



PERIODICO DI CULTURA E DI VITA ASSOCIATIVA
ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATI REUMATICI

NOTIZIARIO ALOMAR

QUESTO NOTIZIARIO È STATO REALIZZATO GRAZIE AI FINANZIAMENTI REGIONALI A FAVORE DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO L.R. 1/2008

PRIMO PIANO

Care amiche e amici,

È finito un altro anno nel quale si sono succeduti parecchi eventi, portati a termine grazie alla pazienza e alla determinazione delle nostre volontarie e di tutti i nostri collaboratori che ringrazio vivamente per la costanza.

Di seguito troverete relazioni di alcune delle nostre attività.

Una di queste è il risultato ottenuto al Tavolo di Lavoro in Regione, voluto dall'ALOMAR, e dai malati reumatici lombardi. In allegato, la

nota ufficiale del documento approvato dal Direttore Generale della Regione Sanità, Dott. Carlo Lucchina. Per chi fosse interessato al documento completo lo trova sul nostro sito www.alomar.it.

Il Tavolo era composto da: un membro dell'ALOMAR, in rappresentanza anche delle altre Associazioni di riferimento presenti nel territorio lombardo; i referenti regionali della Sanità; il responsabile dei Medici di Base; il responsabile di una ASL; il Direttore Generale di un Ospedale e gli specialisti re-

sponsabili dei maggiori centri di reumatologia lombardi, che hanno dato il loro prezioso contributo. L'obiettivo era quello di stimolare una organizzazione Sanitaria tale da poter avere una diagnosi precoce e la terapia adeguata per l'Artrite Reumatoide e in futuro di proseguire con lo stesso percorso anche per le altre malattie reumatiche.

Leggerete una specifica sui trattamenti yoga che vi spiegherà quali sono i benefici che tale disciplina offre. Vi ricordiamo che sono sempre aperte le

Segue a pag. 2

Le rubriche

Il Medico Risponde

La Dott.ssa Valcamonica illustra i primi risultati di uno studio sul trattamento farmacologico delle ulcere digitali nei malati di sclerosi sistemica.

La Dott.ssa Gerloni e la Dott.ssa Miserocchi trattano delle complicanze portate dalle malattie reumatiche agli occhi.

Collaborazioni

Il dottor Calcaterra, psicologo psicoterapeuta riceve presso l'Istituto G.Pini e risponde alle domande dei pazienti telefonicamente o su internet.

La signora Viscuso, insegnante della Federazione Italiana Yoga, ogni giovedì tiene una sessione di Yoga presso l'Istituto G.Pini.

Dalle Sezioni

Terminata la pausa estiva, le nostre Sezioni hanno ripreso con impegno le attività.

Da segnalare un incontro organizzato a Varese col professor Paolo Cherubino che ha tenuto una relazione sulla prevenzione chirurgica dei danni causati alle articolazioni dalle malattie reumatiche.

Sommario

Primo piano - M.G.Pisu	1	Progetto Uveite - V.Gerloni	4
In ricordo di Michele - F. Fantini	2	L'oculista risponde - E.Miserocchi	5
Sclerosi Sistemica - E.Valcamonica	3	Lo Psicologo - A.Calcaterra	6
ALOMAR in Regione - A.Gagliardi	3	Incontro medico-pazienti - Sez. Varese	7
5 x mille - L.Colombo	3	Corso di Yoga - G.Viscuso	8

adesioni.

Vi comunichiamo di avere concordato con la Direzione dell'Istituto Ortopedico G. Pini di erogare l'importo donato da una coppia di soci per una Borsa di Studio ad una fisioterapista specializzata nel trattamento dei malati reumatici. Si attiverà finalmente così la corsia preferenziale dedicata alla riabilitazione per i malati reumatici della quale vi abbiamo accennato nei precedenti notiziari.

Siamo stati costretti a rinviare a data da definire, l'incontro previsto sul tema della riabilitazione. Chi fosse interessato può chiamare la nostra segreteria per conoscere la nuova data.

Le nostre Sezioni sono sempre molto attive e continuano negli obiettivi che si sono preposte. Potete trovare parte delle loro attività sul nostro sito, quelle della Sezione di Sondrio le trovate direttamente su www.alomarsondrio.it. Proseguendo nella lettura troverete la relazione della Conferenza svoltasi a Varese il 18 Novembre scorso.

Anche la VI Giornata Nazionale del Malato Reumatico, grazie soprattutto alle sezioni, ha visto le nostre solite piazze attive. L'11 ottobre a San Colombano al Lambro e il 24-25 a Milano, abbiamo avuto la possibilità di essere inseriti nella Manifestazione "La Fattoria nel Castello" organizzata da Coldiretti, Confagricoltura e da Donne in Campo. E' stata un'interessante esperienza che ci ha permesso di raggiungere le persone interessate all'argomento, fornendo loro le informazioni ri-

chieste.

