

Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna

NOTIZIARIO

A.M.R.E.R.

Riconoscimento Regionale
DPGR 570 del 17/07/95

Notiziario n. 22
settembre 2007

L'associazione ha sede in
via San Carlo 44/2
40121 Bologna

ORARIO UFFICIO
Lunedì 14 / 17
Giovedì 9 / 12

Tel. 051 249045
Cell. 335 6223895
ass.amrer@alice.it
www.amrer.it

C.F. 80095010379

Iscriversi all'Associazione
è semplice.
Basta fare un versamento
di almeno € 6,00 sul
conto corrente postale
N°12172409

_

Redaz. e Amm. AMRER Via San Carlo
44/2 - 40121 BO Autorizz. Trib. di
Bologna n°7762 del 5/06/2007

Poste Italiane S.p.a. - Sped. a.p. - D.L.
353/2003 (conv. in L.27/02/2004) art. 1,
c.2 e3 Comm. Business Rimini n. 40/2007

_

Dir. Resp. Guerrina Filippi

Il presente notiziario rientra nelle attività
previste dal Progetto Athena che ha
ottenuto il patrocinio della:



Regione Emilia-Romagna
Assemblea Legislativa

Gli appuntamenti dell'Associazione

22 SETTEMBRE 2007

Ore 9.30 Incontro di Modena nell'ambito del Progetto Athena

OTTOBRE 2007

Iniziativa "Preziosi chicchi di Solidarietà"

Nelle città della Nostra Regione i volontari ricordano
il giorno delle malattie reumatiche

4-17 NOVEMBRE 2007

APPUNTAMENTO: Vacanze Terapeutiche alle Terme

i dettagli all'interno...

Indice

Un'Associata scrive all'Associazione	
<i>Lettera aperta di un'associata</i>	2
Progetto Athena - Stato avanzamento lavori	4
Incontro di Ferrara	
<i>Abstract Incontro</i>	4
Incontro di Modena	
<i>Programma dell'Incontro "Le malattie reumatiche e la realtà Modenese"</i>	4
Il medico risponde	
<u>LA GRAVIDANZA E LE MALATTIE AUTOIMMUNI</u>	6
Rassegna Stampa	
<i>Abstract Incontro del Prof. Eric Matteson con il Prof. Carlo Salvarani</i>	7
Counseling psicologico per malati reumatici	
<i>Abstract della Prof. M. T. Mascia</i>	8
Sosteniamo la Ricerca	
<i>Ricerca epidemiologica finanziata</i>	9
Una lente di approfondimento sui diritti	
<i>Frazionabilità in ore dei permessi giornalieri</i>	9
Informazioni utili	
<i>Ausili -protesi - ortesi</i>	10
In vacanza alle Terme	
<i>Attività convenzionate con Terme Sant'Agnese</i>	11
Iniziativa Preziosi chicchiri solidarietà	
<i>L'associazione sarà presente nelle nostre città</i>	12

Un'Associata ci scrive



Il 16 maggio di quest'anno è partita da Bologna una serie di conferenze stampa per presentare il libro "Artrite Reumatoide – Singolare Femminile" edito da Edra. Questo volume presenta l'esperienza personale di 9 donne con Artrite Reumatoide, i loro percorsi di vita, le opinioni ed i consigli dei 9 reumatologi che le hanno seguite. AMRER ha partecipato attivamente alla conferenza stampa tenutasi per l'occasione coinvolgendo gli associati che si sono resi disponibili a dare il proprio contributo chiedendo loro di mandarci quelle che sono, per ognuno in base alle proprie esperienze personali, le difficoltà maggiori riscontrate durante la malattia. Cogliendo ora l'occasione per ringraziare tutti coloro che ci hanno scritto, abbiamo ritenuto d'obbligo condividere il messaggio inviatoci scegliendo una lettera da pubblicare sul notiziario, sicuri di rendere così tutti partecipi della forza e tenacia che dobbiamo avere.

AVVISO: La scelta delle termini ed il contenuto rappresentano il pensiero della persona che ci ha inviato la missiva, così come lo ha voluto esprimere. D'obbligo è per noi che gestiamo questi spazi dire che il contenuto della presente è frutto dell'esperienza tutta personale di chi l'ha scritta, e che **ognuno di noi ha il proprio personalissimo e differente percorso!**

I temi delle domande proposte:

Questi solo alcuni dei temi proposti:

- "effetti della malattia che pesano di più",
- "quale è stato l'aspetto positivo e negativo del proprio rapporto con strutture e specialisti incontrati",
- "la rapidità della diagnosi",
- "cosa ritiene opportuno che offra il servizio sanitario"....

La lettera inviataci

“Credo che l'aspetto dell'artrite reumatoide - che mi accompagna ormai da 29 anni - che continua a pesare in modo considerevole sulla mia vita sia la solitudine a cui mi sento come costretta. Non è solo la solitudine nei confronti degli altri che giustamente non possono capire che cosa significhi confrontare il sé che si sente di poter fare tutto, con il sé reale che ha dei limiti che non

può eludere, ma è per me la solitudine nelle decisioni che riguardano la malattia.

Ci sono stati anni in cui stavo davvero male e superare il dolore che mi accompagnava non mi lasciava, spesso, "energie" per affrontare decisioni. Eppure la necessità di "dirigere" il confronto, ahimè, a volte anche conflittuale con: reumatologo, chirurgo (della mano o ortopedico), fisiatra, gastroenterologo e da ultimo, ma non ultimo, con il medico di base, era veramente troppo grande per me. Difficoltoso per me, provata dalla fatica del dolore, trovarmi ad affrontare negli ultimi anni anche una prescrizione di intervento chirurgico, accompagnata dal doveroso consiglio di chi mi seguiva: "La paziente ci deve pensare".

Ho avuto la grande fortuna di non essere lasciata "sola" dai medici che mi hanno seguito in diverse occasioni, ma non sempre si è potuto proseguire solo con loro.

(E qui si inserisce un problema che considero ugualmente non indifferente per un malato di una malattia cronica come l'AR: dover sostituire, per diversi motivi e in buona parte legati a necessità delle strutture ospedaliere, un riferimento importante come può essere quello del reumatologo).

