieronegative è l'entesite, infiammazioni dell'entesi, ossia del sito di inserzione dei tendini e dei legamenti sull'osso, che si manifesta nella maggior parte dei casi con dolore e/o tumefazione nella porzione posteriore e inferiore del calcagno (*tendine achilleo e fascia plantare*).





Nel tempo l'infiammazione della colonna vertebrale può determinare la completa fusione della colonna stessa, per ossificazione dei legamenti, portando all'anchilosi (da cui il nome Spondilite Anchilosante), cioè la completa fusione di due capi articolari adiacenti, in questo caso le vertebre. Ciò determina nel paziente un profondo grado di disabilità.

Il reperto radiologico tipico è la colonna a canna di bambù.



In alcuni pazienti sono riscontrabili anche manifestazioni extrarticolari come quelle oculari caratterizzate da episodi ricorrenti di arrossamento, dolore e ipersensibilità alla luce (uveite anteriore). L'infiammazione dell'occhio richiede un precoce riconoscimento e un adeguato trattamento da parte di un oculista per prevenire il danno oculare. Molto comuni sono anche i sintomi costituzionali tipo la stanchezza, il calo ponderale, la febbre e l'inappetenza.

LA DIAGNOSI

Per definire una Spondilite Anchilosante non esistono esami ematici specifici e la diagnosi si basa essenzialmente sull'anamnesi (storia clinica), sull'esame obiettivo (visita) del paziente e sulle tipiche alterazioni radiologiche (risonanza magnetica, scintigrafia ossea, radiografie) delle articolazioni interessate. Gli elementi distintivi della malattia all'esordio sono rappresentati, come detto sopra, da una lombalgia continua poco influenzata dal riposo e particolarmente intensa al mattino. A volte vi è irradiazione ai glutei e alla faccia posteriore delle cosce fino al ginocchio. Può accompagnarsi febbre, lieve astenia (stanchezza), ma in generale le condizioni rimangono buone. A volte è riscontrabile interessamento dell'intestino (malattia di Crohn o colite ulcerosa), alla prostata e alle vie urinarie, più raramente agli occhi (uveite). Gli ammalati di spondilite anchilosante vengono spesso diagnosticati dopo anni di esordio della malattia, perché i sintomi vengono scambiati per una comune lombosciatalgia. Nelle fasi più avanzate della malattia possono essere interessate le articolazioni costo-vertebrali, la cui infiammazione determina una ridotta espansibilità toracica con possibili difficoltà respiratorie. Tra gli esami di laboratorio spesso risulta aumentata la VES e la proteina C reattiva (PCR), mentre come già detto, molto frequente è la positività all'antigene HLA - B27. Dal punto di vista radiologico è possibile riscontrare un'infiammazione delle articolazioni sacroiliache (bacino), che nelle fasi avanzate possono risultare completamente fuse; alterazioni varie della colonna vertebrale, fino al quadro finale a "canna di bambù".

LA TERAPIA

Il trattamento della SA si avvale di una terapia combinata fisica riabilitativa (ginnastica posturale, fisioterapia, acque termali...) e farmacologica, basata soprattutto sull'impiego di anti-infiammatori non steroidei (FANS) per controllare il dolore e la rigidità. Gli anti-infiammatori più comunemente utilizzati sono il Voltaren (diclofenac), Naprosyn (naproxene) e i più recentemente introdotti Celebrex (celecoxib) e Arcoxia (etoricoxib).

I corticosteroidi e i farmaci anti-reumatici modificanti la malattia (definiti con la sigla inglese DMARDs), quali la Sulfasalazina, il Methotrexate, sono attivi nel controllare i sintomi articolari

periferici (dolore, tumefazione ecc.), ma non nei sintomi a carico della colonna vertebrale.

Se un paziente ha solamente l'impegno assiale (cioè delle sacroiliache e della colonna vertebrale) in assenza di artriti periferiche (mani, piedi, ginocchia...) l'uso dei DMARDs non è appropriato.

La terapia della SA si è recentemente arricchita di una nuova classe di farmaci in grado di bloccare una sostanza chiamata Tumor Necrosis Factor alfa (TNF α) denominati biologici o più precisamente bio-tecnologici (perché nati da tecniche di ingegneria genetica che usano anticorpi umani o murini) che possono in maniera specifica bloccare le molecole del sistema immunitario che portano sia all'infiammazione che al danno articolare. Questi farmaci biologici sono anche loro dei DMARDs, perché rallentano la progressione della malattia. Le molecole ad oggi con l'indicazione per il trattamento della SA sono: Adalimumab (Humira), Etanercept (Enbrel), Infliximab (Remicade).

Se non vi sono controindicazioni si può passare ad un altro farmaco biologico della stessa classe, poiché l'insufficiente risposta ad un anti-TNF non pregiudica l'efficacia ad un altro.