Abbiamo verificato con molto piacere l'interesse e la partecipazione con la quale vengono seguite le conferenze organizzate dalle nostre Sezioni. Poiché gli incontri organizzati a Milano non hanno dato dimostrazione di molto interesse, per quest'anno abbiamo pensato di programmare solo un convegno in occasione dell'Assemblea che si svolgerà il 17 Aprile 2010, nel quale si parlerà di alcuni aspetti delle malattie reumatiche.

Vi ricordiamo che avete sempre la possibilità di incontrarci per una chiacchierata presso la nostra sede, in occasione delle riunioni mensili del gruppo di auto-aiuto gestito da Manuela. E' un modo per conoscerci e confrontare le nostre esperienze. Se volete unirvi al gruppo, chiamateci...vi aspettiamo.

Vorrei cogliere l'occasione per ringraziare di cuore tutte le persone che ci donano i loro lavori artigianali per contribuire ad arricchire i nostri mercatini per la raccolta fondi. Un grazie particolare a Enrica, Chiara e Stella che si dedicano con passione all'organizzazione dei nostri mercatini e che vedono premiato il loro impegno con buoni risultati.

Il servizio psicologico che l'Associazione vi offre è sempre attivo. In caso di necessità potete chiamare la nostra segreteria per avere informazioni più dettagliate in merito.

A presto, Maria Grazia e gli amici dell'ALOMAR.

PREMIO ALLA MEMORIA DI MICHELE COLOMBO

Dopo un travagliato lungo periodo si è spento il giorno di Ferragosto, l'estate scorsa, a soli 41 anni, Michele Colombo il figlio secondogenito del compianto Prof. Bruno Colombo, uno dei fondatori e per molti anni animatore della nostra Associazione, l'ALOMAR. Il destino è stato particolarmente crudele con questo giovane dal temperamento gentile e di indole fantasiosa e amante dell'arte e della natura, stroncato da un tipo di tumore che colpisce in genere chi vive nelle città inquinate dai fumi e dalle polveri, mentre Michele aveva scelto di vivere lontano dai traffici cittadini, in una natura ridente e salubre. Con moto spontaneo e solidale l'Associazione si è stretta attorno alla mamma di Michele, la nostra Tesoriera da sempre, la Signora Luciana Bonetti Colombo, ancora una volta colpita negli affetti più cari, e che ancora una volta ha dimostrato una sorprendente forza d'animo, essendo stata costantemente vicina al figlio sofferente, infondendogli con il suo caldo affetto serenità e gioia anche negli ultimi difficili giorni della sua troppo breve esistenza. Luciana ha desiderato che le manifestazioni di cordoglio da parte degli amici e dei soci dell'Associazione, piuttosto che in fiori o annunci, si tramutassero in qualcosa di utile e di positivo, in qualcosa che potesse venire di vantaggio ad altri, sofferenti di malattie inguaribili o di patologie croniche. E' nata così l'idea di devolvere quanto altrimenti si sarebbe speso per onorare la memoria di Michele, alla istituzione di un premio intitolato al suo nome, che premiasse un progetto di ricerca di un giovane ricercatore. Quale argomento della ricerca si è pensato alla "Qualità della vita nelle patologie croniche", per sottolineare il concetto che nella cura delle malattie inguaribili più che alla mera sopravvivenza si deve mirare alla qualità dell'esistenza. Il bando del concorso verrà pubblicato prossimamente ed il premio, a giudizio di una commissione di esperti ad hoc, verrà assegnato in occasione della prossima assemblea generale dell'Associazione.

ULCERE DIGITALI NELLA SCLEROSI SISTEMICA

A cura della Dottoressa Elisabetta Valcamonica, Specialista in Reumatologia, medico borsista, Unità Operativa di Reumatologia - Istituto G. Pini - Milano.

Nuove strategie terapeutiche Risultati preliminari

La sclerosi sistemica è una malattia caratterizzata da un anormale deposito di tessuto connettivo (tessuto normalmente presente nel corpo praticamente ovunque): questo fenomeno prende il nome di fibrosi e interessa sia la cute che gli organi interni. La patologia colpisce più frequentemente le donne tra i 30 e i 50 anni.

La sclerodermia esordisce quasi sempre con il fenomeno di Raynaud, che consiste in un'ischemia (mancanza di sangue) alle estremità, di solito con le basse temperature, e si manifesta con una variazione del colorito cutaneo (bianco-bluastro-rosso cupo). E' importante sottolineare che il fenomeno di Raynaud non vuol dire scleroder-

mia: nella maggior parte dei casi esso è primario, cioè non associato ad altre malattie.

Il fenomeno di Raynaud nella sclerodermia può portare nel tempo alla formazione di ulcere digitali (circa 15-30% dei pazienti), che sono molto dolorose e possono complicarsi in lesioni ischemiche più gravi. Il trattamento farmacologico consiste nell'uso di calcio antagonisti e di iloprost per via endovenosa (azione vasodilatante). Nella nostra casistica i suddetti provvedimenti non sempre sono coronati da completo successo a causa dell'impegno della malattia.