Questi medici sono stati fondamentali: mi hanno dimostrato che non è un'UTOPIA sentirsi considerata NON una semplice artrite reumatoide ma una persona con l'artrite reumatoide alla quale non è sufficiente rispondere: "Non dipende dall'AR".

Così come in alcuni centri reumatologici vedo con grande interesse e piacere che si comincia ad affiancare un aiuto psicologico. Purtroppo nel mio caso, tranne in un'occasione, sono di nuovo stata lasciata sola a decidere dimostrandomi che non c'è legame tra il mio avere problemi psicologici e l'AR e la sindrome fibromialgica che, nel frattempo, mi è stata diagnosticata.

Con riferimento al dolore mi piacerebbe sapere se non sarebbe opportuno che si creasse un raccordo con i "Centri per il dolore" visto che tanta parte ha il dolore nelle patologie autoimmuni (e non mi riferisco solo all'AR) soprattutto per una formazione dei malati, considerato che abbiamo tutti un'educazione a "sopportare" il dolore che non sempre si dimostra vincente con questo tipo di patologie.

Dopo tanti anni ancora non mi sono abituata a non sentirmi in colpa per:

- le mie assenze dal lavoro (che sempre mi fanno pesare);
- questa stanchezza che mi accompagna sempre e che, sempre per non dimostrarla sul lavoro, mi costringe ad un recupero costante nei momenti di "libertà". Così da poter ricominciare il lavoro con un minimo di energie, per essere poi sempre punto e a capo;
- essere una spesa sociale. Anche se nessuno mai ha chiesto a me QUANTO mi è costata ECONOMICAMENTE questa malattia nel corso degli anni: visite specialistiche con libera professione poiché le liste d'attesa sono lunghe e non sempre è possibile fare la visita di controllo con la stessa persona; gli esami specialistici anch'essi con libera professione (ultimamente anche semplici RX perché occorrono mesi ad esempio per RX ai piedi sotto carico), medicinali (solo in questo momento sostengo a mie spese: tutti i farmaci per la sindrome fibromialgica, le lacrime artificiali -quelle a carico del SSN non riesco ad usarle perché la confezione è inaccessibile alle mie mani-, le compresse per la secchezza consigliate dall'oculista, lo spray per la secchezza al naso e il gel per la bocca. Ma sono fortunata perché in effetti questi singolarmente non costano cifre eccessive visto che per anni in passato ho pagato farmaci che costavano molto e che dovevo anche procurarmi o all'estero o in farmacie internazionali) e per finire voglio aggiungere anche la sciocchezza del rinnovo della patente al quale sono stata obbligata a lungo ogni 2 (due) anni, mentre ora ogni cinque.

Credo fondamentale che, soprattutto in malattie croniche come quelle autoimmuni, ma anche nelle altre, non sia tutto lasciato alla BUONA VOLONTA' del medico che ha "il piacere" di esercitare il proprio mestiere al meglio e si ingegna a fornire proposte e soluzioni ai mille inconvenienti che emergono sulla tua strada.

Credo che solo il confronto (che significa vero lavoro d'equipe) possa permettere di superare difficoltà nella diagnosi che ancora vedo avverarsi, soprattutto su persone giovani, che incontro facendo le infusioni. Speravo che la difficoltà nella diagnosi che io stessa ho dovuto affrontare e i cui ritardi mi hanno costretta ad affrontare un

intervento ed un successivo lungo ricovero, fosse ormai, dopo 29 anni, superata. Invece come è successo per me, quando avevo 22 anni, mi capita ancora di incontrare ancora ragazzi che hanno impiegato oltre un anno per avere una diagnosi corretta (che sia AR o spondilite anchilosante o altra patologia) a causa della non capillare conoscenza al primo anello di congiuntura tra malato e medico, e tra i tanti specialisti consultati. E questo è per me veramente INCOMPRESIBILE o INCONCEPIBILE quando poi, dai media, sento professionisti affermati che si sforzano a far capire che la diagnosi **deve essere fatta entro i primi tre mesi in modo veloce perché oggi è possibile!** Penso sia necessario supportare questi specialisti nel loro lavoro di equipe e nel costante confronto con i medici di base ed i vari colleghi.

Finalmente nel 2000, dopo 21 anni di terapie continue con molteplici farmaci ho potuto iniziare un nuovo protocollo terapeutico che precede i farmaci biologici e il risultato è stato più che positivo. Ho chiesto io di essere ammessa ad esso poiché come AR al "terzo stadio" (così mi hanno definita) non avrei potuto rientrarci.

È stato come RINASCERE. Riprovare che il dolore non è il compagno della tua vita, ma che puoi vivere se non senza almeno con molto meno dolore. E anche se, nel mio caso, la malattia aveva già lasciato segni evidenti mi sono sentita di vivere un MIRACOLO al quale avevo smesso di credere.

Ora la paura che mi riscopro è anche solo pensare di dover interrompere questo piano terapeutico e di poter ricominciare a dover affrontare i vecchi problemi. Ho capito, dopo il primo anno, il timore del mio "vecchio" reumatologo che mi aveva parlato di questa terapia ma che mi aveva espresso qualche perplessità nel farmela iniziare finché non ci fosse stata la certezza di poterla proseguire.

Mi sembra di non poter essere più in grado di poter affrontare quello che ho vissuto per tanti anni. Ho PROVATO che posso stare meglio e quindi cosa mi potrebbe convincere a rinunciarci? Solo ed esclusivamente una dichiarazione MOLTO FERMA e DECISA di uno specialista che, anche interrompendo, **NON TORNEREI** alle vecchie condizioni di salute. ”

Tiziana C.