VIVERE CON LA SPONDILITE ANCHILOSANTE

A causa dell'età in cui la SA si manifesta, l'esordio e la diagnosi rappresentano una sfida difficile. Per le persone giovani, in particolare, dover convivere con il dolore e con una malattia cronica può essere un grande colpo alla stima e fiducia in sé stessi.

Ciò comporta anche un ridimensionamento per coloro che forse fino a quel momento non avevano mai visto un medico e che ad un tratto si trovano a dover prendere quotidianamente i farmaci.

Fortunatamente, molte persone che hanno avuto una diagnosi di SA vedranno che, con una cura appropriata, esercizio fisico e buone abitudini posturali, la loro condizione può essere adeguatamente controllata.

Esse impareranno a convivere con il dolore ed il disagio e diventeranno meno timorose.

Dall'altra parte, le persone che provano un'infiammazione forte o la disabilità richiedono una grande quantità di forza psicologica per sostenere la sfida con la malattia.

Un aspetto importante è rappresentato dalla propria vita sociale ed i sistemi di supporto personali. Per affrontare al meglio la malattia è importante evitare di ritirarsi in uno stato di isolamento, ed è fondamentale il sostegno affettivo di amici e familiari durante i periodi difficili che si possono incontrare nel decorso della malattia.

La maggior parte delle persone sono in grado di gestire bene la malattia.

Essi sono in grado di continuare a lavorare, a crescere i propri figli ed a conservare il posto di lavoro.

Alcuni malati hanno bisogno di modificare il proprio lavoro o cambiarlo, ma studi recenti dimostrano che meno del 15% delle persone con SA deve rinunciare al lavoro a tempo pieno.

Inoltre, c'è ragione di sperare che nuove conoscenze nella ricerca e trattamento porteranno ad un controllo sempre maggiore della malattia in un futuro non lontano, e ad una possibilità ulteriore di ridurre la disabilità e disagi.

LA TERAPIA RIABILITATIVA

Dopo una corretta impostazione terapeutica per il controllo del dolore e delle erosioni, è fondamentale abbinare nella gestione della Spondilite Anchilosante un corretto esercizio fisico.

Svolgere quotidianamente o comunque con regolarità e costanza movimento fisico aiuta a mantenere una postura corretta, favorisce l'elasticità e riduce il dolore, permettendo alla persona di rimanere inserita nella vita sociale e professionale.

LE PRINCIPALI FINALITÀ DELL'ESERCIZIO SONO:

- 1. mantenere o riacquistare la mobilità della colonna;**
- 2. mantenere o migliorare la postura;**
- 3. aumentare l'espansione della gabbia toracica.**

Particolarmente consigliati sono esercizi in acqua, abbinati ad un corretto programma di esercizi motori da eseguirsi sotto consiglio di un professionista del settore.

UNA CORRETTA POSTURA E ALCUNI CONSIGLI NEL QUOTIDIANO

Tenere a lungo una postura scorretta non rilassa il corpo e può dare problemi di contrattura muscolare con conseguente dolore.

La Spondilite Anchilosante causa l'aumento della curvatura della colonna (cifosi), provocando rigidità e dolore, di conseguenza è fondamentale migliorare e ottimizzare la postura, con piccoli accorgimenti sia durante le attività giornaliere che durante il riposo, per prevenire maggiori deformità.

ALCUNI ACCORGIMENTI PRATICI POSSONO AIUTARE A GESTIRE AL MEGLIO LA PATOLOGIA:

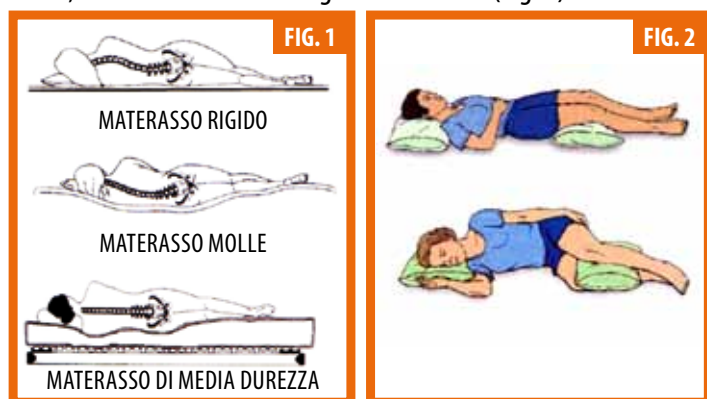
DURANTE IL RIPOSO A LETTO

È consigliato riposare su un materasso di durezza medio-alta, che tenda ad adattarsi al corpo per assumere la corretta posizione durante il sonno, e quindi che non sia né troppo rigido né troppo morbido per evitare l'insorgenza di cifosi (Fig. 1).