Da quasi 2 anni, sia nelle ulcere digitali attive sia nella prevenzione di nuove ulcere, è stato approvato il bosentan, farmaco già utilizzato nell'ipertensione

polmonare, che agisce antagonizzando i recettori dell'endotelina, molecola responsabile dell'infiammazione e della fibrosi dei vasi. Il trattamento è disponibile in compresse e viene fornito in ospedale. Il farmaco è generalmente efficace e ben tollerato: la controindicazione principale consiste in un'alterata funzionalità epatica da moderata a grave. Nella nostra casistica (7 pazienti) abbiamo osservato: assenza di recidiva o comparsa di nuove lesioni ulcerose, miglioramento e/o guarigione delle ulcere preesistenti, soggettivo miglioramento del fenomeno di Raynaud in tutti i soggetti; I paziente ha dovuto ridurre il dosaggio per aumento delle transaminasi, mantenendo una discreta risposta; I paziente ha invece sospeso per scarsa compliance.

ALOMAR - una presenza autorevole in Regione Lombardia.

Nei mesi di novembre e dicembre la nostra Associazione è stata invitata a partecipare a due importanti convegni di portata nazionale e regionale:

- 4° Forum Meridiano Sanità, rapporto annuale sullo stato della sanità in Italia, tenutosi a Cernobbio con la presenza di autorevoli esponenti politici e sanitari tra cui il viceministro del Welfare Ferruccio Fazio e il ministro per la Pubblica Amministrazione e l'Innovazione Renato Brunetta.
- Stati Generali Territoriali del Sistema Socio Sanitario della Regione Lombardia, una giornata di riflessione sulle questioni più importanti che riguardano le tematiche sanitarie e socio-sanitarie del capoluogo lombardo. Due tavole rotonde con i direttori Generali di ASL, Aziende Ospedaliere, Irccs, Associazioni del settore e l'intervento di Luciano Bresciani, Assessore alla Sanità, e Giulio Boscagli, Assessore alla Famiglia e Solidarietà Sociale.

CINQUE PER MILLE

Abbiamo il piacere di annunciare ai nostri Soci che l'Agenzia delle Entrate ci ha comunicato che l'ALOMAR introiterà euro 18.413,61 relativi al cinque per mille del 2007.

Ringraziamo tutti coloro che ci hanno generosamente scelto e vi assicuriamo che il Consiglio Direttivo rispetterà l'impegno preso nella seduta del 29 settembre 2008 di destinare tale somma a copertura del secondo anno di un posto di Dottorato Sezione "Reumatologia Sperimentale".

Poiché tale incarico per legge avrà la durata di tre anni confidiamo vivamente che anche in occasione della prossima dichiarazione dei redditi del 2010 relativa ai redditi del 2009 manterrete la scelta del cinque per mille a favore dell'ALOMAR.

Vi rammentiamo pertanto il codice fiscale: 97047230152

Artrite Reumatoide (Idiopatica) Giovanile e "Progetto UVEITE"

Tra le malattie reumatiche croniche del bambino e dell'adolescente, quella più frequente e invalidante è proprio l'Artrite Reumatoide Giovanile (ARG): colpisce un bambino su mille, e può colpire già dal primo anno di vita. Un dato che può sembrare 'piccolo' ma che non è sicuramente trascurabile: l'artrite reumatoide, soprattutto se aggressiva, può avere un impatto devastante sulla vita di un bambino impedendogli di avere una vita normale: può limitare il movimento, ritardare la crescita staturale e causare danni oculari.

Molti piccoli pazienti possono sviluppare una complicanza oculare, che prende il nome di uveite. La causa più frequente di uveite nel bambino è proprio l'ARG. Non è facile per i genitori o per un medico non oculista accorgersi del problema perché all'esordio l'uveite in questi bambini non provoca alcun sintomo (l'occhio non si arrossa, non duole, la vista non è compromessa) e la malattia può essere riconosciuta solo con l'esame biomicroscopico con lampada a fessura (LAF) rapido e indolore. E' indispensabile quindi che ogni 3-4 mesi i bambini con ARG vengano sottoposti a visita oculistica e all'esame con LAF per poter riconoscere e curare un'eventuale uveite prima lasci danni

irreversibili che possono condurre anche alla cecità.