Stato di Avanzamento

“Ogni incontro è diverso, ogni incontro si arricchisce di nuovi contenuti”. Questa è una delle frasi che ci riferiscono gli associati che seguendoci hanno avuto la possibilità di confrontare i vari Incontri che si stanno realizzando nelle diverse province della Regione. Siamo lieti di vedere quanto siano graditi e ricchi di partecipazione gli incontri che si stanno realizzando direttamente sui singoli territori delle province. Il prossimo Incontro si realizzerà a Modena il 22 di settembre. Prossimamente saremo a Reggio Emilia – Rimini – Piacenza... Vogliamo ricordare che ogni incontro viene filmato ed oggi **sono pronti i DVD** degli Incontri di Bologna e di Cesena. Purtroppo per inconvenienti tecnici non è stata realizzata la registrazione dell'Incontro di Ferrara, di cui non sarà possibile avere il filmato.

Per ottenere i DVD occorre contattarci tramite posta elettronica o cartacea, oppure telefonicamente

Incontro di Ferrara

Malattie reumatiche. Il presente ed il Futuro - Provincia di Ferrara. Sabato 23 giugno si è realizzato il terzo incontro nell'ambito del programma di diffusione dell'informazione sulle patologie reumatiche presso un centro di propulsione per lo studio e la formazione degli specialisti su queste patologie quale è l'Università di



Foto Luciana Reggiani

Ferrara. Impegnati nel duro compito di divulgare l'informazione fruibile anche ai “non addetti ai lavori”, si alternano gli interventi di Dirigenti Sanitari, Dirigenti Medici, Assegnisti di Ricerca e Specialisti nel Settore Sociale.

Il Presidente della Commissione Sanità della Regione E.R., Avv. Tiziano Tagliani, esprime l'impegno e l'attenzione che la regione sta ponendo nella presa in carico di queste patologie, impegno altrettanto sentito dal Dott. Davide Fabbri dirigente sanitario... ma molto lavoro rimane da fare, sollecitano i rappresentanti dell'Associazione ed il Prof. Marcello Govoni rappresentante dell'Università all'incontro e moderatore dello stesso.

Gli interventi offerti al pubblico nella giornata sono molteplici. Si parte da un quadro ad ampio

respiro sulle applicazioni dei nuovi farmaci biotecnologici, descrittici dalla Dott.ssa Melissa Padovan per poi approdare ad alcuni aspetti in dettaglio quali la gravidanza e gli aspetti peculiari ad essa correlati.

Di particolare interesse è stato l'intervento della Dott.ssa Gabriella Castellino che afferma come nelle pazienti portatrici di malattie autoimmuni “*la gravidanza non è controindicata, va però programmata*”. Particolare pregio per il centro di Ferrara è l'aver dedicato ore ambulatoriali ai percorsi terapeutici e metodologici che le donne in stato di gravidanza affrontano per il buon esito della maternità.

Intervento dettagliato è stato quello affrontato dal Dott. Renato La Corte che ha descritto un argomento a volte sottovalutato nelle patologie reumatiche, come quello dell'osteoporosi e della protezione dell'osso.

Un aspetto che siamo lieti si sia ampiamente discusso e non sia stato invece, come spesso accade, trascurato è quello del quotidiano del paziente reumatico, con i consigli di economia articolare descritti dalla Dott.ssa Sarah Giacuzzo, e l'attenzione anche per l'impatto psicologico che la cronicità delle patologie reumatiche ha sui pazienti affetti dalle stesse, curato dal Prof. Stefano Caracciolo.

Un particolare ringraziamento è d'obbligo al Dott. Adelmo Mattioli che ci accompagna durante i nostri incontri e ci aiuta a districarci nel difficoltosissimo campo dei diritti sociali.

Prossimo incontro

MODENA

“Le Malattie Reumatiche e la realtà Modenese”



Il quarto appuntamento del progetto vede coinvolta la cittadinanza tutta di Modena e provincia, sede di un importante Centro Reumatologico presso il Policlinico. Questo Centro racchiude al suo interno l'esperienza di Medici dell'Unità Operativa Complessa e dell'Università di Modena e Reggio Emilia che operano da parecchi anni sul territorio modenese e che già da diverso tempo collaborano con la Nostra associazione attraverso progetti e studi per migliorare la qualità di vita dei malati reumatici. L'incontro avverrà il

22 SETTEMBRE 2007

nell'Aula T02 presso
il **Policlinico di Modena al Centro Didattico**
Facoltà di Medicina e Chirurgia
Università di Modena
Via del Pozzo n°71

Questa giornata sarà un'occasione per confrontarsi su numerosi temi che interessano gli ammalati. Sarà dato spazio per gli approfondimenti e per avere informazioni sui vari aspetti delle patologie reumatiche, rivolgendosi direttamente sia ai medici che agli amministratori di questo importante Centro di riferimento per Modena e Provincia. Il programma della giornata di Incontro è il seguente:

	<p>Arrivo in sala – registrazione Saluto delle Autorità</p> <p><u>Dott. Maurizio Guaitoli</u> Assessore Sanità Provincia di Modena</p> <p>9.30 <u>Prof. Aldo Tomasi</u> Preside Facoltà Medicina e Chirurgia Modena e Reggio Emilia</p> <p><u>Dott. Maurizio Miselli</u> Direzione. Sanitaria Policlinico Modena</p> <hr/> <p>Moderatori: <u>Prof. Clodoveo Ferri</u> <u>Dott. Daniele Conti</u></p> <hr/> <p>10.00 Presentazione AMRER <u>Sig.ra Guerrina Filippi</u></p> <hr/> <p>10.10 Cosa sono le malattie reumatiche L'Università e la Ricerca: il gruppo, le attività, i progetti della reumatologia a Modena <u>Prof. Clodoveo Ferri</u></p> <hr/> <p>10.25 L'ambulatorio delle artriti in fase precoce e la terapia dell'artrite reumatoide <u>Dott.ssa Gilda Sandri</u></p> <hr/> <p>10.40 Le ulcere vasculitiche e il dolore cronico in reumatologia <u>Dott.ssa Dilia Giuggioli</u></p> <hr/> <p>10.55 Le Malattie Reumatiche e le interazioni con le malattie polmonari <u>Dott. Marco Sebastiani</u></p> <hr/> <p>11.10 I fattori di rischio. Prevenzione e diagnosi dell'osteoporosi <u>Dott. Luigi Bernini</u></p> <hr/> <p>11.25 Pausa Caffè</p> <hr/> <p>11.45 Le Malattie Reumatiche e l'impatto psicologico: i riflessi sul paziente reumatico. L'esperienza di Modena del Gruppo di mutuo auto aiuto <u>Prof. Maria Teresa Mascia</u> <u>Dott. Alessandro Siciliano</u></p> <hr/> <p>12.00 I diritti del Malato reumatico: Legge 104 e sue applicazioni <u>Dott. Adelmo Mattioli</u></p>
--	---