Se vi è dolore lungo la colonna, per ottenere un sollievo e migliore riposo è possibile assumere le seguenti posizioni:

Posizione supina: il cuscino (o più a necessità) dovrebbe riempire lo spazio tra il collo e il materasso; posizionare un cuscino anche sotto le ginocchia flesse per diminuire la tensione nella zona lombare;

Posizione a decubito laterale: il cuscino dovrebbe riempire lo spazio tra l'orecchio e il materasso, mantenendo una gamba tesa e l'altra flessa, con un cuscino sotto il ginocchio flesso (Fig. 2).



QUANDO CI SI ALZA DAL LETTO:

1. Mettersi su un fianco con le gambe piegate
2. Farscendere le gambe dal letto e contemporaneamente sollevare il busto aiutandosi con entrambe le braccia
3. Appoggiare le mani alle ginocchia ed alzarsi (Fig. 3)



QUANDO SI DEVE STARE SEDUTI

Preferire sedie con schienale alto, seduta rigida e braccioli per spostare il peso del corpo dalla colonna alle braccia. La postura corretta prevede di portare bene indietro il bacino, appoggiarsi allo schienale, mantenere le anche e le ginocchia flesse a 90°



QUANDO SI DEVE STARE A LUNGO IN PIEDI

Mantenere una giusta altezza del piano di lavoro (esempio quando si svolgono attività domestiche), e allargare la base di appoggio distanziando i piedi, distribuendo il peso prima su un piede poi sull'altro, oppure trovare una base di appoggio per un piede (come un gradino)



QUANDO CI SI POSIZIONA DAVANTI AL COMPUTER

Quando si lavora davanti al computer è importante seguire semplici regole che aiutano a mantenere una posizione corretta.

Utilizzare una sedia che sostenga la parte inferiore della schiena; regolare la posizione dell'altezza della sedia con la superficie di lavoro per assumere una posizione naturale; posizionare il monitor a livello degli occhi per mantenere la testa e il collo eretti; posizionare la tastiera sulla scrivania in modo da poter appoggiare gli avambracci.

Appena si avverte fastidio al collo e alle mani, fare una pausa e alzarsi per permettere al corpo di recuperare elasticità.



QUANDO SI DEVE SOLLEVARE I PESI

Quando si sollevano i pesi la schiena deve rimanere più dritta possibile evitando di flettersi in avanti, posizionandosi il più vicino possibile all'oggetto, piegando le ginocchia per poi raddrizzarle quando ci si alza, facendo attenzione a non sollevare pesi eccessivi



QUANDO SI GUIDA

La posizione durante l'azione della guida può favorire o meno l'insorgenza del dolore.

È importante posizionare lo schienale in modo che la schiena sia sempre ben aderente allo stesso e che con le braccia allungate, ma non tese, si possa raggiungere comodamente la sommità del volante.

Il sedile va fatto scorrere sino a quando tutti e tre i pedali possono essere premuti a fondo con facilità. Mantenere una distanza dai pedali che consenta di appoggiare il bacino allo schienale e di avere le ginocchia appena flesse.





A.M.R.E.R. ASSOCIAZIONE MALATI REUMATICI EMILIA ROMAGNA

AMRER nasce nel 1979 e con il riconoscimento regionale DPGR n. 570 del 17/07/95 è ONLUS di diritto.

AMRER è impegnata nella tutela dei diritti sociosanitari della persona affetta da malattie reumatiche, e nella divulgazione dell'informazione al paziente e alla cittadinanza circa gli effetti di tali patologie.

Chi opera in sede, sul territorio regionale e nazionale sono tutti volontari e per la maggior parte malati reumatici, i quali, vivendo nelle condizioni indotte dalla malattia, ben conoscono i problemi che vengono loro esposti.

L'Associazione svolge la sua attività in stretta collaborazione con i Reumatologi della Regione, gli esperti in campo socio sanitario, e in piena sintonia con gli operatori del volontariato sul territorio.

Non ha alcuna finalità di lucro.

Con Deliberazione n. 12 del 15/01/2007 la Regione Emilia Romagna ha riconosciuto AMRER come Organizzazione a Rilevanza Regionale



ISCRIVERSI E SOSTENERE AMRER ONLUS È FACILE!!

Basta fare un versamento di almeno 10 Euro sul c.c.p. 12172409

Intestato a AMRER Onlus - Via Gandusio, 12 - 40128 Bologna

ASSOCIARSI PER:

- Sentirsi rappresentati
- Avere informazioni corrette e aggiornate
- Sostenere ed esprimere al meglio le proprie idee
- Studiare e creare opportunità per il malato
- Trovare soluzioni a problemi che superano il singolo



A.M.R.E.R. Onlus
Via Gandusio, 12 - 40128 Bologna
Tel-Fax: 051 24.90.45 - Cell.: 335 622.38.95
ass.amrer@alice.it - www.amrer.it
C.F. 80095010379