La creazione di un Ambulatorio Interdisciplinare di Immunopatologia Oculare è stato infatti uno dei progetti primari del Gruppo ARG dell'ANMAR [Associazione Nazionale dei Malati Reumatici], ed è stato realizzato grazie all'intenso lavoro del Gruppo ARG, che raccoglie molti amici e sostenitori, con il cui esclusivo contributo sono stati acquistati gli strumenti base per l'allestimento e viene pagato l'assegno mensile per un ortottista che effettua visite di screening tre volte alla settimana, mentre grazie al contributo della nostra Azienda Ospedaliera viene garantita la collaborazione settimanale di un oculista esperto, formatosi negli Stati Uniti in un Centro di riferimento per l'immunopatologia oculare. L'UOS di Reumatologia Infantile dell'Istituto Gaetano Pini assiste oltre 1000 pazienti, la stragrande maggioranza affetti da ARG.

Tutti i bambini visitati presso la nostra Struttura sono nello stesso tempo controllati anche dall'oculista nel nuovo Ambulatorio di Immunopatologia Oculare con LAF. In tal modo non ci sarà perdita di tempo tra diagnosi di ARG e successiva visita oculistica in altra sede (spesso per ottenere un appuntamento ambulatoriale per una visita oculistica di screening si aspettano settimane o mesi), sarà minore il disagio per il piccolo paziente (che spesso ha

difficoltà motorie e dolori articolari e che spesso proviene da altre regioni) e per la sua famiglia e non si dovranno perdere altri giorni di scuola e lavorativi per il successivo controllo oculistico; le terapie per l'uveite potranno essere condotte con maggior accuratezza e tempestività data la contemporanea presenza dell'oculista (che fa la diagnosi di uveite e ne segue l'andamento) e il reumatologo-pediatra che sulla base di queste informazioni gestisce e modula la terapia. Attualmente abbiamo a disposizione i nuovi farmaci biologici che possono risultare straordinariamente efficaci non solo per la cura dell'artrite ma anche nei casi di uveite più gravi (e tra questi gli anticorpi-monoclonali anti-TNFa che hanno ottenuto l'indicazione ministeriale per l'uveite dell'ARG).

Il secondo passo del progetto UVEITE sarà la predisposizione in questo ambulatorio oculistico di un Kowa Laser (uno strumento computerizzato in grado di misurare in modo oggettivo l'infiammazione nascosta negli occhi dei bambini e adolescenti affetti da ARG e di rivelarne precocemente la presenza, quindi utile per la diagnosi precoce e per un fine monitoraggio dell'efficacia delle nuove costose terapie.

Questo ambulatorio rappresenta dunque uno sforzo comune per una Sanità sempre più preventiva ed efficace.