12.20 **Discussione e Conclusione lavori**

Ringraziamo per la collaborazione nella realizzazione dell'incontro:

Dott. Maurizio Guaitoli

Assessore alla Sanità, Politiche Sociali e delle Famiglie, Associazionismo e Volontariato
Provincia di Modena

Prof. Aldo Tomasi

Preside Facoltà di Medicina e Chirurgia
Università di Modena e Reggio Emilia

Dott. Stefano Cencetti

Direttore Generale Policlinico di Modena

Dott. Maurizio Miselli

Direttore Sanitario del Policlinico di Modena

Prof. Clodoveo Ferri

Direttore Cattedra ed UOC di Reumatologia
Università di Modena & Reggio E.
Policlinico di Modena

Prof. Maria Teresa Mascia

Professore Ass. Cattedra ed UOC di Reumatologia
Università di Modena & Reggio E.
Policlinico di Modena

Dott. Adelmo Mattioli

Direttore Generale INCA CGIL dell'Emilia Romagna

Dott.ssa Dilia Giuggioli

Dirigente Medico I livello
Cattedra ed UOC di Reumatologia
Università di Modena & Reggio E.
Policlinico di Modena

Dott. Luigi Bernini

Dirigente Medico I livello
Cattedra ed UOC di Reumatologia
Università di Modena & Reggio E.
Policlinico di Modena

Dott. Marco Sebastiani

Medico Contrattista
Cattedra ed UOC di Reumatologia
Università di Modena & Reggio E.
Policlinico di Modena

Dott.ssa Gilda Sandri

Ricercatore Cattedra ed UOC di Reumatologia
Università di Modena & Reggio E.
Policlinico di Modena

Dott. Alessandro Siciliano

Psicologo, psicoterapeuta, libero professionista.

Organizzazione a cura di

Dott. Daniele Conti

Consigliere AMRER

Coordinatore attività Progetto Athena

*_*_*

Il medico risponde



Alcuni cenni sulla

GRAVIDANZA

E LE MALATTIE AUTOIMMUNI

La gravidanza nelle pazienti portatrici di malattie autoimmuni non è controindicata, va però **programmata**; in questo modo la stragrande maggioranza delle pazienti partoriranno con successo.

In previsione di una gravidanza è infatti necessario apportare alcune modifiche alla terapia farmacologica assunta, in modo tale da *non arrecare danni* nè alla madre nè al feto.

Presupposto necessario è che nel momento in cui si decide di programmare la gravidanza la malattia di base sia in uno stato di **quiescenza**.

Va ricordato comunque che:

-indipendentemente dallo stato di attività di malattia, sono possibili **riacutizzazioni della malattia** durante tutta la gravidanza o nell'immediato post-partum verosimilmente come conseguenza di un alterato assetto ormonale (aumento di estrogeni e prolattina).

- i controlli sia in senso reumatologico ma soprattutto ostetrico da effettuarsi in corso di gravidanza sono senz'altro più frequenti rispetto a quelli da effettuarsi in corso di una gravidanza normale

- la probabilità di avere un bimbo con anomalie congenite è sovrapponibile a quella della popolazione generale.

Categorie di pazienti particolarmente a rischio di riacutizzazione di malattia nonché di cattiva prognosi fetale sono quelle affette da LES con interessamento renale

nelle quali sia la probabilità che la severità delle riacutizzazioni sono aumentate.

Controlli seriati dell' *esame delle urine* e frequenti misurazioni della *pressione arteriosa* sono pertanto raccomandati.

Va ricordato comunque che **NON** tutte le manifestazioni anomale che possono accadere durante i 9 mesi di gravidanza sono necessariamente legate ad una riacutizzazione della malattia !.

Ci sono infatti alcune **manifestazioni cliniche** (lieve tumefazione articolare, macchie cutanee quali teleangectasie, eritema palmare e facciale o perdita di capelli) e **laboratoristiche** (aumento della VES, lieve anemia o calo delle piastrine) che **normalmente accompagnano lo stato gravidico**.

Farmaci e gravidanza:

Se possibile si cercherà di evitare l' utilizzo di qualunque farmaco!

Tuttavia qualora una terapia farmacologica si rendesse necessaria per controllare la malattia va ricordato che:

♣ il tanto "temuto" **cortisone** è senz' altro il farmaco più efficace e sicuro se utilizzato al minimo dosaggio efficace. Solo per dosi superiori a *10 mg/die* di equivalente prednisonico è stata infatti dimostrata un aumentata probabilità di andare incontro a un diabete gestazionale o di sviluppare un' ipertensione arteriosa.

♣ l' idrossiclorochina, la salazopirina, la ciclosporina e l' azatioprina possono essere utilizzate con discreta sicurezza

♣ e' invece opportuno evitare la gravidanza in tutte le pazienti in terapia con farmaci immunosoppressori quali methotrexate, leflunomide, micofenolato e ciclofosfamide. E' richiesto un periodo di sospensione del farmaco variabile da molecola a molecola.

♣ i farmaci antiinfiammatori non steroidei (eccetto l' aspirina pediatrica) andrebbero evitati nel II° e III°trimestre di gravidanza.

♣ Sebbene dati preliminari sui farmaci anti-TNF (Etanercept, Remicade e Adalimumab) e su altre molecole biologiche (Rituximab) ne mostrino un buon profilo di sicurezza sia in caso di esposizione prima che durante tutta la gravidanza, gli studi sono insufficienti per raccomandarne attualmente l' utilizzo.