- *Come riconoscere i sintomi di uveite: occhio rosso, dolore, calo visivo, offuscamento visivo, visione di corpi mobili.*
- *Quali sono i farmaci che possono causare uveite: interferone alfa, ribavirina, acido zoledronico*
- *Cosa significa uveite idiopatica: una uveite di cui non si conosce la causa.*
- *Come scegliere il collirio migliore per l'occhio secco: il collirio viene scelto dall'oculista in funzione del danno che la secchezza oculare ha causato a livello della superficie oculare. Esiste una enorme variabilità individuale nella risposta ai vari tipi di lacrime artificiali in commercio. In generale nei casi di secchezza oculare grave si impiegano lacrime artificiali più dense e senza conservanti, mentre nei casi più lievi lacrime più liquide e non necessariamente prive di conservanti.*
- *Cosa è il test di Schirmer: è un test che valuta la quantità di lacrime prodotte dal paziente. Si impiegano due striscioline di carta che vengono posizionate nella palpebra inferiore del paziente per 5 minuti. Si può eseguire con o senza instillazione di anestetico locale (test di Schirmer I e II).*
- *La corioretinite è una infiammazione della retina e della coroide (lo strato sottostante la retina). Può essere causata da infezioni (toxoplasmosi) o altre patologie infiammatorie (sarcoidosi).*
- *Quali malattie possono essere associate a uveite: malattie autoimmuni (Behcet, LES, sarcoidosi, artrite reumatoide, etc), malattie infettive (tubercolosi, herpes, sifilide, toxoplasmosi, etc.), malattie neoplastiche (linfoma cerebrale/intraoculare, melanoma, retino blastoma, metastasi, etc.).*
- *La cheratopatia puntata è un danno dello strato superficiale della cornea (epitelio) che si può sviluppare in corso di secchezza oculare.*
- *L'uveite non può essere trattata con farmaci omeopatici, fitofarmaci o integratori. Anzi addirittura alcune vitamine tipo la vitamina C in dosi elevate possono peggiorare l'infiammazione intraoculare.*
- *L'uveite si può curare con diversi farmaci disponibili al giorno d'oggi; in alcuni casi però trovare la "ricetta ideale" quindi il farmaco efficace richiede molto tempo e i pazienti possono sempre essere soggetti a recidive di infiammazioni nel corso della vita.*
- *L'incidenza di uveite in corso di AIG è variabile a seconda degli studi di letteratura presi in considerazione: può variare dal 8 al 24%.*
- *Un adulto con una patologia reumatica può sviluppare diverse manifestazioni oculari: occhio secco, congiuntivite, sclerite, episclerite, uveite, etc. I problemi che può sviluppare un paziente con terapia sistemica steroidea cronica sono il glaucoma e la cataratta. I pazienti che sono in trattamento con idrossiclorochina (Plaquenil) possono sviluppare una tossicità retinica dovuta all'accumulo del farmaco nelle cellule retiniche; per tale motivo questi pazienti necessitano di visite oculistiche periodiche.*
- *In caso di uveite non curata il paziente può andare incontro a cecità.*
- *L'edema maculare è una delle complicanze più frequenti delle uveiti che porta ad un calo della vista. L'edema maculare è un accumulo di fluido all'interno dello strato retinico nella regione maculare che è la parte centrale della retina deputata alla visione centrale.*
- *La maculopatia è un termine che indica una patologia della macula, che è la parte centrale della retina deputata alla visione centrale. Le cause di maculopatia possono essere varie; la più frequente è la maculopatia legata all'età in cui si ha una degenerazione senile della macula. Esistono altre cause di maculopatia come ad esempio cause infettive o infiammatorie.*
- *Se la causa dell'uveite è infiammatoria, questa viene trattata con farmaci anti-infiammatori: colliri di cortisone, cortisone sistemico, immunosoppressori sistemici.*
- *Anche i bambini possono essere affetti da uveite: la causa più frequente di uveite nei bambini è l'artrite idiopatica giovanile. In questo specifico caso il bambino non ha sintomi oculari, l'occhio anche se affetto da una uveite di grado severo è bianco esteriormente. I sintomi visivi compaiono solo nelle fasi tardive quando si sono già sviluppati i danni secondari all'uveite come la cataratta, l'edema maculare e la neuropatia ottica glaucomatosa. In altri tipi di uveite il bambino può avere sintomi come calo visivo, occhio rosso, dolore.*
- *I centri di riferimento per le uveiti in Italia sono: Milano, Padova, Roma, Parma.*
- *Il programma di prevenzione per l'uveite nei bambini con malattia reumatica prevede degli screening oculistici ogni 3-6 mesi. Le visite dei bambini seguiti al Pini vengono effettuate nello stesso ospedale grazie alla presenza di un ambulatorio oculistico completo e dedicato che è stato promosso dalla Dott.ssa Valeria Gerloni sotto il nome di "Progetto Uveite". Le visite oculistiche vengono effettuate dalla Dott.ssa Elisabetta Miserocchi e dall'ortottista Barbara Castiglioni.*
- *La speranza che il progetto uveite si estenda sul territorio nazionale dipende dalla volontà e dall'impegno che possono avere reumatologi e oculisti di altri centri e soprattutto dalla presenza di oculisti iperspecialistici nel settore delle uveiti.*

La psiche, al di là del complesso impatto, ancora soltanto in parte indagato a livello scientifico, sull'acutizzazione e/o mantenimento della sintomatologia reumatica, gioca un ruolo fondamentale nel modo di affrontare la malattia e i cambiamenti legati tanto a questa quanto al procedere delle varie fasi di vita e degli eventi esistenziali.

Rispetto agli aspetti specificamente connessi alla malattia, ecco una brevissima panoramica di alcuni possibili vissuti. In relazione all'esordio della malattia, ad esempio, potrebbero essere significativi i seguenti risvolti emotivi: shock, catastrofe; frattura del senso di continuità del sé; cessazione del panico verso l'ignoto ma angoscia dovuta all'essere portatori di una malattia, magari poco conosciuta. A questi, con il progredire della patologia reumatica, ne possono seguire altri, quali: sensi di colpa; sentirsi danneggiati e aspettarsi inconsapevolmente una specie di "risarcimento" affettivo dagli altri; sentirsi non meritevoli di cure e di attenzioni; rabbia distruttiva e/o invidia per le cosiddette "persone sane"; estrema sensibilità alle reazioni dei partner e dei familiari.

Tali vissuti rappresentano, nello stesso tempo, sia delle reazioni allo stress derivante dai sintomi della malattia e dalle cure mediche, sia dei modi naturali e spontanei che la psiche mette in atto per curare le ferite emotive e per riorganizzare in termini costruttivi la propria

immagine personale e la propria capacità progettuale. Si tratta di processi impegnativi, come si può immaginare, e come probabilmente la maggior parte di voi lettori avrà sperimentato, che "assorbono" moltissime energie e risorse, e che possono essere agevolati oppure resi difficoltosi da alcune particolari dinamiche psichiche. In questo senso, potrebbero essere dei fattori "favorenti" o "alleati", ad esempio:

- il provare a distinguere, nelle relazioni, tra persone che hanno la capacità di capire emotivamente e persone che non riescono o riescono meno a farlo; e, una volta individuati questi individui, provare a comunicare loro i propri vissuti, tenendo comunque presente che non potrà esserci mai una totale comprensione/condivisione, anche perché alcuni aspetti sono strettamente inerenti alla propria sfera personale;

- il provare a sintonizzarsi maggiormente sul proprio mondo interiore, utilizzando la propria capacità di intuizione emotiva, cercando di mettere a fuoco, e poi magari utilizzare, le proprie preziose "pepite" emotive.