Gli autoanticorpi

In percentuale variabile a seconda della connettivite sottostante, in alcune donne sono presenti nel siero particolari autoanticorpi diretti verso componenti cellulari conosciuti come antigeni SSA/Ro e SSB/La: sono gli **anticorpi anti-SSA e anti-SSB**.

In queste donne ci sono 2 tipi di rischi:

1) nel **2%** dei casi vi è la possibilità di partorire neonati affetti da **anomalie del sistema di conduzione** cardiaco tali da richiedere il posizionamento di un pace-maker poco dopo la nascita

2) nel **5%** dei casi è possibile che il neonato presenti un **Lupus neonatale** (caratterizzato da anomalie ematologiche e rash al volto) che scomparirà senza alcuna "cicatrice" entro il 6° mese di vita.

Un discorso a parte meritano invece le donne con positività degli **anticorpi anti-cardiolipina e/o dell' anticoagulante lupico (LAC)**.

Tali anticorpi rendono il sangue "meno fluido" e predispongono all' insorgenza di trombosi.

Se gli eventi trombotici colpiscono i vasi placentari il nutrimento per il feto viene a mancare ed il rischio è di andare incontro ad un

aborto (nel I° trimestre) o alla **morte intrauterina del feto (nel II° e III° trimestre).**

La prassi è di testare tali anticorpi in tutte le donne con 2 o più aborti spontanei e **comunque nelle pazienti con connettivite che intendono intraprendere una gravidanza nelle quali tali ricerca non sia mai stata effettuata.**

In ogni caso qualora tali anticorpi fossero presenti anche le **donne con una Sindrome da Anticorpi anti-fosfolipidi conclamato possono oggi concepire con successo** grazie a nuovi schemi terapeutici che prevedono l' utilizzo in gravidanza di aspirina ed eparina a basso peso molecolare.

Allattamento

L' allattamento di neonati nati da madri affette da connettivopatia non è precluso ma può risultare difficoltoso per molteplici motivi:

- un neonato prematuro può non essere in grado di esercitare un' adeguata suzione
- la terapia con gli steroidi può bloccare la produzione di latte
- alcuni dei farmaci utilizzati per il controllo della malattia possono, tramite il latte, passare al neonato, quindi prima di iniziare l' allattamento sarà opportuno consultare lo specialista ginecologico e accertarsi che non vi sia alcuna controindicazione.

IN SINTESI, COME COMPORTARSI NEL CASO SI DECIDESSE DI INTRAPRENDERE UNA GRAVIDANZA?

- Effettuare un controllo specialistico reumatologico per stabilire lo stato di attività della malattia e verificare l' esistenza di eventuali controindicazioni;
- Reimpostare, se necessario, lo schema terapeutico concordando, sotto sorveglianza specialistica, la sospensione di farmaci potenzialmente pericolosi per il feto;
- Testare gli anticorpi anti-SSA, anti-SSB, anticardiolipina e ricercare l' eventuale presenza dell' anticoagulante lupico (LAC);
- Concordare con lo specialista reumatologo un programma di sorveglianza della malattia per tutta la durata della gravidanza e del post-partum, in collaborazione con lo specialista ostetrico.

Dott.ssa Gabriella Castellino

Dirigente Medico

Cattedra e Unità Operativa di Reumatologia

Az. Ospedaliero-Universitaria S. Anna di Ferrara

(Direttore: Prof. Francesco Trotta)

Rassegna Stampa



Il 3 luglio presso la divisione reumatologica dell'Arcispedale S. Maria Nuova di Reggio Emilia, diretta dal **Prof. Carlo Salvarani**, si è tenuto un incontro dal titolo "Extra-articular manifestations of rheumatoid arthritis" nel quale il **Prof. Eric Matteson** [Chair, Division of Rheumatology, della Mayo Clinic, Rochester, Minnesota, USA] ha relazionato sulle complicanze extra-articolari dell'artrite reumatoide.

“ Particolarmente esperto sulle complicanze extrarticolari dell'Artrite Reumatoide, Matterson ha parlato di un innovativo studio della Mayo Clinic sul trattamento delle complicanze polmonari con un nuovo agente biologico [...]. Da Salvarani giungono indicazioni confortanti sull'importanza della diagnosi precoce. *“La diagnosi dell'Artrite Reumatoide in fase precoce – rassicura il primario – e il precoce utilizzo dei farmaci di fondo, in grado di bloccare l'infiammazione, sia tradizionali che innovativi come gli agenti biologici, sono in grado di prevenire le manifestazioni extrarticolari e la mortalità cardiovascolare”.*”

Da "il Resto del Carlino"
Reggio Salute
Martedì 10 luglio 2007
a cura di Bruno Cancellieri



Foto Artioli

Siamo oltremodo lieti di vedere come l'impegno profuso nella ricerca e scambio a livello internazionale da parte delle strutture della nostra Regione aprano nuove frontiere e speranze per gli ammalati.

Ringraziamo il Prof. Carlo Salvarani per l'opportunità offertaci con l'invito a partecipare all'incontro e gli auguriamo un buon lavoro!

COUNSELING PSICOLOGICO PER "MALATI REUMATICI"



Dall'esperienza maturata nel 2006 presso l'U.O.C. di Reumatologia - Università di Modena e Reggio Emilia, condotta da:

Dott. Alessandro Siciliano, Prof.ssa Maria Teresa Mascia, Dott.ssa Gilda Sandri, Dott.ssa Dilia Giuggioli e la rappresentante Annamaria Carparelli, consigliere AMRER

nasce l'abstract che di sotto riportiamo inviato alla SIR (Società Italiana di Reumatologia) in occasione del prossimo congresso che si terrà a Venezia nell'ottobre prossimo.

“ Le malattie che si trovano ad affrontare i pazienti reumatici sono per lo più invalidanti e impongono un reale cambiamento delle condizioni di vita, sia dal punto di vista quantitativo che qualitativo. Estremamente utile e necessario un supporto psicologico in momenti e spazi gestiti, facilmente accessibili, per favorire la crescita di consapevolezza della persona affetta da malattia reumatica.

E' stato pertanto organizzato un corso per gruppi di auto-aiuto, con uno psicologo di supporto. L'AMRER ha fornito un contributo economico ed una referente/coordinatrice, quale utile collante tra lo specialista/facilitatore, il gruppo di partecipanti e l'Associazione stessa.

Il corso si è rivolto a tutti coloro che, affetti da una reumatismo infiammatorio cronico o da patologia autoimmune, erano interessati a sviluppare una nuova metodologia di approccio alla situazione di malattia vissuta o a migliorare le proprie capacità comunicative e relazionali col proprio gruppo di pari.

Hanno partecipato al corso 20 donne divise in due gruppi.

Il corso (durato 40 ore) si è articolato su una didattica per il 40% teorica e per il 60% pratico-esperienziale, al fine di permettere il massimo apprendimento nel più breve tempo possibile, attraverso una sperimentazione diretta delle tecniche esposte.

Il rationale degli incontri si è basato su:

- la valutazione dello stato di salute mentale dei pazienti, basandosi sullo stress (focalizzato su problemi o emozioni), il relazionamento con le figure "importanti" circostanti, le credenze e/o i comportamenti disfunzionali.
- la relazione tra lo stato di salute fisico e quello mentale.

Lo scopo del corso è stato principalmente quello di:

- Consentire ai partecipanti di trovare comprensione della propria reale e soggettiva condizione
- Trovare sostegno e mutualità per portare avanti decisioni difficili e ostacolate
- Raccogliere e fornire informazioni utili per sentirsi meno soli ed isolati

Si è fatto ampio uso di simulate, di role-play e dimostrazioni pratiche che hanno fatto immergere i partecipanti nel vivo dell'attività di rielaborazione dei dati attraverso una nuova chiave di lettura.

I pazienti che hanno partecipato ad almeno il 70% degli incontri, lungo il percorso hanno dimostrato di diventare parte attiva del processo terapeutico. Hanno svolto con attenzione gli homeworks assegnati e non hanno fatto mancare il loro apporto nei vari argomenti trattati, anche se di non facile accettazione..

Nel breve termine si auspica la possibilità di procedere su tappe successive sviluppando 2 progetti che abbiano come obiettivo una ricerca di ordine psico-sociale e lo sviluppo di un progetto di peer-education.”

Prof. M. T. Mascia

Professore Ass. Cattedra ed UOC di Reumatologia
Università di Modena & Reggio E.
Policlinico di Modena.

La positiva esperienza ci spinge a continuare sulla strada intrapresa, contando in autunno di proseguire con i lavori!

Prossimamente abstract "Incontro informativo sulla sclerodermia"



Il 4 luglio presso la struttura del Policlinico di Modena, la Dott.ssa Dilia Giuggioli ha tenuto un Incontro informativo di aggiornamento sulle nuove tecniche terapeutiche e il trattamento della sclerodermia.

Per problemi tecnici non siamo in grado di pubblicare ora l'abstract dell'incontro che ha visto un'ottima partecipazione da parte dei pazienti seguiti dalla struttura del Policlinico.

Quanto prima ci proponiamo di pubblicarlo affinché l'informazione sia patrimonio di tutti.

Il Presidente
Guerrina Filippi

Sosteniamo La Ricerca



Nell'ambito della sua attività di sostegno al malato reumatico e in rispondenza delle finalità statutarie il Consiglio Direttivo di AMRER ha predisposto un budget di spesa pari a Euro 6.500 per la copertura finanziaria di un incarico per contratto libero professionale finalizzato a due obiettivi:

- ✓ Sostenere uno studio epidemiologico relativo ai malati reumatici dell'AUSL di Cesena;
- ✓ Contribuire alla attività clinica della Struttura Semplice di Reumatologia dell'Ausl di Cesena al fine di promuovere lo sviluppo dei percorsi diagnostici terapeutici e assistenziali dei pazienti affetti da Artrite Reumatoide

L'incarico libero professionale è stato affidato alla Dott.ssa Paola Panicali, medico specializzato in reumatologia che curerà lo sviluppo del progetto. L'incarico si articolerà in un arco temporale di **6 mesi**, rinnovabili, con una media di **15 ore** settimanali ed è iniziato a far data dal luglio 2007.

Una lente di
Approfondimento
sui diritti



Frazionabilità in ore dei permessi giornalieri per assistere i soggetti disabili – ultime disposizioni

La Direzione nazionale INPS con una recentissima circolare (di seguito riportiamo il testo integrale) ha riaffrontato e rivisto la modalità di fruizione dei permessi per disabili nell'ipotesi in cui il lavoratore desideri fruirli frazionati in ore, infatti fino ad oggi nel settore privato i 3 giorni al mese erano frazionabili massimo in 6 mezze giornate, mentre nel settore pubblico i contratti avevano già esteso il diritto alla frazionabilità ad ore.

Ricordiamo si tratta dei permessi di cui al comma 3 dell'art. 33 della legge 104/92 e cioè dei permessi giornalieri per:

1. **genitori di figli di età superiore a 3 anni e con disabilità in situazione di gravità,**

2. **lavoratore/lavoratrice che assiste un parente o un affine entro il 3° grado con disabilità in situazione di gravità.**

L'Istituto previdenziale, accogliendo le indicazioni del Ministero del Lavoro, dà quindi istruzioni alle proprie sedi INPS affinché, **con decorrenza immediata**, accordino, se ve ne è richiesta, ai lavoratori di cui ai punti 1) e 2) il diritto al frazionamento dei 3 giorni di permesso retribuito mensile in permessi orari.

Il testo della disposizione della Direzione nazionale INPS, di seguito riportata, prevede anche la formula (algoritmo) di calcolo in presenza delle diversità di orario nei contratti di lavoro o nelle particolarità individuali (part-time orizzontali, verticali o ciclici, ecc....)

Testo del messaggio INPS n. 16886 del 28 giugno 2007

oggetto: frazionabilità dei permessi ex articolo 33 comma 3 della legge n.104/1992- Massimale orario mensile- Ulteriori istruzioni.