Al contrario, potrebbero costituire dei fattori "ostacolanti", ad esempio:

- la tendenza alla negazione/evitamento della malattia, spesso attraverso uno stile di vita "iperattivo" (atteggiamento mentale "controfobico"); oppure l'attenzione ossessiva ai più piccoli segni di disturbo fisico, con il possibile conseguente moltiplicarsi di visite specialistiche o

controlli clinici (atteggiamento mentale "fobico-ossessivo"); entrambe sono da intendersi come tentativo di controllare l'angoscia, il senso di pericolo imminente o di minaccia esistenziale;

- la focalizzazione, pressoché esclusiva, sull'immagine di sé come "corpo malato", a scapito di importanti dimensioni personali e relazionali;

- aspetti della personalità "premorbose": perfezionismo, rigidità, ossessività; timore della critica, tendenza a sforzarsi eccessivamente di essere accondiscendenti verso gli altri; non appoggiarsi agli altri per cercare un sostegno emozionale e immagazzinare rabbia che "divora" o che continua ad "ardere".

In ogni caso, sia i fattori a favore sia quelli a sfavore della salute emotiva, dipendono soltanto in seconda battuta dalla cosiddetta "buona volontà". Quest'ultima, infatti, pur rappresentando certamente una fonte di energia, motivazione, e pur potendo alimentare la ricerca di nuove strade o soluzioni ecc., per poter essere pienamente un fattore "protettivo", deve essere indirizzata su obiettivi psicologici precedentemente individuati come adeguati/funzionali/ottimali rispetto al benessere emotivo e alla qualità della vita del soggetto.

Nella prospettiva di mettere a fuoco e, se del caso, intervenire su tali problematiche, è attivo presso l'ALOMAR un servizio di consulenza psicologico-clinica.

Per informazioni o domande: segreteria ALOMAR - tel. 02 58315767

Mercoledì 18.11.2009 la sezione di Varese dell'ALOMAR ha organizzato un incontro medici e pazienti sul tema "Il chirurgo ortopedico e le malattie reumatiche".

Relatore è stato il Prof. Paolo Cherubino, direttore della Clinica Ortopedica dell'Università dell'Insubria, esperto chirurgo della mano e di protesi articolari e noto studioso di biomeccanica e di biomateriali.

Dopo il saluto ai convenuti da parte del presidente Valter Bernardinelli e la presentazione dell'oratore da parte del dott. Marco Broggin, il Prof. Cherubino, di fronte ad un folto pubblico di malati reumatici,

ha descritto i vari tipi di intervento chirurgico possibili per prevenire e curare i danni causati alle articolazioni dalle varie malattie reumatiche.

In particolare si è soffermato sulla sinoviectomia a cielo aperto, ad esempio sulle tenosinoviti e sinoviti della mano, e su quella artroscopica, ad esempio sul ginocchio; ha parlato approfonditamente delle protesi d'anca e di ginocchio, sia dal punto di vista delle indicazioni, durata, complicanze.

Dopo la relazione, gli intervenuti hanno posto numerose domande alle quali il Prof. Cherubino ha dato risposte esaurienti e, soprattutto, molto pratiche e di buon senso, sottolineando che ogni intervento deve

essere personalizzato ogni volta sul paziente che si ha di fronte.

In coda all'intervento del Prof. Cherubino, il Dott. Marco Broggin, responsabile del Servizio Semplice Dipartimentale di Reumatologia dell'Ospedale di Circolo di Varese, di recente istituzione, ha colto l'occasione per presentare la nuova unità operativa ed i servizi da esso offerti: visite ambulatoriali, MOC DEXA, capillaroscopie, infiltrazioni.

Prima dei saluti di commiato, Valter Bernardinelli ha comunicato che si è deciso di fare in primavera due incontri, dedicati rispettivamente ai farmaci biologici ed alla fibromialgia.

Karin ricorda la nostra cara Rachele

Vorrei condividere con voi tutti un ricordo della nostra cara ed indimenticabile Rachele che è scomparsa improvvisamente lo scorso agosto lasciando un vuoto incolmabile nella sua famiglia e nella nostra associazione.

La prima volta che entrai in ALOMAR, quando ancora la sede era in via Cadamosto, Rachele era lì nel piccolo gruppo delle pioniere, come si dice "pochi ma buoni", che mi accolsero con entusiasmo e con un sorriso e non mi fu difficile comprendere subito il suo carattere.

Lei era senza fronzoli, e conformismi.

Negli anni sperimentai sempre di più la sua indole schietta ed estroversa che faceva intuire un cuore molto sensibile e generoso capace sempre, ma in particolar modo nei momenti difficili, di piccoli gesti ed attenzioni che non potrò mai dimenticare.