Si fa seguito al messaggio n. 15995 del 18/6/2007 per fornire ulteriori istruzioni in merito alla determinazione del numero massimo di ore di permesso fruibili nel mese, da parte dei lavoratori beneficiari dei tre permessi giornalieri mensili previsti dall'articolo 33 comma 3 della legge n. 104/1992 per l'assistenza ai disabili in condizione di gravità.

Occorre, innanzitutto, premettere che il limite orario mensile opera esclusivamente laddove i permessi giornalieri vengano utilizzati, anche solo parzialmente, frazionandoli in ore e non quando vengano tutti fruiti per giornate lavorative intere.

E' necessario, in secondo luogo, precisare che il massimale di diciotto ore mensili, indicato nel messaggio citato in premessa, si applica ai lavoratori con orario normale di lavoro settimanale di trentasei ore articolato su sei giorni lavorativi.

Infatti, l'**algoritmo di calcolo**, da applicare alla **generalità dei lavoratori** con orario normale di lavoro determinato su **base settimanale**, ai fini della quantificazione del massimale orario mensile di permessi, è il seguente:

(orario normale di lavoro settimanale/numero dei giorni lavorativi settimanali) x 3 = ore mensili fruibili.

A titolo esemplificativo, un lavoratore con orario di lavoro settimanale pari a 40 ore, articolato su 5 giorni, potrà beneficiare mensilmente di 24 ore di permesso. Infatti, in tale caso l'algoritmo di calcolo sarà il seguente:

$$(40 / 5) \times 3 = \underline{24}$$

Similmente, l'**algoritmo di calcolo**, da applicare alla **generalità dei lavoratori** con orario normale di lavoro determinato dai contratti collettivi di lavoro su **base plurisettimanale**, ai fini della commisurazione del massimale in argomento, è il seguente:

(orario normale di lavoro medio settimanale / numero medio dei giorni lavorativi settimanali) x 3 = ore mensili fruibili.

Per tale fattispecie, si riporta come esempio il caso di un lavoratore con orario di lavoro plurisettimanale articolato nella seguente maniera:

8 settimane da 32 ore su 4 giorni lavorativi alla settimana,

4 settimane da 40 ore su 5 giorni lavorativi alla settimana,

4 settimane da 36 ore su 6 giorni lavorativi alla settimana.

Applicando l'algoritmo sopra enunciato, nel caso in esempio, il lavoratore avrà diritto a 22,1 ore mensili.

Infatti, in tale caso l'algoritmo di calcolo sarà il seguente:

$$(35 / 4,75) \times 3 = \underline{22,10}$$

a cura di
Dott. Adelmo Mattioli
Direttore Generale Inca-CGIL
Regione Emilia Romagna
*_*_*

Informazioni utili



✓ Fornitura Ausili, ortesi e protesi

A favore di particolari categorie di beneficiari e per gli ausili, ortesi e protesi indicati nel Decreto del Ministro della sanità 22 agosto, n. 332 è prevista la fornitura a carico dell'Azienda USL di residenza.

A tal fine è necessaria una prescrizione redatta da un medico specialista del Servizio Sanitario Nazionale ed un'autorizzazione alla fornitura del dispositivo rilasciata dall'Azienda USL di residenza.

Prima di effettuare la spesa è pertanto necessario rivolgersi al proprio Medico o all'Ufficio Assistenza Protetica dell'Azienda USL di residenza.

Per saperne di più il n° verde del Serv. San. Regionale



800.033.033

✓ Contributi per l'acquisto di ausili e attrezzature:

La legge regionale 21 agosto 1997, n. 29 prevede contributi sulla spesa sostenuta per acquistare ausili, attrezzature, arredi personalizzati ed attrezzature informatiche per la casa (art. 10). Per presentare domanda occorre possedere il certificato di handicap grave di cui all'articolo 3 comma 3 della legge 104/92. I contributi devono riguardare interventi non finanziati da altre leggi (ad esempio, la legge 13/89 e il DM 332/99), escluse le agevolazioni fiscali.

Per saperne di più è possibile rivolgersi ai Servizi Sociali del proprio Comune o consultare



www.emiliaromagnasociale.it

E' in via di costituzione una rete di centri presenti in ogni ambito provinciale, che avrà competenze sull'adattamento dell'ambiente domestico.

Una risposta vicina al cittadino in grado di fornire informazione e consulenza tecnica.

Per informazioni e competenze su ausili tecnologici, mobilità, **vita quotidiana** rivolgersi a:

Centro Regionale Ausili.

Via Giorgine n. 10
40133 Bologna



Tel. **051 313899** – Fax. 051 6427159



e-mail: centroregionaleausili@ausilioteca.org

www.ausilioteca.org/centroregionaleausili/

Per informazioni e competenze su barriere architettoniche e **mobilità urbana** rivolgersi a:

Centro Regionale INformAZIONE

Via Franchetti n. 7
41100 Reggio Emilia



Tel. **0522 436128** – Fax 0522 436186



e-mail: criba@centro-regionale-accessibilita.it

Sito: www.centro-regionale-accessibilita.it

Segreteria dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle 14,00

E' possibile rivolgersi anche ai Servizi Sociali del Comune di residenza.

In vacanze alle terme



L'approccio fisioterapico – termale in sinergia con le più moderne terapie farmacologiche ha dimostrato che possono essere ottenuti ottimi risultati nella gestione del paziente reumatico.

In piena adesione a questo, da anni AMRER offre ai propri associati la possibilità di vacanze convenzionate alle terme che vedano allacciarsi le finalità ludiche delle vacanze di gruppo agli aspetti benefici della fruizione delle cure termali.

Con l'**Hotel Terme Sant'Agnese** (tel. 0543 911555) a **Bagno di Romagna (FC)** abbiamo stipulato accordi affinché si possa godere di personale esperto nel settore e di strutture all'avanguardia.

La struttura alberghiera è collocata ai confini del Parco Nazionale delle foreste Casentinesi ed è perfettamente integrata in questo meraviglioso scenario; conta 100 camere ed è direttamente collegata allo stabilimento termale, conosciuto fin dai tempi romani.