Le, come la chiamavamo confidenzialmente, amava molto il suo ruolo di volontaria. Era sempre presente in associazione, anche quando la malattia rendeva più difficile la sua attività. Si

occupava in particolare della segreteria con precisione e dedizione ed anche quando le vennero proposti altri ruoli, rimase fedele al suo compito.

Diceva sempre che lo riteneva utile come aiuto concreto per tutti noi di cui si ricordava in modo speciale, come se conoscesse personalmente anche coloro che non aveva mai avuto il piacere di incontrare.

Tutti noi, amici dell'ALOMAR, porteremo sempre nel cuore il ricordo di Rachele e ringraziamo per il dono di averla avuta tra noi.



Continua il corso di yoga tenuto da un insegnante della Federazione Italiana Yoga, anche lei affetta da una patologia reumatica. Infatti oltre all'approccio terapeutico classico, bisogna allargare lo spettro delle possibilità terapeutiche con metodi complementari che agiscono su alcuni aspetti della malattia.

Cos'è lo yoga

Lo Yoga è una antica disciplina, il termine "yoga" significa "riunificare" ciò che la nostra vita, spesso colma di tensioni, tende a separare: mente e corpo, spirito e materia. Lo Yoga fa lavorare tutto il corpo in modo armonico: con la regolare pratica la muscolatura si rimodella e le articolazioni si sciolgono.

Senza forzare, né indurre meccanicamente le posizioni, lo Yoga favorisce l'ascolto profondo del proprio corpo e l'interazione fra le attitudini del corpo e il sistema nervoso, il cui buon funzionamento porta salute all'intero organismo. Lo Yoga aiuta a individuare i meccanismi sottili e i legami che esistono tra il benessere psicofisico e il controllo della sfera emozionale e anche per questo è considerato la tecnica antistress per eccellenza.

Lo yoga che verrà proposto è l' Hatha Yoga che riguarda in particolare l'equilibrio e l'armonia tra il corpo e la mente e comprende varie pratiche: posizioni del corpo, controllo ed espansione del respiro, tecniche di concentrazione e di rilassamento, meditazione. Lo Yoga è adatto e fa bene a tutti e a tutte le età e contribuisce a prevenire o a far superare più facilmente diversi disturbi.

Lo yoga e le malattie reumatiche autoimmuni

L'attività fisica è importante ed utile per le persone colpite da malattie reumatiche autoimmuni come l'artrite reumatoide, spondilite anchilosante, artrite psoriasica, reumatismi extra-articolari e altre patologie autoimmuni come la sclerodermia, il lupus eritematoso sistemico ed altre.

Una serie di fattori, tra i quali lo stress mentale ed emozionale, uno stile di vita e una dieta scorretti, contribuiscono allo squilibrio che avviene nell'organismo stesso.

Le patologie reumatiche sono caratterizzate da dolore, gonfiore, arrossamento, calore e perdita delle funzionalità di una o più articolazioni, quelle più spesso colpite sono le articolazioni maggiori, colonna vertebrale, anca, ginocchio che sostengono il peso corporeo, e le piccole giunture responsabili di movimenti ripetitivi, finemente articolati, come le dita delle mani e dei piedi.

Lo yoga, attraverso movimenti mirati e una corretta respirazione, aiuta a ottimizzare la mobilità e la funzionalità rimasta alle articolazioni, inoltre il rilassamento e il rilascio delle tensioni consentono di tollerare il dolore più facilmente, rendendo la vita di una persona afflitta da tali patologie più tollerabile e accettabile con una migliore prospettiva di vita.

Il corso di yoga

L'ALOMAR, Associazione Lombarda Malati Reumatici, propone il corso di yoga all'interno della struttura ospedaliera a tutte le persone con patologie reumatiche autoimmuni che vogliono intraprendere il cammino dello yoga, per ritrovare il proprio benessere.

Il corso si tiene presso il Gaetano Pini ogni giovedì dalle ore 10,00 alle 11,30 al 7° piano sala relax.

Per informazioni dal Lunedì al Giovedì dalle 9.30 alle 12.00 Tel. 02-58315767

Verrà richiesto un contributo volontario quale erogazione liberale per l'ALOMAR.

***Tanti auguri
di un sereno Natale
e un felice 2010
a tutti i soci
e simpatizzanti***



Veste grafica e impaginazione sono state ideate, curate e realizzate da Alfonso Gagliardi - Consigliere ALOMAR

Nota ufficiale del documento approvato dal Direttore Generale della Regione Sanità sulle linee di indirizzo per la gestione dell'artrite reumatoide



Regione Lombardia

Giunta Regionale
Direzione Generale Sanità

Data 30/07/09

Protocollo n. H.L. 2009.0028743

Ai Rappresentanti Legali

- Aziende Sanitarie Locali
- Aziende Ospedaliere
- IRCCS pubblici e privati
- Case di cura private accreditate
- Ospedali Classificati

Oggetto: Linee di indirizzo per la gestione integrata delle poliartriti croniche: l'artrite reumatoide a paradigma.