Periodo di soggiorno:

Partenza domenica **4 novembre 2007**
Rientro sabato **17 novembre 2007**

Il prezzo dell'hotel è di 41 € al giorno. Il supplemento per la camera singola è di 10 € (sono disponibili 5 singole dedicate agli associati).

Chi soggiorna in camera tripla avrà una riduzione giornaliera di 2 €.

Il prezzo comprende:

- sistemazione in camera a due letti, con bagno con doccia, TV color, telefono, frigo bar, riscaldamento;
- ¼ di vino a pasto e ½ di acqua minerale;
- tre menù a scelta con buffet di verdure e colazione a buffet;
- assistenza medica e cura idropinica;
- due sedute di attività fisica alla settimana con fisioterapista;
- conferenza con il medico;
- drink di benvenuto e festa dell'arrivederci;
- accappatoio gratuito a tutti i partecipanti AMRER.

Le cure termali sono soggettive.

Ciascuno dovrà richiedere al proprio medico un'impegnativa **per ciclo di FANGHI + BAGNI**

TERAPEUTICI, con cui sarà possibile usufruire di 12 cure termali.

Per chi non dispone dell'impegnativa del medico il costo del ciclo di cure termali è forfettariamente di 220 € per n. 12 cicli di piscine e altrettanti 220 € per n. 12 cicli di idromassaggio.

E' possibile effettuare cicli di laserterapia e magnetoterapia, il cui costo per 12 sedute è di 220 €.

Per informazioni e prenotazioni telefonare alla nostra referente per l'evento:

Periodo di soggiorno:

- Cesarina Casoni tel. **051 388934**

oppure ad

- A.M.R.E.R. tel/fax: **051 249045**

Lunedì h. 14 / 17 – Giovedì h. 9 / 12
(eventualmente lasciare un messaggio in segreteria con il proprio recapito telefonico)



Foto terme maggio 2007

Termine prenotazioni: 20 ottobre 2007 o/e fino ad esaurimento posti.

Stiamo organizzando anche il pullman che permetterà agli associati di viaggiare tutti assieme senza la preoccupazione della guida. Poiché questo varia in base al numero di coloro che faranno il viaggio con il mezzo comune, chi ne vorrà usufruire lo comunichi alla nostra referente Cesarina Casoni il prima possibile, cosicché si organizzi il trasporto nel migliore dei modi.

Fin da ora comunichiamo che il programma prevede come punto di ritrovo per la partenza **Piazza dell'Unità in Bologna alle ore 14.00**, ma questo può subire variazioni in base alle eventuali esigenze del momento che saranno tempestivamente comunicate.



Foto terme maggio 2007

Ottobre 2007 • Iniziativa

PREZIOSI CHICCHI di SOLIDARIETA'



Ottobre è il mese in cui a livello mondiale viene ricordato il giorno del malato reumatico e molte iniziative vengono fatte per sensibilizzare i politiciamministratori e la cittadinanza tutta sulle problematiche legate a queste subdole patologie.

AMRER quest'anno ha deciso di sviluppare un'iniziativa che vede coinvolgere i suoi **volontari nelle piazze e in punti di ritrovo strategici come Ipermercati e affini** dove verranno distribuiti materiali informativi sulle patologie e sui diritti dei malati, ausili e molte informazioni di diverso tipo!!

Per l'occasione abbiamo pensato anche di distribuire **CESTINI di MELAGRANE**, frutti che abbiamo scelto per rappresentare la nostra Associazione. Grazie a questi cestini, offerti in cambio di piccoli contributi da 5 Euro, potremo raccogliere parte dei fondi necessari a proseguire la nostra attività per continuare ad essere accanto ai malati reumatici!!

Perché la melagrana? Questo frutto, famoso fin dall'antichità per i suoi effetti antinfiammatori si presta a rappresentare le nostre iniziative e le nostre finalità!! Una scorza dura, resistente al gelido freddo invernale racchiude al proprio interno.



preziosi chicchi perfettamente aggregati gli uni agli altri.. incastrati e uniti saldamente da una forza tale da permettere loro di superare la dura stagione per tornare alla luce in primavera quando i germogli delle piantine prendono nuova vita...!!

**Per raggiungere questo obiettivo
AMRER**

**HA BISOGNO ANCHE DEL TUO
AIUTO!!**

Contattateci e date la vostra disponibilità per aiutarci in queste iniziative!! Per tutti noi e per tutti gli ammalati portate e portatevi un "**chicco di solidarietà**"!!

I numeri di telefono sono:

AMRER: **Tel. Fisso** - **051.249045**
 Cell. - **335 6223895**

(fuori orario d'ufficio lasciare il proprio nominativo e numero di telefono in segreteria!!)

Prossimamente vi verranno indicati i luoghi dove saremo presenti con i nostri banchetti attraverso il volantino informativo!!

Felicitazioni



In occasione del loro matrimonio **Angela e Luigi** hanno voluto fare un atto d'amore: una donazione ad A.M.R.E.R. Attraverso questo gesto di solidarietà e di aiuto verso gli ammalati gli sposi hanno deciso di festeggiare il loro giorno nuziale regalando una speranza a chi soffre.

Ringraziando per la sensibilità dimostrata ci uniamo tutti alla gioia degli sposi per ricordare questo momento davvero speciale.

Auguri per una felice vita assieme!!

Condoglianze



AMRER con tutti i suoi associati e collaboratori partecipa al lutto che ha improvvisamente colpito il Dr. Ivan Garzia, che da molti anni segue con competenza e professionalità l'organizzazione delle attività delle Cure Termali a Bagno di Romagna.

Sincere condoglianze!

Per quanto accuratamente seguite e controllate le informazioni contenute all'interno del presente notiziario non possono comportare alcuna responsabilità ad AMRER per eventuali inesattezze. L'Associazione si impegna a riportare sui successivi n°eventuali "errata corrige".
TRIMESTRALE - ANNO I N. 1 - Stampato il 8 agosto 2007 presso la Tipografia "La Pieve Poligrafica Editore Villa Verucchio" s.r.l., Via dell'Artigianato n°23 47827 Villa Verucchio RN - www.lanievenoligrafica.it - Tiratura: 2.500 copie