Le diverse iniziative che in questi ultimi anni la Direzione Generale Sanità ha messo in campo per implementare, in ambito territoriale, i processi di gestione della cura dei pazienti affetti da patologie croniche per garantire elevati standard assistenziali, hanno consentito il raggiungimento di alcuni importanti obiettivi.

La metodologia adottata ha posto al centro il cittadino attraverso la presa in carico del paziente, l'integrazione tra ospedale e territorio e l'integrazione di tutto il sistema sanitario e socio-sanitario con la messa a punto di percorsi diagnostico-terapeutici più semplici ed efficaci.

Con tali percorsi si vogliono, innanzitutto, superare alcune criticità che sono riconducibili alla frammentazione dei percorsi di cura, alla autoreferenzialità degli specialisti e dei soggetti erogatori ove gli stessi operano, alla scarsa conoscenza da parte dei cittadini della rete dei servizi e, talvolta, all'inappropriato utilizzo delle risorse.

In coerenza con tali premesse, il documento che si allega alla presente, ha l'obiettivo di promuovere, sull'intero territorio regionale, un più efficace percorso diagnostico-terapeutico relativo all'artrite reumatoide, malattia infiammatoria cronica degenerativa, sulla quale, negli ultimi anni, sono state sviluppate nuove e più efficaci strategie terapeutiche legate, non solo all'introduzione di farmaci innovativi, ma anche ad un cambiamento delle modalità di approccio alla malattia nelle sue fasi iniziali.

Lo stesso Piano Socio-Sanitario regionale 2007-2009, nelle linee di intervento prioritario, ha evidenziato, tra l'altro, il tema delle malattie reumatiche sottolineando come vi sia la necessità di attivare tutte quelle iniziative utili a promuovere una diagnostica e un trattamento precoce.

U.O. Programmazione e Sviluppo Piani
Via Pola, 9/11-20124 Milano

Tel. 02.6765-3179-fax 02/6765.4924

Con la deliberazione di Giunta regionale n.VIII/8501 del 26 novembre 2008 "Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sanitario Regionale per l'esercizio 2009" (c.d. Regole 2009), all'allegato 9 e all'allegato 12, viene ribadita, rispettivamente, la necessità della precoce presa in carico dei pazienti con patologie croniche e la promozione di percorsi diagnostico-terapeutici, condivisi tra ASL e soggetti erogatori, per un uso appropriato di farmaci in patologie croniche ad alto costo, tra le quali appunto l'artrite reumatoide.

In linea con queste indicazioni, i decreti della Direzione Generale Sanità n. 2106 e n. 2107 del 04.03.2009, relativi agli obiettivi di interesse regionale dei Direttori Generali delle Aziende Ospedaliere e delle Aziende Sanitarie Locali, prevedono, nell'ambito degli obiettivi di sviluppo, la promozione dei percorsi diagnostico-terapeutici, condivisi tra ASL e AO, per l'uso appropriato di farmaci ad alto costo (es. artrite reumatoide) e protocolli condivisi di gestione del paziente.

Il lavoro e l'impegno profuso dai vari professionisti, coinvolti nell'elaborazione del documento allegato, esprimono la necessità, sentita dagli operatori, di assicurare attenzione per la realizzazione di un'efficace ed omogenea azione per la diagnosi precoce dell'artrite reumatoide, indispensabile per ridurre il più possibile l'attività della malattia e rallentarne la progressione, garantendo, allo stesso tempo, un miglioramento della funzione fisica e della qualità di vita del paziente.

Le indicazioni e i criteri contenuti nel documento, rappresentano pertanto, un valido e concreto strumento al quale fare riferimento, per adottare, in base alla specifica realtà territoriale, le opportune modalità attuative del percorso individuato.

Al fine di consentire alla Direzione Generale scrivente di monitorare l'applicazione di quanto indicato nel documento allegato, si invitano le ASL a trasmettere, **entro il 30.11.2009**, la documentazione dei percorsi diagnostico-terapeutici sull'artrite reumatoide, laddove già attivati, o la documentazione relativa alle iniziative che si intendono adottare al fine di dare piena esecuzione alle linee di indirizzo fornite.

E' gradita l'occasione per porgere cordiali saluti.

Il Direttore Generale
Dr. Carlo Lucchina



All.: c.s.d.

Il dirigente della UO proponente: D.ssa Caterina Tridico tel 02.67653179
Il referente della pratica: D.ssa Vezzoli Camilla tel 02.67654543



U.O. Programmazione e Sviluppo Piani
Via Pola, 9/11-20124 Milano

Tel. 02.6765-3179-fax 02/6765.4924